



*La società attuale espone i cittadini a rischi psicofisici, impone standard comportamentali altissimi, è frenetica, frammentata, decostruita. È difficile da vivere per l'uomo qualunque.*

*Questa situazione comporta una serie di patologie, siano esse fisiche o psicologiche, con le quali uomini e donne sono costretti a fare i conti e a convivere. Eventi del genere non rappresentano più casi eccezionali, ma sono normalizzati all'interno del contesto sociale.*

*Chi si ammala di tumore, chi soffre di autismo, chi assume psicofarmaci, chi è impegnato per anni in un percorso di psicoanalisi, non è più la "persona con dei problemi", bensì è una "persona qualunque".*

*La collana ospita volumi che raccontano la vita di uomini e donne normali, di come la singola patologia non sia più esclusiva rispetto al loro essere sociali.*

*Lo stile è quello comunemente riservato alla cronaca, il racconto è accompagnato da tesi scientifiche solide, esposte da professionisti del settore.*



*Illustrazione di Giorgia Barbi.*

NET ITALY ONLUS

# A dorso di zebra

In viaggio con il Net

con un contributo di Paola Tomassetti,  
Gabriele Luppi e Andrea Pamparana

**SAGGI**

tab edizioni

© 2021 Gruppo editoriale Tab s.r.l.  
viale Manzoni 24/c  
00185 Roma  
[www.tabedizioni.it](http://www.tabedizioni.it)

Prima edizione ottobre 2021  
ISBN versione cartacea 978-88-9295-284-3  
ISBN versione digitale 978-88-9295-292-8

È vietata la riproduzione, anche parziale,  
con qualsiasi mezzo effettuata, compresa la  
fotocopia, senza l'autorizzazione dell'editore.  
Tutti i diritti sono riservati.

*Dedicato a Claudia che è stata con noi in questa avventura e che è volata via prima del traguardo.*

*A lei che, con entusiasmo, ha voluto condividere i suoi pensieri e la sua storia e rendere così partecipi amici e familiari: possano queste pagine dare sollievo alle loro anime.*

*Dedicato a tutti quelli che, come Claudia, vegliano su di noi ogni giorno.*

# Indice

- p. 11 Il Net  
di Gabriele Luppi
- 15 Le mie “ragazze”  
di Andrea Pamparana
- 19 Storie di Net
- 285 Medicina narrativa: quando il racconto dei pazienti è  
una cura  
di Paola Tomassetti

## Il Net

Net, tumori neuroendocrini, o Nen, neoplasie neuroendocrine, terminologia non semplice che sta a indicare patologie neoplastiche rare con incidenza di 5-6 casi per 100.000 abitanti/anno. Si tratta di un gruppo di neoplasie molto eterogeneo per estrema variabilità di sintomatologia, decorso clinico e prognosi, oltre che per i possibili diversi trattamenti terapeutici; inoltre i Net possono insorgere in qualsiasi organo o tessuto del nostro organismo in quanto originano da cellule, cosiddette neuroendocrine, che sono ubiquitarie. Per queste sintetiche premesse la diagnosi è spesso problematica e tardiva, in particolare nei casi preceduti da sintomatologia vaga e aspecifica. Trattandosi di tumori molto diversi, con possibilità di guarigione o lunghe sopravvivenze, la prevalenza (persone viventi con una diagnosi di Net) è superiore rispetto a quella di altre neoplasie a più elevata incidenza. Negli ultimi anni sono sicuramente migliorate la conoscenza e la terapia dei Net, grazie anche allo sviluppo di competenze mediche specifiche per lo più concentrate in centri di riferimento per questa patologia.

Di fronte a una diagnosi di Net, la prima reazione del paziente è spesso di completo disorientamento, in quan-

to alla parola “tumore”, comunque sconvolgente, si associa un altro termine, enigmatico e poco conosciuto, anche nel mondo medico, tanto da rendere problematica e frequentemente poco precisa, nelle prime fasi, una corretta comunicazione.

Questo libro raccoglie una serie di testimonianze di casi reali, di esperienze di vita e di malattia che vanno dirette al cuore del lettore, anche se questo è un oncologo con esperienza trentennale su questa patologia.

