

esprim ENDO. emozioni



Racconti di donne
nella sfida contro il cancro



Sponsor dell'iniziativa



“La vita è più forte di qualsiasi paura”

[Alda Merini]



Copyright ©2025

EDRA S.p.A.

Via G. Spadolini 7

20141 Milano, Italia

Tel. 02 88184.1

Fax 02 88184.302

I diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica, di riproduzione e di adattamento totale o parziale con qualsiasi mezzo, compresi i microfilm e le copie fotostatiche, sono riservati per tutti i Paesi.

Ludovico Baldessin

Chief Business & Content Officer

Susanna Garofalo

Project Director

Lidia Adami

Editorial Project Manager

Sponsor dell'iniziativa GSK.

GSK non ha avuto alcun ruolo nella review dei contenuti, redatti autonomamente ed integralmente da Edra e dai propri collaboratori, che se ne assumono l'esclusiva responsabilità. La medicina è una scienza in perenne divenire. Nelle nozioni esposte in questo volume si riflette lo "stato dell'arte", come poteva essere delineato al momento della stesura in base ai dati desumibili dalla letteratura internazionale più autorevole. È soprattutto in materia di terapia che si determinano i mutamenti più rapidi: sia per l'avvento di farmaci e di procedimenti nuovi, sia per il modificarsi, in rapporto alle esperienze maturate, degli orientamenti sulle circostanze e sulle modalità d'impiego di quelli già in uso da tempo. Gli Autori, l'Editore e quanti altri hanno avuto una qualche parte nella stesura o nella pubblicazione del volume non possono essere ritenuti in ogni caso responsabili degli errori concettuali dipendenti dall'evolversi del pensiero clinico; e neppure di quelli materiali di stampa in cui possano essere incorsi, nonostante tutto l'impegno dedicato a evitarli. Il lettore che si appresti ad applicare qualcuna delle nozioni terapeutiche riportate deve dunque verificarne sempre l'attualità e l'esattezza, ricorrendo a fonti competenti e controllando direttamente sul riassunto delle caratteristiche del prodotto allegato ai singoli farmaci tutte le informazioni relative alle indicazioni cliniche, alle controindicazioni, agli effetti collaterali e specialmente alla posologia.

Finito di stampare a dicembre 2025, Milano

esprim ENDO emozioni

Racconti di donne
nella sfida contro il cancro

FIRMATARI DELL'INIZIATIVA

Grazia Artioli

Responsabile UOS di Oncologia Ginecologica, Ospedale Santa Maria di Ca' Foncello, Treviso

Manuela Bignami

Direzione Operativa "Loto OdV", Bologna

Nicoletta Cerana

Presidente "Acto Italia - Alleanza contro il Tumore Ovarico ETS", Milano

Valentina Di Mattei

Università Vita Salute San Raffaele, Responsabile Servizio di Psicologia Clinica della Salute
Ospedale San Raffaele, Milano - Presidente di "Salute allo Specchio ETS"

Domenica Lorusso

Professore Ordinario presso Humanitas University e Responsabile della Ginecologia Oncologica di
Humanitas San Pio X, Milano; Segretario del Gruppo MITO ETS (Multicenter Italian Trials in Ovarian
Cancer and Gynecological Malignancies)

Tiziana Nicoletti

Responsabile Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici e Rari (CnAMC),
"Cittadinanzattiva", Roma

Carmine Pinto

Direttore della Struttura Complessa di Oncologia Medica del Comprehensive Cancer Centre
dell'AUSL-IRCCS "Istituto di Tecnologie Avanzate e Modelli Assistenziali in Oncologia" di Reggio Emilia

Vanda Salutari

Dirigente Medico, UOC di Ginecologia Oncologica
Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli", Roma

Giusy Scandurra

Direttore UOC Oncologia Medica, Ospedale Cannizzaro, Catania; Università "KORE" di Enna

Claudio Zamagni

Direttore UO di Oncologia Medica, Senologica e Ginecologica, Azienda Ospedaliero Universitaria di Bologna
Ospedale di Sant'Orsola Malpighi, Bologna

PREFAZIONE

Ogni storia ha una voce. Ogni esperienza di malattia è un racconto unico, fatto di paura, coraggio e speranza. Questo fascicolo raccoglie le voci delle donne che hanno affrontato o stanno affrontando il tumore dell'endometrio, restituendo non solo la dimensione personale della malattia, ma anche il profondo vissuto umano che l'accompagna.

Accanto a queste narrazioni, i box informativi offrono spiegazioni e approfondimenti clinici, permettendo alle pazienti di comprendere meglio il percorso di cura e le strategie terapeutiche, e offrendo ai medici uno sguardo sulla dimensione umana ed emotiva dell'esperienza delle pazienti. Ogni storia diventa così un ponte tra esperienza personale e conoscenza clinica, un filo invisibile che lega chi ha vissuto il percorso a chi lo affronta oggi, trasformando il fascicolo in uno strumento prezioso sia per le pazienti sia per chi le accompagna nel percorso di cura.

Le esperienze raccolte hanno un valore che va oltre il singolo racconto: possono essere di aiuto ad altre donne, offrendo conforto, orientamento e la certezza che non si è sole. La condivisione diventa un gesto di cura, capace di trasformare le parole in sostegno, guida e speranza.

Un ringraziamento speciale va a tutte le donne che hanno donato le loro storie: il loro coraggio, la loro generosità e la loro sincerità sono il cuore di questo fascicolo.

Grazie anche alle Associazioni di pazienti, alle Associazioni civiche, ai clinici, ai gruppi di supporto ospedalieri e a chi offre supporto psicologico, il loro contributo ha reso possibile dare voce a queste esperienze, trasformandole in uno strumento di conoscenza e di vicinanza.

Questo fascicolo vuole essere un invito ad ascoltare, comprendere e condividere, uno spazio dove la voce delle pazienti si intreccia con l'informazione clinica per costruire insieme un'esperienza più umana, empatica e consapevole della malattia.

SOMMARIO

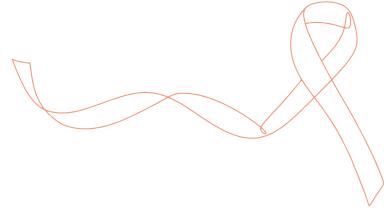
INTRODUZIONE	9
Il coraggio che nasce dalla fragilità Storia di Antonella	11
Viva la vita! Storia di Emilia	17
Non poteva essere un tumore Storia di Valentina	21
Quando stai bene, ascoltati di più Storia di Alice	31
Con piedi piantati a terra e lo sguardo rivolto verso il cielo Storia di Pasqualina	39
La vita ritrovata Storia di Daniela	45
Quando la vita bussa Storia di Daniela	51
Tra paura e speranza Storia di Ida	57
Quando la vita ti insegnava ad accettare Storia di Carmen	67
CONCLUSIONI	73

INTRODUZIONE

Il presente fascicolo di medicina narrativa nasce dalla volontà di unire due prospettive complementari, quella clinica e quella soggettiva delle pazienti, per offrire una visione più ampia e autentica del vissuto delle donne con carcinoma dell'endometrio.

Le storie raccontate in prima persona permettono di entrare in contatto con le emozioni, le paure e le risorse di chi affronta un percorso complesso, restituendo la voce di chi convive quotidianamente con la malattia.

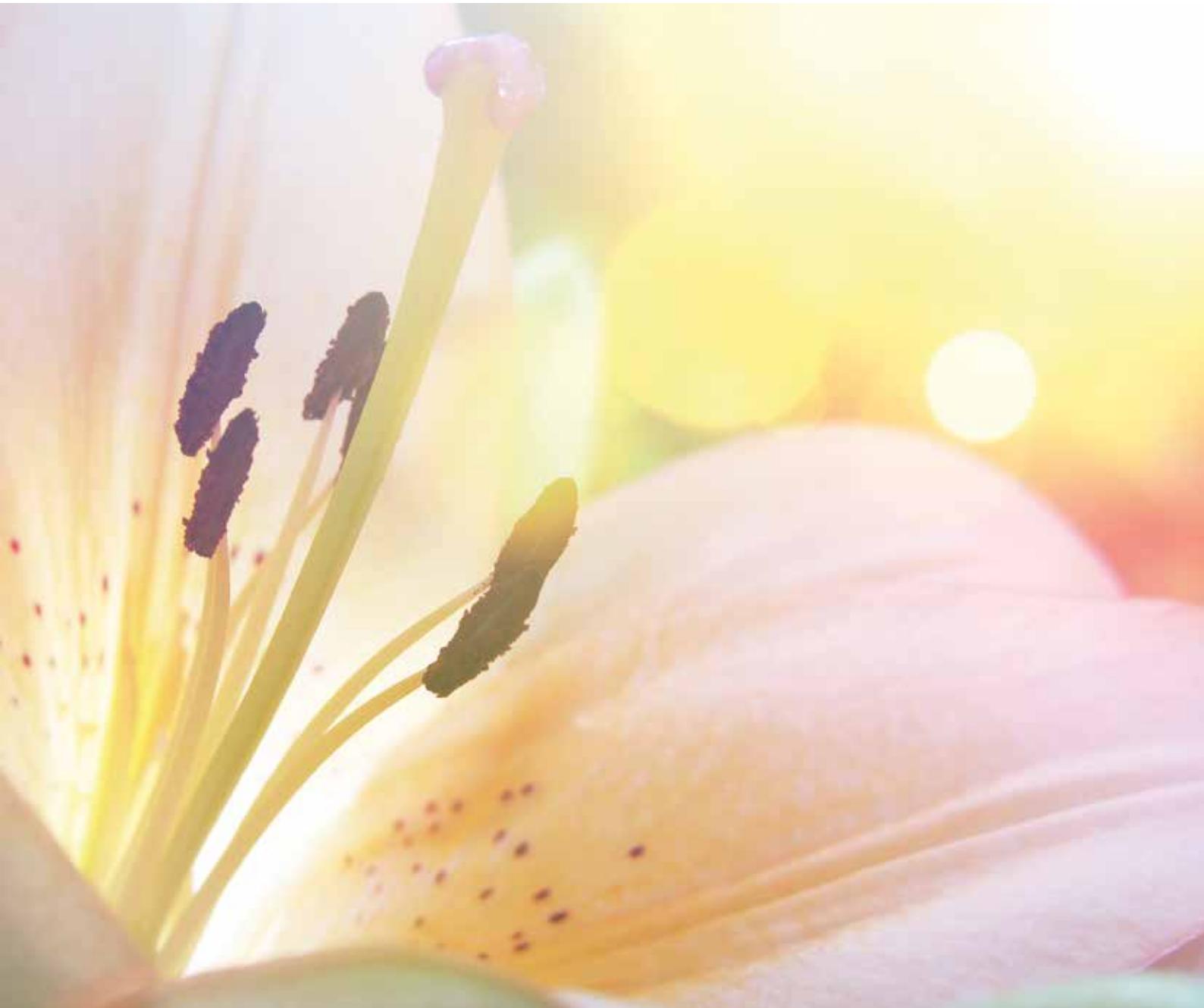
Le testimonianze raccolte in queste pagine, oltre a offrire sostegno e orientamento ad altre donne, mettono in luce le criticità ancora presenti nella gestione del carcinoma endometriale sul territorio nazionale. In questo senso, il fascicolo può rappresentare un importante spunto di riflessione per professionisti, Istituzioni e Associazioni, aiutando a individuare le aree di miglioramento e a promuovere percorsi più efficaci e coordinati, in modo da garantire a tutte le pazienti con carcinoma dell'endometrio un percorso diagnostico e terapeutico adeguato e tempestivo.



IL CORAGGIO CHE NASCE DALLA FRAGILITÀ

“Esiste un momento in cui il mondo sembra fermarsi, costringendoti a guardare dentro te stessa. Per me è arrivato una mattina di novembre, con un segnale lieve ma insistente che non potevo ignorare. Quello che era iniziato come un piccolo fastidio si sarebbe trasformato in un viaggio inatteso: tra paure, incertezze e attese interminabili, ho scoperto un coraggio nascosto e la bellezza di vivere ogni giorno con occhi nuovi”

[Storia di Antonella]



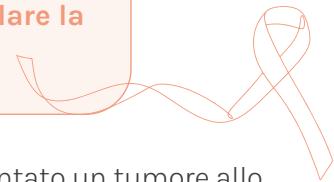
Mi chiamo Antonella, ho 59 anni e vivo da sempre in Brianza, dove ho tutti i miei affetti. Sono sposata con un uomo meraviglioso, con cui condivido la vita da 45 anni, ma non abbiamo figli. Mi considero una persona positiva: sono molto attiva e non mi annoio mai, sto bene ovunque, sia da sola che in compagnia, e vedo il lato positivo anche nelle cose brutte che la vita a volte ci riserva.

Per 42 anni ho lavorato come parrucchiera in un negozio, dedicandomi con passione a ogni cliente, fino al luglio 2024, quando sono andata in pensione. Ed ecco che, all'improvviso, il tempo si è aperto davanti a me. Potevo finalmente dedicarmi ai miei interessi, alle piccole gioie quotidiane, alle passioni che avevo messo da parte: leggere, andare in moto con mio marito, fare pilates con le amiche, frequentare l'Università della terza età... tutto sembrava possibile. Insomma, mi sentivo una pensionata contenta, che si godeva i piccoli piaceri della vita.

Ho iniziato a fare prevenzione a 17 anni, quando mia mamma, a 40 anni, aveva avuto un tumore al seno. Ricordo bene la paura e l'angoscia di quei mesi, ma anche la gioia quando era riuscita a guarire. Purtroppo, vent'anni dopo, quando aveva 60 anni, un tumore al pancreas molto aggressivo l'ha strappata a noi in pochi mesi.

L'oncologo che l'aveva seguita raccomandò a me e a mia sorella di sottoporci regolarmente a controlli senologici e ginecologici. Da quel momento, per 35 anni, ho continuato a fare il pap-test e le visite con lui, convinta che la prevenzione fosse il nostro scudo più sicuro.

Il pap-test è un esame di screening che consiste nel prelievo di cellule dal collo dell'utero, che vengono poi analizzate al microscopio per la ricerca di eventuali anomalie. È uno strumento fondamentale per prevenire il cancro del collo dell'utero, detto anche cancro della cervice uterina, ma non è sufficiente per controllare tutto l'apparato ginecologico. Per 35 anni, Antonella ha fatto affidamento solo sul pap-test, convinta che bastasse a tutelare la sua salute ginecologica.



Alcuni anni dopo la perdita di mia madre, anche mio padre ha affrontato un tumore allo stomaco e se n'è andato sei mesi dopo la diagnosi. Poi è toccato a mio marito: dieci anni fa gli è stato diagnosticato un tumore del tratto esofago-gastrico, ma con forza e determinazione è riuscito a sconfiggerlo. Poiché avevo già vissuto il cancro da vicino, quando è toccato a me, non mi sono sentita del tutto impreparata.

Negli ultimi anni, però, sentivo che qualcosa nei miei controlli era diventato superficiale. Parlando con amiche e con una cliente impegnata in un'Associazione per i tumori ginecologici, ho capito che il pap-test da solo non basta per escludere possibili proble-

mi. Ho iniziato a chiedere al mio ginecologo anche un'ecografia transvaginale, ma nonostante le mie insistenze, continuava a farmi solo il pap-test. Così, anche se con un po' di dispiacere, ho deciso di affidarmi a una nuova ginecologa, segnalatami dalla stessa cliente. Per una fortunata coincidenza, avevo appena preso questa decisione quando ho avuto il primo campanello d'allarme che qualcosa non andava.

Una corretta informazione è il primo passo verso una prevenzione ginecologica efficace, perché permette alle donne di conoscere i propri rischi e di partecipare attivamente alle decisioni sulla propria salute. È fondamentale che il ginecologo, come principale punto di riferimento per la salute femminile, educhi le pazienti a conoscere il proprio corpo e le guidi in un percorso di prevenzione completo.

Una mattina di novembre 2024, appena alzata, ho avuto una piccola perdita di sangue. Ero rientrata la sera prima da un viaggio a Venezia con le mie amiche e mi sentivo un po' stanca, ma non avevo nessun dolore che potesse far pensare a qualcosa di grave.

Soprattutto in menopausa, ogni volta che si presenta un sanguinamento vaginale è importante richiedere tempestivamente un consulto ginecologico approfondito.

Ho fissato subito una visita con la nuova ginecologa. Sono andata nel suo studio, accompagnata come sempre da mio marito. Oggi posso dire di essere stata fortunata a incontrare una professionista competente che non ha sottovalutato la mia perdita, perché dall'ecografia transvaginale è emersa una massa sospetta.

In ogni donna che presenti una perdita ematica vaginale anomala, il primo esame da effettuare è l'ecografia transvaginale.

La ginecologa è stata, oltre che professionale, molto umana: dopo avermi tranquillizzata, mi ha spiegato che era necessario effettuare un'isteroscopia e che, se ero d'accordo, mi avrebbe prenotato lei stessa l'esame in Ospedale. Istintivamente, mi sono fidata di lei e ho accettato il suo consiglio.

In pochi giorni mi sono ritrovata catapultata in un'esperienza che, fino a quel momento, avevo vissuto solo da spettatrice.

Il mio percorso è stato molto veloce: il 7 dicembre ho effettuato privatamente l'isteroscopia con un professore consigliatomi dalla ginecologa, così da accelerare i tempi; il 6 gennaio ho avuto i risultati dell'esame istologico, che hanno confermato la diagnosi di carcinoma dell'endometrio; il 4 febbraio sono stata operata in laparoscopia e 25 giorni dopo ho ricevuto i risultati del test per la sindrome di Lynch, che è risultato negativo.

La laparoscopia è una tecnica chirurgica mininvasiva che permette di eseguire l'intervento inserendo gli strumenti chirurgici e una telecamera attraverso piccole incisioni sub-centimetriche praticate nella parete addominale. Rispetto alla chirurgia tradizionale (laparotomica o a 'cielo aperto'), che prevede un'ampia incisione longitudinale sull'addome, è associata a tempi di recupero post-operatorio più brevi, meno dolore, cicatrici più piccole e un minor rischio di complicanze.

L'intervento chirurgico per via laparoscopica rappresenta il trattamento standard del carcinoma endometriale agli stadi iniziali. Oltre a rimuovere l'utero, le ovaie e le tube di Falloppio, durante l'intervento viene effettuata la biopsia del linfonodo sentinella per identificare la presenza di micrometastasi o cellule tumorali isolate nei linfonodi che per primi drenano l'utero. Se il linfonodo sentinella non viene identificato o gli esami pre-operatori evidenziano la presenza di un interessamento linfonodale macroscopico o di linfonodi ingrossati e sospetti, si procede alla linfoadenectomia, che consiste nella rimozione dei linfonodi localizzati nell'area di drenaggio dell'utero.

Non ho avuto bisogno di altre terapie, perché fortunatamente il carcinoma era al I stadio.

L'intervento chirurgico risulta essere sufficiente e risolutivo per la maggior parte delle donne con carcinoma dell'endometrio in stadio I. In tutte le altre pazienti, può essere necessario proseguire il trattamento con una terapia che viene definita adiuvante (ossia post-operatoria), che ha la funzione di prevenire o ritardare l'eventuale ritorno della malattia. La terapia adiuvante può essere rappresentata dalla radioterapia, dalla chemioterapia o da una combinazione di entrambe. La scelta dell'approccio adiuvante è guidata dal rischio di recidiva.

Le tre settimane di attesa tra l'isteroscopia e il risultato dell'esame istologico sono state il periodo più difficile in assoluto. In quel lasso di tempo, che sembrava non finire mai, io e mio marito avevamo perso la nostra spensieratezza, la nostra tranquillità: mi avevano già detto che avevo un carcinoma endometriale e mi avevano fatto capire con grande delicatezza che avrei dovuto operarmi, ma la mia mente era logorata dai 'se': se sarebbe servita la chemioterapia, se avrei perso i capelli, se l'intervento sarebbe andato come previsto.

La mia vita si è fermata per tre mesi. Poi, a fine marzo, ho ripreso la mia normale quotidianità.

