



la **nostra**
storia
la scriviamo
noi

rfs

Ragazze fuori di seno

indice

il questionario	5
1. Juventina Torino	6
2. Didi Fiduciaria Bologna	11
3. Nina Roma	15
4. Rori Catanzaro	19
5. TriploKatia Milano	24
6. Ardesia Bari	29
7. Stella Napoli > Cagliari	33
8. Eli Firenze Firenze	38
9. Dada 62 Parma	42
10. Amica69 Livorno	47
11. Daniela Sicilia Palermo	52
12. Ninni Napoli	56
13. Patty Napoli	61
14. Vava Pavia	66
15. Pollon Bari	70
16. Speranza Caserta	75
17. Cristina Lecco	82
18. Francesca fiduciaria Parma	86
19. Titti inf Messina	93
20. Lori Fiduciaria Venezia	100
21. Marea Alessandria	105
22. Marilù Varese	106
23. Patri Siena	112
24. Annie s. Pesaro	116
25. ☺Fede Milano	120
26. Eliana Bergamo	124
27. Ely Roma	130
28. Sara Padova Padova	135
29. Pat_ Modena	142
30. Paci Milano	147
31. Pinella Napoli	151
32. Jenny Bari	155
33. Mare64 Grosseto	162
34. Creamy Roma	167
35. Cindy Modena	174
36. Raffa72 Biella	177
37. Lucy Pesaro	184
38. Marziypan Pavia	189
39. Antonia fiduciaria Rovigo	193
40. Smile Como	198
41. Michel a Ravenna	203
42. pepeli Milano	207
1. ROSA Milano	211
2. LORI Venezia	213
3. LAURA Milano	215
4. ELISA Lecco	217
5. FRANCESCA Parma	219
6. ANTONELLA Catania	222
7. DIDI Bologna	224
8. PATTY Napoli	226
9. VALENTINA Venezia	228
10. ONDE Varese	230

LINK AL SITO



[1 Juventina](#)



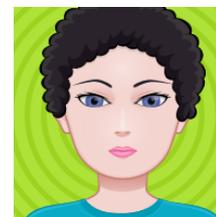
[2 Didi Fiduciaria](#)



[3 Nina](#)



[4 Rori](#)



[5 Triplo Katia](#)



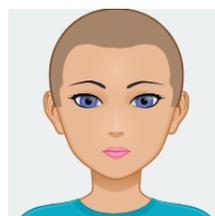
[6 Ardesia](#)



[7 Stella](#)



[8 Ely Firenze](#)



[9 Dada 62](#)



[10 Amica69](#)



[11 Daniela Sicilia](#)



[12 Ninni](#)



[13 Patty](#)



[14 Vava](#)



[15 Pollon](#)



[16 Speranza](#)



[17 Cristina](#)



[18 Francesca Fid](#)



[19 Titti inf](#)



[20 Lori](#)



[21 Marea](#)



[22 Marilù](#)



[23 Patri](#)



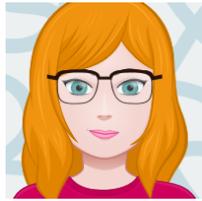
[24 Annie s](#)



[25 Fede](#)



[26 Eliana](#)



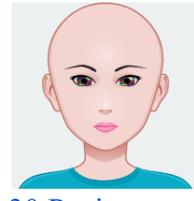
[27 Ely](#)



[28 Sara Padova](#)



[29 Pat](#)



[30 Paci](#)



[31 Pinella C](#)



[32 Jenny C](#)



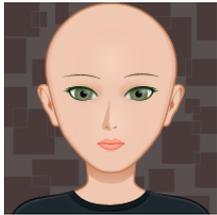
[33 Mare64](#)



[34 Creamy](#)



[35 Cindy](#)



[36 Raffa 72](#)



[37 Lucy](#)



[38 Marziypan](#)



[39 Antonia Fid.](#)



[40 Smile](#)



[41 Michel a](#)



[42 Pepeli](#)



[Dottoressa
Beatrice Duranti](#)

autrice del
questionario



creatore e
moderatore del
Forum:

Dottor
Salvo Catania

Il seguente questionario è stato creato con lo scopo di studiare l'esperienza, le emozioni, le reazioni e i pensieri delle donne alle quali è stato diagnosticato un tumore al seno. Alla fine del testo, come vedrà, le si chiede di scrivere una breve storia di immaginazione sullo stesso tema.

Ai sensi dell'art.13, comma 1°, del Decreto Legislativo n. 196 del 30 giugno 2003, si dichiara che i dati vengono raccolti in forma rigorosamente anonima; in nessun caso le informazioni fornite verranno comunicate a terzi non interessati alla ricerca.

La ringraziamo della sua disponibilità.



[clicca per scaricare
il questionario](#)

Grazie per la collaborazione





Juventina

dottor Catania, Beatrice Duranti

A voi.

Buona giornata a tutte.



Questionario blog “Ragazze Fuori di Seno”

Al momento della diagnosi quali sono state le sue reazioni emotive? Ne parli pure per esteso

Paure

Tantissime, paralizzanti.

Quella di lasciar solo mio figlio è stata la principale. La testa vagava... E lo immaginavo a Natale ad aprire i regali senza di me, con l'influenza senza le mie cure, alla recita scolastica il mio posto vuoto....

Vedevo la sofferenza di chi rimaneva.

Quindi paura di morire.

E poi paura di soffrire, ma nn solo dolore fisico, soffrire il dolore mentale del cambiamento.

Altre emozioni

Ansia, x cercare di cambiare qualcosa che nn poteva essere cambiato, x le incognite, per tutte le visite ed esami.

Rabbia, per un periodo sono stata arrabbiata. Quando portavo mio figlio a scuola e vedevo le altre mamme, che magari parlavano di cose frivole davanti alla macchinetta del caffè, dentro di me sentivo salire una tristezza lacerante mista a rabbia.

Ha cercato informazioni cliniche? · Nel caso abbia risposto affermativamente, dove le ha cercate?

Si. Tantissimo. Su internet

Nel Web ·; Da un medico ·; Da una persona che ha vissuto la sua stessa esperienza ·; Altro ·

(specificare la voce "altro"):

Perché ha fatto questa scelta?

Perché volevo sapere, conoscere i dettagli e capire di "cosa stavamo parlando".

Volevo proteggermi da un dolore che sarebbe inevitabilmente arrivato, acquisendo più informazioni possibili. Ma questo generava uno stato d'ansia vorticoso da cui nn uscivo mai.

Ci sono stati cambiamenti nella sua visione della realtà dopo aver conosciuto la diagnosi?

· Sì · No Se sì, quali?

Si. Rimando meno. Cerco di perseguire un concetto di felicità - serenità più immediato.

Ha sentito il bisogno di parlarne con qualcuno? · Sì · No

Nel caso abbia risposto affermativamente, con chi ne ha parlato?

A parte il mio compagno e i miei genitori nessuno sa della malattia.

E poi c'è il blog e il dottor Catania.

Le è servito parlarne? Esprima il suo parere con un numero da 1 (per nulla) a 10 (moltissimo)

10 sul blog.

Perché le è stato utile?

Perche' è un percorso di cambiamento, di crescita. E nn lo sto facendo da sola...c'è sempre una mano pronta a supportarmi se ho bisogno. C'è il grande dott. Catania

Si è modificato il modo in cui si era percepita fino ad allora? · Sì

Nel caso abbia risposto affermativamente, come si è modificato?

Fisicamente, mi piaccio un po' meno.

Psicologicamente pure. Sono più nervosa ed emotiva.

È cambiata la sua relazione con il partner? · Sì

Nel caso abbia risposto affermativamente, come è cambiata?

Purtroppo non è cambiata in meglio, è un po' più tesa. Forse è un problema di mie aspettative, forse sono più nervosa come scritto sopra o magari semplicemente più rompiscatole indipendentemente dalla malattia!

Sono cambiate le sue abitudini di vita? No

Nel caso abbia risposto affermativamente, come sono cambiate?

No. Cerco di fare sport come prima e curo l'alimentazione, come prima.

Si è confrontata con persone che hanno avuto la sua stessa malattia? · Sì, sul blog.

Se questo confronto c'è stato, è stato importante? Sì

Spieghi per favore perché è stato importante.

Perché è la dimostrazione che " c'è la si può fare".

È ricorso all'aiuto di uno psicologo? · No

Perché vi ha / non vi ha fatto ricorso?

Perché nn ne ho avuto bisogno

Se vi ha fatto ricorso, come valuta l'intervento dello psicologo?

A quali terapie pre e/o post intervento si è dovuta sottoporre? (chemioterapia ecc.).

Radioterapia

Terapia ormonale

Menopausa farmacologica

Bifosfonati

Ne parli liberamente (ricadute fisiche, emozioni ecc.)

Ora passiamo al blog. Quali vantaggi e insegnamenti per sé ha tratto dall'esperienza del blog?

Vantaggi: il nn sentirmi sola, l'unica. Il potermi confrontare. E il poter aiutare con la mia esperienza.

Insegnamenti: tantissimi. Il primo che dondolare sulla sedia a dondolo dell'ansia nn porta da nessuna parte. Si è sempre in movimento e quindi ci si stanca tanto ma nn si avanza di un passo.

Perché ha deciso di entrare nel blog?

Per aiutare chi è nella mia stessa situazione

Quali aspetti le sono sembrati positivi del blog?

La condivisione, il confronto, il supporto scientifico del dott. Catania.

Quali aspetti le sono sembrati negativi del blog o quali limiti ha percepito in questo tipo di comunicazione?

Da dipendenza (ironico).

Consiglierebbe il blog a donne a cui è stata diagnosticata la malattia? · Sì · No Perché?

Si, per nn chiudersi, perché leggendo storie di chi ci è passato si può intravedere una luce in fondo al tunnel

Ha pensato di incontrare fuori dal blog alcune delle donne con cui si è confrontata nel blog?

· Sì · No Perché?

Si. Perché molte son diventate amiche. Manca solo un abbraccio per rendere reale questo momento.

Se ha incontrare fuori dal blog qualche donna con cui si è confrontata nel blog, parli di questa sua esperienza.

Nn ne ho ancora incontrate.

L'anonimato e l'invisibilità del web l'hanno aiutata o li ha considerati dei limiti? Perché?

Absolutamente si. Perché ho deciso di nn condividere la malattia nella vita reale.

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento chirurgico.

Qual è stato il suo rapporto con i medici?

Con l'oncologo

Pessimo

Con il chirurgo

Oggi molto buono, all'inizio appena soddifacente.

Con un altro medico (specificare quale)

Molto Buono, con la senologa.

Ottimo con la ginecologa.

Ottimo con il medico di famiglia

Qual è stato il rapporto con gli infermieri / con le infermiere?

Discreto

Le sono stati di conforto i suoi famigliari durante e dopo il ricovero per l'intervento?

· Sì · No Perché?

Si. Senza le coccole e l'aiuto concreto di mia mamma nn so come avrei fatto.

Papa' e compagno x l'aiuto psicologico.

Le sono stati di conforto i suoi amici durante e dopo il ricovero per l'intervento?

· Sì · No Perché?

No. Perché nn l'ho detto a nessun amico/a.

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento di chirurgia ricostruttiva.

È stata soddisfatta dell'intervento di chirurgia estetica? · Sì · No Perché?

Come giudica il suo chirurgo estetico?

Consiglierebbe questo tipo di intervento a chi ha avuto problemi simili ai suoi?

· Sì · No Perché?

A questo punto, in conclusione, le chiediamo di scrivere un raccontino di immaginazione in cui uno dei personaggi è una donna che ha avuto una malattia simile alla sua. Si ricordi che è una storia di fantasia e che la trama quindi può sganciarsi in parte o del tutto dalla sua esperienza reale, così può aggiungere personaggi, cambiare l'ambientazione... Insomma, ha la più completa libertà.

C'era una volta una giovane ragazza di nome Frida, bella, bionda, magra...molto molto determinata. Aveva tutto dalla vita, un marito affettuoso che la adorava, due bimbi che erano lo

specchio della sua anima, un lavoro di responsabilità e un nugolo di amiche con cui condividere esperienze. Nn le mancava mai il sorriso.

Un giorno, dopo l'ennesima seduta di fitness, passandosi la mano sul corpo dopo essersi insaponata senti' una piccola protuberanza... Un pallino minuscolo. Indugio' dinuovo con il cuore in gola.... Il pallino era ancora lì. Frida già sapeva. Il giorno dopo (privatamente) era a farsi strizzare il seno dentro un mammografo e a guardare negli occhi la sua senologa. C'era poco margine di dubbio... Che l'agobiopsia azzero'. Era un carcinoma.

I perche'affollavano la sua mente. Inizio 'a porsi domande compulsivamente che nemmeno l'operazione sedo'. La sua vita era distrutta. Lei era distrutta. Il suo seno era distrutto. Anzi, era stato portato via per sempre. Era in pericolo di vita ed era terrorizzata. Lei che nn aveva mai avuto paura di nulla, che piangeva solo ai funerali... Si sorprende a emozionarsi per i sorrisi dei suoi figli.

Per vivere... Fece la kemio. Considerata fino a ieri un veleno, ma oggi che toccava a lei diventava la più preziosa alleata. Il lutto dei capelli che cadono, la confusione mentale e il gonfiore da cortisone poco a poco passarono, lasciando una cicatrice profonda nell'anima che ad oggi si deve ancora rimarginare.

Frida è rinata, né migliore né peggiore, solo rinata dopo un lungo e doloroso travaglio. Frida vuol veder crescere i suoi figli, vuole esserci, vuole amare. FRIDA VUOLE VIVERE.

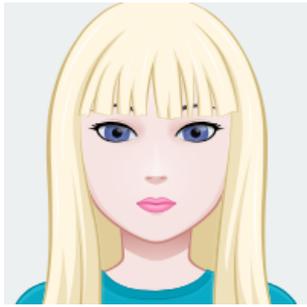


[Juventina](#) utente ♀

- 1) 17 gennaio 2018
- 2) PT1BN0, 8 mm, er 99% pgr 50 %, ki67 28, g2. Cerb b2 score 1+, linfonodo sentinella neg.
- 3) quadrantectomia
- 4)no
- 5) radioterapia, exemestane, dechapeptyl, vit d, bifosfonati,



#50.384 Scritto: 27 Nov 2018 11:13 |Modificato da: Juventina



Didi Fiduciaria

Alla Dr.ssa Beatrice Duranti



Questionario blog "Ragazze Fuori di Seno"

Al momento della diagnosi quali sono state le sue reazioni emotive? Ne parli pure per esteso

Paure si moltissima paura di qualcosa di sconosciuto che era entrato in me

Speranze subito nessuna speranza

Altre emozioni incertezza

Ha cercato informazioni cliniche? Sì No Nel caso abbia risposto affermativamente, dove le ha cercate?

Nel Web si

Da un medico ; Da una persona che ha vissuto la sua stessa esperienza ; Altro (specificare la voce "altro"):

Perché ha fatto questa scelta? *Perché non ne avevo altre*

Ci sono stati cambiamenti nella sua visione della realtà dopo aver conosciuto la diagnosi?

Sì assolutamente

No Se sì, quali? *La paura incontrollata di non sapere più chi ero stata, chi ero ora è chi sarei stata dopo*

Ha sentito il bisogno di parlarne con qualcuno? Sì ne ho sentito la necessità

No

Nel caso abbia risposto affermativamente, con chi ne ha parlato? *Ne ho parlato in famiglia e con gli amici*

Le è servito parlarne? *No non mi è servito perché penso che se non si è dentro a questo non si riesce a comprendere appieno*

Esprima il suo parere con un numero da 1 (per nulla) a 10 (moltissimo)

Perché le è stato utile?

Si è modificato il modo in cui si era percepita fino ad allora? Sì No

no non si è modificato

Nel caso abbia risposto affermativamente, come si è modificato?

È cambiata la sua relazione con il partner? Sì

Nel caso abbia risposto affermativamente, come è cambiata? *Si è cambiata peggiorando*

Sono cambiate le sue abitudini di vita? Sì No

Nel caso abbia risposto affermativamente, come sono cambiate? *Inalterate come prima faccio attenzione a zuccheri farine raffinate carne ecc*

Si è confrontata con persone che hanno avuto la sua stessa malattia? Sì

Se questo confronto c'è stato, è stato importante? Sì

Spieghi per favore perché è stato importante.

Poter parlare con chi sta passando quello che stai passando tu ti fa capire che non sei sola

È ricorso all'aiuto di uno psicologo?

Se vi ha fatto ricorso, come valuta l'intervento dello psicologo? *Molto positivo ho ricevuto aiuto*

A quali terapie pre e/o post intervento si è dovuta sottoporre? (chemioterapia ecc.).

Direi che ho fatto il pacchetto completo chemio radio terapia ormonale

Ne parli liberamente (ricadute fisiche, emozioni ecc.)

Ora passiamo al blog. Quali vantaggi e insegnamenti per sé ha tratto dall'esperienza del blog?

Perché ha deciso di entrare nel blog?

*Posi un quesito è mi rispose il Dr Catania dicendomi solo che avrei condotto una vita **normale** quella parola fu per me come un farmaco salvavita*

Quali aspetti le sono sembrati positivi del blog? *Mi si è aperto un mondo parallelo che non credevo esistesse, parlare della propria malattia ed essere subito accolte da altre ragazze che capivano i*

tuoi problemi perché erano anche i loro mi ha permesso di aprirmi e di smussare le mie paure piano piano ,festina lente, e di riappropriarmi di una parte della mia vita che credevo non avrei mai più avuto

Quali aspetti le sono sembrati negativi del blog o quali limiti ha percepito in questo tipo di comunicazione? Io sono nel Blog da ormai oltre 4 anni e, tante volte l'ho scritto, per me è stato subito come entrare in casa, in una grande famiglia dove c'è sempre la persona saggia che consiglia e tutte le sorelle e fratelli che insieme si aiutano a portare i pesi e le incognite della malattia

Consiglierebbe il blog a donne a cui è stata diagnosticata la malattia? Sì Assolutamente No
Perché? *È un salvavita*

Ha pensato di incontrare fuori dal blog alcune delle donne con cui si è confrontata nel blog?

Sì *Mi sarebbe piaciuto moltissimo ma ancora non mi sono incontrata con nessuna*

Se ha incontrato fuori dal blog qualche donna con cui si è confrontata nel blog, parli di questa sua esperienza.

L'anonimato e l'invisibilità del web l'hanno aiutata o li ha considerati dei limiti? *No non ho problemi a metterci la faccia*

Perché? *Per il motivo che qualsiasi malattia dovrebbe avere il massimo rispetto e comprensione*

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento chirurgico.

Qual è stato il suo rapporto con i medici?

Con l'oncologo *buono*

Con il chirurgo

Con un altro medico (specificare quale) *non buono con il Medico Curante*

Qual è stato il rapporto con gli infermieri / con le infermiere? *Ottimo*

Le sono stati di conforto i suoi famigliari durante e dopo il ricovero per l'intervento?

No

Perché *non consapevoli appieno di cosa significa ammalarsi di tumore*

Le sono stati di conforto i suoi amici durante e dopo il ricovero per l'intervento?

Sì No Perché?

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento di chirurgia ricostruttiva.

È stata soddisfatta dell'intervento di chirurgia estetica? Sì parzialmente

No Perché?

Come giudica il suo chirurgo estetico? *Normale*

Consiglierebbe questo tipo di intervento a chi ha avuto problemi simili ai suoi?

Sì No Perché?