I pazienti con Net sono spesso giovani, nel pieno della vita lavorativa, sociale e affettiva. La malattia, frequentemente cronica per sé stessa o per effetto delle terapie, si interseca in maniera sconvolgente con il vissuto delle persone che ne sono colpite. Al centro dei racconti, infatti, non vi è solo la malattia, con la sua incerta prognosi e con la sua sofferenza, ma anche e soprattutto la situazione affettiva, lavorativa e familiare di persone che tali vogliono rimanere e tali vogliono essere considerate, prima ancora che “pazienti”. Nei diversi percorsi di cura, pur costellati da preoccupazioni e sofferenze, emerge una natura umana forte e determinata a “vivere”, più che a sopravvivere alla malattia. In molte storie si evince, in maniera più o meno manifesta, come la malattia porti rapidamente a ridefinire aspirazioni e prospettive di vita, a breve e lungo termine, e in particolare a rielaborare la scala dei valori guida della propria esistenza. È costante la forte volontà a vivere la malattia non da “pazienti” ma da persone consapevoli di un nuovo percorso di vita, insieme a una malattia che “qualcuno” ha definito “il mio amico Net”, cercando di lottare con determinazione, affinché non sia il tumore a prendere il sopravvento sulla persona; la voglia di vivere di



tanti uomini e donne malate è tale da riuscire con forza a mettere “all’angolo” anche un tumore.

Una delle mie prime considerazioni è stata quella di riscontrare in questi scritti una grande potenzialità didattica e formativa per i medici, quasi una esercitazione sul campo, una serie di lezioni sui Net in cui i docenti sono gli stessi pazienti. Sono diversi gli aspetti, legati al percorso di diagnosi e cura, che rendono queste storie realmente formative per medici e sanitari in generale: le tribolazioni spesso lunghe della fase diagnostica, il disorientamento nella fase della prima comunicazione della diagnosi, ma anche il grande riconoscimento a specialisti, anche di discipline diverse, che, in centri di cura qualificati per i Net, si prendono cura della malattia insieme alla persona colpita, in maniera encomiabile. Ogni paziente individua così nel “suo medico” non solo lo specialista di riferimento, ma un compagno di percorso, un amico, la prima fonte di speranza.

Un’altra considerazione importante riguarda il ruolo della famiglia, dei colleghi di lavoro e degli amici; nessuno è mai preparato per affiancare e sostenere un paziente oncologico, ma molti (non tutti) ci riescono in maniera ottimale, riuscendo a far sentire come insostituibile la loro presenza al paziente e a diventare veri compagni di viaggio nel percorso della malattia, ben al di là del legame di amicizia o parentale.

Infine emerge il ruolo, importante e quasi inatteso ai più, dell’associazione pazienti, Net Italy, vista come un’importante àncora di salvataggio nella fase iniziale della malattia, per il sostegno e l’orientamento a persone che si trovano confuse e disperate, ma che si trasforma poi in una grande

opportunità grazie alla possibilità, gratuita e disinteressata, di condividere il valore della vicinanza umana fino a diventare per diversi “pazienti Net” un’occasione di crescita personale nel mondo del volontariato.

*Gabriele Luppi*  
oncologo presso il Policlinico di Modena

Storie di Net

I

## Chi sono

Quando mi è stato proposto di partecipare a questa iniziativa e di raccontare la mia esperienza con la malattia, sono stata molto entusiasta. Ho risposto subito positivamente, sperando di poter contribuire alle tante, tantissime domande, che una persona deve affrontare quando si trova di fronte a una diagnosi di tumore e, ancor più difficile, quando si tratta di un tumore raro... di un Net!

Vorrei fare i complimenti a chi ha avuto questa bellissima idea e cioè a tutte le socie di questa stupenda Associazione Net Italy, consigliatami da un medico eccezionale, che lavora in ospedale a Trento, dove vivo.

## La mia storia

Premetto: io sono sempre stata molto fortunata, ho una famiglia fantastica, dei familiari speciali, una bella casa, un lavoro splendido, delle amiche meravigliose che mi supportano e mi sopportano e soprattutto avevo una salute

di ferro, non ricordo di aver mai avuto nemmeno la febbre. Al massimo qualche linea, ma con una tachipirina il problema era risolto e non assumevo mai nessun tipo di farmaco.

Partiamo dai primi giorni dell'ottobre 2015, data che non posso dimenticare. Ero in Sicilia in vacanza con le mie amiche, dormivamo tutte nella stessa camera, come facciamo solitamente per potere chiacchierare tutte insieme, fino a tardi. Lì sono iniziati i primi "mal di pancia", ossia: crampi e aria nello stomaco e inoltre qualche problema di digestione, ovviamente per me era colpa del buon cibo mediterraneo.

