



# Uniti DA STORIE uniche

LA FORZA SILENZIOSA  
DI CHI SI PRENDE CURA



## Ogni caregiver ha una storia unica

*Ogni esperienza  
di cura è personale,  
profonda, irripetibile.*

# Chi siamo

**La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere** è un progetto di advocacy politico-istituzionale, nato nel 2014 su iniziativa di Salute Donna ODV per migliorare l'assistenza in **oncologia e onco-ematologia**. Obiettivo del progetto è garantire alle persone con tumore percorsi di cura più equi ed efficaci, anche per superare le disparità e i ritardi che ancora permangono tra le Regioni.

La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere vuole portare all'attenzione delle Istituzioni i **bisogni sociosanitari** dei pazienti, trasformandoli in **proposte** concrete da condividere con i decisori e orientate a rafforzare il Servizio Sanitario Nazionale.

In questa prospettiva, il progetto si avvale di un network strutturato di **stakeholder** che coinvolge **47 Associazioni** tra le più importanti in Italia, una **Commissione** tecnico-scientifica con i principali esperti dell'Oncologia, un **Intergruppo** parlamentare **nazionale** - coordinato alla Camera dall'On. Vanessa Cattoi e al Senato dal Sen. Guido Quintino Liris - e **Intergruppi** consiliari **regionali**.

Coordinatrice è **Annamaria Mancuso**, Presidente di Salute Donna ODV, che da oltre 30 anni dà voce ai bisogni di chi convive con una patologia oncologica.

# introduzione

**Ogni caregiver ha una storia unica.**

**Ogni esperienza di cura è personale, profonda, irripetibile.**

*In ogni percorso di cancro non c'è solo una persona che affronta la malattia, ma anche qualcuno che resta. Che accompagna, sostiene, ascolta, protegge. Dietro ogni diagnosi si intrecciano le vite di chi cura e di chi è curato: storie fatte di amore, paura, fatica, resilienza, solitudine e speranza, vissute ogni giorno in modo diverso da ciascun caregiver.*

*È proprio questa diversità a rendere le storie così potenti. Un mosaico di esperienze che, pur nella loro unicità, compongono un racconto collettivo che chiede di essere riconosciuto, ascoltato e rispettato. È il messaggio al centro di #UnitedByUnique, tema del World Cancer Day 2026, che invita a guardare alla malattia oncologica attraverso le persone e le relazioni che la attraversano.*

*In questa prospettiva, il Gruppo “La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere”, da oltre undici anni impegnato nel migliorare l’assistenza oncologica e onco-ematologica, ha raccolto le testimonianze di donne e uomini che ogni giorno si prendono cura di una persona amata colpita dal cancro.*

# Uniti DA STORIE uniche

LA FORZA SILENZIOSA  
DI CHI SI PRENDE CURA

*Storie in presa diretta che raccontano cosa significa esserci sempre. Voci raccolte attraverso le Associazioni, che parlano di responsabilità improvvise, di equilibrio fragile tra cura e vita personale, di forza trovata dove sembrava non essercene più. Testimonianze che emozionano, che fanno riflettere e, soprattutto, che invitano ad agire.*

*Queste esperienze rendono visibile il ruolo fondamentale dei caregiver, raccontano una realtà fatta di bisogni spesso non riconosciuti, di diritti ancora da tutelare, di una qualità di vita che deve essere migliorata anche per chi cura.*

*È compito dei media, dei decisori politici e delle Istituzioni ascoltare queste storie e trasformarle in scelte concrete per la Sanità nazionale, affinché il caregiver diventi una parte sempre più riconosciuta del sistema di cura.*

*È stato e sarà sempre più impegno del Gruppo tenere viva l'attenzione su queste storie, trovando proprio nella loro unicità e nella loro unione la forza per difendere il diritto alla salute e rappresentare le necessità autentiche di chi, ogni giorno, si prende cura di una persona con tumore.*

**#UnitedbyUnique**

# indice

## LA STORIA DI

<b>Annamaria Mancuso</b> - Salute Donna ODV	
<b>C'è una crepa in ogni cosa</b>	<b>8</b>
<b>Ilaria e Marcella</b> - ACTO ITALIA	
<b>Tre sorelle</b>	<b>10</b>
<b>Francesco</b> - ARCO	
<b>Il viaggio più difficile</b>	<b>12</b>
<b>Annamaria</b> - Oltre la ricerca	
<b>Il nostro tempo insieme</b>	<b>14</b>
<b>Francesca</b> - Oltre la ricerca	
<b>Il segnale ricorrente</b>	<b>16</b>
<b>Elisabetta e Carlo</b> - Palinuro	
<b>Dall'altro lato della cura</b>	<b>19</b>
<b>Silvia</b> - Vivere senza stomaco si può	
<b>Il minuto più lungo</b>	<b>21</b>
<b>Bianca</b> - Walce	
<b>Da figlia a madre</b>	<b>24</b>
<b>Federica</b> - Walce	
<b>Fame di vita</b>	<b>26</b>
<b>Giampiero</b> - Walce	
<b>All'ombra dell'amore</b>	<b>28</b>
<b>Pietro</b>	
<b>Il serpente sotto il letto</b>	<b>30</b>
<b>Le Associazioni pazienti</b>	<b>33</b>



la storia di

## Annamaria Mancuso

### Salute Donna ODV

### C'È UNA CREPA IN OGNI COSA

*Annamaria resta accanto a suo fratello Tonino quando la malattia interrompe il corso normale delle cose. La storia di Tonino si trasformerà in un cortometraggio, ispirazione per tutti i caregiver di oggi e di domani.*

Nella storia di ognuno di noi, esiste un momento preciso in cui la vita smette di correre e si ferma, piazzandoti davanti una realtà che avresti preferito ignorare. Questo pezzo di storia, per me, ha il volto di mio fratello, **Tonino**. Un fratello non è un genitore che ti cresce. Non è un amore che scegli tra mille persone. Non è un amico con cui creare una variazione arricchente di famiglia.

**Un fratello è un pezzo di te**, che vive al di là del tuo corpo. È per questo motivo che, quando Tonino ha condiviso con me il dolore dovuto alla malattia, ho sentito che dovevo stare accanto a lui. E che questa mia scelta fosse **naturale**, spontanea, autentica.

Tonino e io, **insieme**, abbiamo attraversato tempeste e giornate di sole, senza che nessuna cura, senza che nessuna minaccia potesse riuscire a spaventarci sul serio.

Di certo non è stato facile. Per lui, che viveva in prima persona la malattia. Per me, che mi sono tuffata in un microcosmo freddo, condito di procedure, **burocrazia infinita**, attese. Ho dovuto fare delle rinunce importanti, ma questo non è rilevante: è l'amore, che mi ha mosso.

I momenti di sconforto sono stati tanti. **Nessuno pensa davvero al senso di profonda devastazione** che sconquassa l'animo di un caregiver. È come salire sulle montagne russe: vai velocissima, e non sei tu a regolare il movimento. Ti sembra che il mondo fuori non lo capisca, il tuo dolore; che non lo riconosca, perché non puoi lamentarti, c'è **chi sta peggio di te**, e questo è insindacabile. **Chi ci ascolta, però?** Chi tutela noi che, spinti dall'affetto, ci sacrificiamo in toto?

Accompagnare Tonino nel suo cammino è stata l'esperienza più sofferta e, so che sembrerà strano, **la più bella della mia vita**. Anche nei suoi momenti

di rabbia, anche quando quella rabbia era rivolta a me, io vedeva la vita, un ultimo, disperato attaccamento a un futuro che volevamo e sognavamo ancora possibile.

**Tonino mi ha insegnato che la morte è un concetto relativo**, siamo **energia** che è destinata a tornare verso Dio, ma siamo anche anime che soffrono, che hanno bisogno di sostegno. E quel sostegno, per Tonino, sono stata io. Con la mia storia, i miei ricordi, i miei dolori. Il mio amore verso di lui. **E dov'ero finita, io?**

**Mentre mi prendevo cura di mio fratello, facendo delle rinunce, dicendo dei “no”, dimenticandomi di chi fosse Annamaria, sentivo crescere l'urgenza di fare luce su una condizione che riguarda milioni di persone.** Chi, come me, assiste un familiare malato spesso scompare nell'ombra del paziente: le sue difficoltà, la sua stanchezza e i suoi diritti restano invisibili. Sentivo l'esigenza di trasformare la nostra storia privata, fatta di memoria e di affetto, in qualcosa che arrivasse al pubblico.

