



FONDAZIONE ISTITUZIONI



NET "Narrazioni in Espansione nelle persone con Tumore neuroendocrino"

Progetto sponsorizzato da



Sommario

Introduzione.....	3
La struttura del progetto	4
Le narrazioni delle persone con NET.....	8
Considerazioni.....	31
Allegati.....	34

Introduzione

I tumori neuroendocrini, detti anche NET, sono un gruppo di tumori rari, la cui incidenza è inferiore a 5 nuovi casi l'anno ogni 100.000 abitanti. I dati di prevalenza sono decisamente più alti dell'incidenza perché spesso questi tumori hanno un comportamento clinico non troppo aggressivo. I NET sono molto eterogenei, colpiscono le cellule del sistema neuroendocrino, si manifestano in modo differente, spesso senza la manifestazione di sintomi evidenti, per questo crescono lentamente e in maniera silente e risultano difficile diagnosticabili. Quando vengono diagnosticati spesso la malattia è già nella fase metastatica. Il nome NET deriva dal tipo di cellule da cui si sono sviluppati e non dal sito corporeo in cui è localizzato il tumore; le cellule colpiscono molti organi e ne regolano la funzione in risposta a stimoli specifici. Circa il 60-70% dei tumori neuroendocrini si manifesta a livello di stomaco, intestino e pancreas, più raramente sono interessati bronchi, polmoni e timo. I Net sono classificati in due possibili categorie: i NET vengono distinti in NET funzionanti, i quali si manifestano con una sindrome da iperproduzione di un determinato peptide (insulinoma, gastrinoma ecc) e NET non-funzionanti (circa il 70% del totale), così definiti in quanto non secernenti peptidi biologicamente attivi. Le differenze dei diversi NET sul piano clinico e biologico, richiedono una gestione multidisciplinare e la competenza di diversi professionisti (patologo, oncologo, chirurgo, medico di medicina nucleare, endocrinologo, gastroenterologo, radiologo, nutrizionista, radioterapista) e una strategia terapeutica globale attenta alle esigenze specifiche della singola persona.

L'impatto dei NET sulla qualità di vita riguarda la limitazione nello svolgimento delle attività quotidiane (Haugland et al.), lo stato emotivo di ansia e possibilità di sviluppo di stati depressivi è maggiore del 40% rispetto la popolazione che non ha un NET. Oltre alle conseguenze sul proprio corpo quali l'affaticamento e l'insonnia, cruciale è la possibile trasformazione del proprio ruolo familiare e sociale. Quando i tumori neuroendocrini vengono diagnosticati in persone adolescenti o molto giovani, l'orizzonte temporale della sopravvivenza si allunga, la convivenza con le metastasi può perdurare anche per diversi anni, i pazienti sono chiamati a gestire da un lato la "furia" dell'impatto psicologico della malattia e dall'altro la necessità di ripensare il proprio progetto di vita. Nasce nel giovane paziente l'esigenza di rivedere le proprie priorità, avere informazioni, imparare a convivere con i sintomi, ascoltare i propri desideri. E' importante per il personale sanitario essere pronti a comprendere i bisogni e saper gestire le aspettative della persona, ragionare sugli obiettivi da raggiungere insieme al paziente. Numerosi sono gli studi clinici e i dati presenti in letteratura sull'impatto che il tumore neuroendocrino ha sulla qualità della vita ottenuti attraverso questionari validati (es. SF-36, PROMIS 29, HRQL). I risultati ottenuti attraverso questi strumenti aiutano a dare delle prime indicazioni quantitative sull'impatto che i tumori neuroendocrini hanno sulla qualità della vita di chi ne è affetto, tuttavia manca una esplorazione approfondita che vada oltre alle percentuali, per comprendere in che modo il tumore ha impattato sul nucleo paziente-famiglia.

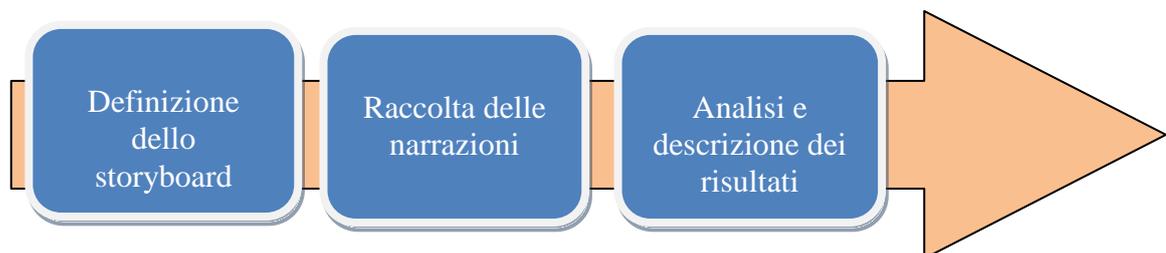
Il seguente progetto nasce dall'incontro tra il Dott. Nicola Fazio, Direttore dell'Unità di Oncologia Medica Gastrointestinale e Tumori Neuroendocrini dello IEO, e l'Area Sanità e Salute di Fondazione Istitud, centro di ricerca accreditato MIUR riferimento in Italia per

lo sviluppo della medicina narrativa. L'obiettivo è stato quello di realizzare la raccolta e l'analisi di narrazioni di giovani con tumore neuroendocrino al fine di comprendere quale è il vissuto delle persone con NET e quali sono le loro aspettative di cura. Attraverso la medicina narrativa questo progetto si è proposto di far emergere i contorni del viaggio nelle cure di chi sta affrontando questa malattia, in particolare i risvolti emotivi, sociali, esistenziali del vivere con questa patologia.

Le narrazioni hanno offerto ai professionisti sanitari che assistono le persone con NET suggerimenti utili a favorire la relazione di cura, comprendere e gestire in modo più efficace le richieste, analizzare l'attuale offerta di cura ed individuare spazi di miglioramento dei servizi, contribuire a riflettere sul significato della propria professione di cura.

La struttura del progetto

Il progetto è stato realizzato nel periodo compreso tra Marzo 2016 a Luglio 2016, e si è articolato in tre fasi:



1. Definizione dello Storyboard

Fondazione ISTUD ha redatto, di concerto con il Dott. Fazio, lo storyboard per la raccolta delle narrazioni di persone con età compresa tra i 20 e 50 anni con NET (Allegato 1). Lo strumento di indagine è composto da una breve sezione quantitativa relativa ad informazioni socio-demografiche seguita da un plot narrativo per guidare la persona nello scrivere la propria testimonianza.

Nella realizzazione dello strumento si è tenuto conto non soltanto degli aspetti di *disease* (malattia intesa in senso come meccanica clinica della patologia, principalmente identificabile nella triade: eziologia, sintomatologia, terapia) ma anche gli aspetti di *illness* (ossia la percezione (conscia o inconscia) che la persona sviluppa in relazione alla propria malattia, sentimenti ed emozioni che riflettono il modo in cui la persona pensa e percepisce la propria malattia) e la *sickness* (quei costrutti sociali e culturali che tipicamente si nascondono dietro la fenomenologia patologica di una determinata malattia e che si esprimono in possibili stigma, paure, fobie).

Il plot narrativo è stato costruito su un asse temporale che ha previsto uno sguardo al passato (quando è insorta la patologia), al presente (vivere con la malattia) e al futuro (progetti, aspettative, obiettivi).

Lo strumento di indagine è stato realizzato in formato elettronico e caricato su una

piattaforma online e accessibile con un link attraverso il sito www.medicinanarrativa.eu.

I principali *item* indagati dal plot sono:

- **Aspetti socio-demografici:** caratteristiche demografiche e del tessuto sociale di riferimento.
- **La vita prima del NET:** presentazione di sé, del proprio stato salute percepito prima della comparsa dei sintomi, dei propri interessi e della quotidianità.
- **L'esordio della malattia:** i primi segnali della malattia, a chi ci si è rivolti, lo stato d'animo, l'impatto sulla sfera familiare/sociale.
- **Percorso di cura:** le visite effettuate, gli esami diagnostici, la comunicazione della diagnosi, gli stati d'animo, le decisioni prese, il rapporto con la malattia, l'impatto sulla quotidianità, il significato dell'aver un NET, le terapie;
- **Come si sente oggi:** lo stato d'animo attuale, il rapporto con la propria malattia, le aspettative di cura, l'obiettivo delle terapie, le relazioni con chi cura, il ruolo della famiglia
- **Il domani:** come si immagina il domani, cosa si vorrebbe che accadesse, a chi vive la mia stessa esperienza cosa vorrei dire, a chi assiste persone con NET cosa vorrei dire...

2. Raccolta delle narrazioni

Fondazione ISTUD ha indirizzato via web una lettera di presentazione del progetto contenente il link per accedere allo strumento d'indagine ad un gruppo di pazienti di età compresa tra i 20 e i 50 anni con diagnosi di tumore neuroendocrino selezionato dal Dott. Fazio.

Tutte le attività di progetto si sono 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.

Lo strumento digitale ha permesso ai partecipanti di rilasciare la propria testimonianza in un contesto protetto come il proprio domicilio evitando il *bias* della compilazione all'interno di un *setting* clinico e di avere problemi di tempi nella narrazione.

Per l'analisi delle storie si è fatto riferimento alla *Grounded Theory*, utilizzata nelle scienze sociali, che prevede lo sviluppo di capacità di osservazione e interpretazione decondizionate. Le storie raccolte sono state lette in maniera indipendente da almeno 2 ricercatori di Fondazione ISTUD per comprenderne i tratti dominanti e peculiari.

Ci si è avvalsi dei tradizionali metodi di analisi di statistica descrittiva e dei criteri di classificazione propri della medicina narrativa.

La Medicina Narrativa

La Medicina Narrativa permette di esplorare l'universo della malattia, da una lato nella sua manifestazione psico-emotiva, cogliendone gli innumerevoli impatti sulla persona animata da sentimenti e aspettative specifiche, fino a produrre un effetto benefico che nasce dal potersi raccontare a tutto tondo; dall'altro, 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 a ricevere i servizi 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 (consua 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).

Una seconda possibile tassonomia è nota come paradigma di Frank (Frank A. 1985), e si basa sulla identificazione di tre possibili tipologie di storie: storie di *chaos*, *restitution* e *quest*.

- Con la definizione *chaos* si intende un racconto dalla sequenzialità frammentata, in cui la malattia rappresenta un fattore confondente, caotico, disorientante. Il paziente che si racconta risulta "disperso" e incapace di reagire.
- Le storie di *restitution* si basano sul concetto che il corpo è sempre riparabile: "Ieri ero in salute, oggi sono una persona malata che attraverso le cure tornerà di nuovo 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 per un viaggio di riflessione e scoperta – un attivatore verso la ricerca di un nuovo senso o significato, rispondendo a quella "domanda di senso" che tipicamente riemerge con forza proprio nei momenti di maggiore dolore e sofferenza.

Novembre persone con tumore neuroendocrino hanno aderito alla proposta di studio, 6 donne e 3 uomini, con età media di 32 anni.

	Storia 1	Storia 2	Storia 3	Storia 4	Storia 5	Storia 6	Storia 7	Storia 8	Storia 9
Età	34	52	31	35	36	29	31	23	22
Età alla diagnosi	32	38	29	29	26	28	26	23	15
Genere	Donna	Uomo	Uomo	Donna	Uomo	Donna	Donna	Donna	Donna
Nazionalità	Italiana	Italiana	Italiana	Italiana	Italiana	Italiana	Italiana	Italiana	Italiana
Stato civile (alla diagnosi)	Convivente	Coniugato	Single	Single	Convivente	Convivente	Single	Single	Single
Stato civile (alla compilazione)	Single	Coniugato	Coniugato	Single	Coniugato	Convivente	Coniugato	Single	Single
Ha dei figli?	No	Sì, 2	No	No	Sì, 2	No	No	No	No
Titolo di studi	Laurea	Licenza Media	Laurea	Laurea	Laurea	Laurea	Laurea	Diploma	Diploma
Stato professionale	Lavoratore Dipendente	Non lavoro	Libero profession.	Lavoratore dipendente	Lavoratore dipendente	Non lavoro	Lavoratore dipendente	Studente	Studente

La **diagnosi** di tumore neuroendocrino per le narrazioni raccolte può essere classificata in tre categorie: diagnosi ricevuta da meno di due anni (4 su 9), diagnosi ricevuta da più di 2 anni e meno di 10 (3 su 9) e diagnosi ricevuta da oltre 10 anni (2 su 6).