Difficile come domanda penso che ognuna in base alla propria sensibilità debba decidere

A questo punto, in conclusione, le chiediamo di scrivere un raccontino di immaginazione in cui uno dei personaggi è una donna che ha avuto una malattia simile alla sua. Si ricordi che è una storia di fantasia e che la trama quindi può sganciarsi in parte o del tutto dalla sua esperienza reale, così può aggiungere personaggi, cambiare l'ambientazione... Insomma, ha la più completa libertà.

Io vorrei solo, come parte finale , riproporre i cambiamenti della [mia storia scritta un anno fa](#).

In questo anno si è rafforzata ancora di più, ma non ce ne era bisogno, la voglia di rimanere in questo blog, di aiutare per quanto mi è possibile e di ricevere aiuto e sostegno come stanno facendo le mie compagne, amiche, sorelle che subito in caso di necessità accorrono

Il modo di vivere il mio tempo è qui in questo spazio, in questa famiglia

Grazie Dr Catania

Grazie RFS



Scoperto 8 marzo 2013

TNM T2N2M0

Grandezza cm 4,2 linfonodi presi 4 su 32 asportati

Recettori Er 99% Pgr 90%

Ki67 16

Intervento mastectomia con svuotamento
ascellare

Terapie chemio 3 rosse + 12 taxolo

Radioterapia 25

Terapia ormonale con anastrozolo per 7 anni



#50_400 Scritto: 27 Nov 2018 12:



Nina



Questionario blog "Ragazze Fuori di Seno"

Al momento della diagnosi quali sono state le sue reazioni emotive? Ne parli pure per esteso
Paure *Mi è sembrato di precipitare da un palazzo di dieci piani. Ho avuto le vertigini e mi sentivo totalmente persa*

Speranze *L'unica speranza era che si fossero sbagliati. Speravo di svegliarmi da un incubo.*

Altre emozioni *Tristezza, angoscia, panico.*

Ha cercato informazioni cliniche? *Sì* Nel caso abbia risposto affermativamente, dove le ha cercate?

Nel Web *x*; Da un medico *x*; Da una persona che ha vissuto la sua stessa esperienza ; Altro (specificare la voce "altro"):

Perché ha fatto questa scelta? *Mi hanno consegnato un referto senza spiegarmi nulla e quindi ho cercato su google per capire qualcosa. Ero a lavoro quando ho ricevuto la diagnosi. Poi ho mandato il referto a un medico amico di cui mi fido e ho avuto la conferma.*

Ci sono stati cambiamenti nella sua visione della realtà dopo aver conosciuto la diagnosi? *Sì*

Se sì, quali?

Per molto tempo mi è sembrato di vivere in un mondo parallelo dove gli altri avevano vite normali e io no. Mi sentivo da un'altra parte, potevo vedere la realtà ma mi percepivo fuori di essa.

Ha sentito il bisogno di parlarne con qualcuno? *Sì*

Nel caso abbia risposto affermativamente, con chi ne ha parlato?

Con il mio compagno, amiche, familiari e una psicologa.

Le è servito parlarne? Esprima il suo parere con un numero da 1 (per nulla) a 10 (moltissimo) *8*

Perché le è stato utile?

Perché le paure si ridimensionavano, nel contatto con l'altro mi sentivo meno sola.

Si è modificato il modo in cui si era percepita fino ad allora? Sì

Nel caso abbia risposto affermativamente, come si è modificato?

Mi sentivo brutta, diversa, non riconoscevo il mio corpo, mi sono sentita tradita dal mio corpo. Guardandomi allo specchio non mi riconoscevo.

È cambiata la sua relazione con il partner? Sì Nel caso abbia risposto affermativamente, come è cambiata?

Ci siamo avvicinati molto, anche se all'inizio mi sentivo inadeguata e pensavo che lui avrebbe dovuto lasciarmi, perché non capivo cosa potesse farsene di una donna nelle mie condizioni.

Sono cambiate le sue abitudini di vita? Sì

Nel caso abbia risposto affermativamente, come sono cambiate?

Ho smesso di lavorare, mi sto dedicando a fare quel che mi piace. Se non riesco a fare qualcosa, pazienza. Cerco di vivere nel presente e di fare un passo alla volta.

Si è confrontata con persone che hanno avuto la sua stessa malattia? Sì

Se questo confronto c'è stato, è stato importante? Sì

Spieghi per favore perché è stato importante.

Mi sono sentita capita e ascoltata. Ho potuto contare su esempi che mi proiettavano in un futuro che non vedevo più. Ho sentito una forza grande che veniva dalle altre e che un po' è diventata anche mia.

È ricorso all'aiuto di uno psicologo Sì Perché vi ha / non vi ha fatto ricorso?

Andavo già da una psicologa prima della diagnosi ma non sono tornata dalla stessa perché mi trasmetteva la sua paura. Ho provato ad andare per 3 volte dalla psiconcologa dell'ospedale ma ho smesso perché mi pesava andare in ospedale.

Se vi ha fatto ricorso, come valuta l'intervento dello psicologo?

Non del tutto positivamente. C'era molta attesa prima di entrare, le sedute duravano mezz'ora e la dottoressa guardava il cellulare mentre parlavo.

A quali terapie pre e/o post intervento si è dovuta sottoporre? (chemioterapia ecc.).

Non ho fatto l'intervento

Ne parli liberamente (ricadute fisiche, emozioni ecc.)

Ora passiamo al blog. Quali vantaggi e insegnamenti per sé ha tratto dall'esperienza del blog.

Ho imparato che posso ancora vivere e realizzare i miei progetti. Che non sono sola, che si può convivere con il rischio, che condividere le proprie paure aiuta a ridimensionarle. Che è bello fare parte di una comunità di persone. Che su tumore e metastasi si può scherzare. Che non bisogna affidarsi a Google per avere risposte, ma che ci sono medici come il Dott. Catania che vanno oltre le mere statistiche.

Perché ha deciso di entrare nel blog?

Mi sentivo persa e sola. Piangevo tutto il giorno e vivevo nell'angoscia.

Quali aspetti le sono sembrati positivi del blog?

La condivisione, la presenza rassicurante del Dott. Catania, le ragazze che si mettono in gioco con le loro storie, l'ironia, il fatto che a qualsiasi ora si trova qualcuno che ti risponde, ti consola, che c'è. Il fatto di essere "fuori di seno", l'uscire dagli schemi tristi di altri blog forum che ho visitato.

Quali aspetti le sono sembrati negativi del blog o quali limiti ha percepito in questo tipo di comunicazione?

Finora non ne ho percepiti. Quando ho incontrato alcune ragazze nella vita reale mi sembrava di conoscerle da sempre

Consiglierebbe il blog a donne a cui è stata diagnosticata la malattia? Sì Perché?

E' un grande aiuto, che insegna la costanza nell'essere "resilienti", produce un vero cambiamento nell'approccio alla vita e alla malattia.

Ha pensato di incontrare fuori dal blog alcune delle donne con cui si è confrontata nel blog? Sì Perché?

Per abbracciarle, chiacchierare dal vivo, guardare i loro visi che già mi sembra di conoscere.

Se ha incontrare fuori dal blog qualche donna con cui si è confrontata nel blog, parli di questa sua esperienza. Vedi sopra.

L'anonimato e l'invisibilità del web l'hanno aiutata o li ha considerati dei limiti? Perché?

All'inizio mi hanno aiutata, quando non volevo che si sapesse della malattia, perché me ne vergognavo. Poi è stato salutare anche uscire allo scoperto, riunire la me stessa virtuale a quella reale.

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento chirurgico.

Qual è stato il suo rapporto con i medici?

Con l'oncologo

Con il chirurgo

Con un altro medico (specificare quale)

Qual è stato il rapporto con gli infermieri / con le infermiere?

Le sono stati di conforto i suoi famigliari durante e dopo il ricovero per l'intervento? Sì No Perché?

Le sono stati di conforto i suoi amici durante e dopo il ricovero per l'intervento?

Sì No Perché?

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento di chirurgia ricostruttiva.

È stata soddisfatta dell'intervento di chirurgia estetica? Sì No Perché?

Come giudica il suo chirurgo estetico?

Consiglierebbe questo tipo di intervento a chi ha avuto problemi simili ai suoi? Sì No Perché?

A questo punto, in conclusione, le chiediamo di scrivere un raccontino di immaginazione in cui uno dei personaggi è una donna che ha avuto una malattia simile alla sua. Si ricordi che è una storia di fantasia e che la trama quindi può sganciarsi in parte o del tutto dalla sua esperienza reale, così può aggiungere personaggi, cambiare l'ambientazione... Insomma, ha la più completa libertà.

Nina ha una vita che non riconosce come sua. Lavoro, stress, fare fare fare. Non respira, non assapora, non gode dei momenti felici e ha paura. Paura di morire, di vivere, di lasciar andare cose e situazioni. Vorrebbe fermare i momenti felici, cristallizzarli, anche se sa che in un mondo così si annoierebbe. Un giorno scopre che c'è qualcosa in lei che non va: il suo corpo è malato, si sta ribellando a se stesso. Allora entra in una foresta buia, piena di mostri e fantasmi. Ha tanta paura e non riesce a vedere la luce. Pian piano però, dall'oscurità vengono fuori tante mani che si tendono verso di lei e le afferra, una alla volta e allora si accendono delle fiammelle e ora può vedere gli alberi, le foglie cadute, sentire il vento e gli uccellini che cantano. C'è una voce che le dice di andare avanti, di fare un passo dopo l'altro e che troverà di nuovo la luce. Lei non ci crede davvero, ma fa un atto di fiducia. Segue la voce e comincia a camminare. Quando inciampa le mani la risollevano e così riprende il cammino. Sta ancora camminando e ora conta solo questo, camminare e guardarsi intorno, stringere le mani amiche, piegarsi quando il vento si fa forte, rialzarsi quando il sole filtra tra i rami e goderne il più possibile.



SCOPERTO il 6 marzo 2018 seno sinistro

G1 cm 2

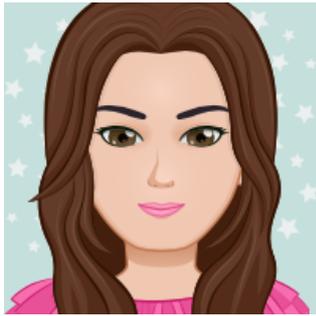
Er 90 Pgr 40 ki67 2%

Metastasi ossee (scoperte prima del tumore primario)

Radioterapia, terapia ormonale, farmaco biologico, denosumab



#50.404 Scritto: 27 Nov 2018 13:20



Rori

Ecco il mio questionario per il dott Catania e per la dottoressa Duranti

4



Questionario blog "Ragazze Fuori di Seno"

Al momento della diagnosi quali sono state le sue reazioni emotive? Ne parli pure per esteso
Paure *Tanta.Paura perché non sapevo a cosa andavo incontro, era tutta un'incognita.paura di non farcela a continuare la mia vita che era quasi appena iniziata.paura di veder soffrire chi mi stava accanto.*

Altre emozioni

RABBIA *Tantissima forse anche più della paura.mi chiedevo(e a volte capita ancora) continuamente :perché a me? E soprattutto perché ora ?in quelli che dovevano essere i miei anni migliori?e non nascondo che guardavo le altre soprattutto le mie coetanee (26 anni) con invidia e una rabbia interiore indescrivibile anche se poi un po' mi vergognavo di me stessa perché stavo permettendo alla malattia di trasformarmi in una brutta persona*

ANSIA *sono una persona molto ansiosa che ambisce alla tranquillità perciò la diagnosi è stata come una tempesta da questo punto di vista:mi svegliavo con il cuore in gola e sono dimagrita un bel po'.*

Ha cercato informazioni cliniche? *Si*

Sul web

Perché ha fatto questa scelta?

Perché volevo sapere cosa mi aspettava(odio brancolare nel buio)e volevo conoscere altre esperienze simili alla mia

Ci sono stati cambiamenti nella sua visione della realtà dopo aver conosciuto la diagnosi? *Si*

Se sì, quali? Vivo attimo per attimo e mi godo tutto ciò che la vita ha in serbo per me di bello ,do molta meno importanza alle cose futili che prima mi sembravano problemi

Ha sentito il bisogno di parlarne con qualcuno? *No*

Nel caso abbia risposto affermativamente, con chi ne ha parlato? -----

Le è servito parlarne? Esprima il suo parere con un numero da 1 (per nulla) a 10 (moltissimo)

Perché le è stato utile?-----

Si è modificato il modo in cui si era percepita fino ad allora? *Si*

Nel caso abbia risposto affermativamente, come si è modificato?

Sia fisicamente perché presto più attenzione ai segnali che manda il mio corpo sia spiritualmente perché cerco di vivermi ogni singola emozione in pieno.

È cambiata la sua relazione con il partner? *Si tanto*

Nel caso abbia risposto affermativamente, come è cambiata?

Siamo molto più forti e anche se molto giovani abbiamo già passato quello che altre coppie non passano in una vita intera.abbiamo visto la morte in faccia e il nostro amore ha resistito anzi si è rafforzato perché è semplice stare insieme quando tutto va bene: il vero amore è quello che si dimostra nei momenti più bui

Sono cambiate le sue abitudini di vita?

No adoro la mia quotidianità

Nel caso abbia risposto affermativamente, come sono cambiate?

Si è confrontata con persone che hanno avuto la sua stessa malattia? *Si*

Se questo confronto c'è stato, è stato importante? *Si*

Spieghi per favore perché è stato importante.

Mi sono confrontata con le ragazze fuori di seno del blog e loro sono state un'altra luce nel buio di domande e paura durante la malattia

È ricorso all'aiuto di uno psicologo? *No*

Perché vi ha / non vi ha fatto ricorso?

Non ne ho sentita l'esigenza

Se vi ha fatto ricorso, come valuta l'intervento dello psicologo?

A quali terapie pre e/o post intervento si è dovuta sottoporre? (chemioterapia ecc.).

Terapia ormonale, menopausa farmacologica e radioterapia

Ne parli liberamente (ricadute fisiche, emozioni ecc.)

Dal punto di vista fisico nessun tipo di problema faccio attività fisica 5 volte alla settimana e mi sento alla grande!

Ora passiamo al blog. Quali vantaggi e insegnamenti per sé ha tratto dall'esperienza del blog?

Condivisione è vita soprattutto nella malattia non mi sono mai sentita sola e ogni dubbio perplessità che avevo lo dividevo sul blog ricevendo rassicurazioni e anche quella dose di sdrammatizzazione che serve ogni tanto .tutto ciò mi ha dato tanta forza tanto che poi ero io a rassicurare e consigliare le altre

Perché ha deciso di entrare nel blog?

Per essere rassicurata,ne avevo bisogno

Quali aspetti le sono sembrati positivi del blog?

Condivisione,allenamento alla resilienza e un po' di sdrammatizzazione

Quali aspetti le sono sembrati negativi del blog o quali limiti ha percepito in questo tipo di comunicazione? *Nessuno*

Consiglierebbe il blog a donne a cui è stata diagnosticata la malattia? *Sì*

Perché?

Per sentirsi meno sola e buttare giù tutto quello che sente dentro

Ha pensato di incontrare fuori dal blog alcune delle donne con cui si è confrontata nel blog? *Sì*

Perché? *Per dare un volto vero agli avatar del blog*

Se ha incontrare fuori dal blog qualche donna con cui si è confrontata nel blog, parli di questa sua esperienza. *Purtroppo no*

L'anonimato e l'invisibilità del web l'hanno aiutata o li ha considerati dei limiti? Perché?

Nessuna differenza è un aspetto che non mi limita in nessun modo

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento chirurgico.

Qual è stato il suo rapporto con i medici?

Il mio chirurgo è stato fantastico per me è il migliore.

Qual è stato il rapporto con gli infermieri / con le infermiere?

Molto cortesi e disponibili

Le sono stati di conforto i suoi famigliari durante e dopo il ricovero per l'intervento? *Sì*

Perché?

Mi hanno viziata molto e non mi hanno mai lasciata sola

Le sono stati di conforto i suoi amici durante e dopo il ricovero per l'intervento? *No*

Perché?

Non ho tanti amici e comunque sentivo di più il bisogno di avere accanto la mia famiglia

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento di chirurgia ricostruttiva.

È stata soddisfatta dell'intervento di chirurgia estetica? *Si*

Perché?

L'effetto finale non è male, le persone non notano la differenza con l'altro seno almeno per ora poi ovviamente dovrò intervenire anche su quello sano

Come giudica il suo chirurgo estetico?

la mia chirurga plastica è una simpaticona, una forza della natura

Consiglierebbe questo tipo di intervento a chi ha avuto problemi simili ai suoi? *Si*

Perché?

Per non avere un trauma ancora più grande nel vedere mutilata la propria femminilità; con la ricostruzione è molto meglio non senti che ti manca qualcosa almeno per me è stato così.

A questo punto, in conclusione, le chiediamo di scrivere un raccontino di immaginazione in cui uno dei personaggi è una donna che ha avuto una malattia simile alla sua. Si ricordi che è una storia di fantasia e che la trama quindi può sganciarsi in parte o del tutto dalla sua esperienza reale, così può aggiungere personaggi, cambiare l'ambientazione... Insomma, ha la più completa libertà.

C'era una volta una ragazza molto carina che viveva in una splendida cittadina di mare del sud Italia; era fin da adolescente fidanzata con un ragazzo che era la sua "altra metà del cielo" e con cui progettava di sposarsi e passarci la vita. Proprio il mare era la sua passione: era esperta in immersioni subacquee e questa attività riempiva la sua vita e la faceva sentire in pace col mondo ma questa pace venne spazzata via una calda sera d'estate quando per caso al tatto sente un rigonfiamento al lato del seno sinistro: la paura la paralizza ma non può fare finta di niente.

Iniziano così gli esami e il primo intervento che il prof che la segue (che per lei è il migliore del mondo) attua nella speranza che le sue idee vengano smentite e che non sia vero che la malattia, che combatte da tutta la vita, abbia intrappolato nelle sue grinfie un'altra giovane donna... ma purtroppo è così... e la diagnosi definitiva arriva come un terremoto nella vita della ragazza e in quella della sua famiglia e del suo fidanzato.

Arriva poi il secondo intervento di mastectomia e poi le cure quella ormonale e la radioterapia che la porta a stare per un mese intero lontano dal suo amato mare. Ma alla fine ne esce vincitrice magari un po' ammaccata e ferita nel corpo e nello spirito, con una femminilità che deve pian piano riconquistare ma sempre con accanto la sua famiglia e il suo grande amore che non ha mai smesso di starle accanto.

Ora la ragazza può tornare a vivere, può tornare a respirare anche sott'acqua nell'immenso blu del mare perché nessun abisso sarà mai così profondo come quello di paura e sofferenza che si è lasciata alle spalle.



Rori n.4

- 1) Data scoperta malattia : maggio 2016
- 2) Esame istologico : T2(4cm),N1 mi(2/5) G1 , ER 95% PgR 9% Ki-67 16% c-erbB2: debole parziale nel 40%
- 3) Tipo di intervento : mastectomia
- 4) Metastasi (se presenti) NO
- 5) Terapie : ormonoterapia
- 6) Secondo tumore: maggio 2018 intervento di asportazione nodulo esame istologico:T1(0.6 cm),N0,Mx.ER 95%;PgR neg;Her-2/neu: score 1+;Ki-67 é pari al 23%.
Terapie: ormonoterapia + 15 sedute di radioterapia



#50_413 Scritto: 27 Nov 2018 14:44 |Modificato da: Rori



[TriploKatia](#)



Questionario blog "Ragazze Fuori di Seno"

Al momento della diagnosi quali sono state le sue reazioni emotive? Ne parli pure per esteso

Paure :

Una sola di essere GIA' morta

Speranze:

Stroncate tutte in pochi minuti

Altre emozioni:

mi sono sentita come se non provassi alcun tipo di emozioni. Annichilita, annientata, paralizzata nelle funzioni più elementari . Mi stupivo che riuscissi ancora a respirare e il mio cuore continuasse a battere

Ha cercato informazioni cliniche? *Sì*

Nel caso abbia risposto affermativamente, dove le ha cercate?