È nato così, *La luce nella crepa*, il cortometraggio che mi ha permesso di conoscere Anselma Dell'Olio, che ha saputo tradurre sullo schermo quel senso di solitudine, quella malinconia, quell'orizzonte limitato delle cose che fa da sfondo alle giornate di noi caregiver. Quel senso di dipendenza dall'altro in cui diamo tanto, ricevendo dal mondo fuori, spesso, briciole e amarezza.

Il film non è solo un omaggio a un **uomo forte**, che non si è mai lasciato andare, ma uno sprone a chiedere **tutte le concrete** a chi quella speranza la rende robusta e attiva, per chi sta male. Oggi il dibattito legislativo offre una **possibilità di cambiamento** reale.

Prendersi cura di chi ami non dovrebbe essere un atto di eroismo solitario, ma un diritto riconosciuto e protetto. Anche nella crepa più profonda del dolore, se c'è qualcuno accanto a te, può passare la luce. Io sono, orgogliosamente, la sorella di Tonino. **Ma sono anche Annamaria.**



la storia di

## Ilaria e Marcella

ACTO ITALIA

### TRE SORELLE

*Sono sempre state in tre. Abituate a camminare sempre insieme, non si sono tirate indietro neanche davanti alla strada più difficile.*

**Ci sono ruoli che non si scelgono.** Arrivano all'improvviso, senza formazione, senza un tempo di preparazione, senza un manuale di istruzioni. **Il ruolo del caregiver** è uno di questi.

Noi siamo sempre state **tre sorelle**. Diversissime, complementari, profondamente unite. Abbiamo condiviso l'infanzia, la crescita, le scelte importanti. E poi, insieme, abbiamo attraversato anche la malattia e la morte di una di noi. Ancora oggi, a distanza di tempo, tutto questo a volte non sembra reale.

Quando la diagnosi è arrivata, è stata **terribile**. Era un tempo in cui per il tumore ovarico non esistevano le possibilità terapeutiche di oggi. Le opzioni erano poche, le prospettive incerte. Eppure, da subito, è iniziato un percorso che non è stato solo clinico, ma **profondamente umano**.

**Diventare caregiver significa questo:** entrare nella malattia senza ammalarsi, ma senza poterne restare fuori.

Nel nostro caso, **la complessità è stata molteplice**. C'è stata una dimensione operativa, quotidiana, concreta: **visite, terapie, interventi, attese, ricadute**. C'è stata una dimensione professionale: una di noi è medico cardiologo e ha accompagnato ogni scelta clinica con grande competenza. Questo ha rappresentato una risorsa enorme, ma anche un peso: quando conosci la medicina, la realtà della malattia ti colpisce con ancora più forza, perché non puoi rifugiarti nell'illusione. E poi c'è stata una dimensione meno visibile ma altrettanto impegnativa: il sostegno lavorativo, economico e progettuale. In quel momento, nostra sorella stava avviando un'esperienza professionale indipendente. **Sostenerla significava permetterle di restare viva anche nella sua identità.**

Essere caregiver vuol dire diventare, senza volerlo e senza saperlo, medici, psicologi, infermieri, badanti, organizzatori, mediatori emotivi. **Tutto insieme.** E farlo **spesso in solitudine.**

**Perché se la solitudine del paziente è riconosciuta, quella del caregiver è ancora largamente invisibile.** Nessuno ti spiega come si fa. Nessuno ti dice che sbaglierai, avrai paura, ti sentirai inadeguata. Nessuno ti dice che, mentre ti prendi cura, ti stai anche consumando.

Eppure, in mezzo a tutto questo, **c'è stata vita.** Tra un intervento e una recidiva, tra una terapia tradizionale e una sperimentale, nostra sorella ha vissuto undici anni con una buona qualità di vita, fatta eccezione per gli ultimi mesi. Abbiamo viaggiato insieme, condiviso momenti pieni. Ha visto nascere e crescere anche l'ultima nipotina. La malattia non ha cancellato la possibilità di progettare, di esserci, di lasciare tracce.

Questo è stato possibile grazie a un'alleanza forte tra paziente e medici, ma anche grazie al suo modo di essere paziente: fiduciosa, partecipe, capace di "impararsi", come diceva lei. E grazie a una presenza costante, discreta, mai eroica, dei caregiver.

C'è un altro aspetto di cui si parla poco, ma che per noi è stato determinante. **Durante il percorso di malattia è emersa una mutazione genetica, la BRCA1. Una scoperta che, per lei, è arrivata tardi. Ma che ha cambiato la vita di noi sorelle.** Scoprire di essere portatrici ha significato poter scegliere. Anche in questo, nostra sorella, nel suo essere paziente, è riuscita ad essere di aiuto.

**Il caregiving non finisce con la morte.** Questo è forse l'aspetto più difficile da spiegare a chi non l'ha vissuto. Quando lei non c'è più, continui a interrogarti: cosa avremmo potuto fare di più? Non esiste una figura che ti dica che hai fatto davvero tutto il possibile. Il dubbio resta. E probabilmente resterà per sempre.

Eppure, anche questo fa parte della cura.

**Raccontare i caregiver significa riconoscere un lavoro silenzioso, non retribuito, spesso non riconosciuto, ma fondamentale per la tenuta del sistema di cura.** Significa dire che accanto alle terapie servono reti, competenze, ascolto. Significa affermare che prendersi cura di chi cura non è un gesto accessorio, ma una necessità.

**Noi siamo state caregiver per nostra sorella. Lo siamo state mentre viveva. E, in un certo senso, lo siamo ancora.**



## IL VIAGGIO PIÙ DIFFICILE

*Francesco resta accanto a Emilia in ogni istante, affrontando insieme a lei il dolore della malattia. Ma anche la fragilità della propria terra, che li costringerà a prendere una scelta difficile.*

Provate solo a pensare per un nanosecondo cosa possa significare stare accanto, giorno e notte, donare continua fiducia e sostenere smisurata speranza, nonostante tutto, **alla persona che più ami al mondo**.

**Sentirla respirare**, magari un po' a fatica. Vederla, mentre indossa il pigiama, sdraiata su un letto, alle prese con la realtà, ancora dentro la vita e le cose materiali, che sono superficiali, ma ti ricordano che ancora ci sei. Ripeti a te stesso: cavolo, è ancora qui, e forse potrebbe starci per sempre, dipende tutto da te. **Se è viva, esiste, esistiamo**.

Poi arriva **l'impotenza**. Io l'ho avvertita alla fine, quando ho capito che per Emilia non c'era più nulla da fare. **Impotenza** era una parola astratta: la leggevo nei romanzi, la sentivo pronunciare da persone che la condivano con fili di amarezza. In quell'istante, però, io l'ho toccata con mano. Era la parola fine, collocata su quel calvario in cui Emilia e io abbiamo combattuto insieme fino all'ultimo giorno.

Una **battaglia d'amore**, la nostra. La parola amore non è astratta. È **materica**, tangibile. Amare significa anche **stare accanto, avere cura**. E io l'ho fatto senza trascurare il minimo dettaglio. La forza, e il coraggio, me li hanno restituiti figli, parenti, amici: senza di loro sarebbe stato tutto più difficile.

Sono stati i **personaggi** che, accanto a noi due, hanno popolato ogni momento di quello strano tempo attraversato da **sentimento e dolore**. Ogni stretta di mano, ogni pacca sulle spalle, ogni telefonata, ogni sorriso, ogni gesto di attenzione sono stati un contributo di valore alla battaglia di Emilia, e mia, contro il male.