Rispetto allo **stato civile**, al momento della narrazione sono prevalenti le persone non coniugate (4 su 9). Confrontando lo status prima di ricevere la diagnosi con quello attuale, in due casi si è passati da single ad essere coniugata/o mentre in un caso dalla convivenza si è passati all'essere single.

Le narrazioni delle persone con NET

Donna, 34 anni

Stavo cercando casa con il mio compagno, con il quale stavo da 2 anni per iniziare una convivenza. Il lavoro andava favolosamente bene, lavoro nella moda ed ero molto stressata per gli orari di lavoro. Si sa, nel mio campo, soprattutto prima delle sfilate, non si hanno limiti. Viaggiavo molto per lavoro e per piacere, mangiavo tutti i gironi al ristorante visti gli orari. Non ho mai fatto troppo caso alla linea perché, grazie a Dio, non sono mai stata grassa e ho sempre potuto permettermi di mangiare di tutto.

Amavo la carne, la mangiavo tutti i giorni ed il pesce crudo, invece non mangiavo pasta, pizza e pane, non li ho mai amati particolarmente. Mangiavo molti fritti e insaccati, nonché dolci.

Sentimentalmente non ero serena, il mio compagno precedente mi aveva fatto soffrire moltissimo e quello con cui stavo aveva alti e bassi psicologici che influivano sul nostro rapporto. Soffriva di depressione e prendeva psicofarmaci. Io ero talmente innamorata che non mi interessava, avevo molti amici e uscivo quasi tutte le sere.

Sono sempre stata in gran forma, nel mese prima di sentirmi male avevo notato una stanchezza incredibile, facevo fatica ad arrivare alla fine della giornata e la notte sudavo moltissimo. Trovandomi in albergo adducevo la sudorazione ad un difetto dell'aria condizionata dell'hotel e la fatica agli orari di lavoro. Avevo appena finito la sfilata invernale che ci aveva provato molto, una sera ero a cena fuori con amici presi un pesce al burro ma non riuscii a finirlo perché sentivo nausea. Tornata a casa mi misi a dormire per svegliarmi alle 6 con dolori lancinanti in zona addominale. Credevo fosse un attacco di gastrite (ne soffrivo spesso) ma non era mai stato così forte, non riuscivo a tenermi in piedi. Al pronto soccorso mi diagnosticarono una pancreatite.

Ci hanno messo due mesi prima di diagnosticarmi la malattia, inizialmente lo confusero con un linfoma, cosa che a me già sembrava una tragedia, ma non potrò mai dimenticare le parole della dottoressa: *"speriamo che sia un linfoma, ci sono anche altri tipi di malattie ben peggiori"*. Non riuscivo neanche a pensare qualcosa di peggio.

Poi mi chiamarono in una stanza e la dottoressa mi parlò di questa malattia rara che non aveva protocolli definiti e per la quale al momento non si conosceva la cura. Il viso di mio padre, medico, mi fece capire che non avevo grosse speranze. Mi cadde il mondo addosso.

In quel momento mi sono sentita persa. Pensai al lavoro, al mio compagno, al perché a me, a cosa potessi aver fatto di male per meritarmi tutto questo.

La cosa che mi faceva più paura era la chemioterapia, perdere i capelli, la sensazione di non avere più controllo sul mio corpo. Non lo sentivo più mio. Non capivo cosa mi stesse succedendo. Avevo il terrore di non riuscire ad avere figli. Avevo paura di come l'avrebbe presa il mio compagno, di perdere il lavoro al quale avevo dedicato così tanto tempo e fatica. Mi sentivo vuota.

Il periodo subito dopo la diagnosi è stata la fase più brutta, ho consultato diversi medici, ognuno aveva un'opinione, ma rimandata comunque a me decisioni che, a mio parere, erano troppo grandi. Non sapevo che terapia iniziare.

Mi hanno mandato al ... a Roma, dove mi sono trovata molto male. Per ricevere i risultati di ogni esame mi facevano aspettare giorni e vivevo in un continuo stato

d'ansia.

Poi sono andata da un amico di mio padre, il Prof..... di quell'istituto e mi hanno buttato molto giù. Non mi davano alternative alla chemioterapia classica, mi parlarono subito di perdita dei capelli. L'ortopedico che mi visitò mi fece terrorismo psicologico dicendomi che non avrei potuto fare nessun tipo di fisioterapia né attività se non volevo finire sulla sedia a rotelle.

Allora mi sono recata a dall dott. ..., sotto consiglio di un medico amico di ...

Solo lì mi hanno un pochino confortato e dato speranza, anche se la terapia che mi proponevano mi spaventava moltissimo.

La mia preoccupazione più grande era quella di danneggiare le ovaie e di rimanere sterile. Ogni decisione che presi nel primo periodo fu dettata esclusivamente dalla preservazione della mia fertilità. Dopo il Dott..... consultai un medico in America che non fece altro che aumentare la mia confusione. Alla fine arrivai a dove finalmente mi sono sentita capita e consigliata.

In tutto questo primo calvario ho avuto vicino mio padre che mi ha trasmesso serenità e fiducia, mi ha aiutato nelle scelte. Senza di lui sarei stata persa.

Sono andata a per il congelamento degli ovuli...ma non l'ho potuto fare..me lo scongiurarono vista la natura ormonale del tumore non si prendevano la responsabilità, ci voleva tempo per la terapia ormonale, tempo che non avevo vista l'urgenza di iniziare una terapia.

Poi mi sono sottoposta a tutta una serie di esami orribili ed angoscianti. Il peggiore di tutti, quello iniziale, fu la biopsia al fegato. lo ricordo con orrore, dovevo stare sveglia e ferma. 2 medici mi tenevano, mi veniva da piangere ma non potevo altrimenti con il movimento potevano sbagliare il punto dove dovevano incidere.

Tutte le TAC, le PET, le risonanze, mi sentivo una cavia, non vedevo luce e avevo tanta paura. In questa prima fase il mio compagno mi lasciò completamente sola, neanche una telefonata per due mesi quando tornò si scusò dicendomi che aveva paura, che non aveva un buon rapporto con le malattie e che si doveva salvare da tutto questo dolore. È andato via e tornato per tre volte finché non è finita. Non ce la faceva, così decisi di fare le valigie ed andare via. Non sopportavo anche quel tormento, quell'incertezza, mi preoccupavo più di come si sentiva lui che di me stessa, cercavo di tenerlo su, di non farmi vedere triste.

Grazie a Dio oltre ai miei genitori ho avuto il sostegno fondamentale dei miei amici. Delle rocce sempre presenti e sempre accanto a me. Questo mi è stato di fondamentale aiuto, scherzavamo sul problema e mi facevano sentire quasi "normale".

Già, dopo che ti diagnosticano una simile malattia, ti senti tutto tranne che normale. Senti gli altri distanti, la tua vecchia vita lontana, ti senti sola e finita.

Da allora è cambiato tutto, niente è più come prima. Mi viene da piangere mentre scrivo perché mi manca la mia vecchia vita, mi manca da morire. La mia vita sentimentale è una tragedia. Dopo la fine della storia con il mio compagno mi sono sentita persa. Mi sento una diversa ed inevitabilmente questo influisce su ogni nuovo rapporto. Ho iniziato altre frequentazioni, se pur a fatica perché il rapporto con il mio corpo è cambiato. Non posso fare sport, ho i muscoli rilassati, la cellulite a causa di tutti i farmaci, le cicatrici delle operazioni. Mi vergogno, cerco di nascondere il mio problema ma poi inevitabilmente arriva il momento in cui iniziano a farmi domande sul perché non posso mangiare alcune cose, sul perché non posso fare sport, sul perché mi stanco presto e devo confessare di essere malata. Si fanno vedere comprensivi per una

settimana e poi spariscono, tutti con la stessa scusa: tanto lavoro.

La mia vita lavorativa ha subito un nettissimo tracollo non potendo più fare gli orari di prima mi hanno demansionata, mi hanno scavalcato. Sono formalmente la capo ufficio ma di fatto le decisioni le prendono altri, non mi chiamano più alle riunioni che inizialmente tenevo io e nelle quali prima ero l'unica a decidere. Mi sento inutile e stupida, rallentata nei ragionamenti. Le medicine mi fanno sentire ritardata.

La mia vita privata è finita, non posso più vivere da sola e sono costretta a vivere con i miei. È cambiato il mio modo di mangiare, sono diventata vegana. Non posso mangiare quasi nulla altrimenti mi sento male. Quindi ho difficoltà anche ad uscire a cena fuori, cosa che prima era un piacere. Adesso mi dà ansia spiegare ogni volta le mie difficoltà alle persone con cui esco.

Viaggiavo molto ora ho paura, paura di sentirmi male lontano, di non trovare del cibo consono, di essere un peso per le persone che partono con me.

La prima regola della mia vita è sempre stata l'indipendenza. Ora ne ho dimenticato il significato.

Le amicizie sono l'unica cosa che non ha subito variazioni. Gli amici quelli veri si sono rivelati persone meravigliose. Ho avuto delle delusioni per qualche conoscente e per alcuni amici che ritenevo tali da anni. Ma il mio circolo di persone super fidate è rimasto tale.

Gli interessi hanno subito un calo, nel primo anno, ora ho ripreso ad interessarmi alle cose.

Il mio modo di affrontare il mondo è cambiato, mi sento come congelata nelle emozioni, nelle sensazioni.

La cosa che mi ha devastato più di tutto è stata l'annessiectomia. Ora mi sento una mezza donna. Tutte si sposano, hanno bambini, creano una famiglia e io sono out. Chi potrebbe anche solo pensare di sposarsi con una donna malata e che non può avere figli.

Un conto è un uomo con cui stai da tempo e che sopraggiunta la malattia decide di starti vicino perché ti ama, ma un conto è trovare una persona che senza conoscerti decida di iniziare da capo -una storia con una donna con un simile fardello.

Ormai questa malattia l'ho accettata, alti e bassi ma l'ho accettata. Cerco di vedere lati positivi ma ce ne sono davvero pochi. Vivo male il rapporto con la fede, anche lì sto provando ad avvicinarmi alla religione ma al momento sono molto arrabbiata, se ci fosse qualcuno non credo permetterebbe tutto questo dolore. Ho preso coscienza che tutto quello che ero è sfumato e non tornerà più. Speranza sì, magari di fare una vita pseudo normale, ma nella guarigione non ho speranza..come si impegnano a ricordarmi tutti ad ogni visita medica.

Ho fiducia nella medicina anche se mi spaventano tanto gli effetti collaterali. Di una cosa sono certa, se la situazione dovesse peggiorare e costringermi ad interventi molto invasivi, aggiunte di supporti posticci esterni, sacchetti o robe simili, preferirei morire e mantenere la mia dignità.

Come accennavo le mie relazioni sentimentali sono un disastro gli uomini non vogliono pensieri o responsabilità troppo grandi ma non mi sento neanche di biasimarli neanche io inizierei una storia con una persona malata.

Il fatto di non potere avere figli è un pensiero fisso che mi crea un disagio continuo, una sofferenza infinita. Pensare che non potrò mai vedere i miei occhi o la mia somiglianza mischiata a quella dell'uomo che amo in un altro esserino mi distrugge, mi sento incompleta, fuori luogo, diversa. Piango ogni volta che prendo in braccio un

neonato o un bimbo evito quindi feste di bambini. Cene con troppe coppie e sconosciuti che mi chiedono quando mi decido a procreare.

In questo percorso le persone che mi sono vicine sono i miei genitori e i miei amici.

Mi curo con una chemioterapia per bocca, fantastica, mi permette di vivere meglio. Mi aiutano i medici di....tantissimo. Il rapporto che si è creato mi fa sentire protetta.

Mi aiuta mio padre a gestire le terapie e a prendere le decisioni sull'assunzione o meno di farmaci. Le mie sofferenze fisiche sono: dolori alla schiena, soffro nel non potere mangiare come prima e nel non poter bere alcolici, soffro di enormi fastidi legati alla meno pausa.

La cosa che mi fa soffrire di più sono i cambiamenti che vedo nel mio corpo, nelle mie sensazioni.

Il mio rapporto con il sesso, che prima era fondamentale per me quasi una fissazione, ora lo evito, non ho più voglia, sento che non sono più la stessa. Questo mi uccide. La mia aspettativa è che spero che mi permettano di continuare una vita dignitosa, sono perfettamente consapevole..di quello che mi aspetta, l'obiettivo delle cure che ricevo vorrei che fosse riuscire a condurre una vita " normale".