Nel Web da mattina a sera !

Perchè volevo sapere tutto sulla mia malattia

Ci sono stati cambiamenti nella sua visione della realtà dopo aver conosciuto la diagnosi? *Sì*

Se sì, quali?

*C'era poco da cambiare vedevo solo un muro dinnanzi a me. **Un muro alto** , altissimo e avere la percezione che il mio futuro fosse al di là del muro.*

Ma impossibile da scrutare dalla mia parte

Ha sentito il bisogno di parlarne con qualcuno? *Sì*

Nel caso abbia risposto affermativamente, con chi ne ha parlato?

Con gli amici più cari

Le è servito parlarne? Esprima il suo parere con un numero da 1 (per nulla) a 10 (moltissimo)

ZERO , perchè ho avuto la percezione che parlassero una lingua diversa

Si è modificato il modo in cui si era percepita fino ad allora? *Si*

Nel caso abbia risposto affermativamente, come si è modificato?

Come se ci fosse stato uno sdoppiamento di personalità. Quel che mi aveva annientata...come se fosse accaduto ad una altra persona e non a me.

È cambiata la sua relazione con il partner? *Si*

Nel caso abbia risposto affermativamente, come è cambiata?

E' stata una cocente delusione perchè mi ha aperto gli occhi sul suo effettivo grado di maturità

Sono cambiate le sue abitudini di vita? *Si*

Nel caso abbia risposto affermativamente, come sono cambiate?

Naturalmente sì perchè sono stata sempre molto attiva e sportiva e sempre in movimento con idee nuove e progetti da realizzare.

Il tumore mi ha scaraventata su un divano a dondolo, come direbbe il dr. Catania

Si è confrontata con persone che hanno avuto la sua stessa malattia? *Si*

Attraverso la rete, ma nessuno è stato in grado di tranquillizzarmi sino all'approdo in questo meraviglioso spazio virtuale

Se questo confronto c'è stato, è stato importante? *No*

E' stato negativo

È ricorso all'aiuto di uno psicologo? *Si*

Ne ho consultati 3 nei primi due anni.

Sono sempre scappata quando mi rendevo conto che avevano più paura di me del cancro.

Ora leggo il blog e riesco a rasserenarmi e motivarmi leggendo le esperienze delle altre e il modo come gestiscono le paure e affrontano la vita.

Se vi ha fatto ricorso, come valuta l'intervento dello psicologo?

Del tutto ininfluyente...anzi !

A quali terapie pre e/o post intervento si è dovuta sottoporre? (chemioterapia ecc.).

Chemioterapia

Ne parli liberamente (ricadute fisiche, emozioni ecc.)

La chemioterapia è stata un incubo e non tanto per la caduta dei capelli , che sapevo sarebbero ricresciuti, ma perchè nessuno ti aiuta preventivamente ad affrontare una terapia tossica mettendone in rilievo anche gli aspetti positivi. Aspetti che ho scoperto in questo blog guardando i selfie o le coppie sorridenti durante l'infusione della chemioterapia.

Mi sono sentita sottotrattata sul piano psicologico ed abbandonata a me stessa.

E questo quasi risentimento non è facile da elaborare.

Ora passiamo al blog. Quali vantaggi e insegnamenti per sé ha tratto dall'esperienza del blog?

Quali vantaggi ? Quali insegnamenti ? Prima per due anni ho pianto da mattina e sera e quando non scorrevano le lacrime era peggio. Entrando in questo "luogo virtuale" intanto mi sono sentita accolta e poi finalmente ho trovato persone che parlavano la mia stessa lingua.

Perché ha deciso di entrare nel blog?

Prima di entrare nel blog avevo girovagato virtualmente in altri siti dove ho trovato la stessa paura degli psicologi e quando erano le donne a commentare spesso lo facevano da "prime della classe" che ce l'avevano fatta a vincere il cancro con coraggio (sic!). Io non ce l'ho il coraggio e allora mi chiedevo che ci sto a fare qui ?

Entrando invece nel blog Ragazze FUORI di seno ho scoperto che anche il coraggio si può fare amica la paura, che non serve la forza e resistenza (si rischia di spezzarsi), ma la resilienza e la forza della fragilità .

Per me erano concetti astratti e incomprensibili, ma poi piano piano leggendo il dr. Catania che non portava esempi o metafore o aforismi, ma riguardo ai temi più delicati

(es. la morte) aveva sempre pronto un racconto della sua avventurosissima vita.

Da quel momento anche il concetto di morte immedesimandomi nel dr. Catania quando raccontava di esserci andato molto vicino, ha cambiato radicalmente significato.

Quali aspetti le sono sembrati positivi del blog?

Ho trovato un clima ed un linguaggio così empatico a tutti i livelli che è impossibile non innamorarsi di questo spazio. Se pensiamo che oggi ad esempio ero trepidante per Onde sotto i ferri non può che trattarsi di innamoramento affettivo. E chi è innamorato vede solo pregi. Basti pensare che io non so chi sia Onde o come è fatta se non attraverso le foto.

Eppure la sento così vicina che ho solo voglia di incontrarla ed abbracciarla.

Quali aspetti le sono sembrati negativi del blog o quali limiti ha percepito in questo tipo di comunicazione?

Spero che duri a lungo ma per la stessa ragione da innamorata non vedo difetti

Consiglierebbe il blog a donne a cui è stata diagnosticata la malattia? Sì

Perché?

...con me ha operato un miracolo restituendomi alla vita. E fa rabbia perchè forse dovrebbero occuparsene le istituzioni

Ha pensato di incontrare fuori dal blog alcune delle donne con cui si è confrontata nel blog? *Sì*
Non vedo l'ora !

L'anonimato e l'invisibilità del web l'hanno aiutata o li ha considerati dei limiti? Perché?

Quale invisibilità ? Io mi chiamo Katia e non mi nascondo dietro un Nick.

Il triplo dinnanzi al nome per la rabbia verso il mio tumore Triplo Negativo

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento chirurgico.

Qual è stato il suo rapporto con i medici?

Con l'oncologo

Mediamente pessimo . Talvolta trovo l'oncologo più umano, ma mediamente hanno poco tempo, sono poco empatici , e quando stanno per intenerirsi per la mia età (scoperta della malattia a 28 anni) appena leggono Triplo Negativo tornano a scorrere il video del loro computer preoccupatissimi.

Con il chirurgo

Poco empatico arroccato nella torre delle sue conoscenze.

Qual è stato il rapporto con gli infermieri / con le infermiere?

Eccellente ! Qualcuna piange ancora quando mi incontra abbracciandomi

Le sono stati di conforto i suoi famigliari durante e dopo il ricovero per l'intervento? *No*

Perché?

Perchè loro ed io giochiamo a fingere . Loro si fanno vedere tranquilli per non spaventarmi ed io faccio altrettanto a costo di raddoppiare lo strato dei trucchi in viso

Le sono stati di conforto i suoi amici durante e dopo il ricovero per l'intervento? *No*

Ho già scritto perchè

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento di chirurgia ricostruttiva.

È stata soddisfatta dell'intervento di chirurgia estetica? *Sì*

Come giudica il suo chirurgo estetico?

Non male come comportamento anche se mi ha lasciata con il dubbio che forse il mio seno interessi più a lui come opera artistica , che come organo malato della mia persona.

Consiglierebbe questo tipo di intervento a chi ha avuto problemi simili ai suoi?

E' una scelta così soggettiva ed ogni caso è così differente dagli altri che mi sentirei una presuntuosa idiota se cercassi di dare consigli su questo tema.

Al massimo posso raccontare cosa sia successo a me e lì mi fermerei

A questo punto, in conclusione, le chiediamo di scrivere un raccontino di immaginazione in cui uno dei personaggi è una donna che ha avuto una malattia simile alla sua. Si ricordi che è una storia di fantasia e che la trama quindi può sganciarsi in parte o del tutto dalla sua esperienza reale, così può aggiungere personaggi, cambiare l'ambientazione... Insomma, ha la più completa libertà.

Mi astengo da questo ultimo compito perchè anche se grazie a questo blog e al dr. Catania che ho conosciuto in un evento pubblico (gli ho chiesto se poteva adottarmi !), sono ritornata a vivere, a 28 anni ero stata annientata da questa esperienza . Nel fisico e nel morale e soprattutto è stata annientata la mia capacità di immaginare, sognare e progettare.

Ora grazie alla lettura del blog, uscendo dal guscio, alleno la mia resilienza, ma mi rendo conto che mi devo prendere ancora del tempo per immaginare, progettare e sognare.

Sono soddisfatta del livello raggiunto e avendo solo 30 anni forse sono ancora in tempo per ritornare a vivere con i rammendi del Kintsugi.

Due anni fa piangevo da mattina a sera.

Oggi a volte mi sorprendo a ridere fuori dalla pelle alle vignette del dr. Catania o alle uscite incontinenti di Dada ...e questo in uno spazio dedicato al dolore.



Diagnosi 8/ marzo 2016

T2 N- M0

Triplo negativo G3 Ki 67 ..75 %

MASTECTOMIA + ricostruzione + analisi L.S (negativo)

Chemioterapia



#50.425 Scritto: 27 Nov 2018 16:14 |Modificato da: TriploKatia



Ardesia



Questionario blog "Ragazze Fuori di Seno"

Al momento della diagnosi quali sono state le sue reazioni emotive? Ne parli pure per esteso

Paure La prima reazione è stata smettere di respirare e ingoiare saliva, in pratica mi sono strozzata...l'infermiera che mi ha consegnato il referto mi ha dato dell'acqua ma io continuavo a ripetere: vi siete sbagliati, è un errore, non avete analizzato il mio vetrino!! La paura di morire è entrata per la prima volta nella mia vita...uscita dal laboratorio ho iniziato a piangere a fontana, e a tranquillizzare allo stesso tempo chi mi aveva accompagnata.

Quella notte mi sono svegliata dal sonno in preda ai brividi, tremavo e battevo i denti, mi sentivo persa...

Speranze

Altre emozioni

Nel tranquillizzare il familiare che era con me ho preso una consapevolezza istantanea: dovevo farcela...dovevo mettercela tutta per chi mi vuole bene

Ha cercato informazioni cliniche? Sì No Nel caso abbia risposto affermativamente, dove le ha cercate? *Nel Web ; Da un medico ; Da una persona che ha vissuto la sua stessa esperienza ; Altro (specificare la voce "altro"):*

Ho cercato informazioni sul web, sia in modo "sconnesso" e "famelico" su google, sia più razionalmente su siti medici dedicati. Inoltre mi sono messa in contatto con altre donne che hanno vissuto la mia stessa esperienza.

Perché ha fatto questa scelta?

Ho cercato altrove ciò che i medici per fretta, superiorità o non so proprio per quale altro motivo, non dicono o dicono in modo superficiale...un paziente oncologico va informato, e se possibile, rassicurato.

Ci sono stati cambiamenti nella sua visione della realtà dopo aver conosciuto la diagnosi?

Sì No Se sì, quali?

Si ho cambiato il mio modo di gestire il tempo...prima quasi interamente dedicato al lavoro..adesso mi dedico più a me stessa e ho intenzione di dedicarmi agli altri non appena finirò i controlli periodici e avrò un poco di tranquillità.

Ha sentito il bisogno di parlarne con qualcuno? Sì

Nel caso abbia risposto affermativamente, con chi ne ha parlato?

Ne ho parlato con la mia famiglia e poche grandi amiche.

Le è servito parlarne? Esprima il suo parere con un numero da 1 (per nulla) a 10 (moltissimo)

Perché le è stato utile? 7 diciamo che 10 proprio non posso darlo, a volte non mi sono sentita capita, a volte trascurata, anche se ho sempre cercato di mettermi nei panni degli altri chiedendomi cosa avrei fatto al loro posto. Certo se non avessi avuto nessuno al mio fianco sarebbe stato impossibile attraversare la tempesta.

Si è modificato il modo in cui si era percepita fino ad allora? Sì No

Non so rispondere in realtà forse no. Ho sempre avuto una buona consapevolezza di quello che ero e l'ho mantenuta.

Nel caso abbia risposto affermativamente, come si è modificato?

È cambiata la sua relazione con il partner? Sì No

Nel caso abbia risposto affermativamente, come è cambiata?

Sono cambiate le sue abitudini di vita? Sì

Nel caso abbia risposto affermativamente, come sono cambiate?

Si, cerco di non strafare con il lavoro, mangio meglio, riposo di più.

Si è confrontata con persone che hanno avuto la sua stessa malattia? Sì No

Se questo confronto c'è stato, è stato importante? Sì No

Spieghi per favore perché è stato importante. Sì, Sì.

Il confronto con chi ha avuto la malattia è l'unico confronto che può dare un sostegno totale. Solo chi ci è passato sa, solo chi ci è passato comprende.

È ricorso all'aiuto di uno psicologo? Sì No

Perché vi ha / non vi ha fatto ricorso? NO

Se vi ha fatto ricorso, come valuta l'intervento dello psicologo?

A quali terapie pre e/o post intervento si è dovuta sottoporre? (chemioterapia ecc.).

Chemio, radio e terapia ormonale.

Ne parli liberamente (ricadute fisiche, emozioni ecc.)

Secondo me c'è poco da dire se non una parola: devastante.

Eppure, posso anche dire: pensavo peggio. Pensavo che avrei passato tutto il periodo a letto, conoscendomi. Invece non è stato così.

Ora passiamo al blog. Quali vantaggi e insegnamenti per sé ha tratto dall'esperienza del blog?

Il blog è importante: il dottor Catania svolge un "servizio" pubblico, andrebbe insignito di qualche onorificenza...a lui ci rivolgiamo per dubbi su diagnosi, istologici, referti, ecc. Riesce a rispondere a tutte, e le risposte non sono mai banali, aiutano a superare il momento anche quando vere risposte non ne può dare, perchè gli chiediamo il possibile e l'impossibile. E poi ci sono le ragazze: sempre pronte a sostenere le altre. Siamo arrivate a ridere del mondo che ruota intorno al cancro, credo che sia straordinario, nel senso vero della parola.

Perché ha deciso di entrare nel blog?

Perchè volevo essere ascoltata. E volevo un parere medico di una persona che, per trasparenza, ho potuto conoscere per la competenza che ha leggendo sul web.

Quali aspetti le sono sembrati positivi del blog?

Poter accedere in qualsiasi momento chiedere aiuto e riceverlo. Non è per nulla scontato.

Quali aspetti le sono sembrati negativi del blog o quali limiti ha percepito in questo tipo di comunicazione? *Nessuno.*

Consiglierebbe il blog a donne a cui è stata diagnosticata la malattia? Sì No Perché?

Certo. Per non sentirsi sole o peggio sole con la malattia.

Ha pensato di incontrare fuori dal blog alcune delle donne con cui si è confrontata nel blog?

Sì No Perché? *Si mi piacerebbe.*

Se ha incontrare fuori dal blog qualche donna con cui si è confrontata nel blog, parli di questa sua esperienza.

L'anonimato e l'invisibilità del web l'hanno aiutata o li ha considerati dei limiti? Perché?

Beh aiuta l'anonimato. Non mi fido molto di internet a livello di privacy.

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento chirurgico.

Qual è stato il suo rapporto con i medici?

Con l'oncologo *No comment.*

Con il chirurgo *No comment.*

Con un altro medico (specificare quale)

Due senologi non dimenticherò: quello che mi aveva diagnosticato un nodulo da tenere sotto controllo (cosa che ho fatto per due anni) e quello che mi ha detto: il suo senolgo si è sbagliato, non è un nodulo...

Qual è stato il rapporto con gli infermieri / con le infermiere?

Non sempre sono disponibili, ma posso pure capire, visto il lavoro che fanno.

Le sono stati di conforto i suoi famigliari durante e dopo il ricovero per l'intervento? *SI.*

Le sono stati di conforto i suoi amici durante e dopo il ricovero per l'intervento? Sì

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento di chirurgia ricostruttiva.

È stata soddisfatta dell'intervento di chirurgia estetica? Sì No Perché?

Come giudica il suo chirurgo estetico?

Consiglierebbe questo tipo di intervento a chi ha avuto problemi simili ai suoi? Sì No Perché?

A questo punto, in conclusione, le chiediamo di scrivere un raccontino di immaginazione in cui uno dei personaggi è una donna che ha avuto una malattia simile alla sua. Si ricordi che è una storia di fantasia e che la trama quindi può sganciarsi in parte o del tutto dalla sua esperienza reale, così può aggiungere personaggi, cambiare l'ambientazione... Insomma, ha la più completa libertà.

Quel giorno lei doveva ricevere lo schema delle terapie da fare, era arrivato il momento. Era salita in auto con due amiche, l'avrebbero accompagnata dall'oncologo...

Ma quel giorno il suo mondo si è fermato, perchè qualcosa di più terribile è successo strada facendo, che le ha strappato il cuore...e così è andata dall'oncologo in lacrime...ha sentito senza ascoltare quello che le diceva...da quel giorno la sua vita è stata stravolta, ma lei è ancora qui, che cerca di superare tutte le paure, il suo sentirsi malata e senza scampo, perchè lo deve a chi non c'è più..



1) Data scoperta malattia : settembre 2017

2) Esame istologico: Carcinoma duttale infiltrante G3 (Elston Ellis)

Linfonodo sentinella sede di micrometastasi.

Recettore ER: 3%

PgR: assente

MIB-1: 80%

HER2 Score: 0.

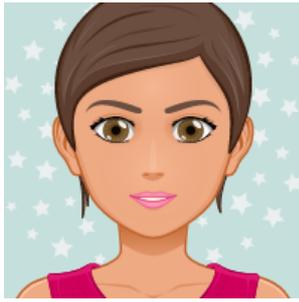
3) Tipo di intervento (il primo) Quadrante retroareolare + linfonodo sentinella

4) Metastasi (se presenti) : mese anno e localizzazioni (fegato, ossa, polmoni....)

5) Terapie : chemioterapia 4 rosse e 12 taxolo, 29 radioterapia, in corso tamoxifene



#50,449 Scritto: 27 Nov 2018 17:36



Stella

7



Questionario blog "Ragazze Fuori di Seno"

Al momento della diagnosi quali sono state le sue reazioni emotive?

Paure paura di lasciare mia figlia, appena nata, da sola. Paura di farla crescere senza la sua mamma

Speranze speranza di guarire

Altre emozioni

Mi svegliavo la mattina sperando di aver fatto un incubo. Senso di inadeguatezza a volte, portare la parrucca mi ha fatto sentire spesso poco a mio agio in mezzo alla gente. Dolore, incredulità, dispiacere, ansia.

Ha cercato informazioni cliniche? **si**

Nel caso abbia risposto affermativamente, dove le ha cercate?

nel web e da persone che hanno vissuto la stessa esperienza

Perché ha fatto questa scelta?

volevo scoprire la verità, i medici non sono stati rassicuranti ed esaustivi, cercavo di scoprire cosa sarebbe potuto davvero accadere. Non volevo rassegnarmi

Ci sono stati cambiamenti nella sua visione della realtà dopo aver conosciuto la diagnosi?

si, vedo le cose in maniera più obiettiva forse. Cerco di godermi il presente

Ha sentito il bisogno di parlarne con qualcuno? **si**

Nel caso abbia risposto affermativamente, con chi ne ha parlato?

con la mia famiglia, gli amici, colleghi.