E poi, sullo sfondo ma nemmeno troppo, il **contesto**. Amara terra, la mia **Calabria**. Con Emilia dalla Calabria ci siamo spostati verso Siena e poi

da Siena di nuovo **verso sud**, a Reggio Calabria. Amara terra, scrivevo; quando penso alla Calabria, mi piace citare spesso alcuni dei principi riguardanti il Servizio Sanitario Nazionale, sanciti peraltro dalla nostra Costituzione e riguardanti la **centralità** della persona.

Tra questi, la libertà di scelta del luogo di cura, il diritto a essere informato sulla malattia, quello dei pazienti di essere seguiti dal medico o dall'équipe sanitaria durante tutto il percorso terapeutico, e infine il diritto alla riservatezza. Ma le conseguenze prodotte dall'**emigrazione sanitaria** chi le considera? Chi tutela le famiglie, quando per tale ragione si trovano ad affrontare un costo economico notevole per trasferimento e soggiorni in altre città?

Famiglie che subiscono un **viaggio amaro** nella sofferenza: prima c'è la malattia che opprime memorie, ricordi e speranze. Poi, quando sei costretto ad andare altrove per curarti, arrivano i costi economici.

È sotto gli occhi di tutte e tutti: la sanità, in Calabria, è in una situazione di difficoltà. Decine di ospedali chiusi in dieci anni. Tagli su tagli. Strutture ospedaliere congestionate. E, in mezzo, ci sono le famiglie. Ci sono le storie. Ci sono i respiri che mancano, e la paura di perderlo, lo sguardo di chi amiamo. Ci sono diagnosi, referti. Mani che si stringono, dolore fisico e psicologico. Ci sono addii che non siamo pronti a dare, ma che arrivano implacabili, come notti fredde a novembre, come pioggia d'estate. Ti travolgoni, e poi nulla è più come prima.

Emilia oggi **mancava** a me, ai nostri figli, a chiunque la conoscesse, in una maniera che è incapace di trovare unità di misura e paragoni. Abbiamo fatto di tutto, per poterla salvare. E oggi la sua assenza... è presenza. Una traccia aperta, un romanzo ancora da scrivere, una battaglia sempre più traboccante d'amore.



la storia di

# Annamaria

## OLTRE LA RICERCA

### IL NOSTRO TEMPO INSIEME

*La malattia assottiglia il loro tempo, ma Annamaria e Vincenzo non rinunciano alle "piccole cose" che rendono speciale la loro quotidianità.*

Febbraio 2024.

La mia vita, la nostra vita si arresta. A Vincenzo, il mio Vincenzo, il compagno di una vita, viene diagnosticato un tumore al pancreas. Poche parole che mi fanno sprofondare in un abisso. **E ora?**

Quando si è catapultati in una malattia così grave ti trovi a scoprire il mondo degli ospedali. Ti senti un alieno, non conosci luoghi, orari, procedure, parole. Tutto mi sembrava complicato, mi chiedevo perché non ci fosse un vademecum che mi spiegasse come muovermi. Provavo un senso di **inadeguatezza e smarrimento**.

Durante i primi giorni, oltre al dolore e alle lacrime, un pensiero dominava la mia mente: **come posso rendermi utile? Come posso aiutare Vincenzo?** Non sono un medico. Posso solo essere presente e così è stato, per 16 mesi. Questo è il **tempo** che ci è stato donato.

Un tempo in cui i giorni venivano scanditi dagli orari in cui dovevo preparare i medicinali o l'iniezione. Non ho mai permesso che la malattia togliesse spazio ai nostri riti familiari.

**Abbiamo vissuto al meglio:** volevo che Vincenzo non sentisse di aver avuto una condanna definitiva. Ci siamo creati una nuova normalità.

Il 2024 sarebbe stato per noi un anno significativo, con 2 ricorrenze importanti: Vincenzo avrebbe compiuto 70 anni e avremmo raggiunto i 40 anni di matrimonio. Ho deciso che avremmo festeggiato con gli amici, e ho pregato che ci fosse dato il tempo. A chi mi chiedeva perché farlo, come se fosse sbagliato perché Vincenzo aveva il tumore, io rispondevo che invece lui ne sarebbe stato felice, e stavamo **costruendo dei ricordi**. E così è stato: ho fotografie in cui sorridiamo in allegria, con gli affetti di una vita.

Non sempre le giornate sono state positive. Nei primi mesi è stato difficile far finta che tutto fosse normale. Vincenzo non mangiava quasi nulla, diventava sempre più magro e non aveva forza. Quante volte sono andata in un'altra stanza per non fargli vedere le lacrime...

Ho di certo commesso errori. Lo invitavo a mangiare e lui si innervosiva. Un giorno mi ha detto: *basta, tu mi opprimi*. Ecco, queste parole mi hanno paralizzato: se c'era una cosa che volevo evitare era di sembrare invasiva. **Nessuno però mi aveva insegnato come comportarmi.**

Poi, all'inizio dell'estate, la chemioterapia inizia a fare effetto: Vincenzo ritrova le forze, l'appetito. Ricomincia a guidare la macchina e io mi sono sentito meglio. Mi ritaglio un paio di ore per andare al mare e stare con le amiche: mi davano un po' di leggerezza.

Avevamo ripreso una vita quasi uguale a prima della diagnosi.

*Quasi*, perché la terapia portava una conseguenza: a Vincenzo veniva difficile camminare. Arrivare al primo piano era come scalare una montagna. Non ci siamo arresi, anche se ogni mattina il mio pensiero era: *sarà oggi che inizierà a peggiorare*. I giorni trascorrevano bene, ma l'ansia mi accompagnava. *Come si evolverà la malattia? Cosa posso fare per farmi trovare pronta?*

Per trovare risposte ho parlato con l'oncologo, con la responsabile dell'Hospice, mi sono confrontata con chi aveva già vissuto la mia esperienza. Ho imparato a condividere, ma non ho trovato ciò che mi aspettavo. Ogni malattia ha un suo percorso e non esiste un **manuale da seguire** quando si sta vicino a una persona amata che sta male.

A luglio, in pochi giorni, **Vincenzo mi ha lasciato**. Tutto è avvenuto come ho sempre sperato, pregato: a casa, senza dolore, serenamente, io e lui. L'ho accarezzato fino all'ultimo respiro, dicendogli che gli volevo bene e dandogli gli ultimi baci.

Nell'accompagnare Vincenzo e anche me all'epilogo della malattia, preziosa è stata la presenza gentile degli infermieri domiciliari, dei medici che sono stati disponibili a venire a casa senza dover ricoverare Vincenzo all'hospice.

Al di là del dolore, del vuoto incolmabile, se ripenso a quei giorni ancora così vicini credo di poter dire che **siamo stati fortunati**. Abbiamo trascorso tanto tempo insieme, ci siamo goduti **le piccole cose**: guardare il mare, mangiare una pizza con gli amici, ascoltare la musica che amavamo.

E oggi? **Oggi mi sto ricostruendo la vita, giorno per giorno.**

## IL SEGNAL RICORRENTE

*Luca continua a portarsi la mano sullo stesso punto. Minimizza, ma Francesca è preoccupata. E se fosse un segnale?*

*Se ti fa sempre male, fai degli esami specifici. Hai precedenti in famiglia.* Gli ho dribblato questo suggerimento mentre eravamo in attesa di entrare in un meeting. Mio marito Luca, che era anche un mio collega, mi guarda con occhi presenti, ma preoccupati. Suo padre era morto 5 anni prima di tumore al pancreas. Mio marito, in quei giorni del febbraio 2009, continuava a tastare la parte alta dello stomaco, come ad alleviare un dolore **sordo**, costante da settimane.

Il medico di base prescrive un elettrocardiogramma: forse era il cuore? **No, non era il cuore.** Poi un esame ai reni, forse c'è qualcosa di anomalo? **No, tutto bene.** Forse un problema da risolvere con antidolorifici? **No, il dolore continua.**

Si tenta una gastroscopia: *ha una gastrite cronica, nulla di preoccupante*, ripetono i medici. Io guardo mio marito, che resta in silenzio. Io ero incinta di nostro figlio; pensavo alla gravidanza, ma anche alla storia di mio suocero. E non ero tranquilla. Nessun esame diagnostico specifico, come TAC o Risonanza Magnetica ci è stato consigliato, nonostante le mie domande vista la storia familiare. Solo una replica secca: **suo marito è stressato, c'è il lavoro, il bimbo che sta per nascere...**

E in effetti il figlio è nato, in ottobre, riempiendoci di gioia. Ripenso alle foto di quei giorni; apro l'album, le vedo. E Luca è lì, immagine e ricordo, con la mano sempre presente sul ventre.