La diagnosi precoce è fondamentale, perché permette di intercettare la malattia quando è ancora curabile con la sola chirurgia. Antonella, non avendo avuto bisogno di terapie post-operatorie, ha potuto tornare velocemente alla sua vita normale.

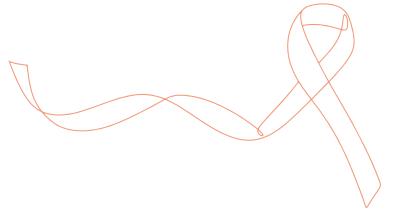
Me lo hanno detto i medici e lo riconosco anche io: sono stata molto fortunata. Durante il mio percorso ho incontrato medici non solo estremamente competenti, ma anche molto umani ed empatici, che hanno sempre dissipato ogni mio dubbio e mi hanno accompagnata, ascoltata e rassicurata, permettendomi di affrontare la malattia con tranquillità e sicurezza. Anche il mio medico di base si è dimostrato estremamente disponibile: mi ha fornito tutte le informazioni di cui avevo bisogno, ha sempre controllato gli esiti dei miei esami e mi ha anche fatto le prime medicazioni dopo l'intervento.

Il medico di base può rappresentare un punto di riferimento importante per le donne con diagnosi di carcinoma endometriale, assicurando continuità nelle cure e favorendo una gestione più integrata della loro salute. Può anche offrire un supporto emotivo prezioso: diventando un interlocutore a cui affidare le preoccupazioni e le paure legate alla malattia, può contribuire a migliorare il benessere complessivo delle pazienti.

Grazie all'organizzazione impeccabile dell'Ospedale in cui sono stata operata, il mio percorso si è svolto in modo semplice e senza intoppi.

Ho avuto accanto tutte le persone a me care: mio marito, che non mi ha mai lasciata sola, nemmeno per un prelievo; le mie amiche, che a volte ho dovuto frenare per ritagliarmi qualche momento di solitudine; e, non da ultimo, la cliente del negozio in cui lavoravo, che mi ha indirizzata alla nuova ginecologa.

Dopo quest'esperienza, ogni giorno ha un sapore nuovo. Vorrei che le giornate durassero 48 ore, perché ho imparato a riconoscere il vero valore del tempo. Non sento che la mia femminilità ne abbia risentito, probabilmente anche grazie alla comprensione incondizionata di mio marito. Raccontare ciò che ho vissuto a chi me lo chiede non mi crea alcun problema. Non porto cicatrici visibili che mi ricordino il carcinoma, ma dentro di me restano segni profondi. Mi sento un po' più vulnerabile di prima, perché ho capito che ogni piccolo sintomo, ogni piccolo dolore, può nascondere qualcosa di più serio. Ho scoperto di essere più emotiva di quanto pensassi, ma anche straordinariamente coraggiosa, e di questo sono orgogliosa. Soprattutto, ho imparato che la vita è bella e che vale sempre la pena viverla fino in fondo.



VIVA LA VITA!

“Una vita tra passeggiate, piccoli piaceri e la serenità di anni di lavoro. Poi, all'improvviso, un timido campanello d'allarme ha spalancato le porte a un mondo insidioso, dalle tonalità cupe e imprevedibili. E poi, tra le ombre, si è fatta strada una luce: una forza inattesa, la determinazione a non cedere mai e a vivere pienamente ogni singolo istante”.

[Storia di Emilia]



Mi chiamo Emilia, ho 65 anni e vivo nell'hinterland milanese, con il mio compagno e due cagnolini. Ho sempre avuto una vita semplice, ma piena. Ho lavorato per 42 anni in una ditta di cosmetici. Il mio lavoro mi piaceva molto, perché mi faceva sentire utile e viva. Nel 2018, quando sono andata in pensione, ho provato felicità mista a malinconia: era finita un'epoca, ma ne iniziava una nuova, più tranquilla, fatta di piccole gioie quotidiane. E così è stato fino, al giorno in cui ho saputo di avere un carcinoma dell'endometrio. Stavo portando a spasso i cani, quando mi è squillato il telefono. È stata una doccia fredda, anche se la notizia non era del tutto inaspettata: già prima che arrivassero i risultati dell'esame istologico, infatti, sentivo dentro di me che qualcosa non andava.

Prima che comparissero i sintomi della malattia, non ero solita sottopormi regolarmente ai controlli ginecologici: li facevo, sì, ma non tutti gli anni. Ero convinta che quello che facevo bastasse a coprirmi le spalle. Ma mi sbagliavo.

La prevenzione è, prima di tutto, conoscenza. Tante donne, come Emilia, non sono consapevoli dell'importanza di sottoporsi a regolari controlli ginecologici. Questa mancanza di informazione può portare a ritardi diagnostici, riducendo le possibilità di individuare precocemente patologie potenzialmente gravi.

A giugno 2023 ho iniziato ad avere delle perdite rosacee, accompagnate da dolori alle ovaie. Preoccupata, a luglio mi sono sottoposta a un pap-test, che è risultato negativo. Così, mi sono tranquillizzata. Con il passare dei giorni, però, i dolori sono peggiorati e le perdite sono diventate più rosse e consistenti.

Sanguinamenti vaginali anomali e dolori pelvici possono essere i primi segnali di un carcinoma dell'endometrio, anche con un pap-test negativo.

A questo punto mi sono allarmata davvero. Ho prenotato una visita ginecologica, dalla quale è emerso un ispessimento dell'endometrio. La ginecologa, molto scrupolosa, mi ha consigliato di rivolgermi a un grande Ospedale per sottopormi a un'isteroscopia.

Dopo la menopausa, l'endometrio dovrebbe avere uno spessore <5 mm. Se l'ecografia transvaginale evidenzia uno spessore endometriale >5 mm, è necessario effettuare un'isteroscopia e ottenere delle biopsie mirate per chiarire se la natura dell'ispessimento sia benigna o maligna.

Da quel momento è iniziato il mio percorso, che, devo dire, è stato molto veloce: il 18 dicembre 2023 ho ricevuto la diagnosi, il 12 gennaio 2024 ho fatto il pre-ricovero, il 19 gennaio sono stata operata e poco dopo ho iniziato la chemioterapia.

La chemioterapia consiste nella somministrazione di farmaci in grado di uccidere le cellule tumorali, detti farmaci citotossici. La chemioterapia di prima scelta per il trattamento del carcinoma endometriale prevede l'associazione di più farmaci, che vengono somministrati per via endovenosa tramite un'infusione della durata di circa 5 ore. Prima dell'infusione, viene somministrata una preparazione pensata per ridurre il rischio di effetti collaterali e di possibili reazioni allergiche, compresi fastidi come la nausea, in modo da rendere il trattamento più sicuro e tollerabile. La chemioterapia viene normalmente somministrata per un minimo di 4 e un massimo di 6 cicli, in genere ogni 21 giorni.

Su consiglio dei medici, mi sono sottoposta anche al test per la sindrome di Lynch, a cui per fortuna sono risultata negativa. Attualmente sto completando la chemioterapia di mantenimento. In Ospedale mi sono sentita accolta, ascoltata e compresa: medici e infermieri mi hanno sempre guidata, passo dopo passo.

Emilia è stata indirizzata dalla sua ginecologa di fiducia a un Centro di riferimento multidisciplinare, dove ha intrapreso un percorso diagnostico-terapeutico rapido, ben organizzato ed efficiente.

A parte il momento in cui mi hanno comunicato la diagnosi, in cui ho provato una sensazione di profondo smarrimento, non sono mai crollata. Ho reagito subito con forza e determinazione, come aveva fatto a suo tempo mio padre, che è venuto a mancare diversi anni fa per un tumore al polmone. C'erano giorni in cui ero un po' giù, ma non sono mai caduta in depressione, anche perché ho la fortuna di avere una rete di familiari e amici che mi sono stati molto vicini: mi accompagnavano in Ospedale per fare le terapie e i controlli, mi aiutavano quando non mi sentivo bene, mi confortavano. Posso dire che, grazie alla mia combattività e al sostegno delle persone a me care, la malattia e il percorso terapeutico non hanno sconvolto più di tanto la mia quotidianità, che è rimasta sostanzialmente quella di prima. Il mio compagno, più di chiunque altro, è stato il mio scudo, la mia carezza: mi ha sempre fatta sentire una donna, anche quando guardandomi allo specchio non mi riconoscevo più, e ha saputo rispettermi e aspettarmi anche nell'intimità, senza mai forzarmi o farmi sentire in colpa. Insomma, non mi sono mai sentita abbandonata. Anche per questo, forse, ho rifiutato il supporto psicologico

che mi è stato offerto in Ospedale: ho scelto di affrontare da sola i giorni ‘sì’ e i giorni ‘no’, che, in fondo, ognuno di noi ha. Ho invece partecipato a una serie di incontri con altre donne, organizzati da un’Associazione di pazienti, che mi sono serviti tantissimo: oltre a ricevere conforto, ho compreso meglio la mia malattia, quali erano le varie fasi del mio percorso e a cosa sarei andata incontro. A posteriori riconosco che, grazie a questi incontri, ho imparato ad affrontare la malattia con maggiore consapevolezza: da paziente che eseguiva passivamente le istruzioni dei medici, sono diventata una donna che sapeva cosa stava vivendo e partecipava attivamente alle sue cure.

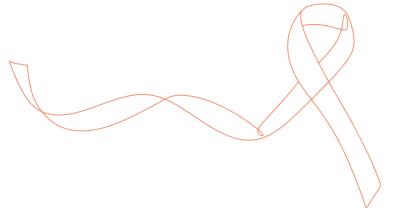
L'incontro con le Associazioni di pazienti dovrebbe essere parte integrante dell'iter di cura di tutte le donne affette da tumori ginecologici. Le iniziative di supporto pratico e psicologico organizzate dalle Associazioni di pazienti aiutano a ridurre il senso di disorientamento all'inizio del percorso, migliorano la qualità percepita delle cure e favoriscono la partecipazione attiva al processo terapeutico. Per Emilia, gli incontri con l'Associazione di pazienti interna all'Ospedale hanno avuto un ruolo ‘trasformativo’: oltre a ricevere sostegno emotivo, ha acquisito una maggiore comprensione della sua malattia e del suo percorso, diventando una paziente che partecipa in maniera consapevole e attiva alle cure.



La chemioterapia mi ha tolto un po’ di energie, ma non mi ha fatto perdere me stessa. Non ho mai dato peso agli sguardi di commiserazione, stupore o paura, né ai commenti non richiesti sul mio aspetto fisico. Nonostante la malattia, sono rimasta sempre io, Emilia.

La diagnosi non mi ha cambiata, mi ha rivelata. Ha fatto emergere quella parte di me che non sapevo di avere: una grande forza, il coraggio di combattere e la capacità di rimanere positiva anche nei momenti più difficili.

Alla fine, la mia battaglia si riassume in due parole che mi vengono dal cuore: viva la vita!



NON POTEVA ESSERE UN TUMORE

“Quando la vita va proprio come dovrebbe e senti di avere il futuro tra le mani, basta un attimo perché tutto cambi. Da medico, mi sono ritrovata paziente, smarrita tra sintomi sottovalutati, diagnosi errate e sensi di colpa. Eppure, in quel percorso lungo, doloroso e irta di ostacoli, mi sono rialzata. Sono diventata una ‘leonessa’ che combatte per sé stessa e per i suoi cari. Sono diventata ancora più consapevole dell’importanza della professione medica e di quanto conti ascoltare davvero chi soffre”.

[Storia di Valentina]



Mi chiamo Valentina e sono originaria di Siracusa. Ho conseguito la laurea in Medicina e Chirurgia e, dopo la laurea, la specializzazione in anestesia e rianimazione. Prima della malattia, ero una persona serena e appagata. Il mio futuro stava prendendo la forma che avevo sempre desiderato. Da quando avevo lasciato la mia città natale per trasferirmi in altre città della mia Regione, prima per l'Università e poi per la specializzazione, ero diventata più sicura di me stessa: avevo trovato nuovi stimoli, nuove esperienze e una forza che non sapevo di avere. Mi ero fatta nuove amicizie, che erano diventate una 'seconda famiglia' con cui condividevo gran parte del mio tempo, sia al lavoro che al di fuori dell'Ospedale, dove svolgevo la specializzazione. Con loro avevo vissuto anche l'esperienza del Covid, che ci aveva messo a dura prova, ma ci aveva anche unito e fatto crescere professionalmente.

Quando ho scoperto di avere un carcinoma endometriale avevo 33 anni ed ero al mio quinto anno di specializzazione. Quell'anno, io e due mie colleghe - oltre che amiche - avevamo deciso di completare la nostra formazione in pediatria e traumatologia svolgendo un periodo di pratica in due realtà altamente specializzate: prima in un importante Ospedale pediatrico laziale, dove siamo rimaste per quattro mesi, e poi in un Trauma Center in Emilia-Romagna, dove avremmo dovuto fermarci per lo stesso periodo. Fu proprio durante quest'ultimo soggiorno che iniziai ad avvertire i sintomi che, poco dopo, avrebbero portato alla diagnosi.

Premetto che non ho mai trascurato la mia salute. Facevo regolarmente controlli ginecologici, al seno, alla tiroide. In più, lavorando in ambito medico, appena avevo qualche sintomo che mi preoccupava mi facevo visitare da un collega specialista. Eppure, la malattia non mi ha risparmiata.

Avevo avuto le prime avvisaglie nel 2022, quando ero ancora in Sicilia durante la specializzazione universitaria: perdite ematiche leggere e sporadiche, che duravano circa una settimana e poi cessavano. Mi ero fatta visitare da una ginecologa dell'Ospedale in cui prestavo servizio durante quel periodo, che aveva notato un piccolo rigonfiamento a livello dell'utero, forse un grumo di sangue residuo dopo le mestruazioni. Tuttavia, poiché la visibilità non era ottimale, avevo fatto un secondo controllo a maggio, dopo il ciclo. Il coagulo non c'era più e le ovaie e l'utero sembravano a posto. Così, mi ero messa il cuore in pace.

Nei mesi successivi, ho continuato ad avere le perdite. Tuttavia, poiché mi fidavo della ginecologa che mi aveva visitata, mi sono autoconvinta che fossero normali.

In autunno, ritornata in Emilia-Romagna, ho iniziato a non sentirmi bene. Oltre alle perdite, avvertivo una forte stanchezza e una sensazione di pesantezza nella parte bassa dell'addome. Tendevo però a sottovalutare questi sintomi, convinta che fossero dovuti allo stress da lavoro e all'ennesimo cambio di città. Senonché, una notte, ho avuto un dolore lancinante al fianco destro, una fitta così forte che mi impediva persino di respirare. Ero a casa da sola e per almeno cinque minuti sono rimasta immobile, come paralizzata. Poi, piano piano, il dolore è passato. Lì per lì, ho pensato che potesse trattarsi di appendicite. Il giorno dopo, mentre ero al lavoro, mi è venuta la febbre, che durante la notte si è alzata ancora di più. A quel punto mi sono preoccupata.

Il carcinoma endometriale di Valentina è esordito con leggere perdite ematiche, interpretate dalla ginecologa come residuo mestruale. In pochi mesi, le perdite sono diventate persistenti e sono comparsi stanchezza, senso di pesantezza addominale, febbre e un episodio isolato di dolore molto intenso al fianco destro.

Ho chiamato la mia ginecologa in Sicilia, che mi ha consigliato di farmi visitare da una sua collega dell’Ospedale in cui lavoravo in quel periodo. Nonostante stessi male, sono andata a lavorare e, completato il turno di notte, mi sono recata nel suo ambulatorio. La ginecologa, dopo avermi visitata, mi ha detto che avevo un ascesso ovarico dovuto a un’infezione, forse una salpingite, contratta verosimilmente durante un rapporto non protetto. Così mi ha prescritto una terapia antibiotica molto potente.

La diagnosi iniziale di Valentina non ha consentito di identificare subito il carcinoma endometriale. Nonostante la presenza di un quadro sintomatologico preoccupante, suggestivo di una possibile patologia maligna.

Non capivo: non avevo mai avuto rapporti a rischio e, anche se tutto fosse iniziato da una vaginite, non riuscivo a spiegarmi come un’infezione così bassa potesse salire fino all’apparato genitale superiore. Ero perplessa, ma mi sono fidata. In fondo, la febbre, le secrezioni mucose e l’aumento degli indici di flogosi erano compatibili con un quadro infettivo.

È fondamentale che i medici ascoltino attentamente le pazienti e valutino in maniera corretta le informazioni ricevute, onde evitare errori diagnostici e ritardi nelle cure. La ginecologa le ha diagnosticato un ascesso ovarico attribuendolo a un’infezione sessualmente trasmessa, anche se Valentina ha riferito di non aver mai avuto rapporti sessuali a rischio.

Ho iniziato la terapia antibiotica, ma, invece di stare meglio, sono peggiorata. Il dolore è diventato così forte che non riuscivo neanche a camminare. Ho richiamato la ginecologa, che ha deciso di ricoverarmi. Sono rimasta in Ospedale per circa quattro giorni, durante i quali ho continuato a ricevere antibiotici per via endovenosa senza avere alcun beneficio importante. A quel punto, i colleghi che mi seguivano hanno deciso di farmi una TAC, di cui mi hanno anche mostrato le immagini. Guardandole, non mi sono affatto tranquillizzata. Anzi, ho notato subito qualcosa di anomalo: pur non avendo l’occhio esperto del radiologo, ho capito che non era solo un ascesso, perché c’era anche una

dislocazione dell'utero. Ma, quando ho chiesto se ci fosse il rischio che potesse essere qualcosa di maligno, mi hanno rassicurata e hanno confermato che si trattava di una formazione ascessuale di natura infiammatoria. Così mi hanno dimessa, dicendomi di proseguire la terapia antibiotica a casa.

Eppure, continuavo a stare male. Dal momento che non riuscivo neanche ad andare a lavorare, ho deciso di tornare a Siracusa, dalla mia famiglia. Le mie condizioni peggioravano progressivamente: il dolore al fianco non passava, avevo costantemente la febbre e dormivo tutto il giorno. Inoltre, gli antibiotici erano molto potenti e mi debilitavano ancora di più. Ero esausta. Ho ricontattato la mia ginecologa, che mi ha subito organizzato il ricovero in un Ospedale in Sicilia, che conoscevo bene, dove lavoravano ex-colleghi di cui mi fidavo. Al momento ho tirato un sospiro di sollievo: sarei stata seguita in un ambiente familiare. Tuttavia, anche qui è stata confermata la diagnosi precedente e mi sono state somministrate terapie per via endovenosa, senza che emergessero nuove indagini per capire perché non stessi migliorando.

Se i sintomi peggiorano o non migliorano nonostante le terapie, è importante non fermarsi alla prima diagnosi. In questi casi, chiedere un altro parere può fare la differenza: una diagnosi sbagliata ritarda l'avvio di cure appropriate, con conseguente peggioramento dei sintomi e del decorso della malattia. Valentina ha continuato a essere trattata con la terapia antibiotica per un presunto ascesso ovarico anche in un altro Ospedale, nonostante non avesse avuto alcun beneficio dal trattamento precedente.

Finché, un giorno, ho chiesto al chirurgo se non fosse arrivato il momento di valutare un intervento, dato che la terapia non stava risolvendo il problema. Ero giunta alla conclusione che continuare una terapia non risolutiva fosse inutile, oltre che pericoloso, perché rischiavo anche una setticemia. Poco dopo, mi hanno tolto l'ovaio e la tuba in laparoscopia.

La conferma diagnostica è fondamentale prima di intraprendere terapie invasive. Valentina è stata sottoposta a rimozione laparoscopica di ovaio e tuba, senza che fossero stati effettuati accertamenti mirati.

È stato un colpo durissimo. Mi ero ‘giocata’ l’ovaio a 33 anni, proprio io, che sono un medico. Mi sentivo terribilmente in colpa: a quanto pare, avevo fatto qualcosa di sbagliato che mi aveva portato a sviluppare quell’infezione, che avevo poi trascurato, fino ad arrivare al punto in cui rimuovere l’ovaio era l’unica soluzione possibile. Dopo l’intervento, sono rimasta ricoverata per una decina di giorni, durante i quali ho ricevuto altre cure antibiotiche per debellare eventuali residui dell’infezione. Però, dentro di me, continua-

vo a farmi domande a cui non riuscivo a dare risposta. Da una parte, volevo convincermi che l'ascesso fosse la spiegazione a tutti i miei problemi, ma, dall'altra, qualcosa continuava a non quadrarmi.