Le è servito parlarne? Esprima il suo parere con un numero da 1 (per nulla) a 10 (moltissimo) **8**

Perché le è stato utile?

Avevo bisogno di dire la verità, nascondere sarebbe stato stressante. Far sembrare la malattia una cosa "normale" e non doverla nascondere mi ha facilitato la situazione

Si è modificato il modo in cui si era percepita fino ad allora?

no. Anche se vedere il mio corpo cambiare in peggio mi ha fatto soffrire un poco.

Nel caso abbia risposto affermativamente, come si è modificato?

È cambiata la sua relazione con il partner?

no. Nel caso è solo migliorata.

Nel caso abbia risposto affermativamente, come è cambiata?

Sono cambiate le sue abitudini di vita?

no. Conducevo una vita sana e continuo a farlo.

Nel caso abbia risposto affermativamente, come sono cambiate?

Si è confrontata con persone che hanno avuto la sua stessa malattia? **si**

Se questo confronto c'è stato, è stato importante? **si**

Spieghi per favore perché è stato importante.

condividere una sofferenza così grande la rende meno triste. Durante la chemioterapia ho avuto vicino una persona che ci è passata, non dovevo spiegarle grandi cose...sapeva già tutto. Avere un esempio di persona guarita mi ha aiutato a perseguire l'obiettivo della guarigione. Poi dopo l'operazione sono entrata sul blog, ho chiuso con le ricerche maledette su google e ho incontrato persone che con le loro esperienze mi hanno risollevato dalle sabbie mobili. Il dott. Catania ci suggerisce un approccio alla malattia ma anche alla vita in generale che sposo totalmente. Ci esorta a vivere il presente nel migliore dei modi. Del futuro nessuno ha certezza.

È ricorso all'aiuto di uno psicologo? **si**

Perché vi ha / non vi ha fatto ricorso?

dopo la diagnosi sono sprofondata in un vortice di ansia e paura e ho pensato di aver bisogno di un supporto esterno alla famiglia.

Piangevo molto e mi dispiaceva addossare questa sofferenza a mio marito

Se vi ha fatto ricorso, come valuta l'intervento dello psicologo?

Non molto positivo. Mentre inizialmente credevo si fosse creata una certa empatia poi sono rimasta delusa dalla psiconcologa. Troppo distaccata, proprio lei mi ha trasmesso le sue paure

A quali terapie pre e/o post intervento si è dovuta sottoporre? (chemioterapia ecc.).

chemioterapia, radioterapia, terapia biologica

Ne parli liberamente (ricadute fisiche, emozioni ecc.)

È stato un percorso lungo e faticoso ma è passato. Mi sembrano siano passati anni...mentre invece sono passati solo dei mesi. Il mio corpo sta dimenticando il dolore, la mia mente si sta alleggerendo. Si può fare!

Ora passiamo al blog. Quali vantaggi e insegnamenti per sé ha tratto dall'esperienza del blog?

le persone che animano questo blog, dott. Catania in primis mi stanno insegnando la resilienza. Inoltre la voglia di aiutare le altre, una sorta di fratellanza. Ci sentiamo coccolate, comprese, spronate e amate. Mai lasciate sole. Mai voltarsi dall'altra parte se qualcuno ne ha bisogno. Questo lo trovo un insegnamento meraviglioso

Perché ha deciso di entrare nel blog?

era la mia ultima spiaggia. Dopo l'istologico mi mancava il respiro...guardavo mia figlia e piangevo. Avevo intuito una sorta di magia che aleggiava sul forum e mi sono decisa ad entrare

Quali aspetti le sono sembrati positivi del blog?

comprensione, condivisione, positività, comunicazione chiara e sincera soprattutto da parte di un medico

Quali aspetti le sono sembrati negativi del blog o quali limiti ha percepito in questo tipo di comunicazione?

non ho riscontrato aspetti negativi per ora

Consiglierebbe il blog a donne a cui è stata diagnosticata la malattia? **si**

Perché?

attraverso la condivisione e la comprensione si può senza dubbio trovare la forza che in queste situazioni lunghe e logoranti viene a mancare.

Ha pensato di incontrare fuori dal blog alcune delle donne con cui si è confrontata nel blog? **si**

Perché? **sono mie amiche a tutti gli effetti. Sarò grata a vita a tutte le persone che mi hanno aiutato nel blog**

Se ha incontrare fuori dal blog qualche donna con cui si è confrontata nel blog, parli di questa sua esperienza.

L'anonimato e l'invisibilità del web l'hanno aiutata o li ha considerati dei limiti? Perché?

mi hanno aiutata. Sono molto riservata, non mi piace si parli di me (nel bene e nel male). Non mi sarei iscritta se non in forma anonima.

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento chirurgico.

Qual è stato il suo rapporto con i medici?

Con l'oncologo

ho interagito con 5 oncologi, con alcuni l'impatto è stato pessimo e con altri appena sufficiente.

Con il chirurgo

buono

Con un altro medico (specificare quale)

tutti i medici con cui ho avuto a che fare non mi hanno trasmesso emozioni positive, l'unico che mi ha incoraggiata è stato il mio medico di base

Qual è stato il rapporto con gli infermieri / con le infermiere?

ottimo

Le sono stati di conforto i suoi famigliari durante e dopo il ricovero per l'intervento? **si**

Perchè?

mi hanno aiutata in tutto e per tutto

Le sono stati di conforto i suoi amici durante e dopo il ricovero per l'intervento? **si**

Perchè?

i veri amici si sono dimostrati tali durante tutta la malattia. Mi hanno fatta sentire normale, mai malata. Non avevano paura della mia malattia. Mi hanno voluto bene

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento di chirurgia ricostruttiva.

È stata soddisfatta dell'intervento di chirurgia estetica? Sì No

devo completare con un ulteriore intervento,

con protesi finale

Come giudica il suo chirurgo estetico?

molto bravo

Consiglierebbe questo tipo di intervento a chi ha avuto problemi simili ai suoi? **si**

Perché?

credo che riappropriarsi di un'immagine esteriore che ci piaccia sia importantissimo. Sentirci di nuovo a proprio agio col nostro corpo lo considero quasi obbligatorio per tutto quello che abbiamo dovuto subire

A questo punto, in conclusione, le chiediamo di scrivere un raccontino di immaginazione in cui uno dei personaggi è una donna che ha avuto una malattia simile alla sua. Si ricordi che è una storia di fantasia e che la trama quindi può sganciarsi in parte o del tutto dalla sua esperienza reale, così può aggiungere personaggi, cambiare l'ambientazione... Insomma, ha la più completa libertà.

Stella...

è una donna di 38 anni che vive in uno stato di grazia perchè ha appena partorito una bella bambina ed è stato amore a prima vista tra di loro. La bambina è stata podalica per tutta la gravidanza, la testa vicino al cuore della sua mamma.

Stella ha un bel seno, una bella pelle e dei capelli favolosi, più volte si è prestata come testimonial di prodotti per capelli. Suo marito la ama. Stella è finalmente felice perchè ha trovato la serenità. La vita in passato le ha dato degli schiaffoni ma grazie alla sua cocciutaggine si è sempre ripresa. Ha sempre un'indole un pò ribelle ma gli schiaffoni non fanno più tanto male.

Proprio sul più bello arriva un altro schiaffone anzi non è uno schiaffone è proprio un pugno fortissimo allo stomaco, di quelli che lasciano piegati senza respiro. La diagnosi è cancro al seno. Brutto, grande e localmente avanzato. Il mondo crolla, Stella cerca di rimanere in piedi e vuole continuare a fare la mamma...la sua testardaggine la porta ad affrontare con grinta questa prova durissima che la vita le ha riservato. Ma Stella non è un'eroina con superpoteri, è umana. Crolla e si rialza, crolla e si rialza, crolla e trova il blog FUORI DI SENO. Lei è sempre stata una fuori di seno, è perfetto per lei. Rinasce, piano piano ma rinasce. Si sente che qualcuno crede di nuovo in lei.

Stella tra pochi giorni compie 40 anni e ha deciso di visitare un posto nuovo, con le persone che ama. Ha deciso di regalarsi un compleanno felice come neanche chi campa 100 anni magari avrà. Stella punta sulla qualità di ogni secondo che le resterà da vivere affinché non vada sprecato.

7



linfonodi 2 in metastasi +2 micrometastasi. 4/27

Er 1% Pgr 0 her2+++ GR3 ki67 60%

Chemioterapia- mastectomia con scavo ascellare- radioterapia- chemioterapia metronomica- terapia biologica.



#50_454 Scritto: 27 Nov 2018 18:09 |Modificato da: Stella



Eli Firenze



Questionario blog "Ragazze Fuori di Seno"

Al momento della diagnosi quali sono state le sue reazioni emotive? Ne parli Pure per esteso

Paure

La prima volta che ho avuto il k era 7 anni fa la paura è stata quella di morire punto.. ma è durata pochissimo poi non ho avuto più paura.. la seconda volta la paura più grande è stata quella di non vedere mia figlia crescere di lasciarla senza la sua mamma di farla soffrire

Speranze

Di guarire per sempre

Altre emozioni

L'impotenza ! sentirsi in balia degli eventi

Ha cercato informazioni cliniche? Sì No Nel caso abbia risposto affermativamente, dove le ha cercate?

Nel Web ; Da un medico ; Da una persona che ha vissuto la sua stessa esperienza ; Altro (specificare la voce "altro"):

Web medico è da chi c'era già passato

Perché ha fatto questa scelta?

Per avere informazioni del mio nemico e come annientarlo

Ci sono stati cambiamenti nella sua visione della realtà dopo aver conosciuto la diagnosi?

Sì No

Si gustarmi il presente

Ha sentito il bisogno di parlarne con qualcuno? Sì No

Nel caso abbia risposto affermativamente, con chi ne ha parlato?

La prima volta con tutti amici e parenti adesso solo a pochi intimi

Le è servito parlarne? Esprima il suo parere con un numero da 1 (per nulla) a 10 (moltissimo)

Perché le è stato utile? 8 parlare buttare fuori aiuta sempre

Si è modificato il modo in cui si era percepita fino ad allora? Sì No

Nel caso abbia risposto affermativamente, come si è modificato? *No*

È cambiata la sua relazione con il partner? Sì No

Nel caso abbia risposto affermativamente, come è cambiata?

Ci ha unito di più

Sono cambiate le sue abitudini di vita? Sì No

Nel caso abbia risposto affermativamente, come sono cambiate?

Si l'alimentazione è migliorata e cerco di non stressarmi

Si è confrontata con persone che hanno avuto la sua stessa malattia? Sì No

Se questo confronto c'è stato, è stato importante? Sì No

Spieghi per favore perché è stato importante.

Solo chi ci è passato può capire tutte le tue paure i dolori fisici e dell'anima

È ricorso all'aiuto di uno psicologo? Sì No

Perché vi ha / non vi ha fatto ricorso?

Si per sapere come pormi con mia figlia ma nn mi è servito è venuto tutto naturale

Se vi ha fatto ricorso, come valuta l'intervento dello psicologo?

Insoddisfacente

A quali terapie pre e/o post intervento si è dovuta sottoporre? (chemioterapia ecc.).

Chemioterapia radio terapia cura ormonale

Ne parli liberamente (ricadute fisiche, emozioni ecc.)

I capelli è il tasto dolente per me più di tutto il resto

Ora passiamo al blog. Quali vantaggi e insegnamenti per sé ha tratto dall'esperienza del blog?

Il blog mi ha salvata da questo secondo tumore che mia steso dalla paura e l'ansia

Il Dottore le ragazze è un rifugio sicuro un posto tutto mio dove posso gioire piangere incaxxarmi loro capiranno sempre

Perché ha deciso di entrare nel blog?

Per salvarmi avevo bisogno di un salvagente questa volta

Quali aspetti le sono sembrati positivi del blog?

L'empatia l'affetto l'incoraggiamento

Quali aspetti le sono sembrati negativi del blog o quali limiti ha percepito in questo tipo di comunicazione?

Il non guardarsi negli occhi

Consiglierebbe il blog a donne a cui è stata diagnosticata la malattia? Sì No Perché?

Assolutamente sì qui si sentirà compresa e coccolata

Ha pensato di incontrare fuori dal blog alcune delle donne con cui si è confrontata nel blog?

Sì No Perché?

Si non vedo l'ora

Se ha incontrare fuori dal blog qualche donna con cui si è confrontata nel blog, parli di questa sua esperienza.

L'anonimato e l'invisibilità del web l'hanno aiutata o li ha considerati dei limiti? Perché?

Non è stato importante per me questo

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento chirurgico.

Qual è stato il suo rapporto con i medici?

Con l'oncologo

Buono è una dottoressa che emala empatia

Con il chirurgo

Buono un gran chirurgo con un grosso dolore nel cuore quindi sensibile

Con un altro medico (specificare quale)-----

Qual è stato il rapporto con gli infermieri / con le infermiere?

Ottimo

Le sono stati di conforto i suoi famigliari durante e dopo il ricovero per l'intervento?

Sì No Perché?

Si mi hanno aiutato tantissimo

Le sono stati di conforto i suoi amici durante e dopo il ricovero per l'intervento?

Sì No Perché?

Si mi hanno tirato su di morale

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento di chirurgia ricostruttiva.

È stata soddisfatta dell'intervento di chirurgia estetica? Sì No Perché?

Come giudica il suo chirurgo estetico?

Consiglierebbe questo tipo di intervento a chi ha avuto problemi simili ai suoi?

Sì No Perché?

A questo punto, in conclusione, le chiediamo di scrivere un raccontino di immaginazione in cui uno dei personaggi è una donna che ha avuto una malattia simile alla sua. Si ricordi che è una storia di

fantasia e che la trama quindi può sganciarsi in parte o del tutto dalla sua esperienza reale, così può aggiungere personaggi, cambiare l'ambientazione... Insomma, ha la più completa libertà.

Sono una ragazza che non ha voluto cedere alla paura del suo tumore..la prima volta avevo 32 anni con tutta la vita davanti ma ho continuato a vivere come niente fosse successo.. ho corteggiato spudoratamente l'uomo che amavo fino a farlo innamorare di me mentre era sotto chemioterapia..ho desiderato una gravidanza che è arrivata con una bimba meravigliosa l'ho pure allattata!.. poi come un fulmine al ciel sereno il bastardo si rifà vivo ho appena iniziato la battaglia con una bella mastectomia e il primo ciclo di chemioterapia ma ho anche aperto una nuova azienda a mio nome i miei progetti continuano e non mi farò fermare da 4 cellule impazzite

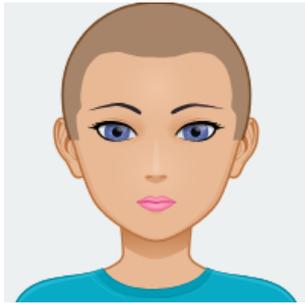


- 1) Data scoperta malattia : aprile 2011
- 2) Esame istologico: mm 12 T1 G2 ER:90% PgR:80% Ki-67: 40% Her2 negativo Linfonodo sentinella negativo
- 3) Tipo di intervento : Quadrectomia
- 4) Metastasi (se presenti) : mese anno e localizzazioni (fegato, ossa, polmoni....) No metastasi
- 5) terapia: 4 cicli Tc 30 sedute di radioterapia cura ormonale

- 6) Secondo tumore: data : luglio 2018
Esame istologico: 10 mm T1 G3 ER: 90% PrG: 5% Ki-67: 50% Her2 2+ Linfonodo sentinella negativo
Tipo intervento: mastectomia bilaterale
Terapia: Docetaxel,Carboplatino,Trastuzumab
+ Ormonoterapia

#50_467 Scritto: 27 Nov 2018 19:11





Dada 62



Questionario blog "Ragazze Fuori di Seno"

Al momento della diagnosi quali sono state le sue reazioni emotive? Ne parli pure per esteso
Paure *Panico allo stato puro paralizzante ancora più grande della prima volta e paura di morire*

Speranze *Nessuna speranza di farcela un'altra volta..troppo crudele*

<https://www.medicitalia.it/public/uploadedfiles/minforma/salvocatania>

Altro. *Delusione cocente per aver fallito ed una rabbia che non si può descrivere*

Ha cercato informazioni cliniche? Sì × No Nel caso abbia risposto affermativamente, dove le ha cercate?

Nel Web ; Da un medico x; Da una persona che ha vissuto la sua stessa esperienza x; Altro (specificare la voce "altro"):

Perché ha fatto questa scelta?

Ho chiesto spiegazioni per telefono alla mia ex oncologa dal momento che l'istologico mi è stato consegnato dal chirurgo senza spiegazioni .Ho imparato negli anni a stare lontano da internet

Ci sono stati cambiamenti nella sua visione della realtà dopo aver conosciuto la diagnosi?

× Sì No Se sì, quali?

È tutto molto precario...nessuna certezza

Ha sentito il bisogno di parlarne con qualcuno? Sì

Nel caso abbia risposto affermativamente, con chi ne ha parlato?

Con la mia amica del cuore anche lei paziente oncologica e con mio marito e le mie sorelle

Le è servito parlarne? Esprima il suo parere con un numero da 1 (per nulla) a 10 (moltissimo) 5

Perché le è stato utile?

Nessuno può capire cosa ti esplode nel cervello solo chi ci è passato.

Si è modificato il modo in cui si era percepita fino ad allora? Sì

Nel caso abbia risposto affermativamente, come si è modificato?

Pensavo di non valere niente , che qualcuno lassù mi volesse male, che la sofferenza non potesse mai finire, che il mio corpo di donna fosse inguardabile.Pensavo di dover vivere una vita insopportabile per il resto dei miei giorni...

È cambiata la sua relazione con il partner? Sì

Nel caso abbia risposto affermativamente, come è cambiata?

In peggio la prima volta perchè non ho saputo spiegargli il mio senso di inferiorità e l'inevitabile cambiamento delle mie necessità. Mi sono chiusa sperando che capisse da solo.Non è stato così.. La seconda volta ci siamo promessi di non smettere di comunicare ma anche di cercare di risolverci da soli...un partner non può farsi carico di tutte le tue sofferenze.

Sono cambiate le sue abitudini di vita? Sì

Nel caso abbia risposto affermativamente, come sono cambiate?

Più attività fisica

Alimentazione già cambiata con la prima volta

Si è confrontata con persone che hanno avuto la sua stessa malattia?Sì

Se questo confronto c'è stato, è stato importante? Sì

Spieghi per favore perché è stato importante.

Chi c'è passato parla la tua stessa lingua, ci si capisce con gli occhi....e con forme di energia emanate e captate

È ricorso all'aiuto di uno psicologo?Sì

Perché vi ha / non vi ha fatto ricorso?

Depressione con il primo tumore

Se vi ha fatto ricorso, come valuta l'intervento dello psicologo?

Dopo molte esperienze fallimentari ho un buon rapporto con la mia psichiatra perchè sento che ci tiene a me e mi conforta...non assumo più antidepressivi solo ansiolitici.

A quali terapie pre e/o post intervento si è dovuta sottoporre? (chemioterapia ecc.).

Chemio radio ormonoterapia nel 2008

Chemio radioterapia anticorpo monoclonale nel 2018

Ne parli liberamente (ricadute fisiche, emozioni ecc.)

Tutte le terapie le ho sempre sopportate molto bene...le benedico.