Il 17 dicembre, dopo un'accurata ecografia, è arrivato l'esito della biopsia: **adenocarcinoma pancreatico con metastasi al fegato.** Suo padre, la storia, la famiglia, nostro figlio, la mano sullo stomaco. Inizia un turbinio di visite, di consulti e di "gite fuori porta", con un bambino appena nato da crescere, e una situazione devastante da gestire.

A volte ho avuto la sensazione che mio marito non volesse farmi

pesare nulla: lui sempre con il sorriso sulle labbra, io catapultata in una **realità** confusa. Non capivo cosa stesse succedendo, tornavo con la mente all'esito della biopsia, e al contempo cercavo di assaporare ogni momento insieme alla mia nuova famiglia.

Le **chemioterapie** si susseguivano, così come le visite e gli esami di controllo. In quei mesi abbiamo **esplorato** insieme ogni tecnica, senza rinunciare mai alle terapie prescritte dai medici. In quei mesi tantissimi sono stati i viaggi in Italia e all'estero, presso medici e specialisti il cui riscontro era sempre unanime: il tumore è in stato avanzato, non si può operare.

**Sono stati mesi, settimane, giorni dolorosi.** Soprattutto perché intorno a noi c'era un bimbo che aveva bisogno della nostra presenza. Un giorno, alle prese con i suoi primi passi, si è aggrappato al tubicino dello stent biliare della sacca che Luca teneva agganciata in vita. Non posso dimenticare le sue urla. Da un lato la dimensione domestica, di un figlio che prova a camminare; dall'altro, il tumore, che ci sbatte in faccia la sua presenza.

I giorni, intanto, scorrevano: c'era la malattia, ma c'era desiderio di vita, quella di nostro figlio, che cresceva davanti ai nostri occhi, divorando il tempo. Era quel desiderio a farci andare avanti. In ospedale, Luca soffriva: aveva sempre bisogno di qualcuno che lo supportasse nel fare anche le cose più semplici.

E poi, un giorno, a Milano, **gli occhi di Luca si sono chiusi per sempre.** Di solito, davanti a un evento così, si dice che non si pianga subito. Io invece ho pianto, tutte le lacrime della disperazione. Ho abbracciato mio figlio, e ho capito che senza trovare un senso non ce l'avrei fatta.

Ho iniziato un percorso di psicoterapia con una psicologa volontaria, mentre dentro di me balenavano anarchiche tutte le **emozioni** possibili, che culminavano sempre in un gigantesco *perché?*

Grazie alla psicologa e a mio figlio, ho capito che quel senso lo avrei trovato **vivendo nel mondo.** Il passato non si può cambiare, ma può determinarci nel presente e nel futuro. Ho raccolto i soldi per acquistare un letto elettrico per l'ospedale, così da aiutare chi si è trovato nella stessa condizione di mio marito. Ho fondato **Oltre la Ricerca ODV, associazione di volontariato** che si occupa di sensibilizzazione e di supporto ai pazienti con tumore del pancreas e alle famiglie.

**Ho investito le mie energie e le mie emozioni in un progetto** che poi è diventata una **missione:** migliorare i percorsi di diagnosi precoce e

trattamento, riunire gli specialisti della materia in modo che il paziente fosse preso in carico a 360°, compreso l'aspetto psicologico, nutrizionale e quel che riguarda la “medicina integrata”, supportata sempre da evidenze scientifiche. **Tutto questo con Luca e i suoi occhi nella mente, ma pensando anche alla comunità di pazienti e alle loro famiglie, valorizzando la centralità della persona nel processo di cura.**

La mia storia con Luca mi ha fatto capire che “prendersi cura” significa esserci, condividere i momenti che anche nella malattia, come ripeto sempre, sono momenti di vita. **Quindici anni dopo**, posso dire che tante cose sono migliorate: la qualità di vita dei pazienti e la soglia di sopravvivenza. Oggi tante persone che sono o sono state pazienti fanno parte di realtà come la nostra.

Ricordo una frase di mio figlio, un giorno: *Mamma, ma se gli do un cerotto grande, il babbo viene giù dal cielo?* Quella frase ha ispirato il nostro primo roll-up. E anche una mia piccola, grande consapevolezza: noi volontari siamo quelli che, se ne hai bisogno, ti porteranno sempre un cerotto grande, di condivisione, ascolto e impegno. Ripenso a quel febbraio del 2009. Non è solo dolore, non è solo passato. È uno sguardo di “cura” che continua nel mio presente.



*la storia di*

## Elisabetta e Carlo PALINURO

### DALL'ALTRO LATO DELLA CURA

*Elisabetta ha scelto di fare il medico nella vita, e molto del suo tempo lo ha trascorso in ospedale. La malattia di Carlo irrompe nella sua storia, ridisegnando improvvisamente i confini tra chi cura e chi è curato.*

Ci siamo conosciuti che avevamo entrambi 33 anni. Abbastanza grandicelli, per l'epoca, con in più due caratteri molto difficili. Sembrava che fosse tutto in salita, e invece, stiamo insieme da 43 anni.

Carlo è un uomo **tenace e paziente**. Io, invece, sono una brava ad ascoltare le storie degli altri: faccio il medico, ho sempre lavorato in ospedale, ho seguito percorsi di trapianto e dialisi, vedendo la sofferenza dei pazienti di ogni età. **Ho assorbito sogni di futuro**, speranze, disillusioni di chi spera in un trapianto, credendo che quella sarebbe stata la mia posizione per sempre: quella del medico, che supporta e aiuta a star bene.

**Invece, mi sono ritrovata dall'altra parte.** Carlo rientra a casa, con un dolore posteriore indefinito, e una grande agitazione. Mezz'ora dopo era in sala angiografica: *signora, suo marito ha un infarto acuto in atto*.

Oltre alla rivelazione, a sconvolgermi è il modo in cui vengo chiamata: non sono più *dottoressa*, ma *signora*. Non posso più entrare dalle porte a vetri di un reparto; sono una di quelli che, in ansia, fissa il muro, realizzando che il dolore esiste, e ci colpisce tutti.

Per fortuna è arrivato il recupero, insieme a una gattina e a un pezzetto di terra, da coltivare con i semi del nostro amore. La natura ci avrebbe aiutato a comprendere e accettare il ciclo della vita. In cantiere nuovi progetti e speranze, ma dopo 3 anni è cominciata la storia peggiore.

#### **Quella del cancro.**

Carlo ha un episodio di **ematuria improvvisa**, che si ripete dopo 2 mesi. Referti negativi, da ricontrollare periodicamente - e lui non ha mai saltato un controllo per i 5 anni successivi. Credevamo che esami e monitoraggio avrebbero tenuto lontano il "male".

Nel febbraio del 2021, un'altra ematuria inaspettata ci ha richiamato

## Elisabetta e Carlo - PALINURO

alla realtà: prima una diagnosi di papillomi alla vescica trattati con BCG. Infine, nonostante i controlli, arriva la diagnosi. **Carlo ha un tumore della vescica invasivo.**

In questi 3 anni Carlo è stato molto più forte di me. Dopo la diagnosi si è documentato, ha individuato **un'Associazione** di pazienti che lo ha ascoltato e sostenuto. È sempre stato molto **fiducioso e positivo, anche se le avversità sono state e sono ancora tante**: interventi, sepsi, emorragie, diagnosi su diagnosi. E poi la speranza, le ricadute, fino alla sentenza più insopportabile: **stadio IV**, tumore con metastasi, che ritorna dopo i tantissimi interventi. Oggi siamo in attesa dell'ultimo tentativo terapeutico con un trattamento palliativo di II linea.