Passarono alcuni mesi, ma i dolori aumentavano e si erano aggiunti anche episodi di scariche soprattutto notturne. Quindi mangiavo poco o niente per non avere acidità di stomaco, dormivo veramente poco a causa della diarrea che si faceva sempre più abbondante, lavoravo moltissimo: uscivo di casa alle 8:00 e rincasavo alle 20:00, percorrevo un sacco di chilometri per arrivare a lavoro. In più i figli, le scuole, la spesa, i lavori domestici, il cane, l'immondizia ecc. Finché verso i primi giorni di marzo 2016 sfinita e dolorante, mio marito mi accompagnò al pronto soccorso, dove rimasi in osservazione fino alle 7:00 del mattino successivo. Successivamente mi dimisero e mi spiegarono che dalle lastre al torace si vedevano le feci bloccate nella parte alta dello stomaco, mentre le scariche avvenivano perché stava lavorando solo la parte bassa. Il loro consiglio fu: cercare di scaricarmi il più possibile e pagai pure 50 euro, perché codice verde.

Non ero per nulla tranquilla e nemmeno soddisfatta della diagnosi, sentivo che dovevo approfondire, il mio corpo iniziava a mandarmi dei segnali, ma non sapevo da che parte iniziare, ero impaurita e veramente in difficoltà. Più tardi

mi fu consigliato di prendere appuntamento con il gastroenterologo, che mi prescrisse l'esame per l'intolleranza al lattosio e quello per *helicobacter pylori*, ovviamente entrambi positivi, l'ecografia al fegato e al pancreas erano nella norma, esami del sangue e delle feci tutti perfetti, quindi mi consigliò di tranquillizzarmi, non c'era nulla perché dovessi essere tanto agitata e per cui cambiare stile di vita. Ero solo stressata.

Confidandomi con il mio medico di base, sui sintomi che continuavano a perseguitarmi, mi prescrisse una gastroscopia e infatti risultò che lo stomaco era pieno di ulcere, anche sanguinanti, a cui si aggiungeva una sospetta sindrome di Zollinger-Elison. Tutte parole a me sconosciute. Mi indicarono una terapia con gastroprotettore e ripetei la gastroscopia due mesi dopo, tutto sembrava miracolosamente risolto, finalmente stavo bene anche con lo stomaco. Stanca, stufa e sfinita passai le vacanze di Natale senza fare altri esami, avevo proprio voglia di non pensarci e staccare la testa da questa situazione che mi stava dilaniando.

I primi giorni di gennaio iniziai ad avere uno strano prurito sotto i piedi e sul palmo delle mani, qualche giorno dopo su tutto il corpo, ma non avevo voglia di approfondire e perciò andai avanti con la mia vita frenetica e cercai di non scervellarmi.

Il 19 gennaio 2017 corsi in ospedale, perché ero diventata itterica, soprattutto l'interno dell'occhio non era più bianco, ma giallo, e la mia pelle era color limone. Finalmente il medico del pronto soccorso decise di farmi una Tac e subito venni ricoverata, senza capire bene cosa mi stesse succedendo, ero in uno stato di confusione e agitazione, ma sempre positiva. In ospedale stavo bene, potevo continuare a dor-