Hanno ripercussioni sull'umore che non sempre è al top

Ora passiamo al blog. Quali vantaggi e insegnamenti per sé ha tratto dall'esperienza del blog?

Un vero e proprio farmaco che mi ha salvato dalla depressione e forse anche la vita! Sono stata accolta dal dott. Catania con una frase che mi ha colto in contropiede girando i miei brutti fattori prognostici in fattori predittivi di ottima risposta terapeutica ed ho deciso di rimanere per vedere se davvero sarà così.

Perché ha deciso di entrare nel blog?

Cercavo donne gravi come me. Con cui confrontarmi e trovare un pò di speranza

Quali aspetti le sono sembrati positivi del blog?

Il clima di grande positività..io sono stata educata che ad evento avverso si risponde con tristezza mentre nel blog è proprio il contrario...a questo incidente di percorso reagiamo con ottimismo e resilienza allenandoci ad accettare di convivere con un rischio ed i consigli preziosi del dott. Catania ci motivano a diventare dei giunchi flessibili nelle avversità della vita.

Quali aspetti le sono sembrati negativi del blog o quali limiti ha percepito in questo tipo di comunicazione?

Nessuno...il blog pullula di tantissime donne straordinarie e faccio fatica a seguire le storie di tutte quante ma fa parte del mio carattere dare ad ognuna di loro la giusta attenzione.

Consiglierebbe il blog a donne a cui è stata diagnosticata la malattia? × Sì No Perché?

Un peso portato insieme si alleggerisce e ci si tiene per mano .Soprattutto contare sulla presenza costante di un professionista del calibro del dottor Catania non ha prezzo.

Ha pensato di incontrare fuori dal blog alcune delle donne con cui si è confrontata nel blog?

× Sì No Perché?

Stupendo potersi abbracciare dal vero...lo facciamo già tutti i giorni ma nel reale sarebbe il top

Se ha incontrare fuori dal blog qualche donna con cui si è confrontata nel blog, parli di questa sua esperienza.

Ho incontrato 2 amiche del blog e poter dare un volto ad un avatar è stato emozione pura.

L'anonimato e l'invisibilità del web l'hanno aiutata o li ha considerati dei limiti? Perché?

Sono molto riservata nella vita reale anche se dai miei interventi non si direbbe. Il potermi mettere a nudo ed esprimermi senza filtri mi ha fatto sentire a mio agio.

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento chirurgico.

Qual è stato il suo rapporto con i medici?

Con l'oncologo

Ottimo

Con il chirurgo

Conflittuale

Con un altro medico (specificare quale)

Medico di base anafettiva

Qual e stato il rapporto con gli infermieri / con le infermiere?

Ottimo

Le sono stati di conforto i suoi famigliari durante e dopo il ricovero per l'intervento?

× Sì No Perché?

In quel frangente avevo bisogno di moltissimo amore. ma soffrivo anche perchè ero consapevole della loro sofferenza.

Le sono stati di conforto i suoi amici durante e dopo il ricovero per l'intervento?

×Sì No Perché?

Ho selezionato a chi dirlo ,non tutti sono capaci di condividere i momenti brutti.

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento di chirurgia ricostruttiva.

È stata soddisfatta dell'intervento di chirurgia estetica? Sì No Perché?

Come giudica il suo chirurgo estetico?

Consiglierebbe questo tipo di intervento a chi ha avuto problemi simili ai suoi?

Sì No Perché?

A questo punto, in conclusione, le chiediamo di scrivere un raccontino di immaginazione in cui uno dei personaggi è una donna che ha avuto una malattia simile alla sua. Si ricordi che è una storia di fantasia e che la trama quindi può sganciarsi in parte o del tutto dalla sua esperienza reale, così può aggiungere personaggi, cambiare l'ambientazione... Insomma, ha la più completa libertà.

Non la conoscevo per niente e non sapevo neppure che esistesse.L'avevo forse dimenticata nella fanciullezza e poi messa in un luogo dei ricordi...quelli che non sai neppure di avere.lo proseguivo la mia vita parallelamente a lei che con fatica faceva di tutto per riemergere da quel buio...voleva che mi accorgessi di lei ad ogni costo e mi dava anche fastidio. Poi nel momento più buio della mia esistenza, quando ho conosciuto il freddo della morte che ti sfiora e ti congela, lei è venuta a cercarmi, mi ha aiutato a rialzarmi, mi ha scaldato le membra intorpidite e mi ha sussurato quanto ero ancora forte e bellissima, mi ha abbracciato forte e guardato con amore ed è diventata la mia migliore amica.....non ci lasceremo mai più, è l'unica vera amica che mi serve...sono IO.

Grazie della collaborazione



Primo Tumore

21 aprile 2008 seno sinistro

T1N0M0

G3 cm 1,6 Sentinella negativo

ER 70% PGR40% KI20% cerb-B2 non espresso

Quadrantectomia

Chemio 6 FEC

35 radioterapie

Ormonoterapia 2 anni Tamoxifene 3 anni Femara

Secondo Tumore

25 novembre 2017 seno destro

T1bN1 3/25 M0

G3 1 cm CERB-B2 amplificato +++ KI90% ER PGR negativi

Quadrantectomia

Dissezione ascellare fino al terzo livello

Chemio 12 Taxolo+Herceptin settimanali

25 radioterapie

Herceptin sottocute fino febbraio 2019

#50_483 Scritto: 27 Nov 2018 20:36





[Amica69](#)



Questionario blog "Ragazze Fuori di Seno"

Al momento della diagnosi quali sono state le sue reazioni emotive? Ne parli pure per esteso

-Paure

Di avere già metastasi, pensieri di morte, piangevo ogni mattina appena sveglia, mi sembrava tutto insopportabile, un incubo

-Speranze

di non avere metastasi, di avere un istologico abbastanza favorevole, di trovare testimonianze di casi simili al mio che ce l'avevano fatta a sopravvivere e debellare completamente il male

Altre emozioni

Angoscia, tristezza, incredulità,

Ha cercato informazioni cliniche? -Sì

Nel caso abbia risposto affermativamente, dove le ha cercate?

-Nel Web

-Da un medico

-Da una persona che ha vissuto la sua stessa esperienza

Altro (specificare la voce "altro"):

Perché ha fatto questa scelta?

-Perché di carattere, sono una persona che vuole "sapere" ad ogni costo

Ci sono stati cambiamenti nella sua visione della realtà dopo aver conosciuto la diagnosi? -Sì

Se sì, quali?

'Niente aveva più senso, non avevo voglia neanche di comprarmi un vestito, perché tanto dovevo morire; con il passare dei giorni però le cose sono cambiate ed adesso, a distanza di cinque mesi, non voglio perdermi nessuna occasione per "vivere" appieno

Ha sentito il bisogno di parlarne con qualcuno? -Sì

Nel caso abbia risposto affermativamente, con chi ne ha parlato?

-Familiari stretti, medici, psicologa. Successivamente nel blog delle RFS.

Le è servito parlarne? Esprima il suo parere con un numero da 1 (per nulla) a 10 (moltissimo) -7

Perché le è stato utile?

-Mi ha dato delle chiavi di lettura che mi hanno permesso di imparare a far entrare nella mia vita il cancro, in qualche modo la vita va comunque avanti

Si è modificato il modo in cui si era percepita fino ad allora? Sì

Nel caso abbia risposto affermativamente, come si è modificato?

-Non mi ricordo come mi percepivo prima, so che assaporavo meno la vita e non mi rendevo conto di quanto fossi fortunata ad essere sana. Riuscivo a fare programmi a lungo termine e li davo per scontati, sbagliando a prescindere: bisogna imparare a praticare l' "hic et nunc", continuando a progettare, ma "vivendo", nel frattempo

È cambiata la sua relazione con il partner? -No

Nel caso abbia risposto affermativamente, come è cambiata?

Sono cambiate le sue abitudini di vita? -Sì

Nel caso abbia risposto affermativamente, come sono cambiate?

-Ho momentaneamente interrotto il lavoro, tranne brevi periodi; ho più tempo per me

Si è confrontata con persone che hanno avuto la sua stessa malattia? -Sì

Se questo confronto c'è stato, è stato importante? -Sì

Spieghi per favore perché è stato importante.

-Per avere la maggior parte di dettagli, conoscere gli iter terapeutici e chirurgici e soprattutto con persone che erano vive dopo tanti anni, per sperare

È ricorso all'aiuto di uno psicologo? -Sì

Perché vi ha / non vi ha fatto ricorso?

Su consiglio di un'amica medico

Se vi ha fatto ricorso, come valuta l'intervento dello psicologo?

-positivo

A quali terapie pre e/o post intervento si è dovuta sottoporre? (chemioterapia ecc.).

-Sto effettuando chemioterapia neoadiuvante

Ne parli liberamente (ricadute fisiche, emozioni ecc.)

-Sono sempre stata terrorizzata dai farmaci, facendola mi sento in colpa verso il mio corpo che sto avvelenando, ma allo stesso tempo so che sto avvelenando anche il tumore, per cui sono motivatissima a farla ed i risultati mi incoraggiano. Effetti collaterali delle rosse, molta nausea; del taxotere, per adesso linfonodi gonfi, dolori. La perdita dei capelli non è stata uno choc, mi dispiacerebbe di più perdere ciglia e sopracciglia. Non vedo l'ora di finirla e penso che sarà peggio dell'intervento in sé

Ora passiamo al blog. Quali vantaggi e insegnamenti per sé ha tratto dall'esperienza del blog?

-Innumerevoli. È uno scambio continuo di informazioni, ma soprattutto di vicinanza, complicità, comprensione, il tutto supervisionato da un medico di enorme competenza come il Dr. Catania, che sempre attento alle nostre esigenze, paure, domande, è sempre presente

Perché ha deciso di entrare nel blog?

-Cercavo in rete ulteriori informazioni ed ho trovato tra le varie risposte che leggevo, alcune che potevano fare al mio caso, così ho deciso di raccontare la mia storia e sono stata invitata a entrare nel blog

Quali aspetti le sono sembrati positivi del blog?

-Le pronte risposte ed il potersi confrontare con persone che hanno vissuto o stanno vivendo la stessa tua situazione: un vero e proprio gruppo di amiche, sempre pronte a sostenersi l'una con l'altra, con la preziosa supervisione del Dr. Catania

Quali aspetti le sono sembrati negativi del blog o quali limiti ha percepito in questo tipo di comunicazione?

-L'unico limite è non poter stringere le mani di ognuna delle partecipanti

Consiglierebbe il blog a donne a cui è stata diagnosticata la malattia? -Sì

Perché?

-Perché per me è stato basilare per affrontare e gestire questo periodo difficile

Ha pensato di incontrare fuori dal blog alcune delle donne con cui si è confrontata nel blog? -Sì

Perché?

-È un mio grandissimo desiderio: mi sento vicinissima a loro

Se ha incontrare fuori dal blog qualche donna con cui si è confrontata nel blog, parli di questa sua esperienza.

L'anonimato e l'invisibilità del web l'hanno aiutata o li ha considerati dei limiti? Perché?

-All'inizio l'anonimato mi ha aiutato, poi, man mano che i giorni passavano, mi ha fatto piacere farmi conoscere sempre di più

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento chirurgico.

Qual è stato il suo rapporto con i medici?

Con l'oncologo

Con il chirurgo

Con un altro medico (specificare quale)

Qual è stato il rapporto con gli infermieri / con le infermiere?

Le sono stati di conforto i suoi famigliari durante e dopo il ricovero per l'intervento?

Sì No Perché?

Le sono stati di conforto i suoi amici durante e dopo il ricovero per l'intervento?

Sì No Perché?

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento di chirurgia ricostruttiva.

È stata soddisfatta dell'intervento di chirurgia estetica? Sì No Perché?

Come giudica il suo chirurgo estetico?

Consiglierebbe questo tipo di intervento a chi ha avuto problemi simili ai suoi?

Sì No Perché?

A questo punto, in conclusione, le chiediamo di scrivere un raccontino di immaginazione in cui uno dei personaggi è una donna che ha avuto una malattia simile alla sua. Si ricordi che è una storia di fantasia e che la trama quindi può sganciarsi in parte o del tutto dalla sua esperienza reale, così può aggiungere personaggi, cambiare l'ambientazione... Insomma, ha la più completa libertà.

La vita di Elena era trascorsa quasi senza che lei se ne accorgesse...Non era riuscita a realizzare il sogno di avere un figlio ed aveva dovuto fare a meno di tutte quelle piccole, meravigliose cose che scandiscono la vita, man mano che lo cresci.

_Si era ritrovata a 49 anni con una realtà solida, una piccola famiglia composta dal marito, la madre ottantenne e la sorella di 60 anni, che non si era sposata e si era dedicata a lei anima e corpo. I giorni si susseguivano uno uguale all'altro, una routine calma ed ordinata, nella quale una mattina di giugno arriva una bomba atomica a sbaragliare tutto: quello che tre anni prima era stato giudicato una delle tante cisti che aveva al seno, improvvisamente si era rivelato essere un tumore, che aveva già invaso i linfonodi ascellari...

Panico, terrore, incredulità, angoscia, disperazione...

L'unico attimo di pace era relegato nei due-tre secondi successivi al risveglio della mattina, quando la mente organizza la realtà dei fatti e non pensa, ma subito dopo, quando tutto è di nuovo al proprio posto, realizza che quell'orrore è la verità...ed il fiato inizia a mancare.

Giorni e giorni di lacrime, dentro un abisso dove trascina anche la sua piccola famiglia, non curandosi di proteggerla...

E poi visite, analisi, medici, consulti, sempre col fiato sospeso, sempre con la certezza di essere arrivati troppo tardi...

Ed invece no... Nel suo corpo, durante i primi controlli, non ci sono tracce visibili che il male si sia già esteso; l'istologico è buono, sebbene i linfonodi presi siano molti.

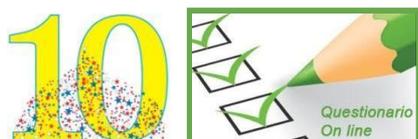
Si affida ad un chirurgo che riesce a tranquillizzarla, che c'è ogni volta che lei ha bisogno di lui, inizia le cure ed inaspettatamente il tumore accusa il colpo ed Inizia a regredire...

E poi la psicologa, che diventa un po' un'amica; tante compagne di viaggio, con tante storie diverse; gli amici di sempre, che non la fanno sentire diversa da prima...

Ed un giorno dopo l'altro, l'angoscia della mattina scompare, le giornate seguono un andamento più regolare, si riempiono di "normalità", finché un pomeriggio, alla guida della sua auto, Elena si accorge di stare di nuovo FISCHIETTANDO!!! "COME?!? MA IO HO UN CANCRO!! E FISCHIETTO?!"

Ebbene sì, Elena fischiettava, perché il tumore era entrato a far parte della sua vita, ma non era TUTTA la sua vita e piano piano le cose belle riprendevano il proprio posto e tornava la voglia di progettare, la sete di viaggi, la gioia di ridere serena con le persone che ama..

Un assassino era entrato in casa sua, subdolamente, di nascosto, ma lei al momento era riuscita a chiuderlo nella stanza dalla quale era entrato; adesso attendeva la polizia, che venisse a prenderlo per giustiziarlo e dopo avrebbe areato la casa, lasciato entrare la luce, riempito le stanze di amici e risate, imparando a godere ogni attimo di quella cosa meravigliosa che è la vita, al motto di "HIC ET NUNC!"



Scoperto a giugno 2018

T2N+M0

All'eco nodulo grandezza 2.5 cm (alla RMN 4 cm), con LAP ascellari unilaterali (Max 3.2 cm)

ER 90%

PR 90%

Ki-67 10%

HER2 score 0

Terapia neoadiuvante con antraciline e taxani (E(90)C per 4 cicli q21 -> DOCETAXEL trisettimanale per 3 cicli)



#50_493 Scritto: 27 Nov 2018 21:27



Daniela Sicilia



Questionario blog "Ragazze Fuori di Seno"

Al momento della diagnosi quali sono state le sue reazioni emotive? Ne parli pure per esteso

Paure il pensiero di morire , di lasciare mio marito, i miei nipoti

Speranze Nessuna

Altro. Rabbia, perche nel mio caso, ho subito 3 interventi, mi hanno sbagliato istologico e diagnosi

Ha cercato informazioni cliniche? Sì × No Nel caso abbia risposto affermativamente, dove le ha cercate? Nel Web ; su internet, ho chiesto un consulto online Altro (specificare la voce "altro"):

Perché ha fatto questa scelta?

Ho chiesto spiegazioni ad una collega che aveva avuto un tumore alla mammella, e che era in metastasi.

Ci sono stati cambiamenti nella sua visione della realtà dopo aver conosciuto la diagnosi?

× Sì No Se sì, quali?

È aumentato in me quel senso della precarietà della vita.

Ha sentito il bisogno di parlarne con qualcuno? Sì

Nel caso abbia risposto affermativamente, con chi ne ha parlato?

Con una mia amica collega di lavoro, mio marito, un mio amico sacerdote.

Le è servito parlarne? Esprima il suo parere con un numero da 1 (per nulla) a 10 (moltissimo) 5

Perché le è stato utile?

solo x cercare consolazione

Si è modificato il modo in cui si era percepita fino ad allora? Sì

Nel caso abbia risposto affermativamente, come si è modificato?

mi sono sentita piu vulnerabile, piu sola.

È cambiata la sua relazione con il partner? Sì × No

Nel caso abbia risposto affermativamente, come è cambiata?

Mi sono legata ancora di piu a mio marito, perche le mie lacrime sono state pure le sue,

Sono cambiate le sue abitudini di vita? Sì

Nel caso abbia risposto affermativamente, come sono cambiate?

sono diventata vegetariana,

faccio attivita fisica costante, anche se prima facevo sport saltuariamente

Si è confrontata con persone che hanno avuto la sua stessa malattia? Sì

Se questo confronto c'è stato, è stato importante? Sì Spieghi per favore perché è stato importante.

il primo confronto con la mia collega che aveva avuto il tumore e stato un confronto devastante per me, poi aver conosciuto altre donne e avermi confrontato con loro, mi ha dato speranza

È ricorso all'aiuto di uno psicologo? Sì

Perché vi ha / non vi ha fatto ricorso?

Ero andata da una psicologa mesi prima di scoprire il tumore per imparare a gestire la mia ansia, poi nel scoprire la malattia, mi ha dato supporto x affrontare il tutto

Se vi ha fatto ricorso, come valuta l'intervento dello psicologo?

in parte buono, ho superato ostacoli che non pensavo di affrontare

A quali terapie pre e/o post intervento si è dovuta sottoporre? (chemioterapia ecc.).

Ho iniziato nel 2017 la terapia ormonale che attualmente seguo.

Ne parli liberamente (ricadute fisiche, emozioni ecc.)

Diciamo che la terapia ormonale la tollero bene, a parte insonnia e le vampate,

Ora passiamo al blog. Quali vantaggi e insegnamenti per sé ha tratto dall'esperienza del blog?

il blog e stato ed e un confronto con tutte le donne che hanno avuto un tumore al seno, non mi sono sentita sola, ma come me ci sono tante altre

Perché ha deciso di entrare nel blog?

perche mi sono sentita a casa , un po come in una famiglia.