**E io?** Fino ad un certo punto ero convinta di essergli di aiuto, con le mie conoscenze mediche. Ho cercato i colleghi di un tempo perché Carlo avesse la maggior attenzione possibile.

E poi ho capito che quando smetti di essere un medico e ti presenti agli altri come una caregiver, **sei dall'altra parte e basta**: alcuni medici ascoltano per cortesia, altri rispondono in modo frettoloso. I tempi sono contingentati, la maggior parte della visita è persa a inserire dati. Non ho creduto a tutto quello che veniva promesso, ma nonostante questo ho cercato di rassicurare mio marito.

**Molte cose diventano pesanti**, persino gli amici che ti lanciano quei formali *Come va?, Come state?* ai quali io non so cosa rispondere. **I giorni in cui penso che i miei siano gli unici problemi al mondo**, mi freno immaginando quante volte qualcuno ha provato a parlarmi dei suoi, e io non ho saputo ascoltarlo. So, però, che la vita è così per tutti e ognuno ha, o avrà, i suoi affanni.

Non sapendo più a chi raccontarmi, ho cominciato ad annotare su un **diario** eventi, sensazioni, il mio **percepire** quello che stava succedendo. Scrivere è stato uno sfogo, ma rileggere mi ha restituito un senso di sofferenza intenso, a cui è difficile controbattere.

A darmi la forza ci pensa la resilienza di Carlo, la sua voglia di seguire le cure, il non arrendersi mai. Le nostre giornate sono scandite da visite, terapie, esami. La forza di Carlo, e il mio supporto, ci permettono però di continuare a cercare del tempo di qualità per noi. Ci basta tornare al nostro **pezzetto di terra**, respirare a pieni polmoni quello che il nostro amore è riuscito a creare.

**Le visite continueranno ancora. Arriveranno dei giorni sì, e dei giorni no. Ma noi ci saremo, sempre.**



la storia di

**Silvia**

VIVERE SENZA STOMACO  
SI PUÒ

## IL MINUTO PIÙ LUNGO

*Un minuto può bastare per cambiare tutto? Sì, se quel minuto si dilata fino a comprendere tutta una vita.*

**Un lungo minuto di silenzio.** Un minuto che sembra un'eternità. Nel minuscolo altoparlante del telefono, **il respiro dell'altro è un soffio lontano**, appena percettibile. Come un presagio di lontananza, primi accenni di un distacco imminente, **ho ritirato le analisi del sangue di mio padre.**

Lui mi chiede di leggere il referto, al telefono. Avrei preferito aspettare, farlo in un altro momento. Ma lui insiste, e quando insiste, c'è poco da fare. Siamo entrambi esperti, di quelle letture. **Due anni prima**, papà è stato operato di carcinoma gastrico, gli hanno asportato lo stomaco; io mi trovavo nello stesso ospedale, per sostituire una valvola aortica. Il destino a volte ha più fantasia di uno scrittore, ma meno ironia di mia sorella, che per farmi ridere sibilò **è meglio che vi siete ammalati in due, così non abbiamo tempi di disperarci né per l'uno né per l'altra**. Santa ironia, una delle medicine migliori.

La valvola aortica difettosa mi aveva un po' azzoppato l'esistenza. Il **lavoro, la famiglia**, i progetti, perfino lo sport, una mia grande passione. Adoro le escursioni in montagna, respirare a pieni polmoni, e guardare il mondo dall'alto, piccolissimo. All'inizio il problema si era manifestato attraverso affaticamento, debolezza, fiato corto. Dopo uno svenimento, il cardiologo mi ha fornito la diagnosi. Tutto si è chiaramente rivoluzionato: la vita con mio marito, con le mie bambine, la gestione del lavoro e delle passioni. Ho provato a fare tutto senza rinunciare a vivere. Dopo un periodo di "tregua", però, il cuore ha ricominciato a fare i capricci. E mi sono dovuta operare - contestualmente alla chemio di papà. **Silvia, ho un tumore nello stomaco, anche abbastanza grosso.**

Credevo che espressioni come "ti cade il mondo addosso" fossero intrise di retorica, e invece sembra davvero che tutto crolli e si sfasci a terra, insieme a noi. Un altro modo di dire è che "ti manca la terra sotto i

## Silvia - VIVERE SENZA STOMACO SI PUÒ

piedi". E non è proprio così? **Senti che il mondo ha perso la sua stabilità**, quella che ti fa uscire di casa con la certezza che non volerà via. Ma in questi casi c'è un'altra forza di gravità che scalza quella che fa girare i pianeti. È la forza di gravità della notizia, un buco nero che risucchia tutta l'energia.

Sono passati **due anni da** quei giorni paradossali ma ricchi di umanità. Due anni di visite, di viaggi insieme, di ospedali, di controlli, in cui mio papà e io abbiamo rafforzato il nostro legame. Ci siamo ritrovati: lui, in fondo, mi ha dato la vita. E io gli stavo regalando un pezzetto della mia.

La musica, adesso, era cambiata. Mio padre, adesso, ascoltava al telefono la mia lettura dei suoi esami, **due anni dopo**. Io leggevo i valori dei marker tumorali, molto alti. Segno che la comparsa di metastasi o la ripresa della malattia fossero ipotesi realistiche; il tumore era stato diagnosticato tardi, metastasi erano già in circolo. Erano passati pochissimi anni dall'operazione. Certo non sufficienti per ritenersi fuori pericolo, ma erano stati due anni buoni. Dopo le chemioterapie papà, piano piano, si era ripreso. C'era stata qualche difficoltà iniziale con l'alimentazione, com'è normale con chi ha un cancro di quel tipo. Le cose, ad ogni modo, erano migliorate un po'. E lui aveva anche ripreso il lavoro.

La mia operazione al cuore era andata benissimo: da quel momento c'era solo spazio per papà. Nonostante le figlie che crescevano, tra un impegno e l'altro della vita di tutti i giorni, sono sempre stata al fianco di mio padre, insieme alla famiglia. Con quella sensazione di restare, sempre; ma come se quella presenza, quell'impegno, **non fossero mai abbastanza**.

Dopo quella telefonata, c'è stato poco da fare. Le metastasi erano diffuse ovunque. A soli 67 anni mio papà è tornato in ospedale per provare qualche altra cura, ma anche per placare un dolore che cresceva senza requie. Ormai era un malato terminale. E dopo tre mesi, ci ha salutato per sempre.

**Mi ha lasciato con un regalo bellissimo.** Un **rapporto ritrovato** con noi figlie, e con me in primo luogo. In quel momento irreale, quando gli avevo letto gli esiti degli esami, papà aveva avuto la sensazione di trovarsi davanti a un tribunale esistenziale che gli stava comminando una condanna definitiva. **Ma c'ero io, in quel momento.** Una persona

nata grazie a lui, che avrebbe continuato a vivere, come una sua prosecuzione. In quel momento, in quel famoso minuto di silenzio durante la telefonata, si era giocato molto della comprensione di qualcosa del senso dell'esistenza. In quel minuto di silenzio non erano più i marker tumorali a parlare, non era più la condanna ad avere il sopravvento, ma l'**amore**, l'amore di mio padre per me, e il mio per lui.

Da quel giorno non ho mai abbandonato l'associazione **Vivere senza stomaco si può**, che papà frequentava da quando aveva scoperto la malattia. Do una mano aiutando i caregiver a calmarsi nei momenti di ansia, spiego che si può passare attraverso qualsiasi prova quando ami qualcuno che soffre. Ma è fondamentale volersi bene, senza trascurarsi, fare il possibile per chi sta male ma ricordare che anche noi caregiver abbiamo un compito importante. E ci servono energie fisiche e mentali. **Sì, volersi bene è sempre la medicina più efficace**. Quella che riempie di senso tutto, anche il dolore. Io amo camminare in montagna. Non mi spingo oltre i 2.500 metri, ho pur sempre subito un intervento al cuore; mantengo il mio passo per ore, immersa nel silenzio e nella bellezza di quei posti che uniscono terra e cielo. E mentre cammino, **qualche volta penso a papà**.