Da quando sono arrivata qui ... mi sento compresa e assistita. Prima di allora mi sentivo un peso per i medici, ogni volta che li chiamavo li sentivo scocciati e innervositi, come se avessi sempre sbagliato il momento, le parole e le domande.

Ancora mi capita di avere a che fare con degli animali...l'ultima che mi è capitata è stata quando ho chiesto al dermatologo se potevo fare la depilazione definitiva...dopo che ha letto la mia cartella clinica mi ha detto "e..che lo fa a fare?" mi sono inferocita e gli ho detto che se volevo arrivare glabra nella tomba era un problema mio..non suo.

In questo percorso la mia famiglia ha un ruolo fondamentale, senza i miei genitori non sarei neanche arrivata a questo punto. Mi sostengono in ogni decisione, vivono per me, mi comprendono e stimolano, mi tirano su. Spesso mi sento un peso per loro, ho paura che, a causa mia, possa succedergli qualcosa, si affaticano molto per me e non sono più tanto giovani

Se dovessi raccontare la mia malattia con un'immagine per me sarebbe una rosa appassita.

Per il domani vorrei non vivere continuamente nell'ansia che ogni piccolo sintomo sia ricollegabile alla malattia, Vorrei trovare un uomo che mi stia accanto e che mi faccia sentire normale.

Da quello che ho scritto sembra una persona depressa e negativa ma l'immagine che do non è assolutamente questa. Quello che dimostrò è sicurezza e tranquillità. Ai miei coetanei consiglio questo, farsi vedere sereni di affrontare l'argomento, cercare di riderci su, in questo modo gli altri affrontano meglio la cosa con te, non si sentono in imbarazzo, sentono di poter fare battute e meno in difficoltà nel frequentarti

Ai professionisti sanitari dico di non criticare mai il percorso che ci hanno fatto fare i loro colleghi precedentemente. Già ci sentiamo di avere poco tempo, avere la sensazione di averne perso anche solo un pochino nelle terapie sbagliate è frustrante.

Nel poter raccontare la mia storia mi sento molto triste. Ho ripercorso un cammino molto doloroso..nella consapevolezza di aver perso tutto quello che avevo costruito prima di ammalarsi.

Uomo, 52 anni

Nato a ..., ma praticamente ho sempre vissuto al Nord, in provincia. Per motivi di lavoro, i miei genitori si sono trasferiti e quindi la mia vita è trascorsa in un contesto popolare in un quartiere dormitorio dell'hinterland di una grande città. All'età di 15 anni ho lasciato la scuola per entrare nel mondo del lavoro, volevo il motorino... :-)

Poi dopo il servizio di leva militare obbligatorio, ho trovato lavoro in una stazione di servizio per autoveicoli, quindi a 21 anni mi sono sposato ed in seguito ho avuto due figli. Fino all'età di 38 anni ero come un treno in corsa.

Un giorno un mio collega di lavoro mi disse "*sei bianco in faccia ma stai male?*" facendomi notare che ero al quanto pallido, dicendomi che non mi aveva mai visto così. Dal principio ho pensato alla dieta e alla assidua frequentazione della palestra, ma poi ho iniziato a fare fatica a salire per le scale a sentirmi sempre più stanco ed allora ho informato il mio medico curante che mi prescrisse vari esami, dai quali emerse che c'era sicuramente qualcosa che non andava, ben diciannove valori risultavano alterati. ricordo che mi fece una richiesta di ricovero per accertamenti ed appose il bollino verde, quello delle urgenze.

Erano circa le 19,00 e la dottoressa mi disse: "*Non andare adesso al pronto soccorso, dormi a casa, domattina vai con calma...*" Li capii che non avrei rivisto presto casa, anzi forse non l'avrei più rivista. La sensazione fu quella che si prova a sporgersi su un precipizio senza fine, mi tolse il fiato. Ancora adesso mentre sto scrivendo sto provando la stessa angosciante sensazione. Il mattino seguente, giunto in pronto soccorso, dopo un prelievo e circa due ore di attesa, mi hanno ricoverato d'urgenza nel reparto di medicina. Esami, visite, ecografia, T.A.C. ma niente non si capiva o non volevano farmi capire. In me formulavo diverse ipotesi, ma più passava il tempo e più ero certo che il cancro era con me. Ma perché nessuno mi diceva niente? Un po' perché neanche i medici avevano ben compreso, allora gli studi sulla "Zebra" non erano così avanti, si c'era qualcosa ma cosa di preciso non si capiva. Per tre volte fui sottoposto ad esame invasivo, con prelievo di materiale dal mio fegato, dolorosissimo, per lo stesso esame non mi sono nemmeno accorto.

Laparoscopia. Il primario di chirurgia, mi informo che per la laparoscopia la sala operatoria sarebbe stata impegnata per tre ore, allora mi propose un intervento e mi disse: "*Apriamo e se c'è qualcosa da fare lo facciamo*". Hahahahahaha sto ridendo, ma disse proprio così.

Acconsenti dicendo che io mi fidavo delle sue competenze e sapevo che avrebbe fatto il possibile per aiutarmi. A seguito dell'intervento otto ore e trenta minuti, mi vennero asportati tre segmenti del fegato e mi venne praticata un'anastomosi. Ero uno straccio, non emoglobina 7. Qualche giorno dopo la diagnosi, NET al pancreas.

L'unica cosa che mi dava sollievo era avere vicino le persone che amo, allo stesso tempo mi sentivo in colpa per non essere più in grado di proteggerle, non ne avevo più la forza. Ma non potevo, non volevo, non dovevo mollare fino alla fine avrei lottato come un guerriero, il coraggio non mi è mai mancato!

Dopo la diagnosi, mi era stata prospettata la chemio terapia. Dopo più di un mese dall'intervento, tutto taceva, io ero in attesa di essere chiamato per eseguire i cicli di chemio, ma nulla, allora ho iniziato a telefonare in ospedale chiedendo di due medici che si erano mostrate persone comprensive, per farla breve fui convocato ed iniziai la chemio. DEVASTANTE!!! VP16 E Cisplatino a go go. Dopo due cicli le vene delle braccia erano impraticabili, mi venne allora inserito un catetere che dal petto accedeva alla

vena della carotide (almeno credo). Dopo quattro o cinque cicli e nessun miglioramento, i medici fecero una collegiale e decisero di inviarmi presso ..., lì c'era una nuova terapia sperimentale che avrebbe potuto funzionare. Terapia Radioricettoriale.

Dal principio mi fu detto che c'erano due anni d'attesa, al che io dissi che avrei comprato una pala per mia moglie, così non appena si fosse liberato un posto, mi avrebbe potuto dissepellire. La T.A.C. non lasciava molti dubbi ad un epilogo funesto imminente.

Dopo due settimane fui raggiunto da una telefonata che mi informava della possibilità ad accedere alla Terapia Radio Ricettoriale. Dopo due anni e 300 millicurie ero ancora vivo...

A seguito di un followup (scusate il giro di parole), di circa due anni, mi venne consigliato di trovare uno Specialista del NET. Il Dott..., una delle persone migliori che abbia mai conosciuto, ma non perché, mi ha curato con ottimi risultati, ma perché la sua grande disponibilità nei confronti della mia persona, cresciuta con una cultura medio bassa (ignorante), mi ha dato la possibilità di comprendere quello che serve ad essere consapevole del percorso che stavo e continuo ad affrontare.

Una delle cose che il Dott. ... ritiene primarie è la qualità della vita durante la cura, cercare di curare nel modo meno invasivo possibile. Funziona? Per me sì.

Lasciare che la psiche riesca a riprendersi, aiuta molto a dare la carica per andare avanti dove la sofferenza sia fisica che psichica sono davvero enormi.

La Famiglia, non è quella del mulino bianco, ma siamo tutti uniti, anche se questo percorso è stato ed è una prova continua. La vita gli affetti sono qualcosa di intrinseco è come una ragnatela, se il ragno la cura e la ripara continua a ricevere nutrimento dalla stessa. Rifarne una nuova comporta tempo ed il tempo scorre veloce ed inesorabile. Attualmente sono nonno di due bellissimi esemplari della razza umana.

Potrà sembrare strano, ma diventare nonno era una mia prerogativa di vita, la vita è ancora oggi per me un dono prezioso ed inspiegabile, prima di me con me ed ora dopo di me, noi siamo la nostra eternità, ma purtroppo il nostro genere, nonostante dotato di razionalità non sempre lo comprende. Siamo come un cancro che uccide l'ospite in cui vive "pensando" di crearsi spazio per il suo genere.

Lo stato di ammalato è comune a tutto il genere umano, si nasce si vive invecchiando e si muore, perché? Bha, chi lo sa, di certo non è da soli che si cammina siamo qui di passaggio chi prima e chi dopo...l'importante è avere l'istinto di sopravvivenza per preservare la nostra eternità. A senso essere qui da ammalato? Sì, vivere è una priorità. Perché? Mica si può sempre sapere tutto, o no?

La malattia determina delle nuove condizioni a tutti i livelli, diciamo che in molti casi si hanno degli effetti di invecchiamento precoce, nel senso che la malattia e le cure stesse possono accelerare quei processi d'invecchiamento che comunque arriverebbero più avanti.

Nel mio caso per esempio essendo coinvolto il pancreas, mi sono ritrovato diabetico. Il diabete è una patologia subdola, ti devasta pian piano ma inesorabilmente. La sessualità è talvolta coinvolta ed il fatto di non poter essere maschio con la donna della tua vita è psicologicamente duro (qualità della vita).

Fortunatamente per me essendo già padre, non ho avuto il problema della procreazione, ma penso alle persone più giovani che avranno uno scoglio in più da superare. I rapporti con il partner penso siano quelli che una coppia vuole avere, se c'è rispetto amore e soprattutto se c'è la coppia, ci si sostiene a vicenda, altrimenti...Il

carattere di una persona non cambia, come per tutti il tempo l'esperienza portano a spostare l'angolo di visione o meglio a vedere le cose in modo più ampio, come per un quadro, più lo si guarda e più lo si comprende (a volte).

La paura è un sentimento devastante ma necessario, il coraggio una possibile conseguenza. Gli amici sono quelle persone con cui si condividono interessi passioni problemi, a volte anche la moglie Hahahah, scherzo ma vengono così. Si ho ancora voglia di scherzare e bello ridere, mi fa sentire bene.

A volte preso dai sentimenti piango, ma poi, click il rubinetto della razionalità si apre e mi riprendo.

Mia moglie ha preso una bella fregatura, ma meno male che sono fuori garanzia, altrimenti chissà...(C'è sempre la rottamazione, ma non diteglielo). I miei figli, anche se non gli do modo di vedermi in difficoltà, mi rendo conto che la situazione gli ha reso più difficile affrontare la vita con la spensieratezza relativa al periodo che stanno vivendo, comunque la vita è come un fiume in piena, ti travolge e ti porta avanti così veloce che quasi non ci si rende conto.

Per il resto non credo che i rapporti con le altre persone siano modificati dalla mia condizione, anche perché io cerco di non anteporre il mio problema, ma anzi cerco di vivere a pieno i momenti di convivialità.

Attualmente sono in chemioterapia, anche se di tipo orale, comporta degli effetti collaterali legati anche alla gestione di altre patologie (diabete insulino dipendente, insufficienza renale borderline, pressione arteriosa controllata con farmaci, ecc.). Devo dire che cerco di non farmele pesare è un po' come se si ha un'auto vecchia con qualche rumorino di troppo, io alzo lo stereo così non li sento.

Io penso di essere fortunato a vivere in un grande paese dove il welfare, mi ha dato la possibilità di aver una vita. D'altronde Steve Jobs (Apple) nonostante avesse sessanta milioni di dollari non è più con noi. I medici di oggi sono molto più vicini alle persone, hanno più conoscenza e consapevolezza, quindi se gli si dà modo, sono più disponibili ed aperti creando un rapporto che va oltre il medico ed il paziente, un sodalizio che ha un unico obiettivo ad entrambi.

D'altro canto, nel tempo, la soglia del dolore sia fisico che psichico tende ad abbassarsi, ma sapere che chi ti ha in carico farà sempre il massimo per te, dà una marcia in più.

Con la frase chi ti cura, intendo non solo i medici, ma anche infermieri e tutte le persone che operano in tal senso.

La mia aspettativa è vivere il più allungo possibile bene, so che sono nel braccio della morte, ma non so ancora la data dell'esecuzione. Nel 2003 dicevano tre settimane...