Quali aspetti le sono sembrati positivi del blog?

il Dott Catania vede il bicchiere sempre mezzo pieno, la positività in tutto, e che si muore pure sulle strisce pedonali, non si muore solo con il tumore

Quali aspetti le sono sembrati negativi del blog o quali limiti ha percepito in questo tipo di comunicazione? Nessuno, ognuna di noi esprime quello che e, senza problemi

Consiglierebbe il blog a donne a cui è stata diagnosticata la malattia? Sì

Perché? per un confronto e perche possiamo contare sulla presenza del Dott Catania che sa darci ottimi consigli

Ha pensato di incontrare fuori dal blog alcune delle donne con cui si è confrontata nel blog?

Perché ? l'amicizia reale e piu bella.

Se ha incontrare fuori dal blog qualche donna con cui si è confrontata nel blog, parli di questa sua esperienza.

Ho incontrato a novembre 2017 al convegno RFS donne stupende ,amiche che con la quale ci siamo abbracciate pur non conoscendoci, e come se eravamo amiche da sempre , i nostri volti , sorrisi,la gioia di stare insieme

L'anonimato e l'invisibilità del web l'hanno aiutata o li ha considerati dei limiti? Perché?

diciamo che non mi piace raccontare le mie cose, qua mi sento a mio agio nel potermi esprimere, mi sento capita e accettata.

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento chirurgico.

Qual è stato il suo rapporto con i medici?

Con l'oncologo *Ottimo*

Con il chirurgo con il primo chirurgo che mi ha sbagliato il tutto la rabbia mi viene a solo nominarlo, con il chirurgo che mi ha eseguito intervento definitivo un rapporto bellissimo, stima, fiducia e mi e stato vicino nel post intervento, molto affettuoso.

Con un altro medico (specificare quale) *con il chirurgo plastico odio e amore*

Qual è stato il rapporto con gli infermieri / con le infermiere? *normale*

Le sono stati di conforto i suoi famigliari durante e dopo il ricovero per l'intervento? *Si*

Perché? mio marito mi e stato sempre vicino, la mia famiglia anche se troppo amore mi ha dato un po fastidio

Le sono stati di conforto i suoi amici durante e dopo il ricovero per l'intervento?*Si*

Perché? insomma, piu che conforto ho assistito in alcuni quella commiserazione nei miei confronti

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento di chirurgia ricostruttiva.

È stata soddisfatta dell'intervento di chirurgia estetica?*Si*

Perché? esteticamente favolosa anche se ho qualche fastidio con la protesi

Come giudica il suo chirurgo estetico? *un po severo*

Consiglierebbe questo tipo di intervento a chi ha avuto problemi simili ai suoi? *Si*

Perché? se potessi tornare indietro non metterei piu la protesi

A questo punto, in conclusione, le chiediamo di scrivere un raccontino di immaginazione in cui uno dei personaggi è una donna che ha avuto una malattia simile alla sua. Si ricordi che è una storia di

fantasia e che la trama quindi può sganciarsi in parte o del tutto dalla sua esperienza reale, così può aggiungere personaggi, cambiare l'ambientazione... Insomma, ha la più completa libertà.

Ada aveva appena saputo della sua malattia, ma già aveva la valigia pronta per andare a Copenaghen, aveva organizzato questo viaggio mesi prima, visto che con il black friday aveva preso 2 biglietti per partire con suo padre che voleva fare un viaggio con lei, al rientro affronterò tutto con coraggio e grinta si era detta nella sua mente.

Viaggio stupendo, e ora si ritorna alla quotidianità che l'ha aspettava, una prova grande, la prova più grande della sua vita.

Intervento fatto, inizio della terapia, va avanti con alti e bassi, ricadute, ma assapora la vita minuto, per minuto con progetti e tante idee nella sua mente, e altri viaggi da fare.

Ada e così, con le sue ansie e le sue paure, il dolore più grande e l'aver lasciato partire il suo papà per un viaggio, quel viaggio per l'eternità senza poterlo salutare.

Ciao Papa.



Intervento 4 aprile 2017

Carcinoma infiltrante duttale con estesa componente intraduttale

G2 PT1c multifocale

Mastectomia + svuotamento ascellare

Linfonodo sentinella positivo 0,3 metastasi

Linfonodi ascellare 1,2,3 livello indenni.

Invasione vascolare focale

ER E PGr 80%

Ki 67 24%

C erb b2 : score +1

Oncotype; score 9

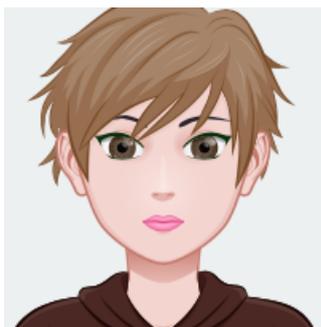
Per correttezza sottolineo che al primo istologico ho fatto revisione vetrini il ki 67 era 10% e ER era 100% forte e il PGr 80% forte.G1

No metastasi.

Terapia ormonale con exemestane più 1 fiala di Decapetyl ogni 3mesi.



#50_509 Scritto: 27 Nov 2018 22:39



Ninni



Questionario blog "Ragazze Fuori di Seno"

Al momento della diagnosi quali sono state le sue reazioni emotive?

Paure:

paura dell'ignoto, di tutto quello che avrei dovuto affrontare. Paura del dolore fisico e del dolore che avrei causato alle mie figlie. Paura di non vederle crescere e di non poter condividere con loro i momenti importanti della loro vita. Paura delle donne che sarebbero diventate crescendo senza la mamma.

Speranze

speranza che si potesse trattare solamente di una brutta parentesi da riuscire a chiudere definitivamente

Altre emozioni

La mattina quando mi alzavo dal letto mi sentivo come una tenaglia che mi afferrava lo stomaco e questa sensazione passava solamente quando riuscivo ad addormentarmi

Ha cercato informazioni cliniche? *si*

Nel caso abbia risposto affermativamente, dove le ha cercate?

nel web. Ho letto praticamente tutte le pagine internet che parlano di tumore al seno

Perché ha fatto questa scelta?

volevo sapere, pensavo che la conoscenza avrebbe portato ad un maggior controllo di quanto mi stava accadendo. Confrontavo storie e istologici per capire quante possibilità avessi di cavarmela.

Ci sono stati cambiamenti nella sua visione della realtà dopo aver conosciuto la diagnosi? *si*

non sono ancora in grado di godermi a pieno il presente senza pensare al futuro ma sto facendo dei giganti passi in avanti, mi sto impegnando seriamente per riuscirci

Ha sentito il bisogno di parlarne con qualcuno? *si*

Nel caso abbia risposto affermativamente, con chi ne ha parlato?

con mio suocero, medico chirurgo che ha partecipato all'operazione e con la mia psicologa

Le è servito parlarne? Esprima il suo parere con un numero da 1 (per nulla) a 10 (moltissimo) *8*

Perché le è stato utile?

avevo bisogno di essere rassicurata

Si è modificato il modo in cui si era percepita fino ad allora? *No*

Nel caso abbia risposto affermativamente, come si è modificato?

È cambiata la sua relazione con il partner?

In parte si

Nel caso abbia risposto affermativamente, come è cambiata?

ci siamo uniti moltissimo come coppia ma fisicamente allontanati

Sono cambiate le sue abitudini di vita?

si. Sto cercando di condurre una vita più attiva e da un punto di vista alimentare più sana

Si è confrontata con persone che hanno avuto la sua stessa malattia? *si*

Se questo confronto c'è stato, è stato importante? *si*

Spieghi per favore perché è stato importante.

condividere la mia esperienza mi ha aiutato a comprendere che c'è una vita possibile anche convivendo con il cancro, cosa che dopo la scoperta delle metastasi, non ritenevo possibile

È ricorso all'aiuto di uno psicologo? *si*

Perché vi ha / non vi ha fatto ricorso?

già da prima della malattia andavo da una psicologa, il suo supporto dopo la scoperta della malattia è stato importantissimo per aiutarmi a riprendere confidenza con il corpo che mi aveva tradito, mi ha insegnato ad amarmi di più. Dopo la scoperta delle metastasi è stata ed è fondamentale ad aiutarmi a gestire l'ansia della convivenza con la malattia e della paura della morte.

A quali terapie pre e/o post intervento si è dovuta sottoporre? (chemioterapia ecc.).

chemioterapia, radioterapia, terapia ormonale, bifosfonati

Ne parli liberamente (ricadute fisiche, emozioni ecc.)

Fisicamente mi sento invecchiata di una ventina di anni, dolori articolari, stanchezza, crollo del desiderio ma sto imparando a convivere e ad accettare con tenerezza questa nuova fase della mia vita. Non è facile per me dal momento che il mio corpo è sempre stato un grande alleato, mi ha sorretto e supportato in un sacco di sciocchezze che ho fatto, oggi sto imparando a prendermene cura.

Ora passiamo al blog. Quali vantaggi e insegnamenti per sé ha tratto dall'esperienza del blog?

Le parole del dott.catania, i suoi insegnamenti sulla resilienza, mi hanno aperto gli occhi su come ho gestito il mio primo incontro con il tumore. Ho capito che "fare finta di nulla" non vuol dire essere forti ma solamente mettere la testa sotto la sabbia e non è così che si affrontano le difficoltà. Ho capito che non sono un numero con una percentuale dopo ma una persona con una storia e con una testa che deve imparare a convivere con un rischio che non è poi così diverso da quello di tutte le altre persone che non hanno avuto un tumore.

Perché ha deciso di entrare nel blog?

L'ho fatto quando ho avuto la diagnosi di metastasi, mi mancava il respiro dalla paura e non sapevo con chi parlare, le amiche con cui avevo condiviso il percorso di chemioterapia si erano allontanate forse per paura di guardarmi negli occhi e vedere la personificazione delle loro più grandi paure così mi sono iscritta

Quali aspetti le sono sembrati positivi del blog?

La condivisione con chi vive il tuo stesso problema e può davvero capire fino in fondo quello di cui sto parlando. La presenza costante del dottor catania che riesce a dettare i tempi delle discussioni, a rassicurare, incoraggiare e anche rimproverare, sempre con un modo pertinente e incoraggiante. Le mani tese di tutte le donne pronte ad incoraggiare e a sostenere tutti in ogni momento.

Quali aspetti le sono sembrati negativi del blog o quali limiti ha percepito in questo tipo di comunicazione?

non ne ho riscontrati

Consiglierebbe il blog a donne a cui è stata diagnosticata la malattia? *si*

Perché?

a me ha aiutato moltissimo

Ha pensato di incontrare fuori dal blog alcune delle donne con cui si è confrontata nel blog?

si, se capiterà ne sarò felicissima

Perché?

mi piacerebbe dare un volto alle bellissime parole di incoraggiamento che ho ricevuto

Se ha incontrare fuori dal blog qualche donna con cui si è confrontata nel blog, parli di questa sua esperienza.

L'anonimato e l'invisibilità del web l'hanno aiutata o li ha considerati dei limiti? Perché?

inizialmente mi hanno aiutata ad aprirmi, sono una persona piuttosto chiusa quindi forse non sarei riuscita ad esprimere le mie paure in modo così aperto. Oggi non mi sento più così, non avrei problemi a metterci anche il viso.

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento chirurgico.

Qual è stato il suo rapporto con i medici?

Con l'oncologo

con la prima oncologa che mi ha seguito formalmente sereno ma ne ho sempre pensato malissimo, fino a che mi ha seguito privatamente era splendida anche se sempre molto saccente, da quando mi segue in ospedale è una persona diversa e questo mi ha spinto a cambiare. Oggi continuo ad andare in ospedale solo a prendere mensilmente le medicine ma mi faccio seguire da un altro oncologo che vedo poco ma ogni volta che esco dal suo studio mi sento rassicurata.

Con il chirurgo

buono

Con un altro medico (specificare quale)

il mio medico di base è stato una grande scoperta, una persona che mi sta seguendo come fosse un padre.

Qual è stato il rapporto con gli infermieri / con le infermiere?

ottimo

Le sono stati di conforto i suoi famigliari durante e dopo il ricovero per l'intervento? sì e no

Perché?

mi hanno aiutata e mi seguono moltissimo io però vivo l'ambivalenza del disagio di dargli tante preoccupazioni e dolori

Le sono stati di conforto i suoi amici durante e dopo il ricovero per l'intervento?

non in modo particolare

Perché?

in parte per colpa mia che mi sono chiusa molto ma devo dire che la maggior parte degli amici non è che abbia fatto questi grandi sforzi per riuscire a forzare il muro che avevo tirato su

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento di chirurgia ricostruttiva.

È stata soddisfatta dell'intervento di chirurgia estetica? €Sì €No

Come giudica il suo chirurgo estetico?

Consiglierebbe questo tipo di intervento a chi ha avuto problemi simili ai suoi? Perché?

A questo punto, in conclusione, le chiediamo di scrivere un raccontino di immaginazione in cui uno dei personaggi è una donna che ha avuto una malattia simile alla sua. Si ricordi che è una storia di

fantasia e che la trama quindi può sganciarsi in parte o del tutto dalla sua esperienza reale, così può aggiungere personaggi, cambiare l'ambientazione... Insomma, ha la più completa libertà.

Camilla non aveva mai avuto un buon rapporto con il suo corpo, in modo particolare era il suo seno ad averla sempre messa a disagio. Troppo grande prima, troppo moscio dopo due gravidanze. Inutile oltretutto perché nonostante le dimensioni non era stato in grado nemmeno di produrre il latte per le sue bambine. Chissà perché però quel pomeriggio d'estate in cui per la prima volta aveva sentito una pallina che poco prima non c'era non aveva nemmeno lontanamente preso in considerazione che quel seno tanto odiato potesse tradirla in questo modo, in fondo fin da bambina aveva sempre dato tutto molto per scontato. Un corpo un po' troppo ingombrante secondo i canoni estetici sì ma robusto, resistente, forte... mai ammalata, mai una febbre. Un brutto incidente da ragazza ma una capacità di recupero sorprendente che nonostante punti e ossa rotte le aveva consentito una ripresa in tempi strabilianti. Una pallina nel seno non poteva essere niente di pericoloso, non a luglio, non davanti ad un incredibile tramonto su una terrazza a positano. E invece qualcosa di brutto lo era, ed era brutto, grande e anche parecchio aggressivo. Proprio come il suo seno. E allora quel tramonto a positano diventa solo un ricordo, e precipita in un vortice scuro, una discesa a precipizio verso un baratro di dolore, disperazione e pessimismo. Il futuro un'incognita, il presente solo dolore. Camilla vorrebbe tanto che la sua storia potesse finire con lei che esce dal vortice e che piano piano si lascia alle spalle tutto il dolore passato, purtroppo non è così, la storia della sua nuova vita, perché di questo si tratta, di un nuovo modo di concepire e vivere la vita è appena iniziata ma è vita e sarà vita e di questo ne inizia ad essere sicura.



Data scoperta malattia: luglio 2016

Esame istologico: T2N0M0 3,2 cm carcinoma duttale infiltrante G3 con componente intraduttale G3 ER 80% PGR 60% KI67 60%

Tipo di intervento: quadrantectomia + dissezione ascellare eseguita per incertezza di radicalità

Terapia: chemioterapia EC x 4 cicli seguita da Docetaxel per 4 cicli, 30 radioterapie, enantone mensile e Tamoxifene fino a febbraio 2018 poi Femara + palbociclib e denosumab

Metastasi: scoperte metastasi ossee febbraio 2018 da PET TAC eseguita per rialzo marcatore ca 15.3

#50_528 Scritto: 28 Nov 2018 01:18





Patty



Questionario blog "Ragazze Fuori di Seno"

Al momento della diagnosi quali sono state le sue reazioni emotive? Ne parli pure per esteso

Paure *La paura di non farcela*

Speranze *All' inizio poche, pochissime. Guardavo i fattori prognostici del mio istologico e li vedevo tutti negativi in ragione soprattutto di 5 linfonodi in metastasi. Poi col tempo, ma dopo molto tempo, cioè dopo aver terminato chemio e radio sono riuscita a vedere un pò di colore nella visione grigia della vita che mi si era palesata davanti*

Altre emozioni

Sensazione più o meno immediata di essere fuori dal mondo, come se io fossi stata comunque presente nel mondo, ma al pari di un alieno per cui anche i miei rapporti con gli altri li percepivo atipici, mi sentivo come in un'enorme bolla dover dovevo svolgere la mia vita che non era più quella di prima.

Ha cercato informazioni cliniche? *Sì Nel caso abbia risposto affermativamente, dove le ha cercate?*

Nel Web x; Da un medico x; Da una persona che ha vissuto la sua stessa esperienza x; Altro · (specificare la voce "altro"):

libri

Perché ha fatto questa scelta?

Per la necessità di conoscere la mia malattia e prefigurarmi a che cosa sarei andata incontro

Ci sono stati cambiamenti nella sua visione della realtà dopo aver conosciuto la diagnosi? · *Sì*

Se sì, quali?

Certamente, grossi cambiamenti nel modo di percepire la realtà, perchè io mi sentivo diversa dalla realtà dove ero sempre stata, che mi circondava e quindi anche io vedevo quella realtà con occhi diversi. Era come se era sparita qualsiasi interfaccia fra me e la realtà

Ha sentito il bisogno di parlarne con qualcuno? *Si*

Nel caso abbia risposto affermativamente, con chi ne ha parlato?

All'inizio, a parte i familiari che necessariamente sono stati messi al corrente dell'accaduto, anche i parenti più stretti e qualche amica più intima

Le è servito parlarne? Esprima il suo parere con un numero da 1 (per nulla) a 10 (moltissimo)

Perché le è stato utile?

Sì, mi è servito, ma ricordo che mi costò un'enorme fatica comunicarlo a parenti e amiche più stretti perché il dispiacere di dare loro un dolore era davvero grande. Ho sofferto molto nel comunicare la mia diagnosi. Ancora lo ricordo.

Si è modificato il modo in cui si era percepita fino ad allora? *·Si*

Nel caso abbia risposto affermativamente, come si è modificato?

Sì, mi rendo conto di non essere più la stessa persona di prima fisicamente ma anche mentalmente. Le cure senz'altro impattano molto, a parte il fatto che si modificano tanti aspetti e fisici e psichici, dolori, comunque facilmente arginabili, altri effetti collaterali delle cure, e poi anche un senso sempre presente di deconcentrazione, io almeno non riesco a fare tutto come prima e mi devo concentrare su una cosa alla volta.

È cambiata la sua relazione con il partner? *Si*

Nel caso abbia risposto affermativamente, come è cambiata?

Nel senso che anche il partner alla fine viene assimilato al resto del mondo ed è presente una sorta di barriera che sancisce una separazione fra me che ho questa diagnosi di cancro e lui che percepisco come facente parte del resto del mondo, di quel mondo che non è entrato in una vera relazione con me. Certamente ci sono anche tante paure anche dall'altra parte. E lo comprendo. Conduciamo comunque le nostre vite cercando di sostenerci vicendevolmente pur in mezzo a tanti limiti

Sono cambiate le sue abitudini di vita? *Si*

Nel caso abbia risposto affermativamente, come sono cambiate?

Nel senso che sono comunque scandite da esami e controlli vari, nonché da tutte le cose burocratiche che li accompagnano combattendo spesso contro inefficienze e disservizi. A parte questo l'energia mentale è un pò calata e tante cose insieme non riesco più a farle

Si è confrontata con persone che hanno avuto la sua stessa malattia? *Si*

Se questo confronto c'è stato, è stato importante? *·Si*

Spieghi per favore perché è stato importante.

Importante perchè dal confronto si esce sempre arricchiti e consapevoli che la tua malattia non è soltanto la tua malattia ma quella di tante altre. Si percepisce di stare tutte su una stessa barca a condividere un percorso più o meno simile, pur con immancabili differenze

È ricorso all'aiuto di uno psicologo? *Sì*

Perché vi ha / non vi ha fatto ricorso?