## DA FIGLIA A MADRE

*Bianca ha solo 12 anni quando la malattia entra nella vita di sua madre, costringendola a confrontarsi con il senso profondo della parola crescere.*

**Quando mia mamma si è ammalata io avevo solo dodici anni.** A dodici anni dovresti pensare a quale diario comprare per l'anno nuovo, a come non lasciarti contagiare da una crush troppo intensa, a ridere con le amiche.

Non è andata così, per me. Lo scenario della malattia ha invaso mia mamma, e me, che ero poco più di una bambina. Eppure, nell'incoscienza tipica di quell'età, avevo già capito che la situazione era grave. Le prospettive iniziali non erano buone, anzi: erano terribili. La mia famiglia ha cercato in tutti i modi di proteggermi. Ricordo silenzi, occhiate, segreti bisbigliati; ma ci sono cose che una ragazzina percepisce, anche senza che vengano dette. Nessuno mi ha mai parlato apertamente di tempi o di scadenze: eppure io avevo capito che, forse, il tempo con mia mamma stava per finire.

**Nel corso dei mesi l'ho vista trasformarsi.** Ricordo il suo viso diventare giallo dopo la prima chemioterapia, che aveva provocato una forte reazione allergica. L'ho vista indebolirsi, cambiare, **ma non l'ho mai vista arrendersi.** Mai. E forse è anche per questo che, a distanza di quattordici anni, mi ritrovo qui a scrivere queste righe, oggi, **nel ruolo di caregiver.**

**Durante la malattia molte cose sono cambiate:** l'approccio di mia mamma, le terapie, i tipi di cure proposte, gli effetti collaterali, e tutto ciò che ne consegue, sia dal punto di vista fisico che psicologico, per lei e per me che le stavo accanto.

Nel luglio del 2012 a mia mamma è stato asportato un polmone. Ero adolescente, non avevo davvero compreso la portata di quell'operazione, ma non dimenticherò mai il giorno in cui ho aperto la porta della sua stanza per andarla a trovare dopo l'intervento. Lei era fragile, indifesa,

silenziosa. **Aveva bisogno di me.** È stato in quel momento che ho capito che qualcosa si era spostato per sempre: forse, da figlia, anche io stavo diventando un po' mamma.

Negli anni ha affrontato altri tre interventi e circa sessanta cicli di chemioterapia tradizionale. Dopo il primo intervento ha anche eseguito tre cicli di radioterapia che le hanno causato effetti collaterali molto gravi: un'infezione ha avuto conseguenze significative, ma anche in quel momento non ci siamo arresi. Mai.

Io, nel frattempo, **crescevo**. E crescendo ho capito che **il mio posto sarebbe sempre stato accanto a lei**: come spalla, come appoggio, come presenza costante. Ho imparato a comprendere anche i suoi malumori, le risposte brusche, i momenti di chiusura. Perché stare accanto a qualcuno in un percorso così lungo e faticoso non è semplice; ma **essere il paziente**, ogni giorno, è **infinitamente più duro**.

Il ruolo di caregiver, tuttavia, non è una passeggiata di salute. **Bisogna accompagnare senza soffocare**, esserci senza diventare una presenza pesante, **comprendere senza compatire**. Ogni giorno mi chiedo se ciò che dico e ciò che faccio sia giusto, se sia davvero utile, soprattutto dopo così tanti anni. Perché mia mamma combatte da quasi quattordici anni, ed è da quasi quattordici anni che è sottoposta a cure. **Il tempo con lei**, in fondo, **non è ancora finito**.

Oggi la chemioterapia le viene somministrata in pastiglie, e questo ha reso il percorso più gestibile, ma gli effetti collaterali restano. E restano anche i ritmi serrati dei controlli, delle terapie, dell'attesa. A volte tutto questo è stancante, logorante. Ma poi mi fermo e penso quanto sia prezioso poter raccontare questa esperienza dopo quattordici anni. Non tutti hanno questa possibilità.

**La malattia ci ha bloccato e ci ha minacciato.** La sentivamo, come se avesse una voce: *Adesso dovete rinunciare a dei pezzetti di voi, della vostra vita.* Mamma ha dovuto lasciare il lavoro e stravolgere completamente le sue abitudini, la sua quotidianità, i suoi progetti. Io ho dovuto rinunciare a essere una ragazzina come tante altre. Ma credo anche che questo percorso non ci abbia solo tolto: ci ha insegnato a gioire delle piccole cose, a vivere nel qui e ora, a non rimandare la vita a un domani incerto. Perché domani potrebbe essere troppo tardi.

Se oggi sono qui, è perché ho imparato che la cura non è solo una terapia o un gesto pratico. È presenza, è resistenza, è amore che si rinnova ogni giorno. Ed è questo che, da figlia e da caregiver, continuo a fare: **restare**. E chiedere **tempo**.



## FAME DI VITA

*Nel 2022 la malattia della madre trasforma le giornate di Federica in una routine logorante. Ma un volto amico restituisce spazio al sorriso.*

**Bruno Barbieri mi ha salvato la vita.** E non è una battuta.

Tutto è iniziato nell'**anno del cane 2022**. Sì, l'anno del cane: non quello dell'oroscopo cinese, ma quello dell'animale vero e proprio, che secondo un mito un po' approssimativo equivale a sette anni di vita umana.

L'ho ribattezzato così, il 2022, perché è come se mi fossi spezzettata dentro centinaia di esistenze diverse, infinite, sofferenti. Il 16 maggio di quell'anno, infatti, a mia madre è stato diagnosticato un **tumore al seno**, sottotipo HER2+. Particolarmente aggressivo.

Faccio parte di WALCE da tanti anni, e mi sono sempre chiesta come avrei reagito a un'informazione così delicata, legata a una persona che amavo.

**Senza saperlo, avevo già ritagliato per me il ruolo di caregiver. Pensavo che sarei stata preparata:** conoscevo diverse storie di persone colpite dalla malattia, ritenevo di avere gli strumenti per poter fronteggiare la situazione. E invece mi sbagliavo.

**Terrore, esaurimento, stanchezza** e oltre ogni cosa, il silenzio, sono state le "offerte" della nostra nuova vita insieme. Mattino dopo mattino, appena aperti gli occhi sul mondo, avevo la percezione di essere sdraiata sulle rotaie di una stazione.

Il primo anno è stato particolarmente faticoso. Da un lato c'era un profondo senso di frustrazione: *ma come*, ripetivo a me stessa, **tu pensavi di essere pronta e allenata, a tutto questo. E guarda come ti sei ridotta.**

Dall'altro, c'era un senso di accudimento - fortissimo - che provavo verso mia mamma. Tra il trattamento neo-adiuvante e l'operazione chirurgica, i 365 giorni del 2022 li ho sentiti tutti: è vero, non ero io la paziente, ma ho sofferto, e tanto. In un altro modo: mi sentivo inadatta alla situazione.

**Avevo il terrore che mia madre soffrisse**, sia per la malattia che per la mia incapacità di gestire la situazione.

Erano giorni di ansia e di angoscia: non puoi mostrarti vulnerabile, devi apparire forte. Nel centro in cui mia madre era in cura, osservavo i familiari degli altri, cercando somiglianze con il mio stato di insicurezza e sofferenza. Come fossimo soldatini schierati nella stessa battaglia, persone convocate dal destino ad affrontare lo stesso dolore. Avete presente Beep Beep, il roadrunner dei Looney Tunes che corre, corre sempre, e che se si fermasse cadrebbe nel canyon o finirebbe preda di Will il Coyote? Ecco, io mi sentivo esattamente così.

La malattia, anche se di una persona che ami e non tua, ti insegue di continuo, come un fantasma che opprime la tua identità. Io, per esempio, sono sempre stata abbastanza ciarliera: nel 2022 ho perso la voglia di parlare. Perfino di condividere il racconto della malattia di mia madre.