Come dicevo i medici sono persone che hanno competenze atte a riequilibrare quegli scompensi che si generano, la dove possibile. La tecnologia è in continua evoluzione, presto abiteremo la luna. Stiamo diventando davvero tanti!

Se dovessi raccontare la mia malattia con un'immagine per me sarebbe: io in autostrada, tre corsie a duecento Km/h, Muro di mattoni rossi di traverso, vedi muraglia cinese, inchiodata scendo dall'auto e esamino il muro, scopro che ha dei varchi tra i quali posso infilarmi di traverso ed a fatica, si prosegue a vista e più lentamente, ma si prosegue.

Se dovessi immaginare il domani vorrei un futuro con una dimensione più condivisa nel rispetto della terra e di tutto ciò che vive su di essa.

Ai miei coetanei che affrontano questa stessa malattia consiglieri di vivere più per il contenuto che per il contenitore. Un bel bicchiere non fa buono il vino, anche un bicchiere malandato può essere riempito con vino buono. La malattia se arriva va

affrontata con razionalità, inutile cercare di fuggire o disperarsi. Bisogna ricalibrare su quel che si ha, fare piccoli sorsi e lasciare che il profumo persista in bocca sino al prossimo sorso, lentamente sino alla fine.

Ai medici, operatori sanitari, ricercatori che sono coinvolti nella cura di pazienti che, come me, hanno un tumore neuroendocrino vorrei dire che l'indole delle persone non è modificabile, se uno è predisposto a relazionarsi con chi ha un problema lo fa e basta, non è facile avere a che fare con chi non è sempre disposto ad accettare le cure e l'aiuto da chi ti cura. I medici gli infermieri, gli operatori sanitari sono prima di tutto persone, con i loro pregi difetti e limiti, sta anche al malato metterli in condizioni di esprimere al meglio tutte le competenze, cercando di dare fiducia gli uni agli altri, i miracoli non sono parte della laurea.

Pensate positivo, diceva un grande (Edoardo De Filippo): "*Adda passa a' nuttata*", che tradotto significa deve passare la notte, prima o poi tutto passa.

La mente tende a mettere da parte i brutti ricordi. Ripercorrere così in breve tredici anni della mia "nuova" vita, mi ha fatto piangere e ridere. Ma soprattutto mi ha fatto ricordare che sono un uomo fortunato. Ciao e Grazie per aver letto ciò che ho scritto.

Uomo, 31 anni

Prima di sapere della mia malattia ero una persona come le altre. Ho praticato vari sport e ho conseguito una laurea. I primi sintomi li ricordo già alle scuole superiori, mai avrei immaginato che un fastidio passeggero in realtà nascondeva un tumore.

Mi sentivo bene, nessun problema serio, solo una-due volte l'anno accusavo crampi addominali fortissimi. All'inizio li scambiavo per mal di pancia. Gli ultimi episodi erano talmente forti che nessuna cura pareva avere efficacia. Fortunatamente la durata era breve e dopo qualche giorno mi riprendevo completamente. Stesso discorso per il *flashing*, ormai mi ci ero abituato, pensavo fosse una mia particolarità, una mia risposta a determinate situazioni. Soltanto nell'ultimo anno prima di scoprire la fonte posso dire che stava diventando davvero un fastidio. La frequenza delle vampate aumentava sempre di più e ho iniziato a pensare che qualcosa non andava.

Ero con la mia famiglia quando mi hanno diagnosticato un sospetto di NET. Mi hanno illustrato in modo abbastanza chiaro la malattia, almeno per quelli che potevano essere i primi accenni sulla malattia che mi aveva portato da loro. Ricordo che mi sono state date subito alcune indicazioni alimentari e che, visto lo stato di agitazione dei miei genitori, i medici facevano notare che in realtà non si trattava di una forma di tumore particolarmente aggressiva. Era fondamentale la tempistica, l'avessi scoperto più avanti mi sarei trovato certamente ad affrontare maggiori difficoltà. Mi avevano anche proposto degli esami e una cura. La "fretta" nel prenotare gli esami mi sembrava strana, o forse era la paura. Non potevo sapere che di lì a breve avrei sostenuto tutta una serie di accertamenti fino ad arrivare all'operazione.

Quando mi hanno detto che avevo un tumore mi son detto "*ok, vediamo che dobbiamo fare!*". Ovviamente la prima cosa che ti viene in mente è di andare a ricercare sul web tutto quello che riguarda la tua malattia. Non so se perché ma in fondo mi sentivo bene, se perché, forse per sufficienza, non mi veniva da considerarla una cosa tanto grave, ma non ho mai avuto un vero periodo di sconforto. Gli ostacoli si superano. Sapere cosa hai è importante e ti dà la forza di affrontarla. Ero ansioso di sapere come, dove e quando fare gli esami per avere notizie più precise, per saperne sempre di più, per avere tutti i dettagli e magari capire come era iniziato tutto.

Subito dopo la diagnosi ho pensato che per certe cose non ti basta un solo parere. Prima di tutto vuoi una conferma. Insieme alla mia famiglia abbiamo cercato di ottenere quante più informazioni possibili sulle strutture di riferimento, i centri che curavano la mia malattia. In Italia e nel resto d'Europa. Così abbiamo preso in considerazione una struttura fuori dalla nostra regione. L'impatto con ... è stato molto positivo e ho deciso di affidarmi a loro. Mi è stato illustrato il piano da seguire e ho iniziato subito una cura. Ad ogni incontro ricevevo informazioni utili a comprendere meglio la malattia. I primi esami sono stati tutti di tipo investigativo. "*Non pensavo esistessero tanti modi per sapere come siamo fatti dentro*" ho detto al ritorno da uno degli esami. Avere il risultato di tanti esami diversi in fondo mi faceva stare più tranquillo, mi sentivo "controllato". La mia famiglia mi è sempre stata vicino, mi hanno sostenuto e accompagnato ogni volta che dovevo recarmi presso la struttura.

Quando scopri di avere una malattia ti regoli di conseguenza e inizi a modificare i vari aspetti della tua vita che sono in stretta relazione con essa per cercare di stare meglio e/o comunque per adattarti alle nuove "esigenze". Nel mio caso sono cambiate principalmente tre cose: alimentazione, lavoro e interessi. Gli interessi cambiano perché se hai un tumore sei comunque portato a seguire tutta una serie di abitudini

diverse e quindi devi informarti su queste. Il lavoro è il lavoro, ma la salute viene sempre prima, semplicemente ho dovuto adattarmi ai nuovi ritmi che mi dava la malattia. Il cambiamento più grande è stato nell'alimentazione. Ho iniziato dalla lista dei cibi da evitare, poi ho trovato tantissime fonti che indicano il cibo come base dello star bene.

Per avere questa malattia serve tanta forza di volontà: nell'essere ottimisti, nell'affrontare al meglio un intervento, nel superare i piccoli problemi quotidiani. Bisogna accettare la propria situazione, reagendo in modo positivo e sopportando quelli che possono sembrare ostacoli, cercando di non arrabbiarsi se non sempre ci si riesce. Sperare sempre che possa andare meglio e non rassegnarsi alla prima difficoltà o al primo segnale che qualcosa possa non andare bene. E infine decidere se avere fede o avere fiducia nella medicina oppure tutte e due.

Poter essere ascoltati o comunque avere un momento in cui ti viene chiesto "come stai?" fa sempre piacere ed è sempre ben accetto. Penso sia importante ascoltare chi ha un problema per poter capire come aiutarlo al meglio. Magari andare aldilà di quello che può essere un esame di laboratorio e trasformare quel campione che si sta analizzando in una persona può aiutare anche a comprendere maggiormente il risultato dell'esame stesso. Avere la possibilità di condividere la propria esperienza diventa anche un ulteriore momento di introspezione che alla fine ti porta a considerare un'unica verità, il fatto che sei ancora pronto a lottare.

Donna, 34 anni

Prima della malattia ero una persona solare, con tanti sogni da realizzare e avevo uno sguardo fiducioso verso il futuro. Ero spesso molto stanca soprattutto dopo mangiato avevo una gran voglia di dormire. Il tempo passava e diventavo sempre più stitica con conseguente pancia gonfissima. Avevo una pancia da donna incinta con l'ernia ombelicale. Come primo esame ho fatto la colonscopia la quale ha evidenziato un polipo al retto per cui ero stata messa in lista d'attesa per essere operata, in contemporanea ho fatto un'ecografia all'addome che ha evidenziato un fegato ingrossato con noduli per cui ho fatto l'agoaspirato al fegato e da quell'esame hanno capito che il polipo al retto era in realtà il tumore originario.

Quando mi hanno comunicato la diagnosi ero in uno studio medico presso l'ospedale di ..., il dottore mi ha detto: *"Signorina lei ha un tumore al retto con metastasi al fegato"*. Dopo quelle parole mi si sono chiuse le orecchie per cui non ricordo più niente di ciò che disse quel medico e le lacrime hanno iniziato a velarmi gli occhi. E' come se il tempo si fosse fermato e in testa mi risuonavano quelle parole che nel mio immaginario non promettevano niente di buono. Durante quei momenti ero con mia mamma e mia sorella le persone che tendenzialmente sono sempre presenti.

In quel momento mi sono sentita molto triste, disperata e inconsolabile. mi era caduto il mondo addosso, in me era forte il senso di ingiustizia. Il pensiero ricorrente era *"perchè proprio a me?"*

Non volevo che si diffondesse la notizia della malattia per cui avevo proibito a mia madre di parlarne con persone esterne alla stretta cerchia familiare e amicale. Io l'avevo comunicato alle persone a me più vicine, ma ad esempio al lavoro nessuno doveva sapere. L'oncologo dell' ospedale di ... mi disse subito che il mio era un tumore neuroendocrino raro e loro non erano in grado di curarlo, per cui mi aveva dato il nominativo di un'oncologa dell'.... nel frattempo una mia cara amica mi aveva dato il nominativo di una dottoressa che lavorava a.... e da lì è partito tutto l'iter burocratico: visite, accertamenti esami diagnostici ed infine le terapie. nella scelta su come muovermi mi sono sempre confrontata con la mia famiglia anche se poi la decisione finale spettava a me.

Da allora è cambiato il mio approccio alla vita nel senso che cerco di vivere meglio il presente senza farmi troppi progetti sul domani, navigo a vista e fatico a programmare le cose. Le volte che ho programmato le vacanze mi succedeva sempre qualcosa che aveva a che fare con la malattia.

Per quanto riguarda il lavoro ho chiesto una riduzione d'orario per cui ora sono a trenta ore settimanali.

Avere questa malattia per me significa non mollare, non abbattersi ma reagire e avere fiducia nel proprio corpo che se opportunamente stimolato e nutrito si auto guarisce.

Io sono single e in questi anni è capitato che avessi delle relazioni sentimentali, la difficoltà con cui mi scontro è che le persone quando sanno di me si spaventano, hanno paura della malattia e questo le porta ad allontanarsi. Ad oggi la mia paura più grande è quella di rimanere sola senza avere la possibilità di farmi una famiglia, che poi non lo so se potrò mai avere dei figli però una persona al mio fianco la desidero tanto.

In questo percorso le persone che mi sono vicine sono la famiglia e gli amici.

La difficoltà che incontro maggiormente è quella di far capire alle persone la fatica che faccio a fare le cose perché esteticamente sembro in ottima salute, ma anche una semplice camminata per me può essere sfiancante.

Nella gestione della cura sono aiutata e supportata dalla mia famiglia e principalmente da mia madre. Trovo sollievo e tranquillità quando mi sento che sto bene e quando riesco a fare le cose che fanno tutte le persone della mia età. Ogni tanto il confronto con i pari mi provoca sofferenza, mi sembra sempre di essere in uno stato di mancanza rispetto a loro.

La mia aspettativa è che le cure mi facciano stare bene e di vivere il più a lungo possibile

L'obiettivo delle cure che ricevo è di farmi star bene, tenere a bada il tumore e permettermi una vita il più normale possibile.

All'inizio del mio percorso ho percepito una certa settorialità da parte degli oncologi nel senso che loro vedevano solo il tumore e faticavano ad empatizzare con me rispetto a dei disturbi che la malattia comportava, nel mio caso la stitichezza.

Nel mio percorso di cura ho avuto la fortuna di incontrare alcune persone che hanno avuto a cuore la mia situazione e hanno fatto molto per me. Mi sento molto coinvolta nelle decisioni rispetto alle cure anche se poi lascio che abbiano loro l'ultima parola. Una criticità che ho riscontrato è il fatto che i medici di una struttura abbiano delle resistenze a mettersi in contatto con medici che lavorano in un'altra struttura chiedendo in questo modo al paziente di fare da intermediario.

la mia famiglia ha un ruolo molto importante di sostegno e conforto..