Una volta dimessa, ho trascorso un mese a casa in convalescenza, dopodiché sono andata al controllo post-operatorio. Avevo ancora le perdite, ma la ginecologa mi ha rassicurata, dicendomi che erano dovute all'intervento. La sua spiegazione mi è sembrata plausibile e, ancora una volta, mi sono fidata.

A gennaio 2023 sono tornata in Emilia Romagna per completare il mio periodo di formazione. Stavo bene e volevo riprendere in mano la mia vita. E così ho fatto. Ormai ero tranquilla: l'intervento era andato bene, mi ero rimessa e i miei dubbi si erano dileguati. Ero solo in attesa di ricevere i risultati dell'esame istologico. Avevo telefonato diverse volte in Ospedale in Sicilia, ma ogni volta mi era stato detto che non erano ancora pronti. Devo ammettere che, a un certo punto, immersa nella mia routine quotidiana, non ci pensavo nemmeno più.

L'8 febbraio la mia serenità, appena ritrovata, è stata di nuovo stravolta. Ma, questa volta, in modo ancora più profondo e violento. Ero di turno in rianimazione, quando mi è squillato il telefono. Era la mia ginecologa in Sicilia. Mi sono appartata in uno sgabuzzino, mi sono seduta su una barella per i pazienti e ho risposto. Non ero preoccupata, perché, nella mia mente, quel capitolo era chiuso. La ginecologa mi ha salutata, mi ha chiesto dove mi trovassi e se fossi sola. Dopo, ha continuato: *"Sono arrivati i risultati dell'esame istologico: purtroppo, hai un carcinoma ovarico"*. Ricordo che ha pronunciato quelle parole così velocemente che, per un istante, ho pensato di non averle comprese. Le ho riascoltate nella mia mente, sillaba dopo sillaba, finché non ho trovato il coraggio di chiedere conferma: *"È un tumore?"*. Avevo capito bene. È calato il silenzio. Il mio respiro si è bloccato per alcuni secondi, dopodiché sono scoppiata in un pianto irrefrenabile. Mi sentivo inghiottita da un vortice. Sono riuscita solo a domandare, con un fil di voce, cosa avrei dovuto fare. La ginecologa mi ha spiegato che avevano deciso di far rianalizzare il pezzo operatorio da un anatomo-patologo particolarmente esperto su questo tipo di diagnosi, che lavorava in un grosso Ospedale del Centro Italia. Poi, l'unica cosa che ha saputo dirmi è stata *"Mi dispiace"*.

Nei giorni successivi, sono stata sopraffatta da emozioni contrastanti: paura, delusione e rabbia nei confronti dei medici che mi avevano seguita fino a quel momento, nuovi sensi di colpa per aver essermi fidata di loro, incertezza sul da farsi. Mi ero riproposta di non dire niente ai miei genitori, per non farli preoccupare. E, invece, appena ho sentito la voce di mia mamma al telefono, non sono stata capace di nascondermi dietro quel distacco che riesco a mantenere quando devo dare una brutta notizia ai parenti di un paziente. La mia fragilità ha preso il sopravvento sul mio ruolo di medico. Non potevo trattenere le lacrime. In quel momento ero semplicemente una figlia che aveva bisogno della propria madre. Dopo il crollo iniziale, ho reagito. Ho iniziato a informarmi sui Centri specializzati nel trattamento dei tumori ginecologici, consapevole del fatto che ogni giorno che passava la malattia progrediva. Poi ho contattato il mio tutor dell'Ospedale pediatrico laziale

per informarlo che non avrei potuto terminare la tesi. Lui, dopo avermi tranquillizzata, mi ha detto che conosceva una ginecologa specialista in ginecologia-oncologica di un Centro di eccellenza, con cui mi ha messo in contatto. Nel frattempo, la mia fiducia nella mia ginecologa e nei medici dell'Ospedale in Sicilia era crollata definitivamente. Nonostante continuassi a chiamarli per sollecitare l'esito del nuovo esame istologico, ogni volta mi rispondevano che non era ancora pronto. Dopo venti giorni, ho scoperto che il pezzo operatorio era appena partito. A quel punto sono esplosa: continuavano a sottovalutare il mio caso e a trattarmi con una superficialità inaccettabile, nonostante la gravità della situazione, nonostante la mia giovane età, nonostante fossi anche una collega.

In presenza di una diagnosi di tumore ginecologico, è fondamentale che i medici garantiscano l'avvio del percorso terapeutico nel più breve tempo possibile. I medici che seguivano Valentina, anche dopo aver saputo che aveva un carcinoma ovarico, non si sono attivati per avere l'esame istologico di conferma in tempi brevi, ritardando ulteriormente l'inizio di cure appropriate.

È stato allora che ho deciso di seguire il consiglio del mio tutor. Oggi, posso dire di aver fatto la scelta giusta. La ginecologa oncologa con cui mi ha messo in contatto è diventata la mia dottoressa di riferimento. Pur non conoscendomi ancora, si è subito attivata per avere in tempi rapidi il referto istologico, che ha confermato un tumore all'ovaio.

Nell'Ospedale in cui sono stata presa in cura, ho iniziato un percorso diagnostico con diversi specialisti. Ogni settimana avevo un esame o una visita: TAC total body con mezzo di contrasto, risonanza magnetica, isteroscopia diagnostica con biopsia e test per la sindrome di Lynch. Oggi ringrazio di aver trovato dei professionisti competenti e scrupolosi, che mi hanno fatto ritrovare la fiducia nella classe medica e mi hanno dato la forza per andare avanti. Senza di loro, forse oggi non sarei qui a raccontare la mia storia. Non solo sono risultata positiva per la sindrome di Lynch ma, oltre al tumore all'ovaio, mi è stato trovato un carcinoma sincrono all'endometrio.

Valentina ha ricevuto l'urgenza e l'attenzione dovute solo nel momento in cui si è rivolta a un Centro di riferimento multidisciplinare per i tumori ginecologici.

Potrà sembrare surreale, ma le cattive notizie non erano ancora finite. Negli stessi giorni in cui ho scoperto di avere due tumori sincroni, è stato diagnosticato a mia sorella un tumore al colon. Quella notizia mi ha fatta sprofondare in una disperazione totale. Non poteva essere vero. Tutte le mattine aprivo gli occhi sperando di svegliarmi da un incubo. I miei genitori erano distrutti: mia mamma cercava di rassicurarci come poteva, ripetendo senza sosta che

sarebbe andato tutto bene, mentre mio padre soffriva in silenzio, impotente. C'è un'immagine di lui che non dimenticherò mai: era seduto sul divano e piangeva senza distogliere lo sguardo dal muro di fronte a lui, come se cercasse una via di fuga da tutta quella sofferenza.

Non avrei mai immaginato di avere la sindrome di Lynch, anche perché nella mia famiglia nessuno si era mai sottoposto al test genetico. Sapevo solo che mio nonno era venuto a mancare all'età di 63 anni per un tumore al colon e che, proprio per questo, mio padre e mio zio avevano iniziato a sottoporsi annualmente a colonscopie preventive già prima dei 50 anni.

La sindrome di Lynch è una patologia genetica ereditaria che aumenta il rischio di sviluppare tumori in diversi organi, tra cui colon-retto, endometrio, ovaio e, con minore frequenza, reni, vie urinarie, intestino tenue, pancreas, vie biliari, mammella e prostata. È causata da mutazioni nei geni MLH1, MSH2, MSH6 e PMS2, componenti del sistema di riparazione del DNA Mismatch Repair (MMR), e si trasmette in modalità autosomica dominante, con una probabilità del 50% di trasmissione da genitore a figlio. La diagnosi si basa sull'analisi del DNA da un campione di sangue.

Il test genetico è indicato in base alla storia oncologica personale e familiare, in particolare per chi:

- ha un parente di primo grado con tumore del colon-retto, endometrio, ovaio, stomaco, intestino tenue, vie urinarie, pancreas, vie biliari o sistema nervoso centrale prima dei 50 anni;
- ha tre o più familiari con tumore del colon-retto, indipendentemente dal grado di parentela;
- ha sviluppato tumore del colon-retto o polipi prima dei 50 anni.

Quando mi è stato comunicato che ho la sindrome di Lynch, lì per lì mi sono sentita sopraffatta. Tuttavia, l'oncologa che mi ha dato la notizia, che è affetta dalla stessa condizione, mi ha fatto capire che non dovevo arrendermi. Non dimenticherò mai le sue parole: "Non dobbiamo identificarci con il nostro difetto genetico, siamo leonesse e dobbiamo combattere". Anche mio padre e mia sorella, su consiglio dell'oncologa, si sono sottoposti al test per la Lynch e sono risultati positivi, proprio come me.

In presenza di una diagnosi di sindrome di Lynch in una donna con carcinoma endometriale, è fortemente raccomandato offrire ai familiari di primo grado della paziente la possibilità di sottoporsi al test genetico. Questo approccio consente di identificare eventuali portatori della mutazione responsabile della sindrome, permettendo così l'adozione di strategie di sorveglianza e prevenzione per ridurre il rischio di sviluppare tumori associati.

Circa venti giorni dopo la diagnosi definitiva sono stata sottoposta a un'isterectomia totale laparoscopica, dopodiché ho ricevuto la radioterapia.

L'isterectomia totale è un intervento chirurgico che prevede l'asportazione completa dell'utero e della cervice uterina. Nel caso di Valentina, oltre all'utero e alla cervice uterina sono stati rimossi anche gli organi annessi, ossia l'ovaio residuo e le tube di Falloppio (isterectomia totale con annessiectomia).
La radioterapia è una terapia in grado di provocare la morte delle cellule del tumore attraverso l'utilizzo di radiazioni. Ha l'obiettivo di aumentare il controllo loco-regionale della malattia e ridurre il rischio di una recidiva, sia nella sede del tumore che nelle aree circostanti. Nel tumore dell'endometrio, la radioterapia può essere rappresentata dalla radioterapia esterna, dalla brachiterapia (radioterapia interna vaginale) o dall'associazione di entrambe. Il trattamento radioterapico è personalizzato per ciascuna paziente, in base al tipo e alle dimensioni del tumore e alle condizioni della paziente stessa.

Mi è stato offerto anche un supporto psicologico. L'ho accettato, almeno per i primi tempi, e devo dire che mi è servito tantissimo: mi ha aiutata a non perdere di vista le mie priorità, a capire che, al di fuori delle mura dell'Ospedale, avevo ancora il mio lavoro, i miei affetti, una vita che mi aspettava. Su consiglio della psicologa che mi seguiva, ho anche fatto un concorso per un posto all'Ospedale di Siracusa, che ho vinto. E, circa un mese dopo aver terminato la radioterapia, ho ripreso a lavorare, proprio lì: sentivo il bisogno di tornare alla normalità, di essere di nuovo un medico e non più una paziente.

Per Valentina, il supporto psicologico è stato importantissimo: l'ha tenuta ancorata alla realtà, spronandola a proseguire il suo percorso professionale e la sua vita, nonostante la malattia.

Adesso siamo tutti in cura nello stesso Ospedale e ci sottponiamo regolarmente a controlli preventivi.

I pazienti affetti da sindrome di Lynch vengono sottoposti a regolare sorveglianza dei singoli distretti corporei a rischio di sviluppare la neoplasia, con l'obiettivo di identificare precocemente le lesioni pre-cancerose e di prevenire la progressione verso forme avanzate di malattia.

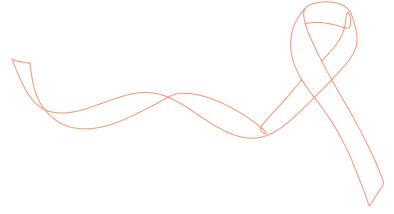
Oggi conduco una vita tutto sommato normale: ho un lavoro che mi appaga e mi permette di essere autonoma, pratico sport. Vado anche al mare con il due pezzi, perché non ho grosse cicatrici a livello cutaneo. Ma ho cicatrici enormi nell'anima. Benché il mio aspetto fisico non sia cambiato, mi sento mutilata, come se non avessi più un braccio o una gamba. È una mutilazione invisibile, che non si vede, ma lavora dentro. L'isterectomia totale e la menopausa mi hanno privata della mia femminilità, come se essere donna si identificasse con il fatto di avere un utero e due ovaie. Mi sento diversa dalle mie coetanee, perché non ho più le mestruazioni, non vado più a comprare gli assorbenti e, soprattutto, non avrò mai la possibilità di diventare madre.

La consulenza sessuologica, accanto a quella psicologica, dovrebbe diventare parte integrante del percorso di cura delle donne con carcinoma endometriale, nell'ottica di garantire un approccio multidisciplinare integrato che promuova il loro benessere complessivo. Valentina, non avendo ricevuto il supporto di un sessuologo, ha dovuto affrontare da sola le conseguenze fisiche ed emotive della perdita di fertilità e della menopausa indotta.

Razionalmente, so di essere stata fortunata: sono ancora qui, non ho dovuto fare chemioterapie e mia sorella è guarita dal tumore al colon. Inoltre, durante tutto il mio percorso ho sempre avuto accanto i miei genitori, che mi hanno sostenuta in tutti i modi possibili. Eppure, mi sento emotivamente anestetizzata. Ho provato così tanta sofferenza che non temo più il dolore, ma non riesco più nemmeno a gioire pienamente. È come se qualcuno avesse steso un velo grigio sulla mia vita, smorzando tutte le emozioni, attenuandole fino a renderle sfocate. Anche nei momenti belli, la mia voce interiore mi riporta alla realtà, mi ricorda che tutto può tornare come due anni fa. Ho la sensazione di vivere con un nemico invisibile dentro casa, che non so se e quando mi attaccherà, consapevole che l'unica arma che ho a disposizione per difendermi è la prevenzione.

Tra le tante difficoltà, la malattia mi ha portato anche delle cose positive. Io, che mi ritevo debole, ho scoperto di essere la persona più forte della mia famiglia, la 'leonessa' di cui mi aveva parlato l'oncologa: ho tirato fuori le unghie e ho salvato me stessa, cercando al contempo di proteggere i miei familiari dalla mia sofferenza. Infine, la malattia mi ha resa ancora più consapevole dell'importanza della professione medica. Ho fatto pace con i miei sensi di colpa e, giorno dopo giorno, cerco di dare il meglio di me stessa ai pazienti: li ascolto e li supporto come avrei voluto essere ascoltata e sostenuta io, affinché non si sentano mai soli di fronte alla malattia.





QUANDO STAI BENE, ASCOLTATI DI PIÙ

“C’è un momento in cui tutto sembra scorrere normale. Poi, all’improvviso, il terreno sotto i piedi si sgretola. La vita diventa un’altalena di paure e attese, di lacrime e pensieri che cercano una tregua. Tra dolore e speranza si fa strada una forza inattesa: la voglia incontenibile di continuare a vivere, nonostante tutto”.

[Storia di Alice]



Mi chiamo Alice, ho 33 anni, vivo in Veneto e lavoro nell'ambito delle risorse umane. Fino a poco tempo fa, stavo davvero bene. La mia vita era piena e serena: non avevo mai avuto problemi di salute, ero professionalmente appagata e avevo accanto mio marito, con cui sono sposata da aprile del 2023.

Non avrei mai immaginato che la mia vita potesse cambiare da un momento all'altro. Tutto è cominciato due anni dopo il matrimonio, quando io e mio marito, come ogni giovane coppia, abbiamo iniziato a desiderare un figlio. Prima di allora, mi sottoponevo annualmente al pap-test, ma non avevo mai fatto controlli più approfonditi. Sono sincera: pensavo che non ce ne fosse la necessità, dal momento che ero sempre stata bene. Avevo un ciclo molto regolare, con perdite normali e qualche dolore addominale il primo giorno, che poi passava.

I tumori endometriali, come molte altre patologie dell'apparato genitale femminile, possono svilupparsi in maniera silente. Per questo, è importante iniziare sin da giovani a sottoporsi regolarmente a visite ginecologiche approfondite, anche se si sta bene e non si hanno sintomi.

Tuttavia, quando abbiamo deciso di provare ad avere un figlio, volevo avere la certezza che fosse tutto a posto. Così ho prenotato una visita ginecologica completa con un professionista consigliatomi da mio padre, che è medico.

La visita ginecologica completa include:

- un colloquio iniziale per raccogliere la storia clinica personale e familiare della paziente ed eventuali sintomi o disturbi dell'apparato genitale o generali;
- l'esame dei genitali esterni;
- l'esame dei genitali interni (mediante speculum per visualizzare la cervice e la vagina e mediante esplorazione bimanuale per palpare l'utero e le ovaie);
- il pap-test e/o il test HPV;
- l'ecografia transvaginale per visualizzare l'utero, le ovaie, le tube di Fallopio o salpingi e gli organi circostanti, come vescica, ureteri, retto e sigma.

Ancora oggi mi chiedo cosa mi abbia spinta a fare quella visita: sicuramente il desiderio di diventare madre, ma, forse, anche la mia voce interiore, il mio istinto. Durante l'ecografia transvaginale, il ginecologo ha notato un polipo sospetto, che però non era ben visibile; per questo mi ha fissato un altro controllo il mese successivo, prima del ciclo, quando la visibilità sarebbe stata migliore. Così sono ritornata da lui per ripetere l'esame. Secondo

Il ginecologo sembrava proprio un polipo, ma, per la posizione in cui si trovava, era consigliabile rimuoverlo. Così mi ha inserita in lista d'attesa per un'isteroscopia operativa.

L'isteroscopia operativa è una procedura endoscopica mininvasiva che permette di visualizzare l'interno della cavità uterina e, al contempo, di rimuovere polipi e piccoli fibromi o di prelevare campioni di tessuto endometriale per l'esame istologico.

Sono uscita dallo studio medico in preda all'ansia, mentre mille domande si affollavano nella mia mente. Non sapevo neanche cosa fosse un polipo. Da quel momento in poi, la situazione ha iniziato ad aggravarsi. Avevo fatto la prima visita tra gennaio e febbraio e la seconda tra febbraio e marzo. A giugno sono comparsi i primi sintomi: spotting e mestruazioni molto più abbondanti di quelle che avevo prima.

Nelle donne in età fertile, sanguinamenti vaginali al di fuori del periodo del flusso mestruale e/o mestruazioni insolitamente abbondanti o prolungate rappresentano i segni clinici più frequenti di manifestazione del carcinoma dell'endometrio.

A luglio sono subentrati anche dei dolori molto forti, che mi impedivano persino di fare le camminate in montagna, che sono sempre state la mia più grande passione.

Il dolore pelvico persistente rappresenta un segnale clinico che deve essere oggetto di approfondimento, poiché può associarsi a carcinoma dell'endometrio in stadio avanzato o metastatico.

A quel punto mi sono allarmata. Ho scritto una e-mail al ginecologo, spiegandogli i sintomi che avevo e chiedendogli di fissare una nuova visita. Fatalità, lui stava per andare in ferie e sarebbe tornato a settembre. Per tutto il mese di agosto sono rimasta in attesa, in balia della paura, mentre la situazione peggiorava sempre di più.

Passata l'estate, sono stata operata nell'Ospedale in cui lavora il mio ginecologo. Ricordo che, subito dopo essermi svegliata dall'intervento, ho chiesto a un'infermiera come fosse andata: lei mi ha risposto di non preoccuparmi e di pensare solo a riprendermi. Quelle parole sono ancora vivide nella mia mente, quasi fossero una conferma di quello che io, dentro di me, sentivo già.

Quando sono stata dimessa, ero in lacrime. Sapevo solo che non avevano trovato un polipo, bensì un ispessimento dell'endometrio che poteva essere dovuto a svariate cause.