Non avevo alcuna intenzione di raccontare agli altri la complessità di quello che stavamo vivendo in quel momento. Anche perché il refrain era sempre lo stesso: **oh, mi dispiace**, oppure **cavolo! non è giusto**. Mi sembrava di sentire le battute di un film, come se una malattia oncologica imponesse alle persone lo stesso copione. In fondo quelle parole erano dettate dalla cortesia, ma ho sempre avuto la sensazione che nessuno volesse davvero sentire le risposte per quel che rappresentavano.

Ogni giorno sembrava la ripetizione di sé stesso, immerso in una routine di dialoghi robotici con l'oncologo e piccoli gesti pratici, come aiutare mia mamma a sistemarsi sulla sedia a rotelle. Sembrava non esistere nient'altro, a impedirmi di scolorire, di **diventare invisibile** ogni giorno di più.

E poi, una sera, è arrivato **Bruno Barbieri**. Io rientravo a casa da una giornata-fotocopia; mamma si è sdraiata a letto, io ho acceso la tv, mi sono seduta in poltrona e ho sentito l'inconfondibile accento del cuoco-conduttore. La mia attenzione, però, si è catapultata su mia madre: con la coda dell'occhio, la studiavo mentre osservava intensamente Bruno Barbieri muoversi dentro lo schermo. **E sorrideva**.

**Il suono delle sue risate** mi è sembrato più bello di qualsiasi sinfonia, in quel momento. Non ci pensavo neanche, che un giorno avrei potuto risentirlo, quel suono. Mi sono sentita sollevata, e finalmente adeguata. Bruno Barbieri, in tv, mi ha restituito la fame di vita; a mia madre, invece, ha donato di nuovo la voglia di essere **felice**.



## ALL'OMBRA DELL'AMORE

*Giampiero accompagna sua moglie lungo un percorso di cura che dura anni, cercando di capire quale sia il proprio ruolo. E se il posto non fosse al centro del palcoscenico?*

Ogni tanto immagino di essere protagonista di un'**intervista immaginaria**. Riuscivo, nella mia mente, a trovare le **risposte** a ogni interrogativo prodotto dalla **fantasia** di un interlocutore che respirava solo nei miei pensieri.

Alla domanda: **come ti ha cambiato il cancro che ha colpito tua moglie?**, restavo senza parole, nelle settimane successive alla diagnosi. Come se non trovasse quelle giuste per racchiudere nel mio cuore il portato di un'esperienza così forte. Aggiungiamo, ovviamente, il senso di colpa: la malattia ha toccato lei. Non me. Io posso solo essere passivo, starle accanto.

Con quale **presunzione** potevo credere che mi cambiasse, un'esperienza che non mi riguardava in maniera diretta? **Tentavo di individuare delle motivazioni**, giungendo a una conclusione tanto semplice quanto inevitabile: non posso trovare risposte efficaci, perché è complicato condividere uno stato d'animo che, da caregiver, finisce sempre per nascondersi nelle retrovie.

Non è stato facile, mai. 14 anni di **montagne russe**, di paure, di interventi, di repentina passaggi dall'euforia alla disperazione, maturando la consapevolezza che la vita si sarebbe composta al 99,9% di ansie. Ricordo ancora il senso di **tensione** dopo il primo consulto: **si deve iniziare subito la terapia**, era stato il responso della professoressa Novelli. Secco, ma diretto. Tutto quello che ci bastava.

In corridoio, non sapevo cosa dire. Se mostrarmi entusiasta e proattivo, con il rischio di sembrare fuori luogo. Se denunciare la mia paura - ma avrei rischiato di scoraggiare mia moglie. Mi è piaciuto, ho sibilato,

cercando di non provocare altro dolore. Mia moglie mi ha guardato, e mi ha sorriso: **piace anche a me**.

Da quel momento, ho cercato di comprendere la malattia. Di rispondere alle famose domande immaginarie di cui sopra. **Ho capito**, però, **che non bastava**. Per quanto mi sentissi in colpa, mi stavo comunque concentrando su di me in maniera sbilanciata ed eccessiva. Desideravo che, come per magia, tutto tornasse come prima. Mi trovavo compresso in un perimetro all'interno del quale non sapevo muovermi: confidente? Badante? Marito premuroso? Rottura di scatole? Sono troppo attivo? Troppo inerte?

**Il percorso è stato insidioso.** A volte avevo la sensazione di essere un soprammobile che le desse fastidio; altre volte sentivo che aveva semplicemente il desiderio di stare da sola. C'erano giorni in cui dai suoi occhi lo vedevo, quel sentimento di piccola frustrazione; avrebbe voluto fare di più, per le nostre figlie, per il lavoro, per le bollette, e semplicemente riprendersi i problemi di tutti i giorni, pur di stare bene.

**Poi la soluzione è arrivata.** È sempre stata lì, sotto ai miei occhi. Nel suo sguardo, nel suo sorriso, nella sua voglia di farcela a tutti i costi. Non ero io a darle forza. **Era mia moglie ad aiutare me.** È stata questa scoperta, a donare un senso ai miei giorni nuovi. **Ho iniziato a dedicarle tutto l'amore e il tempo che potevo, per restituirlle un po' di quella forza che mi aveva dato.**

**Dove l'abbia trovata, questa forza, me lo chiedo ancora oggi.** Mi sono limitato ad accoglierla, con gioia; intorno a me, l'energia di mia moglie, l'aiuto dei professionisti che l'hanno curata con determinazione, e con la certezza che insieme batteremo ogni record.

Alla fine ci ho provato a trovare una quadra, alla domanda immaginaria. **Come ti ha cambiato il cancro che ha colpito tua moglie?** Come mi ha cambiato, è impossibile da definire. So, però, che lo definirei come un'**ombra**: terribile vicino all'**oscurità**, confortante quando sei sotto al **sole**.



# la storia di

## Pietro

### IL SERPENTE SOTTO IL LETTO

*Una frase pronunciata quasi per caso non si limita a interrompere la cena: mette in pausa la normalità, lasciando Pietro e sua moglie in attesa che il “serpente sotto il letto” decida di mostrarsi.*

Interno sala da pranzo, notte.

**Stiamo mangiando**, le attenzioni sui piatti di ceramica, le mandibole serrate, tra un po' d'insalata e un goccio di vino. *Ho una ghiandola ingrossata sulla scapola destra*, sussurra **A.**, mia moglie. Quasi volesse sciogliere quell'informazione con poche parole, desiderando liquidarla con poco e, nel contempo, **condividerla con me**.

*Ti fa male?*, chiedo. *No*.

Il medico ci consiglia un'ecografia; A. si sottopone all'esame pochi giorni prima di partire, insieme, per il mare. **Io sono accanto a lei**. Il respiro, del medico, combinato con gli occhi che studiano il corpo di mia moglie, genera in me un senso di tiepida angoscia che non riesco a descrivere. **Una morsa lieve**, che stringe dall'interno.

*Vi conviene ritornare dopo le vacanze: c'è un linfonodo ingrossato e vascolarizzato*. A settembre ripetiamo l'ecografia - **uso il plurale senza una ragione precisa**, è l'unica opzione che il mio animo mi detta. *Qui tocca andare da un ematologo*, è il secondo suggerimento del dottore.

La morsa è sempre più decisa; **come se stesse scoprendo parti del mio carattere** che io stesso non ho mai affrontato. A. sta bene, ma lo specialista invita ad approfondire: *dobbiamo fare una biopsia*.

Interno ospedale, giorno. Corro a ritirare l'esito. Mi reco a uno sportello, dove un impiegato consegna le buste con gli esiti come fossero convocazioni a un'assemblea di condominio. Scarto l'involto, perché non riesco più a resistere. *Adenocarcinoma al polmone, NSCLC*.

**Pugno allo stomaco**. È, di nuovo, la morsa. Sul momento ho un

giramento di testa, ma mantengo la prontezza di spirito per scegliere... di fare la cosa sbagliata. Cocco su Internet: parole come *gravità, cellule, tumore e morte* si accavallano. **Chiamo lo specialista: ho già fissato la visita con un oncologo che si occupa di polmoni, dovremo fare degli esami molecolari per capire che tipo di malattia sia, e quale potrebbe essere la cura.**

"Che tipo di malattia sia?!" **È un tumore**, che altro ci sarebbe da dire? La sera, a casa, faccio giri di parole per non pronunciarla mai, quella che inizia con la "t". Qualche giorno dopo, però, saremmo dovuti andare dallo specialista. E come avrei motivato ad A. l'ingresso nel reparto di oncologia?