Se dovessi immaginare il domani vorrei che la malattia venisse sconfitta. Ai miei coetanei che affrontano questa stessa malattia consiglieri di pensare sempre positivo. i nostri pensieri influenzano il nostro corpo. Ai medici, operatori sanitari, ricercatori che sono coinvolti nella cura di pazienti che, come me, hanno un tumore neuroendocrino vorrei chiedere di essere più presenti: mi è capitato di avere dei problemi a livello fisico e non riuscire a contattarli; di avere più empatia quando comunicano una diagnosi o una notizia negativa ed infine di usare termini più semplici di più facile comprensione meno specifici

Nel poter raccontare la mia storia mi sono sentita bene, ha avuto un effetto liberatorio.

Uomo, 36 anni

Sono ... e ho 36 anni, ho scoperto di essere malato nel 2006. In quel periodo, ignaro di tutto, cominciavo a creare le basi per metter su famiglia. Infatti la mia compagna ed io avevamo appena comprato un appartamento, con sacrifici e lavoro e finalmente il 5 gennaio 2006 ci trasferimmo per iniziare la nostra avventura insieme dopo 5 anni di fidanzamento. Pochi giorni dopo l'inizio della nostra convivenza, esattamente il ... gennaio mi risveglio in ospedale....non sapevo cosa fosse successo e come ero arrivato lì. M..., la mia compagna, era con me e fu lei a spiegarmi l'accaduto: si svegliò all'improvviso trovandomi privo di coscienza e con le convulsioni. Chiamò subito l'ambulanza che mi portò all'ospedale più vicino. Un ospedale piccolo e non troppo attrezzato, tipico dei paesini di provincia. Dai primi accertamenti capirono che la mia era stata una crisi ipoglicemica. Rimaneva da capire il perché era successo. Mi ricoverarono in ospedale due settimane e per scongiurare eventuali altri crisi ipoglicemiche mi tennero in osservazione. Lo staff medico dell'ospedale non riuscì ad individuare la causa del problema. M... molto preoccupata per la situazione richiede l'intervento di un dottore che lavorava all'interno dell'ospedale ma che diversamente dagli altri aveva avuto più esperienza poiché aveva lavorato al Questo dottore capì subito quale poteva essere il problema così mi sottopose a una scintigrafia e vari altri esami più approfonditi. Mi diagnosticò un insulinoma al pancreas. Si rese conto subito che l'intervento chirurgico a cui dovevo essere sottoposto non poteva essere eseguito in un ospedale così poco attrezzato e così mi fece trasferire subito al Mi fecero ripetere tutti gli esami e alla fine di febbraio mi operarono. Resezione della coda del pancreas. Durante l'operazione con un ecografia intraoperatoria capirono che oltre all'insulinoma si erano formate lesioni al fegato. Per potermi riprendere completamente dall'operazione la mia famiglia decise di tenermi temporaneamente all'oscuro di quanto mi stava accadendo. In quel periodo ero convinto che una volta superata l'operazione questa brutta avventura sarebbe finita e così benché fossi ormai da più di due mesi in ospedale mi sentivo abbastanza su di morale anche se molto annoiato. Fu M... a dover insistere perché mi fosse detta la verità e così i dottori concordi con lei decisero di mettermi a conoscenza di tutta la questione. Una volta appresa la notizia mi crollò il mondo addosso...pensavo di non meritarmi una cosa del genere e cominciai a temere per la mia vita. La parola tumore mi faceva davvero paura. Grazie a M.... però decisi di affrontare la situazione e di non lasciarmi andare alla depressione o alla tristezza.

Donna, 31 anni

Mi chiamo ..., prima della comparsa della malattia la mia vita era normale spensierata. Mi sono diplomata e poi laureata. Lavoravo in azienda di famiglia da quando avevo 16 anni,

mi sono fidanzata a 16 anni e poi sposata a 28. Mi prendo sempre carico dei problemi di tutti, sono molto organizzatrice. Mi prendo sempre carico dei problemi anche della mia famiglia, fratello sorelle genitori anche se molte volte posso farmi i fatti miei ma non lo faccio. E loro ne approfittano.

Scopro di avere un linfonodo ciste vicino al pancreas con una semplice ecografia, da premettere che non ho mai avuto nessun problema. Vado dal migliore chirurgo del pancreas prof ... dove mi dice che bisognava togliere questa cisti perché con il tempo cresceva. Feci altri tipi di esami con il mezzo di contrasto ma la diagnosi era sempre uguale.

Quando mi hanno comunicato la diagnosi di tumore neuroendocrino ricordo che fu 10 giorni dopo l'operazione. La mia malattia si è scoperta nell'operazione e non era solo una cisti ma tanti linfonodi. Mi è stata asportata coda pancreas milza e colicisti. È stato il professore a comunicarmelo e io mi ricordo di lui, quando feci la terapia intendo, mi disse: *"piccolina è andato tutto bene"*. Quando gli riferii questa cosa lui rimase sbalordito.

Disse che non aveva mai parlato con sua moglie di nessun paziente ma di me sì perché lui diceva che aveva tradito la mia fiducia che non gli era mai capitato una cosa del genere dopo tanti interventi fatti. Mi disse che dovevo prendere sempre una compressa e che lui non mi poteva seguire più e mi consigliava un oncologo.

In quel momento niente ero confusa ancora non realizzavo. Poi dopo un paio di mesi quando iniziai con la prima PET poi girai per un consulto con diversi oncologi realizzai cosa stava succedendo e della situazione. La mia vita ormai era cambiata, tutti i sogni che volevo realizzare che alla fine non puoi farli più. Tipo una vita sposata con dei figli. E che ormai dovevi vivere giorno per giorno e accettare di essere malata.

Subito dopo aver appreso del tumore piangevo, mi sono trovata una volta a da un oncologo mi disse che non avevo anchepoi il giorno dopo disse che aveva sbagliato. Pure in Francia sono stata poi mi sono fermata all'ospedale diTanti chilometri percorsi, poi esami ogni 2 o 3 mesi. Terapie fatte, chemio terapie sperimentali, radioterapie. La mia famiglia, intendo i miei genitori e fratelli, sono stati sempre presenti ma come supporto mai, anzi dovevo dare io la forza a loro.

Anche mio marito è presente fisicamente ma sono i primi che temono di pronunciare la parola tumore. I dottori invece che ho incontrato, tutti molto severi che non escono mai dai loro protocolli. Quando vai da un oncologo viene l'ansia e pensi: *"ora che mi può dire?"* ti aspetti sempre qualcosa di negativo. Ora quando vado cerco di pensare ad altro, un po' come quando feci prima dell'operazione. Un paio di ore prima ero nel letto con il lenzuolo fino in testa e pensavo di stare al mare nell'isola di Formentera pensavo alle vacanze nella mia mente programmavo già le prossime e mi sono assentata da tutti i pensieri negativi. Questo faccio ogni volta che devo affrontare qualche cosa. Penso di fare e di programmare le cose che amo e mi fanno sorridere

Da allora è cambiato tutto. Sono molto più realista, affronto tutto e senza paura. Ma perché cerco di dimenticare la paura di parcheggiare la paura è dentro di me ma non mi faccio prendere.

Al lavoro non sono stata presente più come prima perché logicamente quando affronti delle terapie ti devi assentare poi le visite da fare ecc . In famiglia sono presenti ma sono io che devo dare forza

Avere questa malattia per me significa accettare, sopportare, rassegnarsi. Perché devo convivere con questa malattia. Usciranno sempre medicinali per tamponare ma mai per eliminare perché secondo me ci sono troppo interessi delle case farmaceutiche. Non ci sarà più il business economico. Ogni cura che facciamo costa tantissimo anche se sono mutuabili ma comunque le case farmaceutiche prendono quei soldi.

Vivo certamente con qualche problema quando faccio la terapia ma io cerco di fare sempre una vita normale. La fertilità? sicuramente ci sono problemi almeno penso con tutte le terapie fatte.

C'è voglia di avere un figlio come tutte le coppie ma per i dottori questa cosa è impossibile e su questo, secondo me, chi ne soffre tanto anche se non lo ammette è mio marito. Ma anche io ne soffro. Penso a quello che ho che fine fa? Compro casa? Ma per lasciarla a chi?

La gente stupida che poi mi dice: *“ma tu non puoi avere figli?”*; *“Ma sei sposata già da tre anni le terapie fatte non ti fanno avere figli ?”*

gente invadente, cattiva. Mentalità del sud dove io vivo. I miei hobbies sono la moda e il turismo.

Infatti mi sono diplomata in stilista e poi laureata in turismo.

Quando mi sento male le persone che mi sono vicine sono mia sorella e mio marito. Ma mentalmente ad affrontare questa cosa mai nessuno, mi sono data sempre forza da sola e forse questo è sbagliato perché loro spesso pensano che io non ho nulla e mi danno problemi che non mi devono dare perché io devo vivere in un modo rilassato e spesso sono nervosa per cose che non mi appartengono perché non sono capaci di risolvere da soli e pretendono da me.

Quando faccio terapia non mi sento bene spesso gambe pesanti un po' fiacca fisicamente, ma tutto sopportabile.

Non mi aiuta nessuno. Solo economicamente mi aiutano i miei genitori con qualche spesa poi il resto mio marito. Non trovo nessun sollievo quando mi curo anzi il contrario, fortunatamente il mio tumore è stato sempre, come si dice, in silenzio. Mi sono accorta del tumore dopo l'operazione e mi avevano operato dicendo che era una cisti.

La mia aspettativa è niente , forse una vita un po' più lunga, ma la guarigione per il momento no.

Si sono consapevole della mia malattia.

L'obiettivo delle cure che ricevo è di non far crescere il tumore, è un po' di riduzione.

Con il dottore che mi cura adesso con il tempo , ora posso dire che mi capisce. Sa che io non amo fare terapia tutti i giorni sa che io tengo una testa dura e che alla fine faccio quello che voglio. Cerca di trovare sempre una cura adatta anche al mio carattere ecc

In questo percorso dalla mia famiglia non mi aspetto nulla, dopo tanto tempo non accettano ancora di dire tumore i miei genitori, per loro il mio problema è una cisti. Pronunciare tumore è impossibile per loro. E se non fanno prima questo secondo me non capiranno mai il problema. Mio marito invece se non mi sento bene è presente e si prende cura di me, anche lui però non accetta la mia situazione è non realizza.

Se dovessi raccontare la mia malattia con un'immagine certamente non può essere colorata perché i colori mettono allegria e pensare un rumore non ti mette allegria. Un'immagine con colore scuro identifico la mia malattia Un nero.

Se dovessi immaginare il domani vorrei stare bene e che la malattia scomparisse. Ma so che questa cosa è quasi impossibile spero che si troverà una cura per questa malattia ma una cura che elimina questa malattia, non che la tampona.

Ai miei coetanei che affrontano questa stessa malattia consiglieri di diventare psicologi di se stessi, di accettare il problema e stare sempre impegnati mentalmente e quando arrivano quei momenti scuri di pensare alle cose si vuole fare e che si ama di più. Tutte le cose belle che vogliamo che ci fanno stare bene e sorridere tutti i nostri sogni che quella è la vera cura per me.

Ai medici, operatori sanitari, ricercatori che sono coinvolti nella cura di pazienti che, come me, hanno un tumore neuroendocrino vorrei dire di non essere troppo schematici di capire il paziente. Io penso che la maggior parte agiscono con freddezza per non affezionarsi al paziente e non stare male loro. Ma devono imparare che scherzare sorridere dargli coraggio fa molto bene alla cura del paziente.

Ricordare tutti i passaggi non è bello però se aiuta ad altre persone ad affrontare questo problema mi fa stare bene. Spero che sono stata di aiuto.