Vi ho fatto ricorso perchè avere un referente sotto il profilo psicologico mi ha aiutato a guardare meglio la mia esperienza di malattia e soprattutto mi ha guidato nella fase di accettazione ed elaborazione della stessa

Se vi ha fatto ricorso, come valuta l'intervento dello psicologo?

Ottimo, mi sono trovata bene con la psicologa che mi ha seguito.

A quali terapie pre e/o post intervento si è dovuta sottoporre? (chemioterapia ecc.).

Chemio, radio, analoghi lhrh, terapia ormonale

Ne parli liberamente (ricadute fisiche, emozioni ecc.)

Risvolti fisici legati all'inizio della terapia ormonale con dolori, tendiniti, curate con laser ed ultrasuoni, fibrillazione atriale. Dal punto di vista emozionale sintetizzando potrei dire che mi sento come un mondo che cambia all'interno di un mondo dove vivo che percepisco cambiato perchè io sono cambiata

Ora passiamo al blog. Quali vantaggi e insegnamenti per sé ha tratto dall'esperienza del blog?

Infiniti, innumerevoli, di giorno in giorno, sotto la guida del grandissimo dottor Catania, il blog è divenuto la mia palestra anche il giardino segreto dove tirare fuori quelle emozioni e una nuova consapevolezza di sé che difficilmente emergono nella vita reale di tutti i giorni

Perché ha deciso di entrare nel blog?

Ne ho individuato subito le enormi potenzialità nel confronto continuo e costante con altre amiche virtuali, ma per me reali

Quali aspetti le sono sembrati positivi del blog?

La condivisione, l'empatia, il sapere che ci si comprende, il sostegno immancabile del dott. Catania

Quali aspetti le sono sembrati negativi del blog o quali limiti ha percepito in questo tipo di comunicazione?

I limiti insiti in una comunicazione soltanto virtuale. Ho osservato qualche volta delle incomprensioni fra alcune amiche del blog dovute per lo più proprio alla difficoltà di potersi far comprendere fino in fondo. In una comunicazione virtuale mancano ovviamente elementi come i toni di voce, la gestualità, lo sguardo, tutti aspetti che nel reale ti sostengono nella reale comprensione del messaggio che l'altro vuole comunicare

Consiglierebbe il blog a donne a cui è stata diagnosticata la malattia? *Sì Perché?*

Per gli stessi aspetti positivi che ho individuato prima e che ho ritenuto importanti per me

Ha pensato di incontrare fuori dal blog alcune delle donne con cui si è confrontata nel blog? Sì
Perché?

Sì, è avvenuto

Se ha incontrare fuori dal blog qualche donna con cui si è confrontata nel blog, parli di questa sua esperienza.

Esperienza positissima la partecipazione al convegno rfs che si è tenuto l'anno scorso a Lecco dove ho conosciuto nel reale molte amiche virtuali. Inoltre ho conosciuto da vicina una ragazza che ha fatto terapia dove anche io sono stata in cura e quindi ci siamo incontrate in ospedale

L'anonimato e l'invisibilità del web l'hanno aiutata o li ha considerati dei limiti? Perché?

L'anonimato e l'invisibilità del web non li vedo come dei limiti. Si entra nel blog, si scrivono le proprie emozioni, si leggono quelle delle altre. In fin dei conti rientra tutto in un processo di esternalizzazione del proprio sentire che vedo positivo nel percorso di accettazione e poi di convivenza con la propria diagnosi, non sempre felice. Quindi se si è disposti a venir pian piano fuori l'anonimato e l'invisibilità del web poco contano.

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento chirurgico.

Qual è stato il suo rapporto con i medici?

Con l'oncologo

Non sempre buono

Con il chirurgo

Sufficiente

Con un altro medico (specificare quale)

Psicologo

Ottimo

Qual è stato il rapporto con gli infermieri / con le infermiere?

Buono

Le sono stati di conforto i suoi famigliari durante e dopo il ricovero per l'intervento? Sì

Perché?

Sì, sono stati un valido supporto, soprattutto mio padre e mio fratello mi hanno fatto sentire quasi "non malata" sostenendomi sempre col sorriso e l'ottimismo

Le sono stati di conforto i suoi amici durante e dopo il ricovero per l'intervento? Sì

Perché?

Quelli a cui l'ho comunicato sono stati presenti

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento di chirurgia ricostruttiva.

È stata soddisfatta dell'intervento di chirurgia estetica? · Sì · No Perché?

Come giudica il suo chirurgo estetico?

Consiglierebbe questo tipo di intervento a chi ha avuto problemi simili ai suoi?

· Sì · No Perché?

A questo punto, in conclusione, le chiediamo di scrivere un raccontino di immaginazione in cui uno dei personaggi è una donna che ha avuto una malattia simile alla sua. Si ricordi che è una storia di fantasia e che la trama quindi può sganciarsi in parte o del tutto dalla sua esperienza reale, così può aggiungere personaggi, cambiare l'ambientazione... Insomma, ha la più completa libertà.

Era lì, in piedi su uno scoglio, lambito dalle acque che andavano e venivano, venivano e d andavano. Il vento le scompigliava i capelli che sembravano danzare, in orchestrate movenze improvvisate, davanti al cannocchiale con cui guardava innanzi a sè. E guardava, scrutava, pareva stesse prendendo la mira ed eccolo si profilava lì, davanti a lei, in un colpo solo, in un baleno, il Vesuvio, coperto dalle nuvole, che piroettavano baldanzose e a tratti irriverenti sui fianchi del vulcano. Pareva esplodere dentro un cielo che si faceva plumbeo e che all'improvviso riversò dentro al vulcano in uno scrosciante temporale, un finimondo, tutti i noduli maligni di tutte le donne del pianeta, nuovi lapilli inattesi e inaspettati in un inizio secolo che ha sfornato tante amazzoni trasformate, trasfigurate. Ma forti e consapevoli di guardar dall'alto la pioggia di lapilli che va ad incenerir dentro il vulcano. E anche lei, amazzona perduta e un pò confusa, in piedi, ritta sullo scoglio, ad osservar incredula il temporale lì, in lontananza, sopra il Vesuvio. Odore di palingenesi nell'aria. E di vento che continuava a scompigliar capelli e pensieri fra i capelli.

Grazie della collaborazione



N. 13 Patty

Scoperta della malattia: ottobre 2015

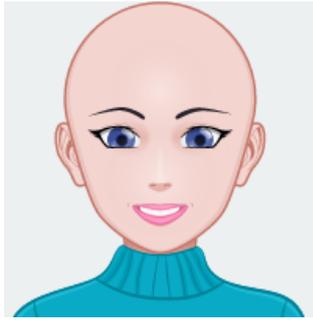
Carcinoma duttale infiltrante ad elevato grado di malignità. PT1cG3N2aEr75%Pgr50%her2 2+ (fish negativa).ki67 35%.

Quadrantectomia con asportazione di 13 linfonodi di cui 5 con metastasi diffuse.

Terapia: 4EC epirubicina+ciclofosfamide 12taxolo 30 radioterapie enantone e Femara.



#50_560 Scritto: 28 Nov 2018 09:41



Vava

14



Questionario blog "Ragazze Fuori di Seno"

Al momento della diagnosi quali sono state le sue reazioni emotive? Ne parli pure per esteso

Paure

Paura di morire in mezzo a dolori indicibili. Paura di far soffrire i miei familiari

Speranze

Nessuna

Altre emozioni

Sensazione di essere sull'orlo di un baratro, sensazione che nulla di ciò che prima era importante avesse più senso

Ha cercato informazioni cliniche? Sì No Nel caso abbia risposto affermativamente, dove le ha cercate?

Sì

Nel Web X ; Da un medico ; Da una persona che ha vissuto la sua stessa esperienza X ; Altro (specificare la voce "altro"):

Perché ha fatto questa scelta?

Perché sentivo il bisogno di trovare qualcosa a cui aggranciarmi per sperare nel futuro

Ci sono stati cambiamenti nella sua visione della realtà dopo aver conosciuto la diagnosi? *Sì*

Se sì, quali?

Ho realizzato che la condizione umana è precaria

Ha sentito il bisogno di parlarne con qualcuno? *Sì*

Nel caso abbia risposto affermativamente, con chi ne ha parlato?

Famiglia, parenti più stretti e amiche più care

Le è servito parlarne? Esprima il suo parere con un numero da 1 (per nulla) a 10 (moltissimo) 8

Perché le è stato utile?

Perché raccontare ciò che ci accade e che si prova aiuta a focalizzare meglio

Si è modificato il modo in cui si era percepita fino ad allora? Sì

Nel caso abbia risposto affermativamente, come si è modificato?

Mi sono sempre sentita forte e ora mi sento fragilissima

È cambiata la sua relazione con il partner? Sì

Nel caso abbia risposto affermativamente, come è cambiata?

Sono cambiate le sue abitudini di vita? Sì

Nel caso abbia risposto affermativamente, come sono cambiate?

Devo fare i conti con la debolezza derivante dalla chemio e cerco di lasciarmi il tempo per riposare mentre prima ero tendenzialmente iperattiva

Si è confrontata con persone che hanno avuto la sua stessa malattia? Sì

Se questo confronto c'è stato, è stato importante? Sì

Spieghi per favore perché è stato importante.

Perché se loro sono sopravvissute forse posso farcela anche io

È ricorso all'aiuto di uno psicologo? Sì

Perché vi ha / non vi ha fatto ricorso?

Era compreso nel percorso di cura proposto dall'ospedale

Se vi ha fatto ricorso, come valuta l'intervento dello psicologo?

Stimolante e faticoso perché mi obbliga a pensare al mio modo di vedere la vita

A quali terapie pre e/o post intervento si è dovuta sottoporre? (chemioterapia ecc.).

chemioterapia

Ne parli liberamente (ricadute fisiche, emozioni ecc.)

La stanchezza è l'effetto collaterale peggiore che sperimento, e faccio fatica ad accettarla. La lunghezza del percorso inoltre è sfiancante, fatico a trovare le energie mentali per proseguire, quindi adotto la tecnica di "un passo alla volta". La perdita dei capelli all'inizio è stata meno scioccante del previsto ma ora (dopo 3 mesi di terapie) non ne posso più di vedermi pelata

Ora passiamo al blog. Quali vantaggi e insegnamenti per sé ha tratto dall'esperienza del blog?

E' uno specchio di VITA. Mi ha insegnato che le persone colpite dal tumore al seno non sono morte viventi ma protagoniste di esistenze piene e profonde. Cerco di fare mia la filosofia secondo cui

non ci è dato sapere quanto tempo vivremo ma ci è data la possibilità di decidere come vivere (cosa che peraltro vale per chiunque, solo che noi ce ne rendiamo conto giocoforza)

Perché ha deciso di entrare nel blog?

Perché l'ho letto dall'inizio e ne ho tratto energia positiva, oltre che ottimi consigli pratici. Voglio anche poter essere utile a chi entrerà dopo di me

Quali aspetti le sono sembrati positivi del blog?

Le ragazze condividono davvero ciò che scrivono, ci sono sincerità e affetto ed è come conoscersi di persona. Sono amiche che rappresentano un porto sicuro

Quali aspetti le sono sembrati negativi del blog o quali limiti ha percepito in questo tipo di comunicazione?

Come per tutte le relazioni virtuali c'è il rischio di fraintendimento dovuto alla mancanza di contatto visivo

Consiglierebbe il blog a donne a cui è stata diagnosticata la malattia? Sì

Perché?

Perché portare il fardello da sole è dura, la condivisione migliora la vita e apre lo sguardo su diversi modi di approcciare la malattia e la vita da cui c'è molto da imparare

Ha pensato di incontrare fuori dal blog alcune delle donne con cui si è confrontata nel blog? Sì

Perché?

Sì, l'ho pensato e l'ho anche fatto. Vorrei incontrarle come vorrei incontrare delle amiche che non vedo da molto tempo; anche se non ci siamo mai viste le sento molto vicine

Se ha incontrare fuori dal blog qualche donna con cui si è confrontata nel blog, parli di questa sua esperienza.

Ne ho avuto l'occasione ed è stata un'esperienza molto naturale (come se ci conoscessimo da un bel po')

L'anonimato e l'invisibilità del web l'hanno aiutata o li ha considerati dei limiti? Perché?

Mi hanno aiutata all'inizio, ma è solo un paravento...la propria personalità viene fuori

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento chirurgico.

Qual è stato il suo rapporto con i medici?

Con l'oncologo

Con il chirurgo

Con un altro medico (specificare quale)

Qual è stato il rapporto con gli infermieri / con le infermiere?

Le sono stati di conforto i suoi famigliari durante e dopo il ricovero per l'intervento?

Sì No Perché?

Le sono stati di conforto i suoi amici durante e dopo il ricovero per l'intervento?

Sì No Perché?

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento di chirurgia ricostruttiva.

È stata soddisfatta dell'intervento di chirurgia estetica? Sì No Perché?

Come giudica il suo chirurgo estetico?

Consiglierebbe questo tipo di intervento a chi ha avuto problemi simili ai suoi?

Sì No Perché?

A questo punto, in conclusione, le chiediamo di scrivere un raccontino di immaginazione in cui uno dei personaggi è una donna che ha avuto una malattia simile alla sua. Si ricordi che è una storia di fantasia e che la trama quindi può sganciarsi in parte o del tutto dalla sua esperienza reale, così può aggiungere personaggi, cambiare l'ambientazione... Insomma, ha la più completa libertà.

Non mi viene...mi dispiace!



Vava n14

1) Data scoperta malattia : agosto 2018

2) Esame istologico : Carcinoma duttale infiltrante - mm 25 - 1 linfonodo positivo

Recettori per l'estrogeno 0% Recettori per il progesterone 0%

Ki 67 30%

Her 2 negativo

3) Tipo di intervento - ancora da fare

4) Metastasi - non rilevate alle pet-tac

5) Terapie : neoadiuvante 4 EC + 12 taxolo+carboplatino



#50_568 Scritto: 28 Nov 2018 10:17



Pollon



Questionario blog "Ragazze Fuori di Seno"

Al momento della diagnosi quali sono state le sue reazioni emotive? Ne parli pure per esteso

Non ho avuto paura ero incredula e convinta che vi fossero delle cure

Speranze

Un' unica speranza ho nutrito: la guarigione

Altre emozioni

Rabbia per essermi trascurata negli ultimi tre anni e angoscia pensando ai miei cari.

Ha cercato informazioni cliniche? Sì No Nel caso abbia risposto affermativamente, dove le ha cercate?

Ho chiesto un altro parere e mi sono sentita con alcune miei vecchie amiche oggi medico anche se non oncologhe.

In piu il web, l'attuale blog e libri.

Perché ha fatto questa scelta?

Per indole. Ho sete di conoscenza.

Per reazione al mutismo iniziale degli specialisti: più non rispondevano e più cercavo verità.

Ci sono stati cambiamenti nella sua visione della realtà dopo aver conosciuto la diagnosi?

Sì No

Si. Non sono cambiata io ma il modo di relazionarsi degli altri con me.

La progettualità si è vestita di se e di ma.

Ha sentito il bisogno di parlarne con qualcuno? Sì No

Nel caso abbia risposto affermativamente, con chi ne ha parlato?

No, ho sentito la necessità di parlarne nel blog un luogo senza tempo e senza spazio, ma più reale della mia realtà quotidiana.

Le è servito parlarne? Esprima il suo parere con un numero da 1 (per nulla) a 10 (moltissimo)

Perché le è stato utile?

7 e mi è stato utile poiché ho trovato risposte alle mie domande e non ho avvertito il peso del pregiudizio. Siamo tutte nella stessa barca.

Si è modificato il modo in cui si era percepita fino ad allora? Sì

Nel caso abbia risposto affermativamente, come si è modificato?

In peggio. Troppi cambiamenti fisici e non mi sento più io.

È cambiata la sua relazione con il partner? Sì

Nel caso abbia risposto affermativamente, come è cambiata?

Adesso sono single.

Sono cambiate le sue abitudini di vita? No

Nel caso abbia risposto affermativamente, come sono cambiate?

Si ho dovuto rimodellare la mia vita lavorativa e familiare.

Si è confrontata con persone che hanno avuto la sua stessa malattia? Sì No

Se questo confronto c'è stato, è stato importante? Sì No

Spieghi per favore perché è stato importante.

Indirettamente ascoltando agli ambulatori le esperienze delle mie compagne di avventura.

È ricorso all'aiuto di uno psicologo? Sì No

Perché vi ha / non vi ha fatto ricorso?

No, non ho sentito la necessità

Se vi ha fatto ricorso, come valutare l'intervento dello psicologo?

A quali terapie pre e/o post intervento si è dovuta sottoporre? (chemioterapia ecc.).

Al momento chemio e operazione.

Ne parli liberamente (ricadute fisiche, emozioni ecc.)

Caduta capelli, freddo, ritensione e gonfiore caviglie.

Ora passiamo al blog. Quali vantaggi e insegnamenti per sé ha tratto dall'esperienza del blog?

Ho imparato a flettermi senza spezzarmi

Perché ha deciso di entrare nel blog?

Sentivo la necessità di scrivere e di essere ascoltata senza ipocrite rassicurazioni.

Quali aspetti le sono sembrati positivi del blog?

La presenza di un moderatore medico, l'anonimato, il clima familiare ed è come affacciarsi su un intero mondo.

Quali aspetti le sono sembrati negativi del blog o quali limiti ha percepito in questo tipo di comunicazione?

Interpretare il pensiero e lo stato d'animo di persone solo attraverso la scrittura senza conoscerne i contorni gestuali del loro narrare.

Consiglierebbe il blog a donne a cui è stata diagnosticata la malattia? Sì No Perché?

Si il blog è un aiuto tascabile 24 ore su 24.

Ha pensato di incontrare fuori dal blog alcune delle donne con cui si è confrontata nel blog?

Sì No Perché?

Si con alcune ci siamo scambiate i numeri whatsapp.

L'anonimato e l'invisibilità del web l'hanno aiutata o li ha considerati dei limiti? Perché?

Mi hanno aiutata.

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento chirurgico.

Qual è stato il suo rapporto con i medici?

Con l'oncologo

Buono

Con il chirurgo

Ottimo è molto preparato ed empatico

Qual è stato il rapporto con gli infermieri / con le infermiere.

Ottimo sento la necessità di complimentarmi con loro: tanta professionalità e umanità.

Le sono stati di conforto i suoi famigliari durante e dopo il ricovero per l'intervento?

Sì No Perché?

Non ho molti parenti cmq sono stati presenti quando si è avvertita la necessità

Le sono stati di conforto i suoi amici durante e dopo il ricovero per l'intervento?

Sì No Perché?

Non molto un po' per mia volontà e un po' perché non è sempre tutto oro quello che luccica.

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento di chirurgia ricostruttiva.

È stata soddisfatta dell'intervento di chirurgia estetica? Sì No Perché?

Come giudica il suo chirurgo estetico?

Consiglierebbe questo tipo di intervento a chi ha avuto problemi simili ai suoi?

Sì No Perché?

A questo punto, in conclusione, le chiediamo di scrivere un raccontino di immaginazione in cui uno dei personaggi è una donna che ha avuto una malattia simile alla sua. Si ricordi che è una storia di fantasia e che la trama quindi può sganciarsi in parte o del tutto dalla sua esperienza reale, così può aggiungere personaggi, cambiare l'ambientazione... Insomma, ha la più completa libertà.