Nelle donne in età fertile, l'ispessimento dell'endometrio è un fenomeno fisiologico legato al ciclo mestruale. Tuttavia, uno spessore endometriale >15 mm o non conforme con la fase del ciclo può essere espressione di condizioni patologiche, tra cui squilibri ormonali, polipi o tumori endometriali. L'esame di riferimento per la misurazione dello spessore endometriale è l'ecografia transvaginale.

Dopo due settimane, sono stata convocata in Ospedale perché erano arrivati i risultati dell'esame istologico: avevo un carcinoma endometriale molto aggressivo.

Quando mi è stata comunicata la diagnosi ero sola. Forse, se avessi avuto accanto una persona cara sarebbe stato un po' meno difficile incassare quel colpo. Ricordo che ho avuto la sensazione di sprofondare nel vuoto, come se la terra sotto i miei piedi si sgretolasse. In quel momento non sapevo ancora che almeno un esito sarebbe stato rassicurante: non ero positiva alla sindrome di Lynch.

Ho invece scoperto di avere una mutazione del gene POLE, che per fortuna identifica una prognosi molto favorevole alle cure chemioterapiche.

I tumori dell'endometrio caratterizzati da mutazioni nel gene POLE (DNA polimerasi-epsilon), detti "POLE-mutati", si osservano più frequentemente in donne giovani e, nella maggior parte dei casi, vengono diagnosticati in stadi iniziali di malattia. In queste situazioni, la mutazione è associata a una prognosi favorevole e a un basso rischio di recidiva. La mutazione viene identificata attraverso un esame specifico, il test POLE, eseguito su tessuto tumorale, ed è utile per orientare le decisioni terapeutiche post-operatorie, evitando trattamenti più aggressivi del necessario. Occasionalmente, tuttavia, i tumori POLE-mutati possono presentarsi anche in stadi più avanzati, come nel caso di Alice: in questi casi la mutazione non rappresenta un fattore protettivo, e la gestione clinica segue le linee guida previste per le forme ad alto rischio, che includono chirurgia radicale e chemioterapia.

Nei giorni successivi ho pianto tutte le lacrime che avevo. Mi mancava quasi l'aria. La mia paura più grande era quella di morire. Poi, all'improvviso, è arrivata la reazione, la voglia di combattere. Ho smesso di piangere e ho deciso di affrontare il percorso passo dopo passo, in modo da avere sempre un obiettivo da raggiungere: prima la TAC, poi la risonanza, poi l'intervento, poi la chemio-radioterapia.

Nelle pazienti con carcinoma dell'endometrio di nuova diagnosi, la TAC torace-addome con mezzo di contrasto è utile per escludere la presenza di metastasi a distanza, mentre la risonanza magnetica con mezzo di contrasto della pelvi è l'esame strumentale standard per definire l'estensione locale della malattia e identificare la presenza di un eventuale coinvolgimento dei linfonodi regionali.

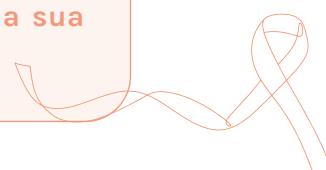


Il mio percorso è stato molto veloce: verso la metà di ottobre mi è stata comunicata la diagnosi, e a fine novembre avevo già fatto la TAC e la risonanza (dalle quali è stata riscontrata un'infiltrazione del tumore a metà del miometrio e ad un ovaio).

I primi di dicembre sono stata sottoposta a un secondo intervento chirurgico, questa volta per rimuovere il carcinoma endometriale. Dopo l'intervento ho cominciato a stare meglio, sia psicologicamente che fisicamente. Sapere che il tumore non c'era più mi ha liberata non solo dalla paura di avere un male che mi cresceva dentro, ma anche dai dolori e dalle perdite emorragiche, che ormai mi impedivano di vivere normalmente. Purtroppo, in via precauzionale, mi è stato asportato anche l'ovaio non interessato. Quando ho iniziato la chemioterapia, ho perso tutti i capelli e le sopracciglia. Per me, che ho sempre avuto i capelli lunghi, folti e ricci, è stato un trauma: mi guardavo allo specchio e non mi riconoscevo più.

Non ho mai avuto dubbi sulle capacità dei medici che ho incontrato: tutti, dal chirurgo all'oncologa, dalla radioterapista alla genetista, mi hanno guidata con grande professionalità e sensibilità, spiegandomi dettagliatamente a cosa sarei andata incontro e in quali tempistiche. Le informazioni che mi hanno fornito mi sono state di grandissimo aiuto, perché mi hanno permesso di riorganizzare la mia vita in funzione del percorso di cura.

Comprendere il percorso di cura aiuta a viverlo meglio: grazie alle spiegazioni chiare e dettagliate ricevute dai vari specialisti sulle fasi e tempistiche dell'iter terapeutico, Alice si è sentita accompagnata e ha potuto conciliare i suoi impegni con le terapie, senza stravolgere la sua quotidianità.



Il ginecologo che mi ha operata e seguita per tutto l'iter terapeutico è stato molto corretto e scrupoloso: sin dall'inizio mi ha spiegato che una terapia conservativa non sarebbe stata possibile e, data la mia giovane età, ha sottoposto il mio caso a specialisti di tutta Italia per assicurarsi che ricevessi le migliori cure possibili. Insomma, mi sono sentita veramente tutelata e assistita. L'unico aspetto negativo è stata l'assenza di un

supporto psicologico: non mi è stato offerto, ma nemmeno io l'ho cercato, perché sentivo di dover concentrare tutte le mie energie sulle cure mediche. Aggiungere un percorso psicologico a tutto ciò che dovevo già affrontare mi sembrava troppo. Penso però che, una volta concluse le terapie, potrebbe arrivare un momento in cui avrò bisogno di fermarmi, elaborare meglio quanto accaduto e, se necessario, chiedere un aiuto.

Alice avrebbe avuto bisogno di un supporto psicologico nel suo percorso di cura. La consulenza psico-oncologica, anche quando non viene richiesta spontaneamente dalla paziente, dovrebbe essere offerta a tutte le donne affette da carcinoma endometriale e ai loro familiari, come parte integrante di un piano di cura integrato che tenga conto di tutte le dimensioni del loro benessere psicofisico.

Durante il mio percorso di cura ho sempre cercato di mantenermi attiva: appena mi sentivo meglio, andavo a trovare mia mamma, vedevo le amiche o facevo una passeggiata. Non mi sono mai sentita sola. C'erano sempre mia madre o mio padre e, soprattutto, mio marito. Lui mi ha sostenuta nel miglior modo possibile, non tanto con le parole, ma con piccoli gesti: un abbraccio, una gita, una passeggiata in montagna. Semplici attenzioni, che però mi facevano sentire la donna di una volta e mi permettevano di prendere fiato, di evadere dall'inferno che stavo vivendo.

Appena ho potuto, ho ricominciato a lavorare. Il lavoro mi ha tenuta ancorata alla quotidianità, mi ha offerto la possibilità di distrarmi, di spostare l'attenzione su qualcosa che non fosse la malattia. Quando sono rientrata in ufficio per la prima volta, indossavo la parrucca. Qualche giorno dopo l'ho tolta, perché con il caldo non la sopportavo più. I miei colleghi hanno avuto reazioni diverse: alcuni si sono dimostrati più sensibili, altri mi hanno squadrata, quasi guardandomi male. Ma non me ne sono curata, perché la malattia mi ha insegnato che ciò che conta davvero nella vita non è né l'apparenza, né il giudizio altrui. Ciò che invece mi è pesato e mi pesa tuttora è essere esclusa da tanti progetti. Forse non lo fanno con cattiveria. Forse temono solo che, essendo ancora in trattamento e dovendo assentarmi di tanto in tanto, non possa dedicarmi al lavoro come facevo prima.

A causa della malattia, molte donne, come Alice, possono vivere esperienze di esclusione o riduzione delle responsabilità sul lavoro, nonostante la loro capacità e professionalità. È importante riconoscere e prevenire il demansionamento, promuovendo una cultura lavorativa inclusiva e sostenendo le pazienti nel mantenere ruolo e responsabilità compatibili con il trattamento.

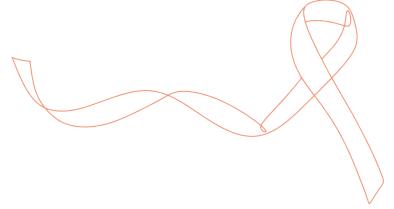
Oggi, dopo aver interiorizzato quanto mi è accaduto, riesco a parlare serenamente della mia malattia. Conduco una vita piuttosto normale: vado a lavorare, salvo i giorni in cui ho le terapie, mi occupo della casa e trascorro il tempo libero con mio marito e le persone a me care. Fortunatamente, l'Ospedale dove sono in cura non è lontano da casa, e questo mi permette di affrontare il percorso senza rinunciare ai piccoli ritmi e alle abitudini della mia vita quotidiana. L'unica attività che non riesco più a praticare, perché mi sento stanca, è la corsa. Spero sia solo una fase. Tra qualche mese, quando avrò terminato i trattamenti, magari tornerò ad avere più energie.

Sono una donna giovane. Avevo sogni, progetti e, soprattutto, il desiderio di costruire una famiglia. La malattia ha stravolto tutto, ha cambiato tutti i miei piani futuri. So che non potrò mai sentire dentro di me una vita che cresce. Questo è stato il colpo più duro, una ferita profonda, che, probabilmente, non si rimarginerà mai del tutto. Ancora una volta, ringrazio di avere accanto mio marito, che mi ha dimostrato grande comprensione e non mi ha mai fatta sentire colpevole o inadeguata. Abbiamo deciso che in futuro, se e quando vorremo allargare la famiglia, valuteremo altre strade, come l'adozione. La malattia ha spazzato via anche la nostra intimità, ma solo temporaneamente: so che, quando terminerò la radioterapia, potremo ritrovarla, e questo pensiero mi conforta.

Oggi sono una donna diversa: sono più forte, più coraggiosa, più matura. Ho scoperto di avere risorse che non avrei mai immaginato di avere. Ho attraversato la tempesta, ma non mi sono fatta travolgere.

Se dovessi dire qualcosa alle donne, sarebbe di fare regolarmente i controlli, anche quando si sta bene. Anzi, soprattutto quando si sta bene, perché è proprio lì che si ha la possibilità di intercettare precocemente una malattia che può diventare grave.





CON I PIEDI PIANTATI A TERRA E LO SGUARDO RIVOLTO VERSO IL CIELO

“La vita correva veloce tra lavoro, figli e mille impegni, quando un dolore vago e una febbre leggera hanno aperto la porta a un mondo sconosciuto. Paura, incertezze, Ospedali e terapie hanno cambiato i giorni, mettendo a nudo fragilità e coraggio. Ma proprio lì, tra timori e resistenze, ho imparato a non crollare, a fare tesoro delle persone che mi vogliono bene e ad accettare me stessa e le mie fragilità. Oggi mi godo finalmente il presente, senza preoccuparmi troppo del domani”.

[Storia di Pasqualina]



Mi chiamo Pasqualina, ho 43 anni e vivo a Marcianise, in provincia di Caserta, con mio marito e le mie due figlie. Prima della diagnosi, avevo una vita serena ma frenetica, cercando di conciliare il ruolo di moglie e mamma con quello di psicoterapeuta. Mi sentivo una donna realizzata, sia a livello personale che a livello professionale, anche se i ritmi intensi mi lasciavano poco spazio per prendermi cura di me stessa.

Nel 2020 ho iniziato ad avere problemi alla schiena e un po' di dolori all'addome. Inizialmente non mi sono preoccupata più di tanto, pensando che fossero piccoli acciacchi dovuti alla stanchezza. In quel periodo lavoravo molto: oltre a portare avanti l'attività di psicoterapeuta, avevo accettato un incarico come supplente in una scuola primaria e avevo un incarico anche in una scuola di formazione professionale. Inoltre, si era appena conclusa la fase di lockdown del Covid, che per me era stata molto stressante: tra il mio lavoro da gestire, la didattica a distanza delle bambine e le faccende domestiche, avevo sempre la sensazione di non farcela.

Ho iniziato a preoccuparmi quando mi sono resa conto che i dolori non passavano. Così mi sono sottoposta a vari controlli, da cui però non è emerso nulla. Poi, nell'estate dello stesso anno, sono andata in vacanza al mare. Prima di entrare nella struttura balneare mi hanno misurato la temperatura, come prevedevano allora le misure di sicurezza anti-Covid: è stato lì che ho scoperto di avere la febbre. Nei successivi 7-8 mesi ho continuato a fare visite, perché il mal di schiena non passava e la febbre ritornava ogni sera, anche se leggera. Finché, quando sono stata vaccinata per il Covid, ho iniziato ad avere un dolore al braccio, ma non quello in cui avevo ricevuto l'iniezione: toccando la parte dolente, mi sono accorta di avere una cisti molto dura.

Sebbene un sanguinamento vaginale anomalo rappresenti il segnale più frequente di manifestazione del tumore dell'endometrio, in alcuni casi la malattia può esordire con sintomi più sfumati e difficili da riconoscere, rendendo l'iter diagnostico più complesso. I sintomi di Pasqualina erano vaghi e difficili da collegare a una malattia specifica: stanchezza persistente, mal di schiena, dolori addominali, febbri ciattola e una cisti dolente al braccio.

A quel punto, mi sono spaventata davvero. Mi sono ricoverata in un Ospedale fuori Regione, dove mi hanno fatto una serie di esami più approfonditi e varie biopsie, ma non la visita ginecologica, perché in quei giorni avevo il ciclo molto forte. Quando mi è stato comunicato che avevo un cancro ero con mia cognata, che lavora nell'Ospedale in cui mi trovavo. Erano ancora in vigore le disposizioni sanitarie legate al Covid, per cui i familiari non erano ammessi. Dalle biopsie erano emerse delle cellule 'molto brutte', come le

aveva definite il primario del reparto in cui ero ricoverata. Avevo sicuramente un tumore, ma non si capiva da dove partisse. C'era addirittura il sospetto che si trattasse di due o tre tumori distinti.

Per 7-8 mesi, Pasqualina si è sottoposta a numerosi controlli ed esami, tra cui delle biopsie che hanno evidenziato la presenza di cellule tumorali di origine ignota. Nel frattempo non era ancora prevista una visita ginecologica, e questo la lasciava in uno stato di incertezza, senza avere un quadro chiaro della situazione.

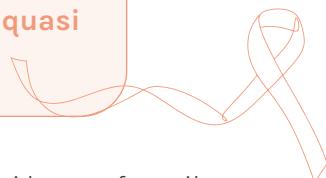
Ho sempre creduto di essere una persona forte. Eppure, di fronte a quella notizia, sono crollata in un pianto disperato. Mia cognata non riusciva neanche a guardarmi negli occhi. Avevo una paura folle, perché non sapevo a cosa sarei andata incontro. Pensavo alle chemioterapie, al fatto che avrei perso i capelli; ma, soprattutto, pensavo alle mie figlie, che erano ancora piccole. Quando sono stata dimessa dall'Ospedale ero ancora più confusa di prima: sapevo solo di avere un tumore, forse due, forse tre, ma non sapevo neanche dove. È stato allora che ho deciso di fare una visita ginecologica, l'unico tassello che mancava tra tutti gli accertamenti che avevo già eseguito. E poi, lo ammetto, da quando avevo avuto la seconda figlia non mi ero più fatta controllare. In un anno, mi sono rivolta a tre ginecologi diversi, ma nessuno di loro è riuscito a identificare il problema, nemmeno con l'ecografia transvaginale.

Pasqualina non si sottoponeva a visite ginecologiche dalla seconda gravidanza: solo dopo la diagnosi di tumore a sede primitiva ignota ha deciso di effettuare anche una valutazione ginecologica. Benché si sia rivolta a tre ginecologi diversi, la diagnosi non è stata identificata.

Poi, provvidenzialmente, nello stesso giorno cinque persone diverse mi hanno segnalato il nominativo di un oncologo ginecologo. Anche se non avevo la certezza di avere un tumore ginecologico e l'idea di viaggiare non mi piaceva, ho deciso di provare.

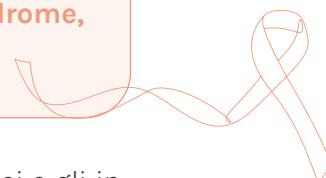
Quella decisione mi ha salvata. Ho fatto la mia prima visita il 19 maggio 2021. Da quel giorno, il mio percorso di cura si è avviato in tempi rapidissimi. La notte stessa sono stata ricoverata perché avevo una trombosi alla gamba di cui nessuno si era accorto. Il giorno successivo ho fatto l'isteroscopia e, nell'arco di pochi giorni, è arrivata la diagnosi di adenocarcinoma endometriale in stadio avanzato. Tutto aveva finalmente una spiegazione: i dolori all'addome, il mal di schiena, che era dovuto a una metastasi vertebrale, e anche la cisti al braccio, che era un'altra metastasi.

Pasqualina ha convissuto con un carcinoma endometriale in stadio avanzato non identificato fino al suo ingresso in un Centro specializzato nel trattamento dei tumori ginecologici, con un ritardo diagnostico di quasi due anni dall'insorgenza dei primi sintomi.



Il 7 giugno ho iniziato la chemioterapia e a distanza di pochi giorni mi hanno fatto il test genetico per la sindrome di Lynch, a cui sono risultata positiva. Dato che un anno prima mio padre aveva avuto un adenocarcinoma all'intestino, i medici hanno proposto di fare il test anche a lui, ai miei fratelli e ai miei zii paterni. I miei fratelli sono risultati negativi; mio padre, invece, è risultato positivo come me e, ora, si sottopone regolarmente a controlli preventivi. I fratelli di mio padre, invece, non hanno voluto farlo.

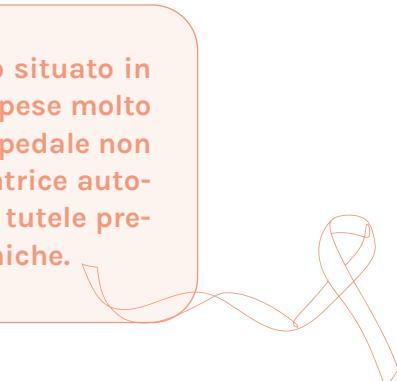
Lo screening genetico per la sindrome di Lynch è particolarmente indicato per i familiari che hanno già avuto una neoplasia correlata alla sindrome, come il carcinoma del colon-retto.



Oggi, a distanza di 4 anni, sono ancora in cura nello stesso Ospedale. I medici e gli infermieri sono diventati per me una seconda famiglia: attenti, premurosi, disponibili, umani. Tutti mi hanno aiutata, ciascuno a suo modo. Una psicologa, in particolare, mi ha dato speranza in un momento di grande sconforto e paura: si è avvicinata a me mentre facevo la chemioterapia, dicendomi che la diagnosi di cancro non è come un infarto fulminante e non equivale alla morte, perché oggi ci sono cure efficaci. Quelle parole mi hanno dato tanta forza. Solo un'oncologa, la prima con cui ho parlato, non mi ha trasmesso alcuna empatia: ha usato parole fredde e distaccate, come se non cogliesse la fragilità e il carico emotivo di chi si trova ad affrontare un percorso così difficile. Tuttavia, è possibile che la mia percezione sia stata condizionata dallo stato di terrore e incertezza in cui mi trovavo allora.

Il periodo in cui ho iniziato le terapie è stato particolarmente pesante, non solo per il mio stato di salute, ma anche per le difficoltà economiche che sono subentrato. All'epoca avevo smesso di lavorare: potevamo contare solo sullo stipendio di mio marito e, tra visite, esami, farmaci e viaggi per raggiungere l'Ospedale fuori Regione, le spese erano tante. Alcune persone a noi vicine si sono offerte spontaneamente di aiutarci, ma, fortunatamente, avevamo dei risparmi e siamo riusciti a gestirci da soli. Poi, appena sono stata meglio, sono tornata al lavoro: andavo in studio con la parrucca e il busto, ma non mi importava. Volevo solo ritrovare una parvenza di normalità.

