

Vi racconto la mia Sorveglianza Attiva

Il tumore alla prostata, un “passeggero non richiesto a bordo” nelle parole di Cosimo, che nel 2017 ha scelto la Sorveglianza Attiva. In questa intervista Cosimo racconta in che modo ha affrontato la diagnosi, come sono cambiate le sue priorità e il suo impegno come Consigliere di Europa Uomo nel divulgare tra gli uomini l’idea che è necessario accorgersi di avere un corpo e prendersene cura.



Dr.ssa Lara Bellardita

Specialista in Psicologia della Salute, Psicoterapeuta
Programma Prostata,
Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano
Comitato Scientifico Europa Uomo Italia Onlus
Centro Psicologia Città Studi
www.larabellardita.com



Ing. Cosimo Pieri

Segretario Generale
Europa Uomo Italia Onlus

Sino a non molti anni fa, era comune credenza che la Sorveglianza Attiva (SA) non fosse proponibile in un contesto culturale come quello italiano. “Gli uomini italiani non sono come quelli del Nord Europa”; questo il pre-giudizio che sottintendeva una minore apertura mentale dell’uomo mediterraneo, una diversa capacità di decidere insieme al clinico quale fosse la strada migliore per lui in quel momento della sua vita e forse anche una certa pavidità nel trovarsi nella condizione di “convivere con un tumore” non trattato.

I numeri ci dicono oggi che questo pregiudizio non era fondato (sono più di 1500 gli uomini italiani arruolati in PRIAS - protocollo internazionale di SA). Diverse sono le storie degli uomini che hanno optato per la Sorveglianza Attiva, qualcuno ne è entrato e poi uscito per ragioni cliniche, pochi (circa 1%-2%) quelli che ne sono usciti perché trovavano intollerabile l’idea di non sottoporsi a un trattamento, diversi i pazienti che ormai sono in Sorveglianza Attiva da dieci anni. Ogni paziente ha una sua storia e condividerla è un dono che Cosimo ci fa con questa intervista.

Cosimo, è cambiato qualcosa dal momento in cui sei entrato in Sorveglianza Attiva?

Prima della proposta della Sorveglianza Attiva pensavo: “Si fa l’operazione e finisce lì”. C’è un problema, si cura”. Non è così, però, per la prostata, per le possibili conseguenze parallele! Ma la Sorveglianza Attiva è stata una bella sorpresa, positiva. Nel primo periodo dopo la diagnosi ero dubbioso, pur avendo

la massima fiducia... perché non fa piacere avere un “passeggero non richiesto a bordo”. Alcune cose mi hanno dato molta tranquillità. In primis, **aver recuperato informazioni dal Sito di Europa Uomo** (cosa che ho fatto praticamente subito dopo aver ricevuto la diagnosi). Poi ha certamente aiutato avere la figlia anestesista, anche lei mi ha dato informazioni molto precise. Come persona sono abituato a reagire ai problemi, alle situazioni avverse, positivamente. I primi mesi ero più preoccupato: “Sei in Sorveglianza Attiva finché non finisce” – mi dicevo. Dovevo stare a vedere che cosa sarebbe successo nei primi sei mesi/un anno. Ho vissuto il primo anno con il pensiero: “Adesso va bene”, ma anche sentendomi un’incudine appesa sopra la testa. Tuttavia, **mi sono detto di voler vivere tranquillamente e pienamente.**



Alcune ricerche sulle persone a cui viene diagnosticata una malattia oncologica hanno mostrato che spesso questo evento le porta a rivedere le loro priorità, a essere più riconoscenti nei confronti della vita stessa. La chiamano “crescita post-traumatica”.

Pensi che anche a te sia successo qualcosa di simile?

Forse qualcosa di simile! Infatti, benché fossi in pensione ero ancora impegnato con una consulenza ma ho deciso di vivere il più tranquillamente possibile, focalizzandomi sulle attività legate al volontariato e alla famiglia. Volevo dedicarmi alle cose che contano! **“Cerchiamo di utilizzare bene il tempo!”** – mi sono detto.