Donna, 23 anni

Beh come mi chiamo non posso dirlo, ma credo proprio sia un bel nome. lo scelse mia sorella che all'epoca aveva appena 4 anni ed era già una bimba perspicace. è tantissimo che non scrivo e forse di me non ho proprio mai scritto. non so cosa dire, sono una persona comune , nella media per tutto. Sono nata in una città piccola sul mare, ma non il mare bello che si vede nelle cartoline, un mare normale che però mi ha fatto passare delle bellissime estati. Sono rimasta in quella città fino ai 18 anni , poi presa la maturità mi sono trasferita a P... per proseguire gli studi. oggi inizio il quinto anno, sono in pari e non vedo l'ora di finire. P... non mi piace. Non mi piace il clima, la nebbia, la gente, la nebbia, la pianura, la nebbia ... torno spesso a casa mia e anche se le cose sono un po' cambiate ci sto davvero bene. Sono sempre stata una persona felice, ho avuto delle amicizie importanti che ancora oggi nonostante si siano disperse in tutta Italia rimangono presenti nella mia vita. Sono sempre stata fortunata e mia madre non so come è riuscita a farmi crescere in un mondo dorato e pieno di cose belle. Nell'estate del 2015 ho iniziato a soffrire di mal di stomaco , non bruciore , più una sensazione di costrizione . mi capitava una volta al mese , mi svegliavo con questa pesantezza proprio alla fine dello sterno, stavo male tutto il giorno e spesso stavo a letto con borsa dell' acqua calda e tisane calde, dormivo spesso durante quelle giornate. all' inizio l'avevo legato al ciclo mestruale, avevo notato che mi succedeva 3-4 giorni prima del ciclo. poi verso dicembre questo mal di stomaco iniziò a farsi più frequente così decisi di andare dal dottore. "mmm potrebbe essere una duodenite o ernia iatale... prendi questo inibitore di pompa per una settimana e fammi sapere... si potrebbe fare anche un ecografia" più o meno queste furono le parole. Feci la cura per una settimana, mal di stomaco passato e la mia vita riprese tranquilla. non tornai più dal dottore anche se ogni tanto il fastidio si faceva sentire; verso febbraio decido di evitare qualche cibo come il pomodoro, il caffè, pane e pasta, ed effettivamente per un periodo mi dimentico di quel mal di stomaco . Direi quindi tutto bene fino alla mattina di pasqua mio nonno festeggiava 90 anni . Mi svegliai con il solito dolore ma molto più acuto che si estendeva non solo alla zona del diaframma ma saliva verso la spalla destra. Quel giorno non potei più trascurarmi e mentre tutti si preparavano per la festa mio padre mi accompagnava al pronto soccorso. Ecografia.... lesioni multifocali sul fegato, quadro non chiaro.. TAC con contrasto ... multi adenopatia colliquata sul fegato . mi riceve il dottore di turno mentre mi fanno una flebo per il dolore..." signorina lei non può tornare a casa, dobbiamo approfondire, fare qualche esame..." chiamo mio padre, che era stato fuori dal pronto soccorso tutta la giornata, lo informo, parla con il medico che non ci dà altre informazioni, ci consiglia di andare a P... ed eseguire là gli accertamenti, così sono di nuovo a casa, ormai è sera e sono molto stanca. con i miei leggiamo e rileggiamo il foglio del pronto soccorso .. non ci capiamo niente.. provo a guardare su internet... linfoadenopatia colliquata... ma che roba è?! decido di chiudere tutto. tempo di organizzarci e dopo qualche giorno sono a dove vengo ricoverata in medicina generale per tre settimane. Ero ricoverata da parecchi giorni e continuavano a fermi esami su esami, ma ero sana come un pesce. Iniziarono a contattare l'infettivologo, potevo aver ingerito dei batteri strani. (mia madre mi fece giurare di non mangiare mai più sushi, è stato il pesce crudo!! diceva).. ma le analisi non riscontravano nulla. Poi arriva il giorno della biopsia epatica.... che male !! eppure mi ero informata, ero preparata. Un'esperienza orribile. Ci metto due giorni per riprendermi ma ancora

nessuno mi dice niente. nella mia stanza ormai erano già state dimesse diverse persone,

invece io rimanevo lì. Non avevo paura ero solo stanca di aspettare. poi mi dicono che potevo andare a casa per il fine settimana intanto che aspettavamo i risultati della biopsia. quanto ero contenta di andarmene anche se per due giorni. ho pensato "vabbè lunedì li chiamo e me li faccio mandare via mail questi risultati, così torno a P... e riprendo le lezioni.." che stupida. mi rendo conto ora che proprio non avevo capito nulla. Per farla breve sono tornata in ospedale per fare un'altra TC quella settimana, ed ero così stanca di aspettare che ho preso la mia cartella, i risultati erano arrivati ... biopsia ecoguidata : neoplasia neuroendocrina ...materiale insufficiente... . sono queste le frasi che ricordo. ho chiuso tutto e ho fatto finta di niente . Non ho provato niente . quella notte però non ho dormito. ho pensato tanto alle cose più strane , io so perfettamente cosa significa il termine neoplasia, sono cose che ho studiato in questi anni a , eppure la mia testa non lo voleva ammettere.. mi dicevo " okay , hanno visto queste formazioni sul fegato , non sanno cosa siano , quindi le chiamano neoplasia, cioè nuova formazione, è un termine neutro , non significa nulla. lo sapevo che era andata male la biopsia, non sono stati capaci, col cavolo che la rifaccio! si accontenteranno di quello che hanno preso! ". giuro che non ho mai mai pensato al vero significato. Si fa giorno e arriva finalmente l'orario del giro visita dei medici che mi dicono che sarebbe venuta la dottoressa che mi aveva preso in carico a parlarmi. Mi affaccio nel corridoio e vedo i miei che stavano aspettando di entrare ... ci siamo! "e adesso cosa gli dico?" entrano nella stanza e io come mio solito gioco d'attacco: " Ora basta sono stufa di stare qua, sono maggiorenne mi dovete dire le cose come stanno, come mai siete venuti così presto? non è ancora l'orario di visita. avete già parlato con il medico? sono arrivati i risultati?" loro negano , ma per la prima volta furono gli occhi di mia madre a tradirla e a tradirmi.. avevo avuto la conferma che loro sapevano e che la cosa era grave. "Amore hai aspettato tanto ormai ci siamo, tra poco vengono a parlarci, stai tranquilla. non ti preoccupare che comunque in un modo o in un altro si risolve..." più o meno questo mi dicevano. Poi eccoci tutti e tre convocati nello studio della dottoressa. aveva davanti la mia cartella e con un po' di imbarazzo disse che si trattava di una patologia rara , veramente rara, era un tumore ... maligno, maligno sì ma non dei più maligni, (che fortuna eh), lei non se ne poteva più occupare, doveva mandarmi in un altro reparto, aveva già chiamato, mi stavano aspettando in oncologia. "tutto chiaro? hai delle domande da farmi?" "tutto chiaro, grazie. allora vado ... grazie". in quel momento non ho sentito nulla. poi gli occhi mi si sono gonfiati di lacrime, il mio corpo era arrivato prima della mia testa forse.

Dopo la prima visita con l'oncologo nulla era ancora chiaro...mancavano degli esami , dovevo ripetere la biopsia (il mio più grande incubo) per stabilire il grado di aggressività della malattia e poi sarei dovuta andare a ... per una PET con il gallio per definire bene sede e limiti del tutto. Una volta fatto, sì, anche la biopsia, (che per fortuna la seconda volta si è rivelata essere una passeggiata come avevo letto su internet, proprio imparagonabile alla prima esperienza) sono tornata dall'oncologo che mi ha proposto di iniziare la chemioterapia. Tutto questo succedeva a maggio. prima di accettare sono andata a dove mi hanno proposto di entrare a far parte di un protocollo sperimentale europeo che prevedeva l'uso di chemioterapia poi sono stata adove hanno concordato con la terapia scelta da P... alla fine abbiamo scelto di rimanere a ... , ho fatto l'estrazione degli ovociti e la sospensione del ciclo mestruale e il 6 ... ho iniziato una terapia orale di e

Da allora è cambiato un po' tutto. ho dovuto dirlo ai miei amici , al mio fidanzato, a mia sorella... è stato brutto. ti rendi conto di come sono fragili le persone. di quanto ti vogliono bene, e a me ne vogliono veramente tantissimo. sono fortunata ma è terribile sapere di essere tu la causa della loro preoccupazione.

Avere questa malattia per me significa...non ho ancora capito cosa significa. non so ancora come andranno le cose, ogni giorno è un giorno unico per quello che penso e per quello che provo. un giorno sei il guerriero invincibile e inattaccabile e il giorno dopo sei solo tu rapito da mille paure. E' brutto ma so che potrebbe essere peggio. ho ancora i capelli e penso che tanto prima o poi li perdo ... li taglio prima di perderli? compro una parrucca? chissà che forma ha la mia testa. non posso fare progetti a lungo termine, perché non so come mi sentirò. vivo giorno per giorno ma è davvero difficile trovare la concentrazione e la voglia di fare . non ho mai pensato tanto ad un bambino come in questo momento, mi sono sempre scociata di avere il ciclo che capitava sempre il giorno della partenza, il giorno della piscina sempre il giorno sbagliato insomma e adesso? e adesso mi ritrovo a condividere le rotture della menopausa con mia madre e le miei zie, ironico! ho mille domande e neanche una risposta... sopravviverò? cosa vuol dire sopravvivere? io non voglio sopravvivere, voglio vivere.

In questo percorso le persone che mi sono vicine sono la mia famiglia e i miei amici. Le difficoltà che incontro concentrarmi sulla realtà, essere presente. vivere con un senso di colpa enorme non è facile. penso " cos'ho combinato? come faccio adesso? " perché sono io la causa di tutto questo dolore, di tutto questo star male, di tutto questo tempo perso. a volte penso che sarebbe stato meglio non sapere e morire in fretta, basta il tempo di salutare e di ringraziare; anzi che sentire ogni giorno questo senso di colpa. Per adesso continuo la terapia orale di chemioterapici.

La mia aspettativa è di voler guarire , vorrei tanto guarire completamente.

Ritengo di avere consapevolezza della mia malattia ma è tutta un'attesa infinita, la prossima tac , il prossimo ciclo , le prossime analisi, e così passano i mesi e io non so come andranno le cose tra un anno.

L'obiettivo delle cure che ricevo è di ridurre il più possibile le metastasi sul fegato per poter poi rivalutare il caso con il chirurgo e vedere se è possibile operare il pancreas e il fegato. Le relazioni con chi mi cura sono buone, mi trovo molto bene, sono tutti molto cordiali.

In questo percorso la mia famiglia è distrutta, anche se non lo vogliono far vedere. cercano di sostenermi ma penso abbiano bisogno di un aiuto esterno perché io non sono in grado di prendermene cura.

Se dovessi raccontare la mia malattia con un'immagine per me sarebbe...sarebbe il quadro di Angeles Santos "el mundo".

Se dovessi immaginare il domani vorrei essere guarita . vorrei cancellare il dolore dai miei genitori, vorrei che fossero sereni per sempre.

Ai miei coetanei che affrontano questa stessa malattia consiglieri di...di non arrendersi? no, non me la sento di dare questo consiglio; non ho proprio nessun consiglio da dare a nessuno. Ai medici, operatori sanitari, ricercatori che sono coinvolti nella cura di pazienti che, come me, hanno un tumore neuroendocrino vorrei dire solo grazie. Nel poter raccontare la tua storia sono triste. Ho pianto mentre scrivevo, forse mi ha fatto bene non lo so . sarebbe bello sapere cosa ne pensate e leggere quello che hanno scritto gli altri .

Donna 22 anni

Salve sono ho 22 anni e sono una studentessa universitaria. Studio medicina Fin da bambina mi è sempre piaciuto ballare e cantare; il mio sogno più grande era diventare una cantante; all'età di 13 anni, stavo alle medie, ho iniziato a frequentare una scuola di danza e a prendere lezioni di canto; sono sempre stata una ragazzina piena di vita, solare e mi piaceva stare in compagnia. Trascorrevi ore in quella scuola di danza e alcune volte capitava che dopo uno sforzo prolungato avvertivo dei capogiri e qualche volta sono svenuta. Pensavo fosse la stanchezza, feci i controlli di routine, i soliti prelievi, ma era tutto apposto.

Era settembre.. Iniziai ad avere problemi col respiro, mi sentivo stanca, affaticata e non riuscivo a fare nessun tipo di sforzo che subito mi mancava il fiato. Dopo alcuni giorni mi venne la febbre, andai dal dottore, ma pensando fosse solo una semplice influenza, mi prescrisse degli antipiretici. La febbre non scendeva e il mio respiro peggiorava sempre più; ricordo che di notte, quando stavo sdraiata, si scatenava una tosse terribile fino a venir meno il respiro. Dopo una settimana il dottore venne di nuovo a visitarmi e disse che avevo una broncopolmonite con pleurite. È da qui che è iniziato tutto. Inizii a seguirmi uno pneumologo e in seguito alle tac e radiografie vide che qualcosa non andava, però a me ha sempre detto che erano solo muchi secchi accumulati nel polmone.