Pasqualina ha scelto di farsi curare in un Centro di riferimento situato in una Regione diversa da quella in cui vive, andando incontro a spese molto più ingenti di quelle che avrebbe sostenuto affidandosi a un Ospedale non specialistico, ma vicino a casa. Pasqualina, essendo una lavoratrice autonoma, durante il percorso di cura non ha potuto usufruire delle tutele previste per i dipendenti statali, con conseguenti difficoltà economiche.



La chemioterapia non è stata facile. Ha cambiato la percezione che avevo del mio corpo, la mia femminilità. Non me ne sono resa conto subito, perché inizialmente ero troppo concentrata sulla mia sopravvivenza per accorgermi dei cambiamenti che il mio corpo stava subendo. Però, appena ho cominciato a stare meglio, tutto è diventato evidente: mi sono ritrovata con i capelli cortissimi, che non avevo mai avuto, ed ero più gonfia, perché i farmaci e il riposo forzato mi avevano fatto prendere qualche chilo. Mi guardavo allo specchio e non mi riconoscevo, non mi vedeva più come una donna piacente. Ricordo che, per strada, camminavo guardando per terra, come se volessi rendermi invisibile. Ricordo anche gli sguardi delle persone, soprattutto quando avevo i capelli molto corti: occhi pieni di commiserazione o, ancora peggio, inorriditi, che rimarranno impressi per sempre nella mia memoria. La chemioterapia ha rallentato anche la mia vita sessuale, sia perché mi sentivo molto stanca a causa dei farmaci che assumivo, sia perché non mi sentivo più a mio agio con il mio corpo e non riuscivo a vivere pienamente l'intimità.

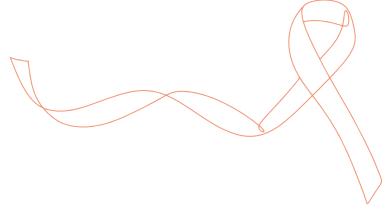
Durante il percorso di cura, la cosa più difficile per me è stata lasciare le mie figlie quando andavo a fare i trattamenti. Partivo alle 5 del mattino e rientravo la sera tardi. Il giorno successivo, puntualmente, stavo peggio di prima, perché il viaggio mi stancava. Per fortuna, c'erano i miei genitori a prendersi cura delle mie figlie quando io ero a Roma. Benché non fossero piccolissime, perché una era in prima media e l'altra in prima elementare, anche loro avevano bisogno di vicinanza, affetto e rassicurazione.

La malattia, per me, è stata una sorta di spartiacque tra due vite diverse. Prima della diagnosi ero sempre proiettata in avanti: a organizzare, a programmare, a far quadrare famiglia, impegni e lavoro, come se ogni minuto dovesse essere sfruttato al massimo. Dopo la diagnosi, sono rinata: ho imparato ad assaporarmi ogni singolo istante senza preoccuparmi del domani: i momenti di serenità con mio marito e le mie figlie, una passeggiata, un caffè, il semplice respiro del presente. Non mi sento più sopraffatta dal lavoro, da quel bisogno di autorealizzazione che mi spingeva a non fermarmi mai, anche quando era il mio corpo a chiederlo. È come se avessi imparato a guardare il mondo con occhi nuovi. Ho riscoperto e consolidato tutti i miei affetti, da cui ho ricevuto amore e disponibilità incondizionate: mio marito, i miei genitori, le mie amicizie. Mi sono legata ancora di più a mia cognata, che è diventata per me come una sorella. Non dimenticherò

mai le parole che mi ha detto il giorno in cui ho saputo di avere un cancro: “Se potessi prendermi un pezzo del tuo tumore, lo farei”.

Da quando ho ricevuto la diagnosi, mi definisco una persona ‘con i piedi ben piantati a terra e lo sguardo rivolto verso il cielo’. La mia fede e le mie figlie sono state la mia più grande forza: mi hanno aiutata ad affrontare la malattia con determinazione, senza mai perdere la speranza. Dopo il crollo emotivo iniziale, non ho mai sentito il bisogno di un supporto psicologico, anche se in alcuni momenti avrei voluto urlare al mondo quello che mi stava succedendo. Ho pianto tanto, più per la paura che per il dolore, ma sempre in silenzio e da sola, per proteggere le mie figlie e i miei cari dalla mia sofferenza e non far loro percepire la mia disperazione.

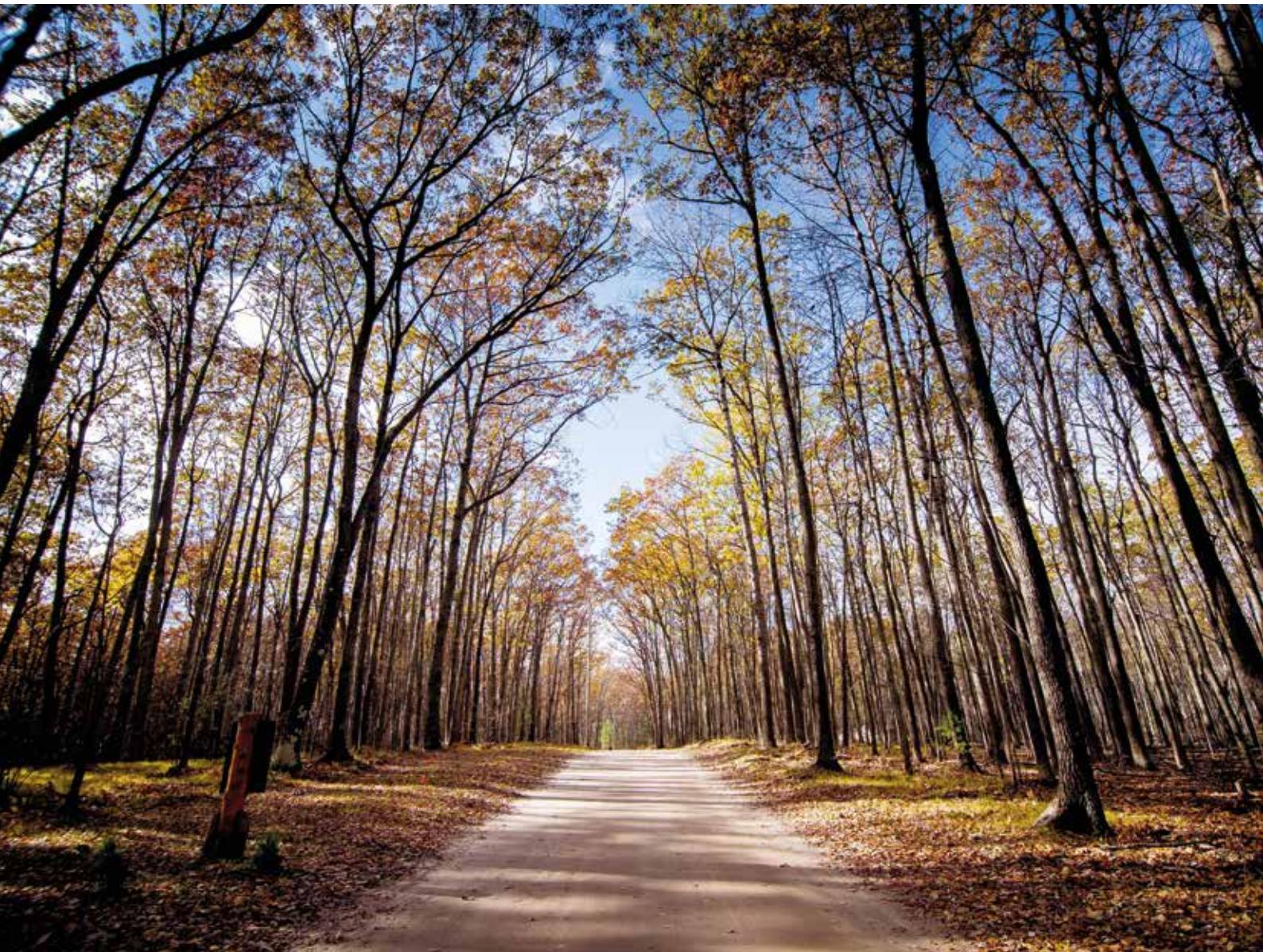
Il cancro mi ha messo di fronte a paure e debolezze che prima tendevo a reprimere, quasi a volerle ignorare. Oggi so che queste fragilità fanno parte della natura umana e che non possiamo avere tutto sotto controllo: né gli eventi, né le nostre emozioni. In questo senso, mi sono riscoperta più fragile, ma allo stesso tempo più consapevole di me stessa e del senso della vita. E, infine, ho capito quanto sia importante la prevenzione. Se l'avessi fatta, forse avrei potuto evitare tutto questo. Ma, ormai, è andata così. Ringrazio di essere ancora qui e vado avanti, con la speranza nel cuore.



LA VITA RITROVATA

"A volte, la vita sembra metterti alla prova, scombinando le carte in tavola. Per me, quel momento è arrivato con un fastidio apparentemente innocuo, quel tipo di segnale che ignoriamo perché conosciamo già il nostro corpo. Questa volta, però, non ho potuto ignorarlo: mi stava chiamando a guardare in faccia qualcosa che avrei affrontato da sola, passo dopo passo, fino a cogliere il significato autentico della vita e a volermi finalmente bene".

[Storia di Daniela]



Mi chiamo Daniela, ho 60 anni e vivo da sempre nell'hinterland milanese. Sono sposata e ho due figlie grandi, una è medico e l'altra educatrice professionale. Ho lavorato come insegnante di scuola dell'infanzia comunale per 35 anni, finché un problema alla schiena mi ha costretta, mio malgrado, a rinunciare al lavoro con i bambini. Nel 2017, ho lasciato la scuola e ho trovato un impiego in un ufficio che si occupa sempre di scuole dell'infanzia. Il nuovo lavoro non mi appagava quanto quello precedente, ma mi ha permesso di rimanere a contatto con il mondo della scuola e dei bambini, cosa che per me è stata molto positiva.

Sono sempre stata molto attenta alla prevenzione: mi sottoponevo a controlli ginecologici annuali, facevo il pap-test e la mammografia ogni due anni e aderivo a tutti gli screening proposti dalla Regione. L'unico anno in cui ho saltato la visita ginecologica è stato il 2023, quando mia mamma è venuta a mancare. Quell'anno per me è stato molto faticoso, perché l'ho assistita fino alla fine. Ero sempre di corsa e in certi momenti mi sentivo sopraffatta, combattuta tra il dovere di starle vicino e il bisogno di tirare il fiato. A maggio, quando avrei dovuto fare il controllo, mia mamma era ricoverata in Ospedale: così, ho deciso di rimandarlo all'anno successivo. A volte basta poco per dimenticarsi di aver cura di sé stessi. Infatti, per questa dimenticanza ho pagato un conto molto salato.

I controlli ginecologici periodici sono fondamentali per intercettare tempestivamente le patologie dell'apparato genitale femminile. Daniela ha saltato il controllo periodico solo l'anno in cui è morta la madre: rimandare quel controllo ha ritardato la diagnosi di carcinoma endometriale.

Tutto è iniziato con un fastidio intestinale. Nulla di nuovo, dal momento che ho sempre sofferto di colon irritabile. Tuttavia, sentivo che c'era qualcosa di anomalo, perché in quel periodo seguivo un'alimentazione corretta ed evitavo gli alimenti che potevano scatenare i miei sintomi abituali. Eppure, il disturbo persisteva. Così ho fatto una serie di esami più approfonditi, che sono risultati tutti negativi. A quel punto, ho deciso di prenotare anche un controllo ginecologico, in modo da avere un quadro completo della zona interessata.

La ginecologa che mi ha visitata si è accorta subito che qualcosa non andava e mi ha indirizzata ad un Ospedale, dove sono stata sottoposta a un'isteroscopia con biopsia endometriale. L'esame istologico ha confermato la diagnosi di tumore dell'endometrio.

Il giorno in cui mi è stata comunicata la diagnosi c'era mio marito con me, ma non ho voluto che entrasse nello studio della ginecologa: sapevo che lui c'era, come sempre del-

Il carcinoma endometriale può esordire con sintomi atipici, come un fastidio intestinale persistente. Daniela ha avuto un comportamento molto attento, che le ha permesso di arrivare velocemente alla diagnosi. Avendo sempre sofferto di colon irritabile, avrebbe potuto ignorare quel sintomo. Invece, ha scelto di andare più a fondo e, dopo aver escluso altre problematiche intestinali, ha prenotato una visita ginecologica per controllare tutta l'area interessata.



resto, ma sentivo il bisogno di vivere quell'esperienza da sola. Nonostante la ginecologa mi abbia dato la notizia con grande tatto e sia stata molto rassicurante, la prima emozione che ho provato è stata una paura folle. Era come se la diagnosi avesse decretato la fine della mia vita. Poi ho fatto qualche respiro, mi sono calmata e ho capito che non era così. Nei giorni successivi, è scattata in me una voglia folle di combattere. Venivo da un periodo difficile: la perdita di mia mamma, la post-menopausa... ero stanca anche della routine quotidiana, del lavoro e, spesso, mi chiedevo se la vita avesse ancora senso. E, invece, ho sentito il bisogno di non arrendermi, di lottare, di riprendermi la mia vita e di fare ancora tante cose.

Il destino ha voluto che, nella sfortuna, il mio percorso sia stato molto veloce e senza ostacoli. Il 15 maggio ho fatto la visita con la mia ginecologa e già la settimana successiva sono riuscita a fare l'isteroscopia perché, per puro caso, una paziente aveva disdetto l'appuntamento. Il 1° giugno è arrivato l'esito della biopsia. A metà giugno ho fatto la PET e, per una singolare coincidenza che ancora oggi non so spiegarmi, sono stata operata il 26 luglio, esattamente un anno dopo la morte di mia mamma.

Nel carcinoma dell'endometrio, la PET (tomografia a emissione di positroni) è utile per individuare aree di maggiore attività metabolica e per identificare la presenza di metastasi a distanza, specialmente nei casi dubbi o in combinazione con altri esami.



L'esame istologico del pezzo operatorio ha diagnosticato che il tumore aveva infiltrato un linfonodo. A settembre ho cominciato la chemioterapia, a cui è seguita la radioterapia, e sono stata sottoposta al test genetico per la sindrome di Lynch, che fortunatamente è risultato negativo.

All'inizio avevo qualche dubbio sul percorso terapeutico che mi è stato proposto, ma presto ho capito che potevo fidarmi. E ho fatto bene: i medici che ho incontrato sono

stati tutti molto professionali e mi hanno guidata passo dopo passo, rassicurandomi e spiegandomi a cosa sarei andata incontro e perché. Nel mio percorso forse avrei gradito un po' meno turnover tra le ginecologhe. Ne ho incontrate tante, ognuna con il proprio modo di approcciarsi alle pazienti: alcune attente ed empatiche, altre più distaccate. Le ginecologhe ' fredde ' non mi piacevano, perché non mi sentivo ascoltata. Tuttavia, sapevo che era impossibile essere seguita sempre dalla stessa professionista, per cui mi sono adattata. Tutte le infermiere, invece, hanno sempre mostrato grande umanità e sensibilità. Una, in particolare, ha fatto la differenza: non tanto con le parole, ma con piccoli gesti, piccole attenzioni e un modo di accogliermi che mi fatta sentire meno vulnerabile.

Nonostante gli alti e bassi della malattia, mi sono sempre sentita supportata, sia dal punto di vista pratico e organizzativo che dal punto di vista emotivo. I miei familiari e amici sono stati molto presenti, ma mai invadenti o troppo insistenti: mi hanno dimostrato grande vicinanza e disponibilità senza farmelo pesare, trattandomi con una normalità che non mi faceva sentire malata. Mi ha aiutata anche la fede. Un sacerdote e una suora; mi sono stati vicino. In Ospedale ho ricevuto supporto sia dalle psicologhe che dall'Associazione di pazienti che operava all'interno della struttura. Le psicologhe passavano durante le sedute di chemioterapia e si fermavano a parlare con le pazienti: io, che sono sempre stata una gran chiacchierona, ho avuto con loro lunghe conversazioni che mi hanno aiutata tantissimo ad affrontare la malattia e a gestire le emozioni.

La consulenza psicologica rappresenta un elemento fondamentale durante il percorso di cura delle pazienti con tumore endometriale: favorisce l'elaborazione delle emozioni, aiuta ad affrontare le difficoltà associate alla malattia e contribuisce a migliorare il benessere complessivo, con ripercussioni positive sull'aderenza terapeutica e sugli esiti clinici. I colloqui con le psico-oncologhe del reparto hanno aiutato Daniela a trovare un equilibrio emotivo e a vivere la malattia con più serenità.



L'Associazione mi è stata segnalata sia da altre pazienti dell'Ospedale sia dalle ginecologhe che mi seguivano: prima della diagnosi, non ne avevo mai sentito parlare. Gli incontri organizzati dall'Associazione sono stati per me provvidenziali: mi hanno permesso di conoscere altre pazienti, di confrontarmi con loro e di capire che non ero sola, che c'erano altre donne che provano le stesse mie paure ed emozioni. Nel corso di questi incontri, ho sentito nascere in me una sorta di 'sorellanza' con le altre pazienti: una sensazione di forte vicinanza e di condivisione non solo del dolore, ma anche delle piccole vittorie, che ti porta a voler aiutare gli altri e a gioire dei loro successi.

Gli incontri organizzati dall'Associazione di pazienti dell'Ospedale hanno offerto a Daniela una risorsa emotiva insostituibile, perché hanno reso possibile il confronto con altre pazienti, la condivisione di vissuti comuni e l'instaurarsi di un legame di solidarietà e vicinanza che l'ha aiutata a non sentirsi sola.

E poi, sempre in Ospedale, ho conosciuto quelle che io chiamavo 'le signore della chemio': donne più anziane di me che affrontavano la chemioterapia con una forza e una determinazione sorprendenti. Sembravano non avere paura di nulla, riuscivano a sdrammatizzare e condividevano con le altre pazienti strategie "fai da te" che adottavano per attenuare gli effetti collaterali delle terapie. Queste donne sono state per me un esempio da emulare per il coraggio, la capacità di non arrendersi e la gran voglia di vivere.

Daniela ha trovato sostegno emotivo e psicologico anche in un gruppo di pazienti più anziane di lei che facevano la chemioterapia: queste donne sono diventate per lei un modello di coraggio e determinazione, resilienza emotiva e capacità di autogestione.

Durante il mio percorso di cura mi sono state fornite tantissime informazioni, ma, per me, quelle che ho ricevuto dalle altre pazienti e dalle conoscenti che ti raccontavano di aver avuto la tua stessa malattia sono state le più utili in assoluto. Tutto ciò che ti viene spiegato dai medici è utile fino a un certo punto, perché alla fine l'unica cosa che vorresti sentirti dire è che sei guarita o che guarirai, ma loro non potranno mai dirtelo. Per questo, lo scambio con le altre pazienti è stato fondamentale: mi ha dato una forza diversa, una comprensione autentica che solo chi ha vissuto la stessa esperienza può darti.

L'esperienza di Daniela dimostra quanto sia importante il sostegno reciproco tra pazienti durante il percorso di cura: lo scambio con altre donne, inteso come condivisione non di referti ed esami, bensì di emozioni, dubbi, speranze e piccoli accorgimenti pratici, può diventare uno degli strumenti più preziosi per far fronte alla malattia.

Sono stata fortunata anche sul lavoro. Pur essendomi assentata per un periodo abbastanza lungo, le tutele economiche previste per i lavoratori pubblici mi hanno permesso

di seguire il percorso di cura senza preoccupazioni economiche, offrendomi la tranquillità necessaria per dedicarmi a me stessa.

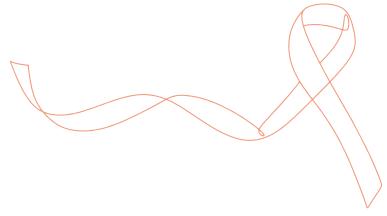
I miei colleghi e superiori sono stati molto comprensivi e mi hanno supportata tanto, senza mai giudicarmi o togliermi responsabilità. Quando potevo, cercavo di aiutarli anche stando a casa, perché lavorare mi riportava alla normalità, distraendomi dalle preoccupazioni legate alla mia salute.