Gradualmente, con il passare del tempo, sembra che tu abbia preso “confidenza” con questo passeggero e con il modo per tenerlo sotto controllo

È così! Mi sono reso conto, dopo i primi sei mesi/un anno, che la situazione era meno grave del previsto. Dopo circa un anno, infatti, ho visto

La Sorveglianza Attiva è stata una bella sorpresa, positiva.

che la tendenza non era “brutta”. A me piace sciare, in quell’anno ho sciato molto di più... Volevo sfruttare la possibilità di fare sport perché pensavo che se le cose fossero andate male e avessi dovuto sottopormi all’operazione, a causa dell’incontinenza non avrei più potuto sciare, almeno per un periodo. Ho poi capito che avrei avuto la possibilità di continuare!

Forse hai capito di non avere i “giorni contati” come capita a molti uomini che scelgono di entrare in Sorveglianza Attiva. Dalle nostre interviste e ricerche è emerso molto spesso questo tipo di processo, che riflette proprio un percorso di elaborazione della malattia. Un’iniziale fase

di incredulità, di spavento e anche di rifiuto di quello che sta succedendo, per poi passare a uno stato di “resa” accompagnato da ansia, depressione e talvolta rabbia, per arrivare poi a far emergere le proprie risorse interne, a comprendere che si può “convivere” con un tumore anche non sottoponendosi immediatamente a un trattamento o, comunque, facendolo nel momento in cui ve ne sia davvero la necessità dal punto di vista clinico. Sembra che tu abbia saputo attingere alle tue risorse e trasferire le tue competenze dal piano professionale a quello di gestione della tua salute. Le persone intorno a te, la tua famiglia, come hanno vissuto quell’anno?

Sono sempre stato incline, anche con il lavoro, a trasformare il problema in una opportunità. Per abitudine, anche in famiglia siamo abituati ad affrontare le situazioni ed i cambiamenti e quindi a organizzarci di conseguenza e per priorità. La cosa più difficile era **l’aleatorietà della situazione...** se gira qualcosa all’interno del mio corpo, se cambia qualcosa, è un qualcosa che non sono in grado di controllare. Sapevo di non rischiare la vita. Il mio approccio “tecnico” e la tenacia mi hanno permesso di vivere la situazione in maniera positiva. La seconda biopsia e la stabilità, per ora, del PSA ci ha poi tranquillizzato, con dati di stabilità del tumore.

C’è stato qualche cambiamento nel tuo stile di vita?

Forse ho acquisito ancora più consapevolezza dell’importanza di tenere sotto controllo alcuni aspetti fisici. Un po’ di attenzione alla dieta, soprattutto l’importanza di muoversi e di fare ancora di più esercizio



fisico per **salvaguardare il mio stato di salute in generale.**

Prima dicevi che poter reperire dal sito di Europa Uomo informazioni sul tumore della prostata ti ha aiutato a inquadrare meglio la situazione. Che ruolo ha avuto Europa Uomo nell'aiutarti a conoscere questo "passeggero indesiderato"?

Lo specialista che mi aveva seguito anche nelle fasi di pre-diagnosi era stato molto chiaro dal punto di vista clinico e, sin dal primo colloquio, durante il quale mi ha comunicato la diagnosi di tumore, ha operato in modalità multidisciplinare. Poi, Europa Uomo mi ha dato la possibilità di avere un punto di vista medico da prospettive specialistiche diverse che davano una visione univoca e coerente; una voce a conferma di quanto mi era stato detto dallo specialista. Questo mi è stato di grande conforto!

Anche le testimonianze di chi ha intrapreso un trattamento e che comunque è riuscito a mantenere una certa qualità della vita sono molto importanti. Gli incontri de "I Venerdì di Europa Uomo" sono positivi perché vedono una collaborazione e un supporto psicologico fra le persone.