Lo pneumologo disse che avrei dovuto fare una broncoscopia per aspirare questi muchi vecchi; intanto erano già passati alcuni mesi e ad aprile prenotò la broncoscopia. Feci il DH e il ... aprile andai in ospedale per fare la broncoscopia. Quella mattina la dottoressa, prima di portarmi in sala operatoria, chiamò i miei genitori, (io allora ero minorenni, avrei compiuto 16 anni il ...) , li portò nella stanza di fronte e chiuse la porta. Inizii a parlare, ma non sentii niente; poi ad un certo punto mio padre iniziò ad alzare la voce e ripeteva *"ma come è possibile?? È solo una ragazzina!! Non ha mai fumato, forse vi state sbagliando!! Non può essere vero!! A me può capitare una cosa del genere che fumo da 20 anni, ma non a lei che è una bambina"* poi iniziò a piangere e anche mamma iniziò a piangere. Poi silenzio. Dopo un po', non so di preciso quanto sono rimasti lì dentro, uscirono e guardai i loro occhi! Erano lucidi.. Troppo lucidi.. Allora chiesi: *"mamma cosa hanno detto? Perché papà urlava? Ditemi la verità.."* E loro niente. Poi dissero che stavano così giù di morale perché la dottoressa aveva fatto firmare alcune carte perché la broncoscopia sarebbe stata un po' pericolosa, perché la zona da raggiungere era molto vascolarizzata e quindi potevo rischiare un'emorragia durante l'operazione!

Non mi avevano detto la verità, non mi avevano detto che avevo un "carcinoma al polmone". All'inizio i dottori pensavano fosse un carcinoma, solo dopo l'esame istologico hanno capito che si trattava di un carcinoide.

Non mi avevano detto la verità, ma io qualcosa avevo capito. Avevo capito che la situazione non era così semplice come mi aveva detto lo pneumologo e poi intorno a me ci stavano molti signori, tutti più grandi di me, che dovevano fare la broncoscopia perché avevano un tumore.

Io non volevo crederci e così pensavo che non potevo avere una malattia del genere; era una cosa troppo grande, era una malattia più grande di me. E poi io stavo bene, andavo a danza; certo da settembread aprile ...avevo perso molti chili, circa 8, e a danza spesso svenivo perché mi mancava il fiato, ma tutto sommato stavo bene (almeno così credevo nella mia ingenuità). Non volevo pensare cose brutte, però iniziai ad avere

paura, non volevo più fare la broncoscopia perché avevo paura di non svegliarmi e di non poter più abbracciare i miei genitori e il mio fratellino! Iniziai a piangere, ma non davanti ai miei genitori, loro già stavano troppo male, lo leggevo nei loro occhi; andai in bagno e di nascosto piansi!

Feci la beoncoscopia a e il giorno dopo mi trasferirono nel reparto di chirurgia toracica nello stesso ospedale. Li ho conosciuto il prof. e il dott. chirurghi toracici, e loro mi hanno detto che avrebbero dovuto operarmi per asportare i "muchì secchi". (i dottori avevano parlato già con i miei genitori e avevano deciso insieme di non dirmi nulla per farmi affrontare meglio la situazione). Ho fatto tanti esami prima dell'operazione, tac, octreo scan, scintigrafia ossea, ma dopo una settimana dalla broncoscopia mi venne la febbre alta; non riuscivo a respirare tanto che mi misero la mascherina con l'ossigeno. I dottori non capivano perché avessi la febbre, fecero una tac a letto per vedere se la situazione fosse cambiata, ma era tutto stabile, e dopo alcuni giorni la febbre passò. Non sono stata in altre strutture e non consultai altri medici allora; i miei genitori si fidarono dei dottori e devo dire la verità mi sono stati molto vicino. Ero la più piccola del reparto e tutti mi chiamavano la mascotte! Il dott. mi prese a cuore, infatti tutt'ora è un punto di riferimento per me. Nel complesso la mia degenza in ospedale non è stata male, io ero tranquilla, ignara di tutto quello che mi stava accadendo, e poi in quel reparto mi sentivo quasi a casa, tutti mi volevano bene e mi supportavano! Insomma avevano un occhio di riguardo per me, probabilmente a causa della mia giovane età.

Il ... maggio sono stata operata; bilobectomia polmonare destra. L'operazione è durata più di 9 ore, sono stata anche una notte in terapia intensiva e poi il giorno dopo mi hanno riportata in reparto. Dopo 12 giorni sono ritornata a casa e da allora sono cambiate tante cose. i dottori avevano detto che il problema era risolto ma che avrei dovuto fare controlli per 5 anni.

I miei genitori dopo un po' di giorni mi dissero la verità, mi raccontarono tutto e in quel momento mi sentii crollare il mondo addosso. Nn volevo parlare con nessuno, né tantomeno con loro che mi avevano mentito! Ero arrabbiata!! Ero triste!! Ero incredula!! Provavo un mix di emozioni! Da allora è cambiato tutto perché devi entrare nell'ottica dei controlli ogni sei mesi, ti guardi allo specchio e vedi la cicatrice che ti ricorda ogni volta quello che hai passato e nello stesso momento è il segno anche dalla tua rinascita ed il segno che sei ancora viva!

Per quanto riguarda la mia vita quotidiana ho continuato a studiare(allora stavo al liceo) e ripresi a danzare l'anno dopo.

Anche un'altra cosa è cambiata: il rapporto con i miei genitori e mio fratello. Il rapporto si è fortificato ancora di più; sapere di avere un tumore è brutto, ma vedere la sofferenza negli occhi dei miei genitori e di mio fratello è ancora peggio! Loro si sentono in colpa, ma io ripeto continuamente che non devono sentirsi in colpa!! Siamo diventati una famiglia ancora più unita! Io non sarei nulla senza di loro!

Per 4 anni sono stata bene, i controlli erano sempre tutti negativi, ma dopo 4 anni a giugno ho scoperto di avere metastasi al fegato. Sono crollata di nuovo!!

Per andare avanti faccio finta di non essere malata; non penso mai alla malattia perché se ci penso mi rendo conto che non l'ho accettata; sono arrabbiata, vorrei capire tante cose , vorrei delle spiegazioni, ma nessuno mi dà risposte. Quando ero piccola non capivo molte cose e mi sono fatta trasportare dagli eventi senza chiedere nulla, senza fare domande. Ora invece ho mille dubbi, mille paure! Quando mi sono iscritta a medicina pensavo che diventare medico sarebbe stato un modo per capire le cose,

invece più vado avanti e più mi rendo conto che la medicina è la scienza più imprevedibile e imperfetta che ci sia! Ogni volta che vado dal dottore gli faccio sempre la stessa domanda: dottore mi fate guarire?

Però non ricevo mai alcuna risposta.

È vero sono arrabbiata col mondo intero, ma ho ancora tanta voglia di vivere e ho fiducia nelle nuove scoperte!! non sono pessimista, anzi! E credo nella medicina!! Prima o poi ci sarà qualche medicina che mi farà guarire! Devo per forza pensare questo, devo per forza sperare in qualcosa altrimenti non potrei andare avanti!

La cura che sto facendo non mi crea grandi problemi, anche se ho continui mal di testa che mi creano molte difficoltà nello studio; faccio fatica a concentrarmi e a studiare tante ore al giorno, però mi sforzo lo stesso!

Per quanto riguarda la vita sentimentale io sono fidanzata già da tanti anni; eravamo ragazzini quando ci siamo conosciuti e lui, si chiama....., mi è stato vicino sia 6 anni fa quando ho scoperto la malattia per la prima volta, sia ora. Lui è uno dei doni più belli che la vita potesse regalarmi; mi fa sentire vita, mi fa ridere, divertire, mi distrae, mi riempie le giornate e mi distoglie dalle mie ansie e preoccupazioni. Lo amo molto. Se penso al futuro mi viene molta paura, perché io vorrei crearmi una famiglia, vorrei avere dei bambini, ma non so se tutto questo sarà possibile e devo dire la verità non ho mai fatto questa domanda al dottore perché ho paura della risposta che potrebbe darmi! I miei genitori, mio fratello e il mio fidanzato sono i miei punti di riferimento! senza loro non andrei avanti, non avrei la forza di lottare! Avevo anche un'amica, che consideravo una sorella, ma da quando ho scoperto di essere malata non si è fatta più vedere né sentire; dice che non è in grado di stare vicino ad una persona malata. Io ho sofferto molto per quello che ha detto e per come si è comportata, ma pazienza si va avanti lo stesso!

Trovo difficoltà quando devo mangiare perché molti cibi mi causano diarrea e crampi addominali. Ogni volta che mangio ho crampi a livello dell'ipocondrio destro.

La cura che sto seguendo ora è la somministrazione dell'analogo della somatostatina, una fiala ogni 28 giorni; viene un'infermiera a casa per farmi la siringa. Nei giorni immediatamente successivi alla cura (i primi 3/4 giorni) ho forti mal di testa, crampi all'ipocondrio destro e diarrea, poi gli effetti affievoliscono col trascorrere dei giorni.

Io spero di guarire!!! So che questa cura non mi farà guarire, ma spero che un giorno scopriranno una cura che mi porterà alla guarigione!!

Lo spero tanto!!

In realtà non ho capito tutti i rischi ai quali vado incontro, anche perché quando faccio qualche domanda i dottori mi rispondono sempre in modo molto vago! I dottori mi hanno parlato di varie cure, ma sono tutte cure momentanee che mantengono la situazione stabile, quindi deduco che non ci sia una soluzione definitiva per ora. Da questo giro non si esce, devo convivere con la malattia, non posso guarire dalla malattia! L'obiettivo delle cure che ricevo è... Mantenere la situazione stabile

Io sono in cura sia con gli oncologi di, che con quelli di, A volte mi sento trattata più come un numero piuttosto che come una persona. A volte non si ha molto tatto nel dire le cose e non ci si rende conto che comunque si sta dando una diagnosi di una malattia non semplice da accettare! Spesso mi sento lasciata sola. Però devo dire che a i dottori mi rendono più partecipe delle decisioni e sono più chiari nello spiegare le cose; a Napoli invece sembra che le parole le debba tirare dalla bocca del dottore!

Mi piacerebbe che si instaurasse un bel rapporto coi dottori, almeno mi sentirei più al sicuro e più tutelata! Io sono sommersa da mille dubbi e mi piacerebbe avere un

rapporto più confidenziale con i dottori, in modo tale da mandare un messaggio senza aver timore di dar fastidio!

In questo percorso la mia famiglia...

Loro mi sostengono e mi danno la forza per continuare a lottare! E devo dire che è grazie a papà se sono anche in cura con i dottori di....

Se dovessi raccontare la mia malattia con un'immagine per me sarebbe un mare in tempesta.

Se dovessi immaginare il domani vorrei che potessi svegliarmi un giorno e leggere sul giornale della scoperta di un farmaco che dia ottimi risultati nella cura dei tumori neuroendocrini!

Ai miei coetanei che affrontano questa stessa malattia consiglieri di Dare valore ad ogni singolo giorno. Vivere intensamente tutto ciò che ci capita e trarre del bene anche dalle situazioni più buie e difficili. Prima o poi una soluzione verrà fuori, ne sono sicura!

Ai medici, operatori sanitari, ricercatori che sono coinvolti nella cura di pazienti che, come me, hanno un tumore neuroendocrino vorrei dire: Siate più sensibili, ricordatevi che dall'altro lato ci sono persone che stanno combattendo una battaglia e ce la stanno mettendo tutta.. Non lasciateci soli! Noi abbiamo bisogno di voi! Del vostro sostegno e della vostra presenza!

Come ti sei sentito nel poter raccontare la tua storia?

Sollevata! Non ne parlo spesso, però mi rendo conto che a volte parlarne aiuta! Mi sono sfogata, mi sento più leggera!

Considerazioni

“*Perché proprio a me?*” è la domanda che si pongono e che ci scrivono come testimonianza le persone giovani al momento della diagnosi di tumore neuroendocrino. La prima cosa che possiamo fare è “onorare” le storie, come ci indica la Rita Charon, la cofondatrice del movimento di medicina narrativa nel suo libro “*Narrative Medicine: honoring the stories of illness*”(2008).

La Charon ci insegna a comprendere che i pazienti sono lontani dalle persone “sane”, è come se fossero proiettati in un’altra realtà. Dobbiamo spingerci a cercare di trovare degli strumenti che possono avvicinarci questi due mondi, costruire un ponte di comprensione e dialogo.