Non mi sono mai identificata con la malattia. Dopo la folle paura iniziale, ho scelto di affrontarla senza nascondere nulla: ne ho sempre parlato con naturalezza e non ho mai avuto problemi a mostrarmi con i capelli corti o con la parrucca. Anzi, quando qualcuno mi faceva i complimenti per il mio ‘nuovo “taglio”, rispondevo che era bellissimo e che non dovevo neanche più spendere soldi dal parrucchiere. A volte mi sono sentita osservata, ma non ci ho mai fatto troppo caso, perché non mi è mai importato del giudizio altrui. Di fronte a una persona malata di cancro, ognuno reagisce a modo suo: c’è chi non vuole neanche pronunciare la parola ‘tumore’ e si allontana, perché ha paura, chi ti commisera e chi invece mostra sensibilità e comprensione. Qualche volta, in metropolitana, quando portavo il cappellino e avevo un aspetto sofferente per la chemioterapia, mi è capitato che qualcuno mi cedesse il posto: piccoli gesti di gentilezza che non dimentico.

La malattia mi ha insegnato tante cose. Mi ha insegnato ad accettarmi per quella che sono, aiutandomi paradossalmente a metabolizzare i cambiamenti del mio corpo che erano sopravvenuti con la menopausa e con cui facevo ancora fatica a convivere. Mi ha insegnato a volermi bene, a prendermi più cura di me stessa, a ritagliarmi i miei spazi senza chiedere permesso, ad evadere dal ruolo di madre, moglie e figlia che deve sempre provvedere prima agli altri.

Ho terminato le terapie il 14 aprile. L’ultima TAC di controllo è risultata pulita. Sono serena e mi godo ogni giorno, fino al prossimo controllo, anche se prima del controllo la serenità un po’ se ne va. Una volta al mese partecipo con altre pazienti al programma di supporto “Emozioni in Circolo”, organizzato dall’Associazione pazienti, che terminerà a dicembre. Io e mio marito stiamo cercando di ritrovare la nostra intimità. La prevenzione, per me, rimane uno strumento essenziale: non ti salva sempre, ma ti dà la possibilità di rammendare il ‘buco nella calza’ prima che diventi troppo grande per essere aggiustato. Ho ripreso a ricamare, a dipingere, a coltivare passioni che avevo dimenticato. Ho riscoperto la capacità di stupirmi, di imparare cose nuove e di rimettermi in gioco. Ma, soprattutto, ho iniziato a volermi veramente bene.

Per Daniela, la prevenzione rimane una risorsa fondamentale: non garantisce l’assenza di malattia, ma consente di individuare e trattare le alterazioni precoci prima che diventino più gravi e difficili da gestire.



QUANDO LA VITA BUSSA

"La normalità può cambiare in un istante. Un sintomo apparentemente innocuo può catapultarti in un mondo sconosciuto, dominato dallo smarrimento, dall'angoscia e dal timore del domani. All'improvviso, le giornate tranquille a Tivoli, le chiacchiere con le amiche, il calore della famiglia, tutto si è tinto di un velo grigio. Eppure, anche lì, in quel limbo, è nata una nuova forza: quella che ti spinge a rialzarti, a combattere, ad amare davvero te stessa e la vita, attimo dopo attimo".

[Storia di Daniela]



Mi chiamo Daniela, ho 70 anni e sono sposata. Vivo a Tivoli da quando avevo 6 anni. Sono una maestra, ma non ho mai lavorato per dedicarmi ai miei figli, un maschio e una femmina che ormai da tempo si sono fatti la loro famiglia. Prima della diagnosi, la mia vita era normale: mi alzavo, mi preparavo, andavo a fare la spesa, cucinavo, mi occupavo della casa, vedevo le amiche. Poi, all'improvviso, la mia normalità è stata stravolta.

Mi sono ammalata nel 2015. Un giorno ho avuto delle perdite scure e mi sono allarmata. Mi sono rivolta immediatamente alla mia ginecologa, che mi ha spiegato che l'endometrio si era ispessito e che avrei dovuto sottopormi a un raschiamento.

Il raschiamento, noto anche come 'curettage', è una procedura chirurgica che prevede l'asportazione di frammenti di endometrio o di masse anomalie a scopo diagnostico o terapeutico.

L'esame istologico ha confermato che avevo un tumore dell'endometrio.

Il giorno in cui la ginecologa mi ha convocata per comunicarmi la diagnosi mi è letteralmente crollato il mondo addosso. Ho sempre pensato che certe cose capitassero solo agli altri, quasi fossi convinta che a me non sarebbe mai toccato. E poi ero attenta, non avevo mai saltato un controllo ginecologico.

Il carcinoma dell'endometrio può svilupparsi anche nelle donne che si sottopongono a regolari controlli ginecologici. Fare prevenzione non azzera il rischio di sviluppare un tumore dell'endometrio, ma aumenta le probabilità di diagnosticarlo tempestivamente e di iniziare subito cure adeguate, evitando che progredisca a uno stadio avanzato e causi complicanze più gravi.

Invece, è successo proprio a me. Il primo pensiero che ho avuto è che sarei morta. La ginecologa ha cercato di tranquillizzarmi, spiegandomi che il tumore dell'endometrio è uno dei meno invasivi e che, con le cure giuste, sarebbe andato tutto bene. Poi mi ha consigliato di farmi seguire in un Ospedale specializzato nel trattamento di questa patologia, e si è resa disponibile a scrivermi una lettera di presentazione. Lì per lì, l'idea di andare in un grande Ospedale mi spaventava. Ma, alla fine, ho scelto di seguire il consiglio della mia ginecologa, anche perché mi sentivo persa, senza punti di riferimento, e non sapevo cosa fare.

Già dalla prima visita, mi sono trovata benissimo: la professionalità e l'attenzione con cui sono stata accolta mi hanno permesso, dopo quei giorni bui, di ritrovare la speranza.

Sono stata operata, ho fatto qualche ciclo di brachiterapia e, pian piano, ho ricominciato a stare bene.

La brachiterapia è una forma di radioterapia interna, in cui le sorgenti radioattive vengono inserite all'interno della vagina per irradiare direttamente le cellule tumorali e limitare il danno ai tessuti circostanti.

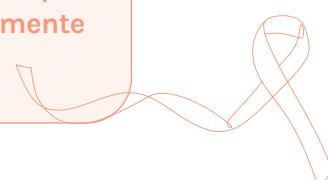


Dietro suggerimento dei medici, mi sono sottoposta anche al test genetico per la sindrome di Lynch, che è risultato negativo.

Per 4 anni è filato tutto liscio: andavo a fare i controlli a mesi alterni, ma, a parte questo, ero tornata alla mia normalità. Finché, un giorno, mi hanno trovato una recidiva.

I tumori dell'endometrio, indipendentemente dallo stadio iniziale e dal trattamento eseguito, possono recidivare a distanza di mesi o anni. Le opzioni di trattamento per la malattia recidivata variano a seconda della sede e del numero di recidine e delle caratteristiche cliniche e molecolari della paziente, e includono:

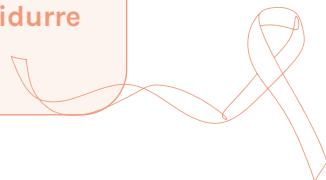
- la radioterapia a fasci esterni e/o la brachiterapia nelle pazienti con recidiva vaginale isolata che non hanno ricevuto un precedente trattamento radiante;
- la chirurgia nelle pazienti con metastasi a distanza isolate completamente asportabili;
- trattamenti chemioterapici standard nelle pazienti con metastasi multiple che non hanno ricevuto precedenti terapie sistemiche;
- terapie ormonali nelle pazienti con condizioni generali compromesse, che non possono sottoporsi a chemioterapia;
- terapie immunologiche in monoterapia nelle pazienti con caratteristiche molecolari specifiche del tumore, recidivate dopo una precedente chemioterapia;
- combinazioni di terapie immunologiche con trattamenti mirati nelle pazienti recidivate dopo una precedente chemioterapia, indipendentemente dalle caratteristiche molecolari del tumore.



A fine 2019 ho iniziato la chemioterapia che, almeno per me, è stata devastante: perdita di capelli, nausea, dimagrimento, dolori e tanta, tanta debolezza. La mia quotidianità è stata distrutta. Non riuscivo più a occuparmi della casa, a cucinare, a concedermi una passeggiata o un'uscita con le amiche, perché il mio corpo non me lo permetteva. Perdere i capelli è stato uno shock. Mi coprivo la testa con fasce e

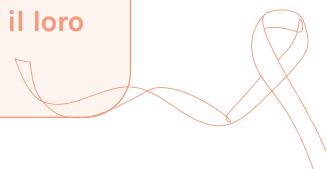
foulard. Non ho mai voluto indossare la parrucca, perché non mi è mai importato del giudizio della gente.

La chemioterapia, pur mirata alle cellule tumorali, può interessare anche quelle sane, causando effetti collaterali in diverse parti del corpo. Tra i più comuni si riscontrano cambiamenti sulla pelle e sui capelli, disturbi gastrointestinali come nausea e alterazioni del gusto, affaticamento e sensazioni di formicolio o intorpidimento a mani e piedi, variazioni nei valori del sangue e, occasionalmente, reazioni allergiche. Gli effetti collaterali della chemioterapia possono essere gestiti con terapie di supporto e generalmente scompaiono dopo la sospensione del trattamento. Alle pazienti più fragili viene proposto un frazionamento settimanale delle dosi, che consente di ridurre gli effetti collaterali preservando l'efficacia del trattamento.



A distanza di 5 anni faccio ancora le terapie, perché dopo la prima recidiva ne ho avuta una seconda ai polmoni. Sono sempre in cura nello stesso Ospedale e non ho nessuna intenzione di cambiare. L'Ospedale è molto accogliente: ha anche un percorso immerso nel verde e un terrazzo con poltrone confortevoli dove è possibile fare le terapie all'aperto. I medici e gli infermieri sono attenti e disponibili. Senza di loro mi sentirei persa: mi hanno presa per mano e mi hanno accompagnata per tutto il percorso, giorno dopo giorno, visita dopo visita, facendomi sentire ascoltata e seguita in tutto e per tutto. Per ogni problema correlato alle terapie, sono stata subito indirizzata a uno specialista di riferimento interno all'Ospedale: l'internista per un'embolia polmonare, la gastroenterologa per la colite, l'endocrinologo per i problemi alla tiroide. Mi sono stati proposti anche un consulto con il nutrizionista, visto che avevo perso molto peso, e un supporto psicologico. Tuttavia, in entrambi i casi ho preferito rifiutare, perché non sentivo di averne bisogno.

Daniela è stata seguita in maniera multidisciplinare da un team composto da diverse figure specialistiche, tra cui il chirurgo ginecologo, l'oncologo medico, il radiologo, il radioterapista, l'anatomo-patologo e il genetista. Per la gestione degli effetti collaterali delle terapie sono stati coinvolti anche l'internista, la gastroenterologa e l'endocrinologo. Inoltre, le sono stati proposti una consulenza nutrizionale e un supporto psico-oncologico. La multidisciplinarietà è imprescindibile per garantire alle pazienti affette da carcinoma endometriale un corretto percorso di cura, migliorare la loro qualità di vita e tutelare il loro benessere globale.



Mi sono iscritta ad un'Associazione di pazienti interna all'Ospedale che organizza iniziative dedicate alle donne colpite da tumori femminili. Purtroppo, non sono mai riuscita a partecipare ai loro incontri, o perché stavo male o perché nessuno dei miei familiari poteva accompagnarmi, ma li seguo su Facebook.

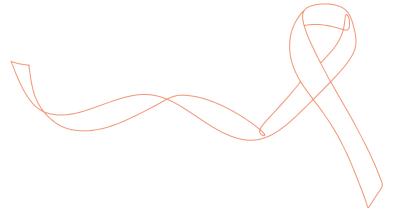
Dopo la diagnosi, non c'è stato un solo giorno in cui mi sia sentita sola. La mia famiglia mi è sempre stata molto vicina, dimostrandomi premure e attenzioni continue, a volte persino un po' eccessive. Non sono abituata a tante accortezze: quando non sto bene mi fanno piacere, perché mi fanno sentire sollevata; quando sto bene, invece, mi danno un po' fastidio, perché voglio fare le cose da sola. Mia mamma, più di tutti, mi ha spronata a reagire, a non lasciarmi andare: a 93 anni, veniva a trovarmi sempre curata e sorridente, con i capelli appena fatti dal parrucchiere. Così, quando ho terminato la chemioterapia e i capelli hanno iniziato a ricrescermi, ho seguito l'esempio di mia madre: ho cominciato a truccarmi gli occhi per far risaltare lo sguardo, a disegnarmi le sopracciglia con la matita, a mettere il fard per sembrare meno sciupata.

Fortunatamente, non ho avuto eccessive difficoltà economiche: percepisco l'accompagnamento e riesco a far fronte alle spese per i farmaci che non rientrano nel mio piano terapeutico.

Ho imparato a convivere con la malattia, assaporandomi gli attimi in cui sto bene. Ci sono giorni difficili, in cui i dolori e la debolezza mi costringono a letto. In quei momenti, nonostante io sia una persona molto socievole e che non ama la solitudine, mi rintano in me stessa: so che è sbagliato, ma non posso fare altrimenti, perché non sopporto niente e nessuno. Poi arrivano i giorni 'buoni', quelli in cui posso occuparmi delle faccende domestiche, uscire, incontrare persone. E, lì, mi sento di nuovo viva: anche solo scambiare due parole o fare una passeggiata mi aiuta a distrarmi e a farmi sentire meglio.

La malattia mi ha cambiata profondamente nel corpo, nel carattere, nella mente. Ha sconvolto la mia quotidianità. Ha messo fine all'intimità con mio marito, perché, nonostante fossi già in menopausa da diversi anni, mi ha fatta sentire invalida.

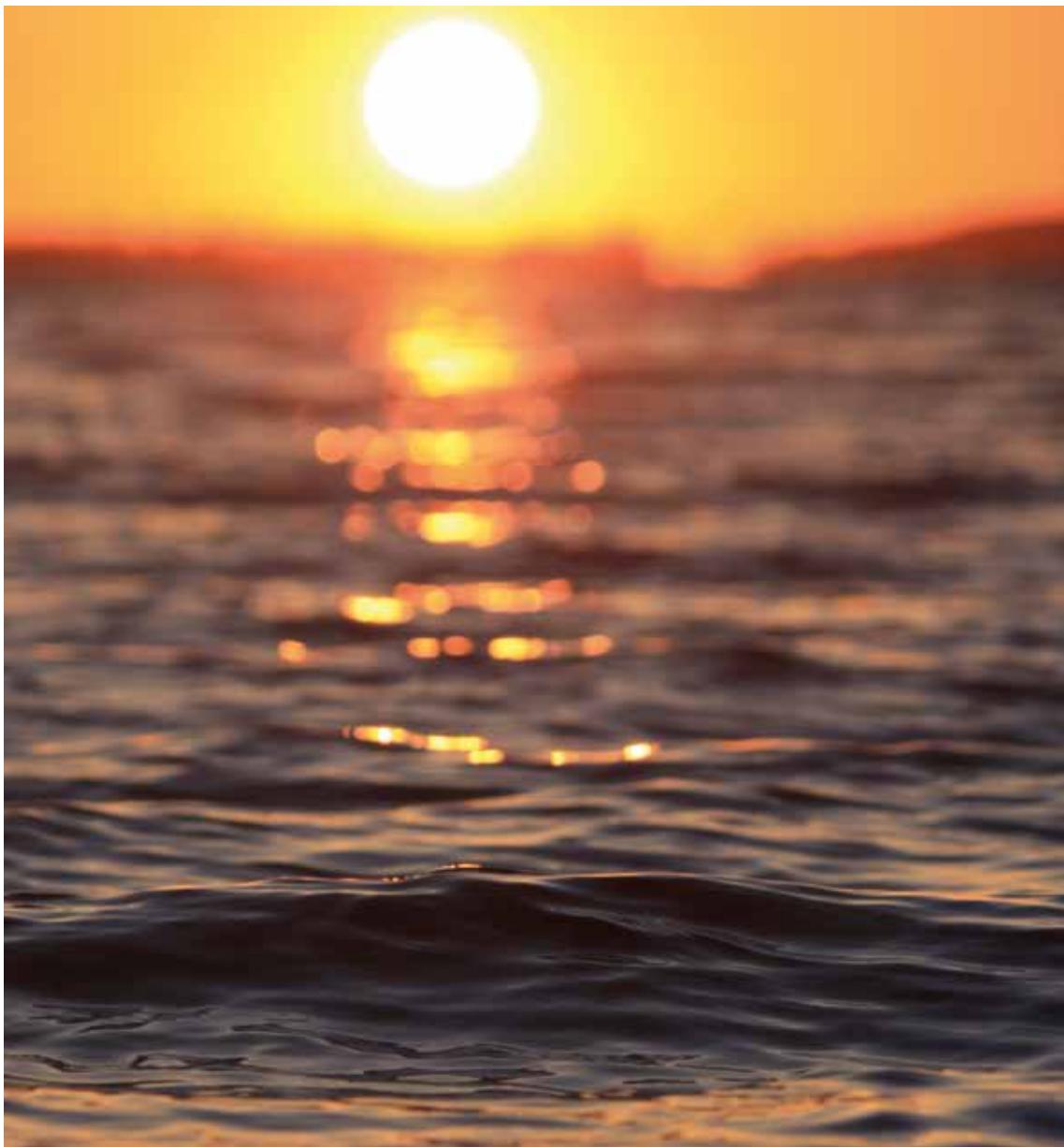
Eppure, tra le tante difficoltà, mi ha dato anche qualcosa di positivo. Mi ha fatto capire l'importanza di prendersi cura di sé stessi, soprattutto quando si sta bene. Mi ha fatto trovare tante nuove amicizie: persone che prima erano solo conoscenze sono diventate amiche vere. E, soprattutto, mi ha fatto scoprire che ho una forza che non pensavo di avere. Oggi ho una nuova consapevolezza di me stessa: ho imparato ad accettarmi e a piacermi. So che il mio percorso non è concluso, ma non mi arrendo. Vado avanti giorno per giorno, con i piedi ben piantati a terra, godendomi quello che la vita vorrà continuare a offrirmi.



TRA PAURA E SPERANZA

“Quel segnale impercettibile, una piccola perdita che avrei potuto ignorare, ha cambiato tutto. In un istante, la mia vita è diventata un percorso sconosciuto, fatto di paura, dolore, ma anche di coraggio inatteso. Ho imparato a fidarmi delle persone giuste, a riconoscere le mie risorse interiori e a far tesoro di ogni attimo, di ogni abbraccio, di ogni respiro. Da quel momento, nulla è stato più uguale. Eppure sono ancora qui, pronta ad affrontare ciò che mi riserva la vita con una nuova consapevolezza”.

[Storia di Ida]



Mi chiamo Ida, per gli amici Daniela, ho 47 anni e vivo a Vico Equense, un piccolo Paese molto tranquillo nella penisola sorrentina. Sono insegnante di scuola dell'infanzia e sono sposata con un uomo eccezionale, che mi è sempre stato molto vicino: non è solo il mio compagno di vita, ma anche un amico fidato su cui posso contare in ogni situazione e con cui condivido ogni scelta, ogni passo importante. Abbiamo un figlio di quasi 17 anni, arrivato dopo un percorso lungo e faticoso, che è la nostra ragione di vita.

Prima della malattia, mi consideravo una donna molto fortunata. La mia vita era perfetta: avevo una famiglia molto unita e un lavoro che amavo e mi coinvolgeva molto, perché i bambini mi trasmettevano una grande vitalità; nel tempo libero mi piaceva leggere, viaggiare, andare in palestra a fare pilates. Finché il cancro ha distrutto questa serenità. La diagnosi è arrivata all'improvviso e inaspettatamente, anche perché, avendo sempre avuto un utero fibromatoso, mi sottoponevo regolarmente ai controlli ginecologici. Inoltre, mio padre si era ammalato di tumore al colon quando ero bambina ed è venuto a mancare a 60 anni per una recidiva della malattia. La perdita di mio padre ha fatto nascere in me una vera e propria ossessione per il cancro, portandomi a diventare una persona salutista, molto attenta all'alimentazione e ligia ai controlli. Ricordo che l'oncologo che seguiva mio papà mi aveva raccomandato di fare regolarmente prevenzione. Ma, a quanto pare, i controlli non sono bastati.