Sì, ci sono persone con cui si parla, ci si scambia informazioni, non tanto sulla parte medica ma sulle piccole cose. Cosa succede nel caso dell'incontinenza, quali soluzioni esistono? Come ti sei rapportato con i familiari, con gli amici...

Il bello è anche quello di potersi confrontare all'interno di un gruppo eterogeneo... persone con storie, di malattia e non, diverse tra di loro. Vedo gente che ha anche cambiato molto la propria situazione di vita. Storie come quella di chi magari è focalizzato sul lavoro, non ha tempo

Durante gli incontri de "I Venerdì", il bello è anche quello di potersi confrontare all'interno di un gruppo eterogeneo... persone con storie, di malattia e non, diverse tra di loro.

di fare le analisi, oppure quella di chi, da single, non si è mai occupato della sua salute; a volte, è più facile trovarsi in una situazione in cui ti trovi ancora più impreparato alla malattia...

Soprattutto quando non c'è il ruolo della famiglia che offre un conforto, una vicinanza... in quel caso, a maggior ragione, la possibilità di potersi confrontare con il gruppo di pazienti, con persone che stanno vivendo una situazione di malattia è fondamentale.

In casi come il tuo c'è la possibilità di scegliere tra le diverse opzioni. Come hai vissuto questa possibilità?

Ho dovuto rivedere la mia idea di rapporto con il medico. Il medico per me era quasi un "aggiustatore". Nel caso della prostata, ho rivisto questa considerazione. Pensando, in particolare, alla visita multidisciplinare. È stato stimolante essere coinvolto nell'affrontare il problema insieme ai clinici. Certo è più complicato! Alcuni uomini non hanno avuto l'opportunità di una scelta condivisa. Può dipendere dal medico, dal paziente che va in panico davanti alla parola tumore, dalla scarsa cultura generale su questa patologia,

tutto queste sono trappole in cui possono cadere le persone.

Le trappole di cui parli hanno a che vedere con la mancanza di informazione?

Sì, ma non solo. L'assenza di cultura personale degli uomini su questo argomento, sai che c'è la prostata ma chissà... che cosa può succedere... boh!

Un altro aspetto è la mancanza di informazione da parte dei medici di base, che prescrivono esami per la pressione, il colesterolo... Io sono arrivato al controllo della prostata a seguito di problemi urinari e del consiglio dell'urologo di fare la TURP. Dopo quattro anni da una visita di controllo è emerso il problema del tumore della prostata.

Ecco, io sono arrivato per un sintomo... certamente le due cose non sono collegate perché un uomo che ha la prostata ingrossata non necessariamente ha il tumore... però molti non hanno consapevolezza della possibilità che i problemi urinari potrebbero anche essere un segnale, anche se spesso il tumore è asintomatico. Il discorso è che gli uomini hanno la tendenza a non pensare al proprio corpo (in generale, non solo alla prostata), a sottovalutare il corpo rispetto ad altre problematiche come quelle del lavoro e/o familiari.

Che cosa dovrebbero fare gli uomini rispetto a questa tendenza a sottovalutare il proprio corpo?

Non si ascolta il corpo! È venuto un fisioterapista ad uno degli incontri del Venerdì. Diceva che si sta davanti al computer e non ci sia accorge della postura e del mal di schiena che si insinua... Un ragionamento simile si può riportare alla prostata, ma non solo. Non ci ascoltiamo, non vediamo i sintomi, non ci occupiamo del corpo neanche quando si palesano i sintomi.

E quando mi accorgo di avere un corpo perché comincio ad avere dei disturbi visibili, invece di ascoltare quello che mi arriva dalla pubblicità e prendere un farmaco qualunque, dovrei rivolgermi a un medico, a uno specialista. Questo non lo facciamo.