Ad analizzare le narrazioni raccolte ci può aiutare l’esperienza di Arthur W. Frank che nel suo “*The wounded Storyteller: body, illness and Ethics*”(2013) racconta la sua esperienza di sociologo, malato di tumore. Ci rivolgiamo a lui e alle sue indicazioni metodologiche di analisi ed interpretazione delle narrazioni in quanto “persona alla pari” rispetto ai pazienti che hanno deciso di condividere la propria testimonianza.

Frank insegna a classificare le narrazioni in tre categorie: caos, restituzione e ricerca. Sotto la definizione “caos” vanno inserite quelle storie aggrovigliate su se stesse, specchio di persone a loro volta aggrovigliate su loro stesse che non hanno ancora trovato una possibile via d’uscita rispetto alla ricerca di una necessaria “nuova identità” per convivere con la malattia.

Sotto la definizione “restituzione” ci sono le storie di quei pazienti che, obbedienti, si sottopongono a tutti i trattamenti prescritti dai medici in attesa di essere ripagati con la salute promessa.

In entrambi i casi, sia nelle storie di caos che di restituzione, non vi è una qualche forma di ricerca di possibilità di convivenza con la malattia: la consapevolezza del paziente è sempre la stessa secondo Frank e ancora la malattia non è diventata una fonte di utile ispirazione per poter progredire.

Frank, ancora più provocatoriamente, nella classificazione “ricerca” inserisce le storie nelle quali a quel “*perché a me?*”, una volta elaborata la fase iniziale di rabbia, tristezza ecc. si attivano quelle energie positive, anche minime, quei piccoli momenti di felicità che consistono nell’imparare a non farsi dominare interamente dalla malattia ma far sì che, sulla base della propria identità, riuscire a controllare il pensiero dominante che diventa sempre più ossessivo e che schiaccia l’io.

Se guardiamo alle narrazioni del progetto, prevale ad oggi la linea di tendenza che queste siano storie di “restituzione”. Queste persone giovani infatti si sottopongono a test ed esami, spesso dolorosi, e ricercano compensi e gratificazioni dal clinico, in modo da poter riacquisire la loro salute. Si intravede tra le righe infatti un costante senso di colpa e di inadeguatezza quando ci si ripresenta dal medico per la visita di controllo con gli esami che presentano dei valori negativi, aspettandosi la domanda “*ora che mi può dire?*”. E’ un gioco di restituzione, di premi e punizioni, come se non si riuscisse ad entrare in una relazione più intima. Le persone desiderano la normalità, scrivono della mancata famiglia ideale, citando direttamente la frase “*la famiglia del Mulino Bianco*”: sono nella sofferenza perché non riescono a realizzare quello che, non solo la natura, ma più spesso le sovrastrutture culturali come si evince dalle narrazioni, ci richiedono e ci impongono. Infatti, reagiscono meglio alla notizia del tumore e ai successivi trattamenti coloro che sono già dentro una relazione, con un contesto

familiare già definito e stabile anche se, persino in questi casi, la solitudine che traspare dalle parole è immensa *“Mio marito è presente e si prende cura di me, anche lui però non accetta la mia situazione e non realizza”*. E' quella separazione dei due mondi che intendeva la Charon, il mondo dei sani non sempre può capire il mondo dei malati. Vi sono però dei guizzi di creatività, di intelligenza naturale che ci fanno intravedere una speranza affinché queste persone siano più leggere nella loro sofferenza: desiderano immaginare *“di stare al mare”*, di sorseggiare *“un buon vino in un calice malandato”*, *“ridere e scherzare con il proprio medico”*. Attraverso queste parole, rilasciate con delicatezza, si comprende che la situazione potrebbe essere alleggerita durante la visita se con i medici non si parlasse solo dei protocolli di ricerca, del come sta in senso clinico ma di altro...

Cosa è quell'altro? Quello che il paziente sogna e che può raggiungere, magari non la *“famiglia del mulino bianco”* ma il progetto di una vacanza al mare, il perseguire i propri interessi, lo stare insieme alla propria famiglia buttando giù la maschera. Sì, al medico i pazienti chiedono molto: ne comprendono le difficoltà e la fatica e scrivono *“agiscono con freddezza per non affezionarsi al paziente e non stare male loro”*, vorrebbero che la comunicazione con loro fosse più attenta a quello che potrebbe, anche leggermente, migliorare la loro vita.

La svolta deve partire dall'alleanza tra il medico e il paziente perché si arrivi nella narrazione *“di ricerca”* secondo Frank; se il medico non riesce o un altro componente dell'equipe (psicoterapeuta, assistente sociale, professionista d'aiuto) a catalizzare il passaggio da queste narrazioni di restituzione ad una posizione di ricerca ovvero a trovare un nuovo stile, un nuovo pezzo di identità piacevole queste persone, vivranno in una condizione di solitudine, come *“rose appassite*. E' una sfida meravigliosa per i clinici che hanno in mano non solo la malattia, non solo il paziente ma la persona che sta chiedendo a loro aiuto perché diventino confidenti e *“amici”*.

Oltre a queste brevi considerazioni, dalle narrazioni si ricavano alcuni punti organizzativi che abbiamo il dovere di sottolineare:

Il comportamento ed il linguaggio non sempre adatto da parte dei medici riferiti nei diari dei pazienti. Ad esempio un dermatologo che ad una giovane ragazza che chiede la depilazione risponde *“e..che lo fa a fare?”*; oppure di un chirurgo *“Apriamo e se c'è qualcosa da fare lo facciamo”*.

Le *“intrusioni”* forti nella vita del paziente, quando si sconsiglia di pensare alla preservazione della fertilità sott'intendendo di non permettersi di avere dei figli.

Su questi aspetti si può fare molto con poco, studiando qualche buona regola di comunicazione tra curante e curato.

Dall'analisi delle narrazioni emergono anche spunti di riflessione in merito alla terapia del dolore: i pazienti riferiscono di biopsie epatiche, esami diagnostici dove hanno sentito molto dolore e questo è in contrasto con le indicazioni della legge 38 approvata dal nostro parlamento nella quale si auspica ad una sanità senza dolore.

Dalle narrazioni non emerge il coinvolgimento di nessun altro professionista che non sia l'attuale oncologo o i medici incontrati in passato, trascurando, là dove esiste, la possibile forza della multidisciplinarietà. Vi sono tuttavia dei medici che rappresentano delle *“isole felici”* alle quali si giunge dopo una moltitudine di incontri non positivi: anche nel caso di questa maggiore tranquillità e soddisfazione da parte del paziente emerge di fatto una certa distanza, il paziente vorrebbe sentire più vicino a sé il proprio medico curante, forse per avere un luogo di espressione e libertà di sé al di fuori della famiglia e della società.

Questo avvalorava ancora di più il valore della multidisciplinarietà perché i professionisti d'aiuto potrebbero fare molto per supportare il medico e non solo il paziente nella gestione della persona con una malattia così delicata.

Allegati

Lo strumento d'indagine

INFORMAZIONI GENERALI

1. Anno di nascita: _____
2. Genere: Femmina Maschio
3. Nazionalità: Italiana Europea Extra europea
4. Stato Civile attuale: Celibe/nubile Coniugato/a Separato/a
 Divorziato/a Convivente Vedovo/a
5. Stato Civile alla comunicazione della diagnosi:
 Celibe/nubile Coniugato/a Separato/a
 Divorziato/a Convivente Vedovo/a
6. Hai figli? Sì No Se sì, quanti? 1 2 3 4 o più
7. Titolo di studio: Licenza elementare Licenza Media
 Diploma Laurea/Master
8. In quale delle seguenti categorie rientri attualmente?
 Lavoratore dipendente Lavoratore autonomo o libero professionista
 Non lavoro Pensionato
 Altro (specificare: _____)
9. Quanti anni avevi quando ti hanno comunicato la diagnosi?

10. In che anno ti è stato diagnosticato il tumore neuroendocrino?

11. Quanti anni avevi quando ti hanno comunicato la diagnosi?

Narrazione dell'ESPERIENZA della persona con Tumore Neuroendocrino¹

Raccontaci la tua storia, in particolare come si è arrivati alla diagnosi di tumore neuroendocrino, come ti sei sentito quando ti hanno comunicato la diagnosi, il tuo vissuto con la malattia e con le cure, la tua consapevolezza e le tue aspettative, i tuoi progetti. Scrivi pure istintivamente senza curarti troppo della forma, seguendo i suggerimenti che troverai nella seguente traccia. Ti invitiamo ad individuare un luogo e un momento della giornata adatti per scrivere con serenità. Qualsiasi episodio ritieni significativo o qualsiasi tipo di argomento desideri inserire nel testo saranno ben graditi.

Mi presento. Vi parlo di me (Parlaci di te, della tua vita prima della comparsa della malattia...).....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Mi sono accorto che qualcosa non andava a seguito di ... (parlaci dei sintomi per i quali stavi facendo accertamenti, oppure se hai fatto visite o esami di controllo dai quali è emerso un problema; fisicamente come ti sentivi....)

.....

.....

.....

.....

Quando mi hanno comunicato la diagnosi di tumore neuroendocrino ricordo... (il luogo, le persone, le modalità, il tempo, le parole, le cose non dette, le cose che hai capito, quelle che non hai capito.....)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

In quel momento mi sono sentito (i primi pensieri, come ti sei sentito fisicamente, emotivamente...)

.....

.....

.....

¹ La traccia così strutturata è sviluppata sulla base della metodologia di Greenhalgh e Hurwitz pubblicata su BMJ su Narrative Medicine: le tappe guidate della storia sono 1) *falling ill*-l'ammalarsi, 2) *being ill*-l'essere ammalato, 3) *getting better or worse*-lo stato presente e il finale della storia ad oggi.

Subito dopo la diagnosi ho deciso di (cosa hai fatto, cosa non hai fatto, con chi ne hai parlato, con chi non hai parlato, a chi ti sei rivolto, i centri di cura che hai visitato, i chilometri percorsi, i professionisti che hai incontrato, chi ti ha supportato nel decidere come muoverti, da chi non ti sei sentito sostenuto, le visite e gli esami svolti...)

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Da allora cosa è cambiato ... (in famiglia, o studio, il lavoro, gli amori, gli affetti, gli interessi.....)

.....
.....
.....
.....
.....

Il Presente

Avere questa malattia per me significa.... (accettare, reagire, sopportare, cercare, arrabbiarsi, sperare, rassegnarsi, rifiutare, avere fede, avere fiducia o sfiducia nella medicina e tutto quello che mi sento di dire

.....
.....
.....

Come convivo con la malattia e con le terapie (la vita coniugale, le relazioni sentimentali, la sessualità, la fertilità, la maternità/paternità, la voglia di procreare, i rapporti col partner, la vita sociale, la vita professionale, la vita familiare, gli hobbies, gli amici.....)

.....
.....
.....
.....
.....

In questo percorso le persone che mi sono vicine sono

.....
.....
.....
.....

Le difficoltà che incontro

.....
.....
.....
.....
.....
.....

Come mi curo oggi, chi mi aiuta a gestire la cura, trovo sollievo quando , le mie sofferenze sono

.....
.....
.....
.....

La mia aspettativa è.....

.....
.....

Ritengo di avere consapevolezza della mia malattia perché

.....
.....

L'obiettivo delle cure che ricevo è

.....
.....
.....
.....

Le relazioni con chi mi cura (il dialogo con i medici, con gli infermieri, con le altre figure sanitarie che ho incontrato; le parole utilizzate, il rapporto che ho instaurato con loro, quanto mi sento coinvolto nelle decisioni, quanto mi sento compreso/non compreso)

.....
.....
.....
.....

In questo percorso la mia famiglia (che ruolo ha la mia famiglia? Cosa mi aspetto da loro?)

.....
.....
.....

Se dovessi raccontare la mia malattia con un'immagine per me sarebbe...

.....

Il futuro

Se dovessi immaginare il domani vorrei che

.....
.....
.....

Ai miei coetanei che affrontano questa stessa malattia consiglieri di

.....
.....
.....
.....

Ai medici, operatori sanitari, ricercatori che sono coinvolti nella cura di pazienti che, come me, hanno un tumore neuroendocrino vorrei dire, suggerire, rimproverare, consigliare, chiedere.....

.....
.....
.....
.....
.....

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che hai dedicato.
Ti poniamo un'ultima domanda:

Come ti sei sentito nel poter raccontare liberamente il vissuto della tua malattia?

.....
.....
.....