Tutto è iniziato tra gennaio e febbraio 2023, quando ho avuto uno spotting intermenstruale: piccole perdite 'acquose', come le definivo io, che si protraevano per settimane. Allarmata, ho fatto una visita con il mio ginecologo di fiducia, che mi ha spiegato che le perdite erano dovute alla mia sensibilità: potevano essere legate all'ovulazione o rappresentare un avviso di premenopausa. Poiché mi fidavo di lui, essendo sua paziente da vent'anni, mi sono lasciata convincere che non avessi nulla di grave. Eppure, dentro di me, sentivo che qualcosa non andava. Dopo quella prima visita, sono tornata a farmi controllare ogni 3 mesi, perché le mie condizioni peggioravano progressivamente: il ciclo mestruale era diventato emorragico e durava quasi 20-25 giorni, con perdite che contenevano anche materiale solido, e la mia pancia era così gonfia da sembrare quella di una donna incinta. Mio marito, abbracciandomi, si era accorto che avevo una massa dura sul lato sinistro dell'addome. Inoltre, continuavo a dimagrire e mi sentivo sempre più stanca, tant'è che anche le mie colleghe avevano iniziato ad accorgersi che ero cambiata e a chiedermi cosa avessi che non andava. Preoccupata, ho deciso di fare un esame del sangue, che ha evidenziato una forte anemia dovuta alle continue perdite ematiche. Il ginecologo continuava a ripetermi che i miei sintomi erano dovuti ai fibromi e che avrei dovuto essere operata, ma solo perché, essendo io magra, la mia pancia era diventata 'antiestetica': di fatto, però, continuava a procrastinare.

Finché un giorno, a maggio 2023, l'ho chiamato dal lavoro piangendo e gli ho chiesto di fissare l'intervento, perché ero arrivata a un punto tale da non riuscire più né a gestire le perdite sempre più abbondanti, né a lavorare con i bambini. Lui, di nuovo, mi ha rassicurata e si è

attivato per prenotare la sala operatoria. Nel periodo precedente l'intervento, mi sono fatta controllare ogni mese. Nonostante fossi in menopausa indotta, le perdite non cessavano, ma il mio ginecologo non sapeva spiegarmi perché. Ad agosto, peraltro, ho iniziato ad avvertire un dolore molto intenso all'osso ischio-pubico, che mi creava problemi a sedermi e a guidare.

Il 23 settembre sono entrata in sala operatoria per rimuovere i fibromi: mi hanno fatto un taglio enorme sull'addome e mi hanno asportato l'utero e l'ovaio destro. Il 2 ottobre mi ha chiamata il mio ginecologo con la scusa di controllare i punti della ferita chirurgica, cosa che mi è sembrata alquanto strana. Mi ha accompagnata mio marito, perché stavo malissimo: ero molto debole a causa dell'anemia e, oltre al dolore all'osso ischio-pubico, avevo anche un forte dolore alla ferita. Quando sono entrata nella stanza, guardando i medici ho capito subito che la mia situazione era ben più grave di quella prospettata dal mio ginecologo: non avevo dei fibromi, bensì un adenocarcinoma endometriale di alto grado. Nel momento in cui mi è stata comunicata la diagnosi, non ho avuto neanche la forza di piangere: era come se fossi stata risucchiata da una specie di bolla che mi impediva di avere qualsiasi reazione. Ero emotivamente paralizzata: dentro di me rimbombava solo una domanda: 'E ora cosa devo fare?'. Mio marito era in lacrime. Il mio ginecologo mi ha consigliato di rivolgermi a un Ospedale specializzato in questo tipo di tumori, fuori Regione, dove sarebbe riuscito a farmi fissare una visita nel più breve tempo possibile. Nel frattempo, colto dal timore che la malattia potesse essere peggiorata, mi ha prescritto una PET-TAC. Era una conferma della mia sensazione che i miei sintomi non fossero stati valutati con la giusta attenzione; ripensandoci oggi, provo ancora amarezza. Se non mi fossi fatta controllare regolarmente, probabilmente avrei accettato diversamente la diagnosi. Ma io mi sono sempre sottoposta ai controlli ginecologici e, dopo la comparsa delle perdite, facevo una visita ogni tre mesi e tutte le volte mi sentivo ignorata. Sono arrabbiata anche con i medici dell'Ospedale in cui sono stata operata per rimuovere quelli che credevano essere fibromi: hanno sempre sottovalutato il dolore all'osso ischio-pubico, nonostante io avessi ripetutamente segnalato che stava diventando sempre più intenso.

Ida ha manifestato una progressione di sintomi, inizialmente solo ginecologici e poi anche sistematici, che l'hanno spinta a rivolgersi ripetutamente al suo ginecologo di fiducia. Nonostante il peggioramento clinico evidente e le continue richieste di chiarimenti, il quadro non è stato approfondito: i disturbi sono stati inizialmente attribuiti alla presenza di fibromi uterini, considerando che Ida aveva un utero fibromatoso, ritardando così la diagnosi di carcinoma endometriale in stadio avanzato. Ancora oggi, Ida si sente in colpa per non aver chiesto un secondo parere ad un altro medico. Sintomi ginecologici come sanguinamenti vaginali anomali devono sempre essere indagati approfonditamente per escludere eventuali patologie maligne, a maggior ragione se accompagnati da sintomi sistematici come anemia, dimagrimento, stanchezza o dolore osseo ingravescente.

Nel periodo tra la comunicazione della diagnosi e la prima visita nell'Ospedale specializzato, ho vissuto una fase iniziale di totale sconforto: piangevo ininterrottamente, mi chiedevo se sarei sopravvissuta, pensavo a cosa avrebbe fatto mio figlio se fossi venuta a mancare. Poi, un bel giorno, qualcosa in me si è mosso: ho capito che dovevo reagire e combattere.

Sono andata in Ospedale il 10 ottobre. Ero molto provata, sia fisicamente che emotivamente. Ricordo il primo viaggio, con quel dolore insopportabile al pube a cui nessuno aveva dato peso. Sono entrata nello studio dell'oncologo in lacrime, chiedendogli se ce l'avrei fatta. Lui mi abbracciato e mi ha detto: "Non ti preoccupare, una soluzione c'è sempre, no?". Quell'abbraccio e quella risposta hanno riaccesso in me la speranza: ho realizzato che, per la prima volta dopo tanti mesi di sofferenza e incertezza, potevo davvero confidare su qualcuno. Da quel momento, mi sono sempre sentita molto protetta e ascoltata.

Dopo quella prima visita, il percorso terapeutico si è attivato velocemente. A novembre mi hanno fatto una laparoscopia diagnostica per stadiare la malattia. L'esame ha evidenziato una massa tumorale adesa alla vescica e al retto e diversi noduli a livello dell'introito vaginale che premevano sull'osso ischio-pubico e lo stavano corrodendo. Operare era impossibile: avrei rischiato una stomia urinaria permanente e una stomia rettale temporanea.

Negli stadi avanzati di malattia, quando non è possibile procedere a un'asportazione completa del tumore, la chirurgia può essere presa in considerazione principalmente a scopo diagnostico o per la stadiazione, prima di avviare il trattamento di prima linea.

Così, mi è stato proposto di partecipare a una sperimentazione clinica con l'immunoterapia. Ho dato subito il consenso.

Centri altamente specializzati nella gestione del carcinoma endometriale garantiscono terapie adeguate al tipo e allo stadio di malattia, inclusi farmaci di nuova generazione. Ida ha scelto di farsi curare in uno di questi Centri, dove ha potuto beneficiare di un trattamento sperimentale, l'immunoterapia. Un'opportunità importante nei casi in cui non esistano alternative terapeutiche valide. Questo approccio evidenzia il valore della ricerca scientifica nel garantire nuove opzioni di cura ai pazienti.

A dicembre sono arrivati i risultati dell'esame istologico delle biopsie effettuate durante la laparoscopia, da cui è emerso che avevo la mutazione MSH2. Mi hanno spie-

gato che questa mutazione è indicativa della sindrome di Lynch - una condizione ereditaria che aumenta il rischio di sviluppare certi tipi di tumori di cui io, prima di allora, non avevo mai sentito parlare - e che avrebbero dovuto ricostruire la mia storia familiare. In effetti, i casi di tumori nella mia famiglia paterna suggerivano fortemente la presenza di questa sindrome: oltre a mio padre, che è morto di un tumore al colon-retto e si era ammalato per la prima volta a soli 36 anni, anche il suo gemello aveva avuto un cancro al retto, da cui era riuscito a guarire, ed è morto due anni fa per una metastasi al pancreas di un tumore della prostata; la sorella di mio padre aveva avuto un tumore dell'endometrio alla mia stessa età e poi un tumore al seno; mia nonna paterna aveva avuto un tumore ai reni; altri zii diretti di mio padre avevano avuto tumori al cervello, al pancreas e ai reni. A febbraio mi sono sottoposta al test genetico per la sindrome di Lynch che, come i medici si aspettavano, è risultato positivo. Ad aprile, anche mio fratello e mia sorella hanno effettuato il test: mio fratello è risultato positivo, mentre mia sorella è in attesa di riscontro. Mio figlio, essendo ancora minorenne, è ancora in stand-by: quando compirà 18 anni, potrà sottoporsi al test tramite una corsia preferenziale.

Ida aveva una storia familiare oncologica fortemente suggestiva per la sindrome di Lynch, ma, prima della diagnosi di carcinoma endometriale, né lei né i suoi fratelli erano mai stati indirizzati a consulenza genetica. Un referral genetico precoce, implementato nell'ambito di una visita di routine prima della diagnosi oncologica, avrebbe potuto identificare la sindrome per tempo, permettendo di accedere a specifici programmi di prevenzione oncologica e di intercettare e di intercettare eventuali lesioni precancerose. Il caso di Ida evidenzia la necessità di sensibilizzare i medici a valutare attentamente la storia familiare, in modo da individuare precocemente i pazienti da inviare a consulenza genetica.

I mesi precedenti l'inizio della terapia sono stati i più duri in assoluto. La malattia mi stava logorando. Nonostante assumessi un cocktail di antidolorifici abbastanza potente, avevo dolori lancinanti: mantenere qualsiasi posizione era diventato impossibile, non riuscivo a stare né seduta né sdraiata. Solo dopo l'inizio della terapia sono stata indirizzata a un terapista del dolore, sempre nello stesso Ospedale, che mi ha prescritto una combinazione di oppiacei e miorilassanti che mi ha aiutato tantissimo.

Il 24 gennaio 2024 ho iniziato l'immunoterapia. Ricordo la gioia immensa che ho provato il giorno in cui mi hanno comunicato che avevo i requisiti per partecipare allo studio. Non sapevo cosa aspettarmi, ma avevo deciso di fidarmi. Oggi posso dire che la mia fiducia è stata ripagata: quando l'immunoterapia ha cominciato a fare effetto, i

dolori sono progressivamente scomparsi e l'escrescenza dura che sentivo all'esterno delle labbra della vagina ha iniziato a ridursi. Anche la metastasi epatica, scoperta ad aprile, si sta riducendo. I primi 3-4 mesi di trattamento non sono stati facili, perché mi sentivo molto stanca e avevo forti dolori articolari. Successivamente, questi sintomi sono scomparsi e sono subentrati un po' di prurito e qualche macchia cutanea. Nonostante il mio percorso non sia stato affatto facile, se mi paragono alle donne che fanno chemioterapia mi considero molto fortunata: non ho perso i capelli e il mio corpo non ha subito particolari trasformazioni. Attualmente continuo l'immunoterapia, che dovrei completare a gennaio 2026.

I farmaci immunoterapici, come gli inibitori dei checkpoint immunitari (anti-PD-1 e anti-PD-L1), aiutano il sistema immunitario a riconoscere e combattere le cellule tumorali. Risultano particolarmente efficaci nei tumori con alterazioni genetiche specifiche (dMMR o MSI-H).

Nell'Ospedale mi sono sempre sentita sotto controllo, perché nulla è stato lasciato al caso: qualsiasi problema avessi, che fosse un dolore nuovo o una macchia cutanea, venivo subito inviata allo specialista di competenza. Mi è stato proposto anche un supporto psicologico, che però ho rifiutato: nonostante i momenti bui, non mi sono mai sentita realmente depressa o completamente sopraffatta, ho sempre trovato la forza per andare avanti.

I medici che ho conosciuto sono stati estremamente professionali e umani. Un'oncologa mia coetanea, in particolare, mi è stata molto vicina, come farebbe un'amica o una sorella: con il suo sorriso e il suo carattere solare mi ha trasmesso grande vicinanza e comprensione.

La relazione empatica che Ida ha instaurato con alcuni medici dell'Ospedale è stata determinante per supportala psicologicamente ed emotivamente durante il percorso di cura.

Ho trovato sostegno anche in altre pazienti che ho conosciuto in Ospedale, con alcune delle quali ho stretto amicizia. Una di loro, Oksana, mi ha dato un grandissimo aiuto psicologico, insegnandomi ad andare avanti giorno per giorno, senza preoccuparmi troppo del futuro. È venuta a mancare un mese fa, ma le sue parole di speranza rimarranno sempre nel mio cuore. Anche i social mi hanno aiutata e mi aiutano tanto. Su Instagram seguo alcune donne che sono in cura nel mio stesso Ospedale: non le ho mai incontrate di persona, ma ci scriviamo, condividiamo i nostri esami radiologici e

ci sosteniamo a vicenda. Una di loro ha scritto un libro intitolato 'Abbi cura di te', in cui racconta la sua esperienza di paziente affetta da tumore ovarico che si è imbattuta, come me, in medici poco competenti.

Ida ha trovato grande supporto psicologico ed emotivo anche nello scambio con altre pazienti conosciute in reparto e sui social, che avevano vissuto esperienze simili alla sua.

La mia famiglia mi è sempre stata vicina: mio marito, mia sorella, mio fratello, mia suocera. Mia madre e soprattutto mio figlio, invece, lì ho dovuti proteggere. Mia madre, già segnata dalla perdita di mio padre, ha fatto molta fatica ad accettare la mia malattia: mi stava vicino, ma aveva bisogno lei stessa di essere rassicurata. Mio figlio vedeva che stavo male, che non ero più la stessa, ed era molto spaventato. L'anno scorso, in particolare, ha attraversato un periodo di grande smarrimento: era preoccupato e distratto e ha avuto un calo del rendimento scolastico. Andando ai colloqui, ho scoperto che si confidava con gli amici e i professori. Per il momento, per non distruggere la sua serenità e la sua spensieratezza, ho scelto di non dirgli che ho la sindrome di Lynch. Però, visto che l'anno prossimo diventerà maggiorenne, dovrò informarlo in modo che anche lui possa sottoporsi al test.

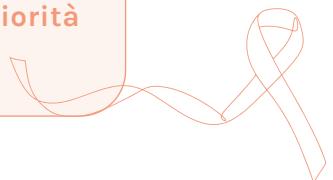
In assenza di un servizio di consulenza psicologica per i familiari, Ida ha dovuto gestire da sola il carico psicologico ed emotivo della malattia nei confronti del figlio adolescente.

La malattia ha cambiato tante cose: me stessa, la mia quotidianità, la mia intimità, le mie amicizie, le mie priorità. Non sono più la donna di prima, che aveva tutto sotto controllo. Ho imparato ad accettare l'imprevisto. Oggi vivo nella dimensione dell'attesa: attesa della terapia, attesa del nuovo controllo, attesa del referto. Non ho un aspetto fisico diverso, anche perché ho ripreso peso: sì, ho una bella cicatrice sulla pancia, che però non mi crea alcun problema, tanto che quest'estate sono andata al mare con il due pezzi. Quello che è cambiato è il mio viso, sempre stanco e segnato dalle preoccupazioni. Da due anni sono a casa in aspettativa dal lavoro, non vado più in palestra come facevo prima e vedo di meno le mie amiche. Mi sono ricostruita una nuova routine, che non è bella come quella che avevo prima, ma spero di ritrovare almeno una parte di ciò che ho perduto. A settembre vorrei tornare a lavorare: sarebbe un modo per recuperare una parvenza di normalità. È cambiata l'intimità: la secchezza, l'atrofia vaginale e il dolore hanno reso i rapporti completamente diversi

da quelli che erano prima. Ma, in questo momento, va bene così, perché l'intimità non è una priorità, né per me, né per mio marito.

La malattia ha avuto un impatto importante sulla vita sessuale di Ida, che è cambiata radicalmente a causa dei sintomi legati alla menopausa indotta e alle terapie. Tuttavia, Ida non ha mai avuto l'opportunità di confrontarsi con uno specialista in sessuologia.

Poiché il benessere sessuale incide profondamente sulla qualità di vita e sulle dinamiche di coppia, è importante che le pazienti con carcinoma endometriale che affrontano un percorso di cura abbiano accesso a una consulenza sessuologica specializzata per ricevere supporto, informazioni e strategie di gestione, anche quando l'intimità non è una priorità immediata.

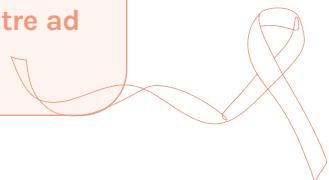


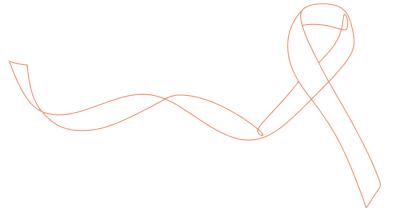
Sono cambiate anche le mie amicizie: la maggior parte delle persone che credevo amiche si è dileguata, quasi per una sorta di autoselezione naturale, mentre i veri amici, che si contano sulle dita di una mano, sono diventati ancora più vicini.

So che ho la sindrome di Lynch e che sarò a rischio per tutta la vita: questo pensiero mi logora, soprattutto per mio figlio. Continuo ad affidarmi alla medicina e ai medici dell'Ospedale in cui sono in cura, nei confronti dei quali nutro una fiducia incondizionata. Ho capito che bisogna ascoltare il proprio corpo, perché non mente mai. A volte, ripensando al mio percorso, mi sento una sciocca per non aver chiesto un secondo parere, anche se sentivo che qualcosa non quadrava. Nella sfortuna mi ritengo comunque fortunata: sono arrivata in una struttura d'eccellenza in cui sono stata seguita nel miglior modo possibile e, essendo dipendente statale, ho avuto la possibilità di continuare a percepire per intero il mio stipendio. Inoltre, grazie all'aiuto economico previsto dalla Legge 104, ho potuto sostenere i costi delle trasferte e dei soggiorni fuori Regione senza problemi.

So che non tornerò quella di prima. La malattia mi ha scavata dentro, privandomi della serenità, ma mi ha anche fatto scoprire che sono molto più forte e coraggiosa di quello che avrei mai potuto immaginare. E, con queste risorse, continuerò a combattere per me stessa, per mio figlio, per mio marito e per tutte le altre persone che mi vogliono bene.

Ida ha scelto di farsi curare in un Centro d'eccellenza che si trova in una Regione diversa da quella in cui vive, andando incontro a spese significative legate alla mobilità sanitaria. Ha potuto sostenere i costi delle trasferte grazie alle tutele economiche previste per i dipendenti statali e alla Legge 104, che riconosce agevolazioni lavorative, sanitarie e fiscali ai malati oncologici, oltre ad agevolazioni lavorative per i familiari che li assistono.