Oltretutto non è sufficiente rivolgersi al medico quando ci sono dei sintomi perché non sempre la malattia li presenta. Ci vorrebbe un controllo più a livello generale. Mia moglie mi raccontava che il Medico (di Medicina Generale, ndr) aveva una lista delle sue pazienti che non avevano aderito allo screening per il tumore della mammella. Il medico dovrebbe dire: "Quanti anni ha? Nella sua famiglia ci sono stati casi di tumore della prostata? Quando è andato dall'urologo?"

Sì, e a partire da queste semplici domande il Medico di Medicina Generale può costruire un "percorso su misura", decidere se e quando controllare il PSA e quando rivolgersi a uno specialista. Questo per quanto riguarda il ruolo del medico. E la responsabilità degli uomini?

C'è un aspetto psicologico. L'uomo deve essere virile, "capace sessualmente"! Si allontana dall'argomento dicendo: "Non ci voglio neanche pensare!". **Spesso c'è la mentalità che se vai a cercare le malattie te le trovi.** Questo a maggiore ragione per questa patologia che va a toccare la virilità! Se sai di questa malattia e vuoi ignorarla devi anche sapere che è un po' come passare col rosso... sai che c'è un rischio che stai correndo.

Fino a qualche anno fa, si pensava che la Sorveglianza Attiva fosse improponibile, in particolare agli uomini della zona del Mediterraneo.

Sì, in effetti... quando parlavo con



gli amici della diagnosi di tumore alla prostata che mi era stata fatta, qualcuno impallidiva... stavano peggio di me perché l'associazione tra tumore e morte è immediata. Qualcuno degli amici con cui parlavo aveva ricevuto un campanello di allarme che però aveva ignorato trovandosi poi nei guai. Altri mi dicevano: "Come mai ti lasciano il tumore?" Ho ricevuto reazioni di stupore, di incredulità. A volte non spiegavo troppo perché vedevo che le persone non capivano.

C'è ancora molto bisogno di informare, di sensibilizzare gli uomini rispetto al tumore della prostata e in generale, come dicevi prima, rispetto alla necessità di iniziare

Il discorso è che gli uomini hanno la tendenza a non pensare al proprio corpo

a pensare di avere un corpo e occuparsene. Che consiglio daresti a un tuo coetaneo rispetto alla sua salute?

Il consiglio che darei è quello di **andare dall'urologo, parlando prima con il proprio medico di famiglia** e senza affidarsi al Dr. Google. È necessario cominciare a prestare molta più attenzione al tumore della prostata dal momento che sappiamo essere il più diffuso tra gli uomini.

Quali credi che siano, dal tuo punto di vista, i bisogni degli uomini che sono in Sorveglianza Attiva, oltre ai controlli ovviamente?

A mio avviso, dovrebbe esserci più comunicazione tra i pazienti che sono in Sorveglianza Attiva.

Dal punto di vista medico, non ho aspettative diverse rispetto a quello che viene fatto. Dal punto di vista psicologico, va detto che il dubbio un po' resta... **sappiamo che si potrà uscire dalla Sorveglianza Attiva...** il confronto con altri che hanno affrontato o stanno affrontando lo stesso percorso, e che magari ne sono usciti, potrebbe aiutare.

È utile anche avere **aggiornamenti sui dati dei protocolli**, conoscere quali sono le tendenze, pur consapevoli che le statistiche sono un caso ma il caso è sempre singolo.

Quindi creare occasioni per i pazienti in Sorveglianza Attiva, con argomenti dedicati e con la presenza di uomini che condividono lo stesso percorso

Sì, occasioni di condivisione. Io sono entrato in Europa Uomo per diffondere, sensibilizzare... gli uomini ci fanno il gesto delle corna, alcuni si girano dall'altra parte. La Sorveglianza Attiva va fatta conoscere anche perché conoscendo questa opzione gli uomini potrebbero essere più tranquilli anche nell'andare a trovare l'urologo. ■