Siamo in attesa fuori dallo studio. **Esce una coppia, più o meno della nostra età**. Lui trascina una bombola di ossigeno. Deve sedersi, non sta bene; il medico lo segue e gli parla, mentre la moglie lo cerca con lo sguardo. Poi si allontanano insieme: lei è al suo fianco, a sostenerlo. **È un'anteprima del nostro futuro?**

Lo specialista non ha molto tempo. È in ritardo di un'ora, ci comunica in diretta il risultato della biopsia. A. non dice nulla; dentro di me, invece, **covo rabbia e livore**. Cazzo, è un tumore! Mi aspettavo un uomo empatico e cosciente del dramma, non uno che parla di cancro come fosse un'appendicite. Ci liquida in maniera sbrigativa, fate TC e PET, con urgenza.

Dopo pochi giorni ritorniamo, lo stesso medico ci legge gli esiti degli esami. Non sono buoni: il **tumore è al quarto stadio con metastasi**. Non ci sono target: è un wild type e anche il livello di PD1-PDL1 è basso. Il medico lancia uno sguardo all'orologio, poi si rivolge ad A. e annuncia che dovrà sottoporsi a **chemioterapia**. Poi? **Si vedrà**.

Torniamo a casa: **in auto guido mentre il mondo mi sfila intorno**, e non me ne frega più niente di niente. Il silenzio rimbombava e investe l'abitacolo; non so cosa dire, non so cosa fare. A. sembra leggermi nella mente: *non ne voglio parlare*.

**Cerco di distrarmi col lavoro**, mi informo con altri medici per ottenere nuovi pareri, voglio conoscere le opzioni, gli scenari e le risposte terapeutiche. E mentre i giorni passano, mi rendo conto che **a me interessa solo parlare della malattia di mia moglie**. Un bisogno incontrollabile, autentico, vorace. Lei, invece, non vuole che si sappia, che se ne parli. Allora io inizio a condividere paure, informazioni e speranze con pochi amici fidati. Spero di trovare un terreno comune, ma quando

## Pietro

condividi la malattia introduci un elemento di disturbo nei rapporti con gli altri che alla lunga li inquina. Saranno le **Associazioni**, invece, a colmare il mio bisogno di condivisione, incontro, **scambio**. **Ne inizio a frequentare una**, partecipo a **iniziativa di divulgazione**, di conoscenza. Si parla di ricerca, di sperimentazione ma anche di emozioni: una maniera sana e arricchente di affrontare la malattia con altre persone.

Dal 2019 A. viene curata con l'immunoterapia. Siamo passati per radioterapia, a seguito di progressione locale, per un intervento chirurgico complesso al mediastino e altro ancora, ma lei sta bene. I pochi amici che sanno hanno smesso di chiedere come sta.

### **Io, in realtà, so cosa succede.**

Dal giorno della diagnosi viviamo con un **serpente** che sta sotto il nostro letto. È lì, fermo: non si sente, ma c'è. Ce lo dicono gli esami di controllo. Un giorno si sveglierà e morderà A. alla caviglia mentre scende dal letto. Da quel momento, nulla sarà come prima.

Però, fino a quel giorno, **vivremo insieme**. Continueremo ad andare in vacanza, pianificare altri viaggi, fare i nonni. A. non parla mai della sua malattia; io sì, grazie alle associazioni con cui sono entrato in contatto, e che fanno un lavoro importantissimo sui pazienti - e sui caregiver.

La malattia, A. e io, ce la dimentichiamo, fino al giorno in cui arriva l'esito delle TC di controllo. Ogni volta discutiamo di quando aprirlo: prima o durante la visita con i medici? Ho sempre pensato che avere un'informazione importante prima sia meglio. Ma sto cambiando idea.

**Una cura non c'è, è solo questione di tempo. E il tempo compra tempo: è la possibilità di altra vita futura.**

Chissà, un giorno qualcuno mi dirà che il serpente sotto il letto non c'è più e potrò tornare a essere quello che ero pochi minuti prima di aprire la busta con l'esito della biopsia, nel settembre 2018. Poi, però, ripenso ad A.: non è solo di me e delle mie emozioni che si parla. Ma di lei. **Di noi**.

# LE ASSOCIAZIONI PAZIENTI



IN COLLABORAZIONE CON



ABRCADABRA ETS



ACTO ITALIA - ALLEANZA CONTRO  
IL TUMORE OVARICO ETS



ASSOCIAZIONE GABRIEL ODV



AIL - ASSOCIAZIONE ITALIANA  
CONTRO LE LEUCEMIE



A.I.NET VIVERE LA SPERANZA -  
AMICI DI EMANUELE CICIO



AIPASIM - ASSOCIAZIONE ITALIANA  
PAZIENTI CON SINDROME  
MIELODISPLASTICA



L'ALBERO DELLE MOLTE VITE



ALP - ASSOCIAZIONE LORENZO  
PERRONE ETS



AMOLUCCA - L'ASSOCIAZIONE  
MALATI ONCOLOGICI LUCCHESI



A.N.D.O.S. - COMITATO DI UDINE



A.N.T.U.R.E. - ASSOCIAZIONE  
NAZIONALE TUMORE  
DEL RENE O.D.V.



APAIM - ASSOCIAZIONE PAZIENTI  
ITALIA MELANOMA



ARCO - ASSOCIAZIONE RIUNITI CALABRIA  
ONCOLOGIA



ARCOBALENO DELLA SPERANZA ODV



ASSOCIAZIONE ARLENICA ETS



ASSOCIAZIONE S.P.R.INT.



A.S.S.O. - ASSOCIAZIONE SICILIANA  
SOSTEGNO ONCOLOGICO



CAROLINA ZANI MELANOMA  
FOUNDATION ETS



EUROPA COLON



FIAGOP ETS - FEDERAZIONE ITALIANA  
ASSOCIAZIONI GENITORI E GUARITI  
ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA



FONDAZIONE CITTÀ DELLA SPERANZA



ESA - EDUCAZIONE ALLA SALUTE ATTIVA



FONDAZIONE FEDERICO CALABRESI ETS



FONDAZIONE INCONTRADONNA

	<b>FONDAZIONE ITALIANA GIST ETS</b>		<b>NET ITALY ETS</b>
	<b>FOGI - FONDAZIONE ONCOLOGICA GASTROENTEROLOGICA ITALIANA</b>		<b>TUMORE AL SENO METASTATICO - NOI CI SIAMO</b>
	<b>FONDAZIONE PAOLA GONZATO - RETE SARCOMA ETS</b>		<b>OFFICINE BUONE</b>
	<b>GRUPPO ABRACCIAMO UN SOGNO</b>		<b>OLTRE IL CONFINE</b>
	<b>INSIEME CON IL SOLE DENTRO... MELAMICI CONTRO IL MELANOMA</b>		<b>OLTRE LA RICERCA ODV</b>
	<b>IPOP - INSIEME PER I PAZIENTI DI ONCOLOGIA POLMONARE</b>		<b>PALINURO APS - ASSOCIAZIONI PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI</b>
	<b>IRIS ROMA XLE DONNE XLA VITA</b>		<b>SALUTE UOMO</b>
	<b>LORY A COLORI CANCRO AFFRONTIAMOLO INSIEME</b>		<b>S.I.D.E.O. - SOLIDARIETÀ INTERNAZIONALE DONNE CON ESPERIENZA ONCOLOGICA</b>
	<b>MAI PIÙ SOLE CONTRO IL TUMORE OVARICO ODV</b>		<b>UI TOGETHER</b>
	<b>MELANOMADAY</b>		<b>VIVERE SENZA STOMACO SI PUÒ ODV</b>
	<b>NASTRO VIOLA</b>		<b>WALCE - WOMEN AGAINST LUNG CANCER IN EUROPE</b>





A CURA DI