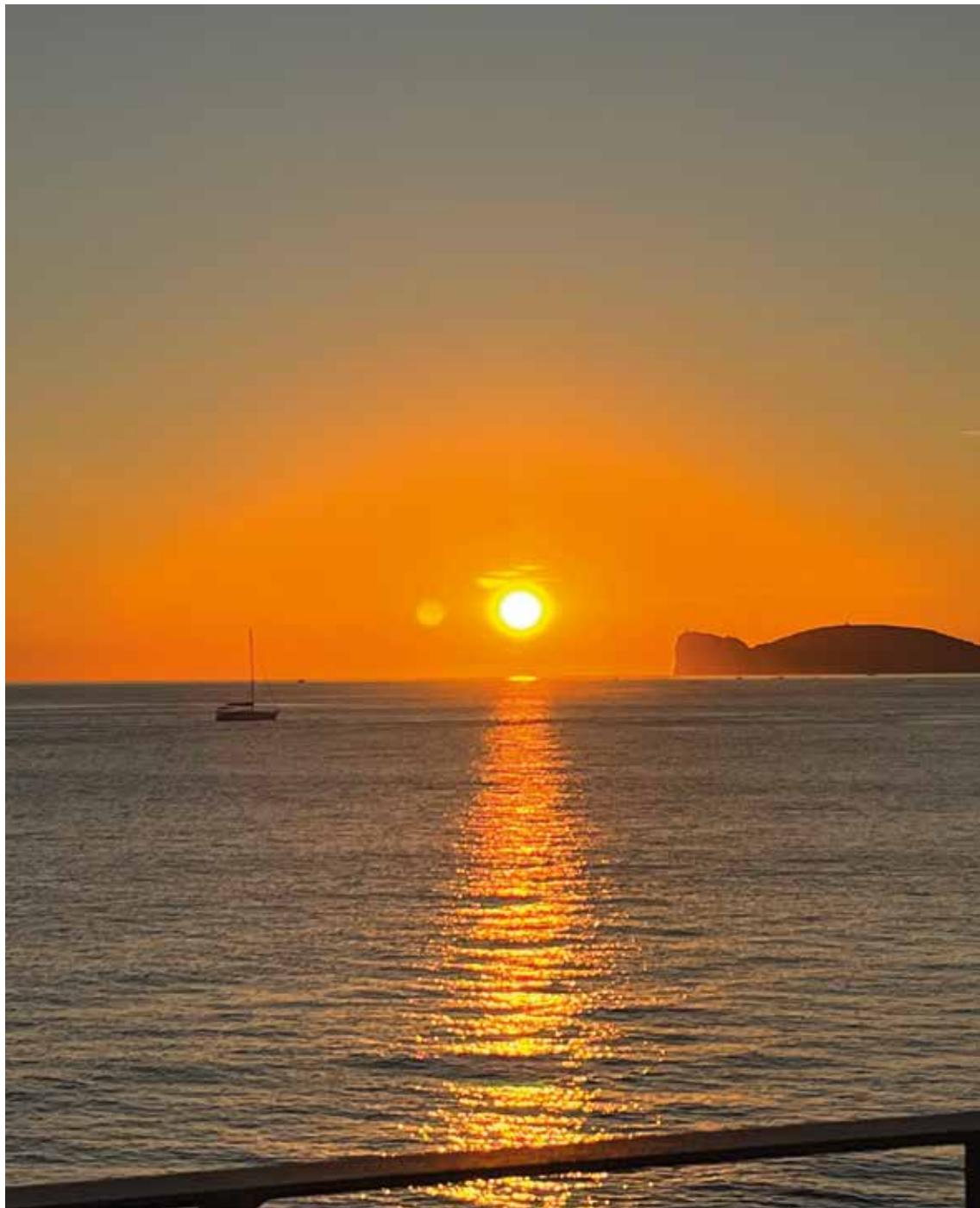




QUANDO LA VITA TI INSEGNA AD ACCETTARE

“Inaspettatamente, un percorso che avrebbe dovuto portare gioia e amore si è trasformato in un tunnel stretto e buio, da cui sembrava impossibile uscire. E, invece, giorno dopo giorno, ho iniziato a intravedere dei piccoli spiragli di luce, fino a riscoprire me stessa, i miei affetti e il senso più profondo della vita”.

[Storia di Carmen]



Mi chiamo Carmen, ho 44 anni e vivo a Giardini Naxos, località turistica siciliana che ha determinato il mio percorso lavorativo nell'ambito del turismo. Infatti, dopo gli anni in cui ho frequentato l'Università a Roma e dopo essermi laureata, ho deciso di affiancare mio fratello nella gestione dell'albergo di nostra proprietà. Avevo una vita piena, felice e frenetica. Da marzo a novembre ero totalmente immersa nel lavoro, mentre nei mesi invernali godevo del mio tempo libero, dedicandomi ai miei affetti e alla mia più grande passione: viaggiare.

Poi è arrivato il cancro, non una volta, ma ben due. Prima di ammalarmi di carcinoma dell'endometrio, infatti, avevo già avuto un linfoma non-Hodgkin, scoperto poco dopo essermi sposata nel 2016 e da cui, fortunatamente, sono guarita.

Quando ho iniziato ad avere i primi segnali d'allarme, stavo cercando di avere un figlio con la procreazione medicalmente assistita (PMA). Avevo già fatto due tentativi, che però erano falliti. Alla fine del secondo tentativo, ho iniziato ad avvertire dei dolori pelvici. Mi sono subito rivolta ai ginecologi che mi seguivano, anche perché temevo di avere un problema che potesse compromettere l'esito della PMA. Ma loro, senza indagare più a fondo, mi hanno detto che il mio disturbo era dovuto sicuramente a una colite da stress correlata al percorso che stavo seguendo. Dietro loro consiglio, mi sono sottoposta a una colonoscopia, che però non ha evidenziato alcun problema intestinale. Eppure, i dolori persistevano. Nei mesi successivi, mi sono rivolta ad altri specialisti per fare un ulteriore tentativo di PMA. Sono stata anche in un Centro del Nord d'Italia, dove mi hanno confermato che a livello ginecologico era tutto a posto e che i dolori al fianco destro erano causati dallo stress. Finché, dopo diversi mesi, un altro specialista in PMA si accorto che qualcosa non andava e mi ha prescritto ulteriori accertamenti. Quattro mesi dopo, ho saputo di avere un carcinoma endometriale.

Carmen si sottoponeva da oltre due anni e mezzo a controlli regolari nell'ambito di un percorso di PMA. Eppure, il suo carcinoma endometriale non è stato intercettato. I dolori pelvici che segnalava con insistenza non sono mai stati indagati con accertamenti mirati: più specialisti li hanno attribuiti a una colite da stress legata al percorso, ignorando persino una colonoscopia negativa. Così, un sintomo ignorato ha ritardato la diagnosi.

Quando mi è stata comunicata la diagnosi, mio marito era con me. Ho provato tanta paura, ma anche una grande rabbia. Avendo intrapreso un percorso di PMA, da due anni e mezzo mi sottoponevo regolarmente a controlli ginecologici. Eppure, nessuno si era accorto di niente, nonostante io avessi più volte riferito quelli che poi si sarebbero rivelati essere dei sintomi d'allarme. La rabbia che provavo nei confronti dei medici è diventata ancora più forte quando, poco dopo aver ricevuto la diagnosi, su consiglio dell'oncologa mi sono sottoposta a test genetici e ho scoperto di avere l'instabilità dei microsatelliti



e di essere positiva per la sindrome di Lynch. È stata una notizia devastante, che ancora oggi sto cercando di metabolizzare.

L'instabilità dei microsatelliti (MSI) si verifica quando il sistema di riparazione del DNA chiamato Mismatch Repair (MMR) non funziona correttamente, portando a un accumulo di mutazioni in specifiche sequenze del DNA, chiamati "microsatelliti". Circa il 2-5% dei carcinomi dell'endometrio con instabilità dei microsatelliti è associato a mutazioni ereditarie dei geni del MMR responsabili della sindrome di Lynch. Il test di elezione per lo screening della sindrome di Lynch nei carcinomi endometriali è la determinazione immunoistochimica delle proteine del sistema MMR. In presenza di perdita dell'espressione di MLH1 e/o PMS2, è necessario effettuare la valutazione della metilazione del promotore di MLH1; se la perdita non è associata a metilazione, la paziente deve essere indirizzata alla consulenza genetica per la ricerca di mutazioni correlate alla sindrome di Lynch.



Credo che, con le conoscenze attuali, i test genetici dovrebbero essere eseguiti obbligatoriamente a tutte le donne che intraprendono un percorso di PMA, soprattutto se la storia familiare suggerisce la possibile presenza di condizioni ereditarie. Nella mia famiglia paterna, ci sono stati diversi casi di tumori, che io ho sempre segnalato. Se i ginecologi che mi seguivano avessero fatto le dovute indagini, forse avrei potuto identificare precocemente il tumore ed evitare almeno una parte delle problematiche che mi ha causato. Lo dico a malincuore, ma dalla mia esperienza ho capito che spesso noi pazienti veniamo considerati solo numeri: avendo a che fare con tante persone, molti medici si limitano a valutare superficialmente il quadro clinico, senza dare il giusto peso a segnali importanti.



Nonostante Carmen avesse segnalato una storia familiare oncologica importante da parte paterna, durante il percorso di PMA non le è mai stata proposta una consulenza genetica, e alcune informazioni anamnestiche che avrebbero potuto contribuire a una diagnosi precoce non sono state approfondate.

Una volta ricevuta la diagnosi, mi sono rivolta ad un Centro oncologico del Nord d'Italia, convinta che in Sicilia non esistessero Centri altamente specializzati nel trattamento del mio tipo di tumore. E, invece, con mia grande sorpresa, da lì mi hanno indirizzata a un Centro d'eccellenza non molto lontano da casa mia, che conoscevo. Da quando ho messo piede in questo reparto dell'Ospedale, tutto è cambiato in meglio. Dopo mesi di incertezza, paura e smarrimento, ho trovato un'oncologa estremamente competente e

allo stesso tempo molto empatica, che è diventata il mio punto di riferimento. Grazie a lei e al suo staff di medici e infermieri, mi sono sentita finalmente accolta, supportata e guidata. Non ero più un numero, come era accaduto sia quando avevo avuto il linfoma che quando avevo intrapreso la PMA, bensì una persona con la sua storia, le sue emozioni e le sue esigenze individuali. Per la prima volta, la mia voce di paziente e di donna è stata davvero ascoltata e il mio grido di aiuto non è caduto nel vuoto. Non ho dubitato neanche per un istante della professionalità degli specialisti che mi hanno seguita. Oncologa, psicologa e genetista lavoravano in maniera multidisciplinare, spiegandomi passo dopo passo tutto ciò che avrei dovuto fare. Per me, sapere cosa succedeva è stato fondamentale, perché mi ha permesso di affrontare il periodo della malattia con maggiore consapevolezza e serenità.

I Centri di riferimento per il trattamento del carcinoma endometriale sono presenti su tutto il territorio nazionale, ma molte pazienti ignorano che esistono anche nella propria Regione. Carmen era convinta che non avrebbe potuto curarsi in Sicilia, ma ha poi scoperto di avere un Centro specialistico non lontano da casa. Per limitare i fenomeni di migrazione sanitaria dal Sud al Centro-Nord e abbattere i costi a essi correlati per le pazienti e i loro familiari, è importante che le donne si informino correttamente sui Centri di riferimento presenti nella propria Regione di residenza prima di intraprendere il percorso di cura.

Sempre grazie alla mia oncologa, che si è data da fare per accelerare i tempi, il mio percorso di cura si è attivato velocemente. Prima ho ricevuto la chemioterapia e poi ho iniziato il percorso dell'immunoterapia.

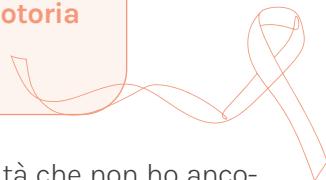
In Ospedale ho avuto anche la possibilità di fare delle sedute con la psicologa del reparto, che mi hanno aiutata molto a gestire le difficoltà emotive associate alla malattia. Inoltre, insieme al team medico e ad altre donne affette da tumori ginecologici, ho partecipato a una serie di eventi organizzati da un'Associazione di pazienti, che si sono rivelati un sostegno prezioso.

Le sedute con la psico-oncologa del reparto e gli incontri con un'associazione di pazienti hanno aiutato Carmen a gestire il carico emotivo associato alla malattia.

La malattia mi ha fermata per parecchi mesi. Poi, piano piano, sono tornata alla mia vita. Ho ripreso a viaggiare ed anche a lavorare, ma da casa, senza stressarmi più di tanto,

perché ho iniziato a dare importanza ad altre cose che prima sembravano scontate. Per alcuni aspetti, niente è più come prima della malattia. Il tumore mi ha causato una trombosi venosa profonda alla gamba destra, che di conseguenza non ha più ripreso la sua piena funzionalità. Poi è arrivato anche l'intervento che, ovviamente, ha cambiato la percezione che ho di me stessa, del mio corpo e della mia femminilità... e poi così, inevitabilmente, il mio desiderio di diventare madre si è infranto.

Per Carmen, la diagnosi tardiva ha avuto conseguenze irreversibili: l'ha privata della possibilità di diventare madre e le ha causato una limitazione motoria permanente.

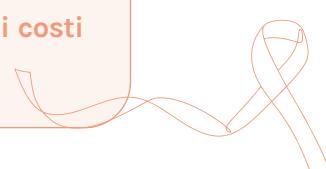


Ho ancora bisogno di tempo: tempo per capire, per accettare una verità che non ho ancora del tutto interiorizzato e per riconciliarmi con i cambiamenti che hanno segnato il mio corpo e la mia anima. Sono certa che, una volta che sarò riuscita ad accettare la situazione, tante cose potranno migliorare. Adesso l'importante è esserci e vivere la mia nuova vita.

Pur nella sfortuna, sono consapevole di essere stata fortunata. Ho avuto vicino persone meravigliose che mi hanno supportata e trasmesso tantissima forza: mio marito, che non mi ha mai lasciata un attimo; mia sorella, sempre presente e attenta; la mia famiglia numerosa e i miei amici veri, quelli che non mi hanno mai fatto sentire diversa, quelli per cui ero sempre io, con o senza capelli. Mia mamma ha cercato di aiutarmi come poteva, ma era così spaventata e fragile che ho preferito non coinvolgerla più di tanto nelle mie paure e nel mio dolore.

Nonostante io abbia avuto tante spese, soprattutto all'inizio del percorso che ha portato alla diagnosi, non mi sono mai trovata in difficoltà economiche. So che ci sono nuove leggi che tutelano i pazienti oncologici: questo mi fa piacere, perché posso immaginare che tante persone, nella mia stessa situazione, non sarebbero in grado di far fronte a tutti i costi necessari senza un supporto adeguato.

Carmen non ha avuto difficoltà economiche, ma ha riconosciuto che molte donne, nella sua stessa situazione, non sarebbero riuscite a sostenere i costi del percorso di cura senza gli aiuti previsti dalla Legge 104.



Potrà sembrare banale, ma la malattia mi ha fatto scoprire di essere molto forte. Oggi affronto un giorno alla volta, consapevole che la vita, per quanto a volte possa essere molto dura, è un dono da preservare. A tutte le donne che vivono la mia stessa esperienza, voglio dire solo una cosa: non arrendetevi e ascoltate il vostro cuore.

CONCLUSIONI

Nove storie, nove sguardi su un'esperienza comune e allo stesso tempo unica. Le narrazioni raccolte in questo fascicolo offrono uno sguardo diretto e autentico sul **vissuto delle donne con diagnosi di carcinoma endometriale**, restituendo la **dimensione emotiva** che accompagna ogni fase del percorso di cura, dal momento in cui la **malattia irrompe nella vita** fino al ritorno a una **nuova normalità**.

Pur nella diversità delle storie, emergono elementi comuni: la **paura e lo smarrimento iniziali**, l'**incertezza** sulle scelte da compiere, il **bisogno di affidarsi a professionisti competenti**, il **desiderio di combattere**, la **scoperta di risorse interiori** e la **necessità di adattarsi ai cambiamenti fisici e psicologici** per ritrovare un equilibrio dopo la malattia.

Le donne raccontano l'importanza di **comprendere ciò che accade** e **sentirsi accolte** in un contesto di cura che vada oltre l'aspetto clinico. La **relazione con l'équipe sanitaria** gioca un ruolo centrale nel modulare l'esperienza della malattia, mostrando come le cure oncologiche non si esauriscano nei protocolli, ma si costruiscano anche attraverso **gesti, parole e ascolto** che restituiscono dignità e senso alla persona. In questo senso, la **medicina narrativa** si conferma uno **strumento prezioso** per avvicinare la prospettiva del professionista a quella del paziente e **migliorare la comunicazione e l'assistenza**.

Un altro tema trasversale è il **valore del confronto tra pari**. Il dialogo con altre donne che vivono esperienze simili – in reparto, negli incontri associativi o sui social – offre **sostegno reciproco**, riduce il **senso di isolamento** e consente di condividere **strategie di coping** e **informazioni sui percorsi di cura**. In questo modo, il **supporto tra pazienti** integra la presa in carico clinica e costruisce una rete **relazionale non istituzionale** basata su empatia e comprensione reciproca.

Le **Associazioni di pazienti** svolgono un ruolo fondamentale: creano spazi di ascolto e supporto psicologico, forniscono **informazioni pratiche** e favoriscono un **coinvolgimento attivo e consapevole** delle donne nei processi di cura e nelle decisioni cliniche.

Oltre al vissuto emotivo, le testimonianze offrono una **fotografia attuale della realtà clinica del carcinoma endometriale in Italia**, mettendo in luce gli aspetti ancora da migliorare nei percorsi di cura.

I racconti di Antonella, Emilia, Alice e Pasqualina mostrano la **scarsa conoscenza delle pratiche di prevenzione ginecologica** e la **necessità di diffondere informazioni più capillari**. In questo contesto, i **ginecologi del territorio** devono assumere un ruolo centrale: **sensibilizzare, educare e indirizzare** le donne verso percorsi di prevenzione personalizzati, favorendo diagnosi più tempestive.

Le esperienze di Valentina, Alice, Pasqualina, Ida e Carmen mettono in luce la **criticità della diagnosi precoce**, spesso ostacolata da scarsa formazione e **mancata sensibilizzazione** dei professionisti. È fondamentale **rafforzare la formazione** del personale sanitario per riconoscere i segni iniziali e garantire un **accesso rapido alle terapie appropriate**.

L'affidamento ai **Centri multidisciplinari dedicati** rappresenta un punto di svolta: questi garantiscono **percorsi rapidi, coordinati ed efficaci** grazie all'integrazione di diverse competenze - ginecologo, oncologo, radiologo, radioterapista, anatomo-patologo, genetista, psico-oncologo e altri specialisti di supporto. La **multidisciplinarietà** è quindi un **requisito essenziale** per migliorare gli **esiti clinici** e il **benessere complessivo** delle pazienti. Per realizzare pienamente questo modello, è necessario **coinvolgere i ginecologi del territorio** e **informare le donne** sulla distribuzione dei Centri specialistici, riducendo così la **migrazione sanitaria** e i disagi economici e psicologici correlati.

In linea con un approccio di **cura integrata**, quasi tutte le donne hanno ricevuto un **supporto psicologico**, ma è emersa la mancanza di **consulenza sessuologica**, ancora poco considerata. Poiché la **sessualità** incide in modo significativo sulla **qualità della vita**, soprattutto nelle donne giovani, è fondamentale **integrare la consulenza sessuologica** nei percorsi di cura.

Un'ulteriore criticità riguarda l'assenza di **programmi di screening per la sindrome di Lynch**. Le storie di Valentina, Pasqualina, Ida e Carmen evidenziano l'urgenza di **sensibilizzare i medici del territorio** a valutare la **storia familiare oncologica** e garantire un **referral genetico precoce**, indispensabile per una **diagnosi tempestiva** e una **prevenzione mirata**.

Infine, i racconti toccano la **dimensione economica della malattia**, sottolineando i **costi diretti e indiretti** legati a visite, terapie, trasferte e assistenza. La **Legge 104** rappresenta uno **strumento di tutela fondamentale**, offrendo **per-**

messi retribuiti, congedi e protezioni lavorative. Tuttavia, per ridurre l'impatto economico e sociale, è necessario **rafforzare le politiche di protezione lavorativa** e **limitare la mobilità sanitaria non necessaria**, indirizzando le pazienti verso Centri specializzati vicini alla loro residenza.

Sponsor dell'iniziativa