mire tutto il giorno senza pensare a nulla ed era tutto quello che desideravo. Solo dormire. Qualche giorno dopo decisero di eseguire l'Ercp e mi venne spiegato che era stato posizionato uno stent nelle vie biliari, così la bile passava e pian piano ritornavo al colore naturale della mia pelle. Dopo questa semplice spiegazione pensai di essere fuori dal tunnel, di aver passato solo un brutto periodo e che finalmente questa situazione si stava risolvendo, ignorando che iniziava il vero calvario. La mia grande fortuna è stata di aver incontrato un grande medico e chirurgo il dottor M., che dopo essersi seduto sul mio letto d'ospedale, con dolcezza e determinazione, mi spiegò che avevo un tumore al pancreas. Solo la parola "tumore" mi fece tremare e al pancreas poi. Sapevo solo che si moriva! Ma lui dolcemente mi informò che si poteva togliere. Prima dovevo eseguire due esami importanti: la Pet con Fdg e la Pet con gallio, per continuare con la solita "fortuna" scoprirono anche le metastasi al fegato e perciò l'intervento venne sospeso. Dopo due giorni dalle dimissioni, mio marito dovette chiamare l'ambulanza perché stavo malissimo e non riuscivo più a respirare, venni ricoverata un'altra volta in terapia intensiva e poi in medicina alta, per polmonite e insufficienza respiratoria, ovviamente non mi sono fatta mancare proprio nulla! E poi iniziai una lista interminabile di terapie, dall'analogo della somatostatina, un'iniezione ogni 28 giorni, al sutent, con parecchi effetti collaterali, più il gastroprotettore che non ho più abbandonato, il Creon, il Deursil, ecc. Mi venne anche consigliato di prenotare un appuntamento all'Ospedale San Raffaele di Milano, per avere l'opinione di un grande esperto di questa malattia, il professor F. E lì incontrai un angelo, che mi ascoltò, mi rincuorò e mi suggerì la terapia radiorecettoriale,

utilizzata nel trattamento dei tumori neuroendocrini. Per cinque volte sono andata all'Ospedale Sant'Anna a Cona di Ferrara, con intervalli bimestrali, e ho conosciuto dei super medici: il dottor P. e il dottor B, che ancor oggi chiamo per chiedere consigli e confrontarmi, molto professionali, attenti, dolcissimi e soprattutto umani. Anche tutto il personale infermieristico era fantastico e mi sentivo a casa e fra amici. Purtroppo il risultato non fu quello che ci aspettavamo, ma la mia resilienza, la mia tenacia e il fondamentale supporto del dottor P. mi aiutarono ad andare avanti con coraggio. Finché a dicembre 2019 mi venne comunicato che l'equipe di Milano, d'accordo con il mitico oncologo dottor B. di Bolzano, decisero che era arrivato il momento per affrontare l'intervento e compiere il miracolo. Il 16 gennaio 2020 affrontai la vetta più difficile da scalare.

L'intervento fu lunghissimo e molto impegnativo, speravo di ritornare a casa velocemente, ma non fu così. Dopo varie complicazioni post-intervento, la professionalità di tutti gli operatori sanitari del San Raffaele, la costante supervisione della mia cara amica Bianca, che fortunatamente abita a Milano ed è stata essenziale per la mia ripresa, il 18 febbraio posso ritornare a Trento, ma non a casa. Dovevo continuare l'antibiotico per via endovenosa e potevo farlo solo in ospedale.

Psicologicamente mi stavo rilassando, perché ero vicina a casa e ai miei cari.

I primi di marzo finalmente termina la mia avventura ospedaliera, ma inizia l'obbligo di rimanere a casa, causa pandemia. Dovevo iniziare a camminare, ma non ci si poteva allontanare da casa. Avevo perso parecchi chili e soprattutto la muscolatura alle gambe, infatti facevo molta fatica a muo-



vermi e a stento salivo le scale. A metà maggio, finalmente comunicano che si può uscire di casa senza restrizioni, così inizio a fare delle belle passeggiate, ma le mie gambe non mi reggono e non mi seguono. Demoralizzata, ma determinata pian piano recupero la mia performance e a metà luglio sono sulle alte vette delle mie amate Dolomiti.

## La riflessione

*E quando arrivi in cima sembra di essere in paradiso, tutta la fatica scompare, regna solo la pace, la mente si libera, ti sembra di volare. Sono sensazioni che ti porti dentro per tutta la vita.*

*Al momento continuo con le mie terapie, assumo una combinazione di farmaci chemioterapici Cap-Tem che tollero benissimo, senza alcun effetto collaterale, e vado avanti con i miei controlli. Spero di riuscire a combattere queste “benedette” metastasi, ma sono molto fiduciosa e sicura che un giorno o l’altro spariranno e finalmente potrò chiudere questo capitolo della mia vita.*

*Da questa esperienza ho imparato che tutte le persone che ho incontrato durante il mio cammino sono state indispensabili, mi hanno dato tanta forza e coraggio.*

*Ho imparato che la vita è meravigliosa e devi godere di ogni attimo che ti regala, devi cercare sempre il lato positivo di ogni situazione e devi essere felice, questo è fondamentale per poter superare i momenti più difficili.*

*La montagna mi ha insegnato che la vita è più importante della rassegnazione.*

Claudia Angeli