ADESSO E' ARRIVATO L' AUTUNNO

Immersa tra le foglie verdeggianti che affollavano le cime di una grande quercia, si distingueva una foglia, rigogliosa, energica, allegra che adorava catturare la luce e liberare ossigeno.

Amava vivere lavorando e dedicando il suo tempo alla famiglia.

All' improvviso, una mattina di settembre, un forte vento la strappò con gran facilità dalle braccia dell'albero.

Roteò docile e sommessa nell'aria, quasi il vento volesse cullarla prima di portarla in ospedale.

Cosa è successo? biascicò questa a fatica.

Un bruco cattivo, iperespresso, sensibile agli ormoni e mooolto grande, rispose doctor X. Siamo in autunno, e si sta approssimando l'inverno, il bel tempo è finito.

La foglia lo osservò incredula e guardandosi intorno notò altre sorelle in una coltre gialla e rossastra che copriva una terra infinita di desolazione.

Non riusciva ad accettare che quello fosse anche il suo destino.

No, non era giusto, ma soprattutto riteneva che vi fosse un errore.

Nel frattempo, si piegò per osservare la sua bella lamina verdeggiante dove malgrado tutto, circolava ancora un po' di clorofilla nei suoi cloroplasti, e ciò le diede coraggio abbastanza, da formare dentro di sé un'idea di resistenza a superare l'inverno fino ad arrivare in primavera quando sarebbe rinata più spendente e più forte di prima.

Rinfrancata da quel suo proposito, si allungò in avanti per esporsi meglio ai raggi del sole, ma, alzando i margini verso il cielo, ne vide solo il suo grigiore: non più l'azzurro dell'estate, non più il sole che illuminava e dava vita ad ogni essere vivente, ma solo, il colore plumbeo delle nuvole, da dove filtrava una fioca e tiepida luce. Ma lei non si lasciò abbattere, e si afferrò al quel suo pensiero di resistenza con tutto il suo volere.

Il sole sarebbe ritornato.

Doveva ritornare!

E lei si sarebbe riscaldata.

La sua vita non poteva essere sprecata, si voleva e voleva troppo bene ai suoi cari e così rimboccandosi le maniche, passo dopo passo, intraprese il percorso delle cure.

I giorni passavano, e la sua clorofilla cominciava a perdersi, ma senza scolorirsi con essa la speranza.

-6; -5; -4; -3; -2; e -1 finalmente l'ultima flebo del suo vicino Tasso.

La prova del nove: la stadiazione.

E mentre i referti prendevano forma una goccia scivolò lungo la sua pagina; forse una goccia di pioggia, o forse la prima lacrima per immortalare la sua impotenza contro un verdetto che sapeva di non poter ingannare come invece avrebbe desiderato.

Mentre la sua ansia trovava sfogo nei sui amati post, conferendole un'aria rassicurata, ecco che un debole raggio di sole, come una carezza fatta con le punte delle dita, fece capolino su di lei: l'operazione.

Ciò bastò per illuminarla.

Le sembrò di raccogliere in un solo istante, i semi disseminati lungo la strada, per ricominciare a vivere un'esistenza che credeva ormai persa.

Oggi speranzosa attende la luce della primavera invadere le sue nervature e il calore sprigionarsi, come profumo di rose, nei suoi stomi per resuscitare in lei la vita.



Data scoperta malattia: ottobre 2017

Esame istologico pre-intervento: carcinoma localmente avanzato multicentrico duttale infiltrante di 5cm (il piu evidente)

G2

Recettori: ER 90%, PgR 75%. HER2 +++ ki67

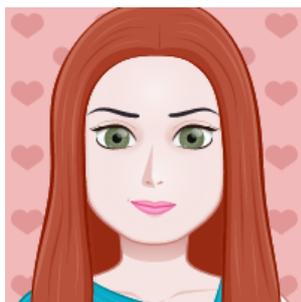
10% colorazione membrana completa.

Esame citologico linfonodo negativo. Metastasi ossea sospetta.

Neoadiuvante: Taxotere + herceptin 6 cicli



#50_600 Scritto: 28 Nov 2018 17:58 | Modificato da: Pollon



Speranza

dott. Catania Beatrice Duranti

Ecco il mio questionario



Questionario blog "Ragazze Fuori di Seno"

Al momento della diagnosi quali sono state le sue reazioni emotive? Ne parli pure per esteso

Paure

Tante, tante, un'infinità: la paura di lasciare mio marito, di non potere vedere mia nipote crescere, di non potere più viaggiare, di non potere litigare con le persone care per poi farci pace, di non vedere realizzati i tanti sogni buttati lì in quel cassetto, mai chiuso e lasciato sempre aperto, la paura di non potere più ridere, scherzare, piangere, incazzarmi per le cazzate...insomma paura di smettere di respirare la vita.

Speranze

La paura e la speranza sono state e sono buone compagne e hanno sempre viaggiato insieme.

Altre emozioni

Dolore, rabbia, depressione, tristezza.

Ha cercato informazioni cliniche? X Sì No Nel caso abbia risposto affermativamente, dove le ha cercate?

Nel Web X ; Da un medico X ; Da una persona che ha vissuto la sua stessa esperienza X ;

Altro X (specificare la voce "altro"):

da vari forum su fb o su internet.

Perché ha fatto questa scelta?

Sono una persona che ama dare nome, cognome e natali a ciò che ha davanti e pertanto quando ho incontrato Mr Cancro ho voluto sapere tutto di lui nel bene e nel male. Prima di andare in battaglia, devi conoscere il tuo nemico!

Ci sono stati cambiamenti nella sua visione della realtà dopo aver conosciuto la diagnosi?

Sì No Se sì, quali?

Sto imparando, perché è sempre tutto molto work in progress, a vivere più in armonia con me stessa, ad essere più onesta e rispettosa della mia persona.

Ha sentito il bisogno di parlarne con qualcuno? X Sì X No

Nel caso abbia risposto affermativamente, con chi ne ha parlato?

La prima volta che ho avuto il tumore NO, perché rifiutavo l'idea di essermi ammalata, che il mio corpo si fosse ribellato e minacciasse la mia vita. Inoltre, non volevo essere trattata dagli altri come una "malata". In poche parole, volevo semplicemente che la vita scorresse tutta come prima.

La seconda volta SÌ. Ho fatto un vero e proprio outing. Mi ricordo che era una domenica, ho aperto la pagina fb ed ho scritto "Chemio non mi fai paura, solo poco poco".

Non volevo nascondermi più e ne ho parlato e tanto. Tuttora ne parlo quando capita ed anche con chi capita (amici, conoscenti, gente incontrata per caso) con molta disinvoltura, ma mi guardo bene dal farlo con i cosiddetti "avvoltoi" del "hai saputo cosa è successo a..."

Le è servito parlarne? Esprima il suo parere con un numero da 1 (per nulla) a 10 (moltissimo)

10

Perché le è stato utile?

Parlare è catartico, è sbrecciare la pelle e far uscire tutti i veleni, ma anche ridimensionare, riportare le cose nella giusta prospettiva, o cercare la quadratura del cerchio.

Si è modificato il modo in cui si era percepita fino ad allora? X Sì No

Nel caso abbia risposto affermativamente, come si è modificato?

Sto imparando a conoscermi, ad accettarmi e a volermi più bene.

È cambiata la sua relazione con il partner? X Sì No

Nel caso abbia risposto affermativamente, come è cambiata?

Dal punto di vista affettivo, la malattia ha consolidato il nostro rapporto. Lui è stato ed è la mia roccia. Mi ha sempre sostenuto con la sua presenza, allegria e leggerezza. Senza i suoi sorrisi, le sue risate, il suo modo giocoso di vivere tutto, la vita sarebbe in bianco e nero, lui la colora ogni giorno.

Da un punto di vista sessuale, il nostro rapporto ha subito un forte calo, ma non da parte di mio marito, da parte mia. Purtroppo, debbo ancora accettare la nuova "me". Mi sento colpita nel mio essere donna e su questo ci sto ancora lavorando.

Sono cambiate le sue abitudini di vita? X Sì No

Nel caso abbia risposto affermativamente, come sono cambiate?

L'alimentazione è la cosa che ha subito forti cambiamenti.

Si è confrontata con persone che hanno avuto la sua stessa malattia? X Sì No

Se questo confronto c'è stato, è stato importante? X Sì No

Spieghi per favore perché è stato importante.

A volte ci si dispera perché ci si sente soli, ci si sente come gli unici "sfigati" a cui capitano certe cose su questa terra, ma poi ci si rende conto che su questa barca, o meglio, su questo pullman, così abbiamo definito il nostro blog, non si è soli e confrontandoci si possono condividere tante cose, non solo quelle che fanno più male.

È ricorso all'aiuto di uno psicologo? X Sì No

Perché vi ha / non vi ha fatto ricorso?

La prima volta che ho avuto un tumore sì, come dire era compreso nel pacchetto, ma non è stato così determinante nel percorso di metabolizzazione.

Eppure penso che sia una figura centrale quando si vive un'esperienza così forte.

Se vi ha fatto ricorso, come valuta l'intervento dello psicologo?

Ho risposto nella domanda precedente.

A quali terapie pre e/o post intervento si è dovuta sottoporre? (chemioterapia ecc.).

La prima volta, dopo quadrantectomia, radioterapia e terapia ormonale per 5 anni

La seconda volta, dopo mastectomia, chemioterapia (4 rosse e 12 di taxolo)

Ne parli liberamente (ricadute fisiche, emozioni ecc.)

La ricaduta fisica più importante è avere una tetta di proprietà in meno.

Beh poi seguono le altre, stanchezza fisica, dolori muscoli articolari, nausea, dissenteria, emicranie, neuropatie agli arti periferici e chi più ne ha più ne metta.

Le emozioni sono sempre state ballerine, contrastanti. Io cerco di non pensare e di non fare paragoni col passato. Su questo devo ancora lavorare molto.

Ora passiamo al blog. Quali vantaggi e insegnamenti per sé ha tratto dall'esperienza del blog?

Il blog è stato la mia salvezza, l'ancora a cui mi sono aggrappata per non farmi trascinare dalle onde. Chiamarlo blog è riduttivo, è una famiglia allargata che mi ha adottato, che si è presa cura di me mentre vagavo in preda al panico, che mi coccola e riscalda come una

calda coperta, che mi incoraggia, che m'insegna tutti i giorni che mi debbo riprendere quello che è mio di diritto, la vita.

Perché ha deciso di entrare nel blog?

In realtà non ci sono entrata subito. Il Dott. Catania mi aveva invitato a farlo ed anche altre RFS mi avevano contattato, ma io non ci credevo molto. Ero iscritta a tanti forum, soprattutto su fb, ma molto sterili a livello emotivo e psicologico e pensavo che anche questo fosse come uno dei tanti.

Poi, dopo l'ultima volta che chiesi un consulto, su Medicitalia, al Dott. Catania, mi decisi a farlo e mai decisione è stata più saggia e felice.

Quali aspetti le sono sembrati positivi del blog?

Il supportarsi continuamente, anche per le banalità, il parlare di tutto senza freni sia a livello di argomenti che linguistico. Praticamente qui noi siamo NOI allo stato puro. Forse l'anonimato aiuta un po', ma questa affermazione lascia il tempo che trova perché molte rfs finiscono per conoscersi.

Quali aspetti le sono sembrati negativi del blog o quali limiti ha percepito in questo tipo di comunicazione?

Beh la negatività principale è la virtualità. Mi manca non potere abbracciare un'amica, stringerle la mano, sentire il suono delle parole o delle sue risate. Mi manca il contatto fisico.

Certo essendo uno spazio virtuale realizzato interamente per iscritto, manca tutta la parte paralinguistica, ossia i toni della voce, che danno alle parole diverse sfumature di significato, la gestualità. Questo fa sì che bisogna costantemente stare attenti ad esprimersi nel modo giusto per non creare fraintendimenti.

Consiglierebbe il blog a donne a cui è stata diagnosticata la malattia? Sì No Perché?

Perché ci si sente a casa. Il blog è una coperta che ti avvolge, dandoti calore e protezione. Ma non è solo un luogo in cui rifugiarsi, il blog è, e questo grazie al lavoro che fa costantemente il nostro dott. Catania come medico/oncologo, il posto dove veniamo continuamente edotte, in maniera meticolosa e puntuale, sulle nostre situazioni cliniche, il posto dove tutti i dubbi e le domande, a cui non danno risposta, per negligenza, per semplice non volontà o per qualsivoglia motivo, i medici di riferimento dei nostri percorsi.

Ha pensato di incontrare fuori dal blog alcune delle donne con cui si è confrontata nel blog?

Sì No Perché?

Mi sembrerebbe la continuazione naturale di questa conoscenza virtuale, supportata da tanta voglia di farlo.

Se ha incontrare fuori dal blog qualche donna con cui si è confrontata nel blog, parli di questa sua esperienza.

Assolutamente mi piacerebbe.

L'anonimato e l'invisibilità del web l'hanno aiutata o li ha considerati dei limiti? Perché?**All'inizio sì. Non è facilissimo aprirsi appieno con chi non si conosce. La paura di essere giudicato o di non essere compreso a fondo c'è sempre. Però è solo un fatto iniziale. Ora se pure avessi un volto per loro, non sarei meno di quella che sono sempre stata.**

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento chirurgico.

Qual è stato il suo rapporto con i medici?

Con l'oncologo

Il rapporto è sempre un rapporto molto formale "medico-paziente", mi manca l'aspetto affettivo-emotivo.

Con il chirurgo

Vedi oncologo.

Con un altro medico (specificare quale)

Il mio medico di base. La mia dottoressa è speciale, è una persona che per me c'è sempre stata in qualsiasi momento e per qualsiasi motivo.

Qual è stato il rapporto con gli infermieri / con le infermiere?

Buono. Ho sempre, per fortuna, incontrato, infermieri e infermiere molto empatici.

Le sono stati di conforto i suoi famigliari durante e dopo il ricovero per l'intervento?

X Sì No Perché?

La famiglia è tutto. Anche se io personalmente non ho un buon rapporto con i miei genitori, ho sentito tutto il loro affetto e il loro dolore.

Mia sorella è stata splendida sia emotivamente che praticamente (mi faceva la spesa, mi puliva casa, si occupava del cane, mi portava da mangiare ecc.)

Le sono stati di conforto i suoi amici durante e dopo il ricovero per l'intervento?

X Sì No Perché?

Pochi amici, ma buoni e soprattutto selezionati. La cosa di cui sono grata loro è che mi hanno fatto sentire sempre "normale". Mai muscoli lunghi o frasi di circostanza, ma tante risate e tanta quotidianità, perché di questo abbiamo bisogno, di normalità.

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento di chirurgia ricostruttiva.

È stata soddisfatta dell'intervento di chirurgia estetica? Sì No Perché?

Come giudica il suo chirurgo estetico?

Consiglierebbe questo tipo di intervento a chi ha avuto problemi simili ai suoi?

Sì No Perché?

A questo punto, in conclusione, le chiediamo di scrivere un raccontino di immaginazione in cui uno dei personaggi è una donna che ha avuto una malattia simile alla sua. Si ricordi che è una storia di fantasia e che la trama quindi può sganciarsi in parte o del tutto dalla sua esperienza reale, così può aggiungere personaggi, cambiare l'ambientazione... Insomma, ha la più completa libertà.

Giulia cammina, la testa sembra perdere peso, vaga senza meta, macinando chilometri. Tutto le sembra estraneo, minaccioso. Pensa, ma in realtà non pensa, la sua testa è il vuoto circondato dal nulla. Tutto azzerato, pensieri, emozioni. Torna a casa, nessuno ad aspettarla, solo lui, il piccolo cucciolo, tanto piccolo da non capire il dramma. Le corre incontro felice, mordendola perché ha fame. Lo scricciolo la fa ripiombare nella realtà.

Non c'è tempo da perdere. Esami infiniti, lunghe attese, un intervento che si porta via pezzi di lei, terapie salvavita, che sì le salvano la vita, ma le tolgono la dignità. Non c'è tempo per pensare a queste cose, Giulia lo sa, la priorità è salvare il culo. Dopo la pioggia, che sembrava non volere mai smettere di cadere giù, una strana calma fa capolino nella sua vita. Giulia è stanca, non vuole più fare la guerra.

Le notti si confondono con i giorni e le settimane si susseguono. Un giorno fa la valigia, va in aeroporto e prende un volo che la porta lontano. Quanto deve essere lontano "lontano"? si chiede.

Si ritrova così là, in un luogo non preciso della terra, un luogo che anche le più minuziose carte geografiche non segnalano, un luogo dove cielo e terra si fondono, dove le stelle toccano la terra, dove l'immenso non ha confini e dove il sole abbraccia la luna. La bellezza è qui, pensa Giulia e il suo cuore torna battere al ritmo della vita.



7.9.2009

Carcinoma duttale infiltrante tipo NAS G2 di 1.3 cm

ER95%

PgR 85%

c-Erb-B2 1+

Ki67 20%

22.9.2009

LN sentinella e parasentinella negativi

Stadio pT1C n0 Mx G2

Terapia

Radioterapia 30

Tamoxifene + enantone x 5 anni

22.11.2017

Carcinoma duttale infiltrante poco differenziato G3 sec Elston e Ellis

Stadio patologico: pT1c pN0 (sn) (mol-)

Linfonodo sentinella libero da neoplasia

Rec estrogeni: negativi

Rec progestinici: negativi

Ki67-Mib1: 75% delle cellule neoplastiche

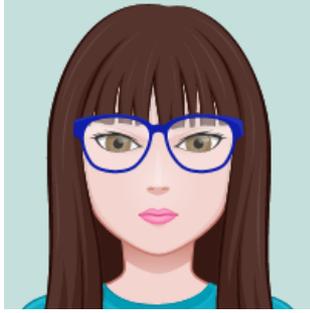
Her-2 ++ (Fish neg)

Mastectomia sx semplice

Chemioterapia adiuvante con EC x 4 cicli + Paclitaxel x 12 settimane



#50.621 Scritto: 28 Nov 2018 19:51



Cristina



Questionario blog "Ragazze Fuori di Seno"

Al momento della diagnosi quali sono state le sue reazioni emotive? Ne parli pure per esteso

Paure

Speranze

Altre emozioni

Nessuna reazione in particolare se non quella di sentirmi come sospesa in una bolla ed ovattata in una realtà parallela. La vita normale scorreva come al solito e io li a guardarla scorrere

Ha cercato informazioni cliniche? Sì Nel caso abbia risposto affermativamente, dove le ha cercate?

Nel Web ; Da un medico ; Da una persona che ha vissuto la sua stessa esperienza ; Altro (specificare la voce "altro"):

Nel Web - dott. Google

Perché ha fatto questa scelta?

Inizialmente quando ancora si parlava di distorsione termine mai sentito utilizzare inerente al seno e per capirne il significato

Ci sono stati cambiamenti nella sua visione della realtà dopo aver conosciuto la diagnosi? Sì

Se sì, quali?

Si - vedi sopra

Ha sentito il bisogno di parlarne con qualcuno? Sì

Nel caso abbia risposto affermativamente, con chi ne ha parlato?

con mio marito, la mia famiglia e qualche amica

Le è servito parlarne? Esprima il suo parere con un numero da 1 (per nulla) a 10 (moltissimo) 8

Perché le è stato utile?

hanno fatto del loro meglio per starmi vicino e darmi la forza per reagire

Si è modificato il modo in cui si era percepita fino ad allora? *No*

Nel caso abbia risposto affermativamente, come si è modificato?

È cambiata la sua relazione con il partner? *No*

Nel caso abbia risposto affermativamente, come è cambiata?

Sono cambiate le sue abitudini di vita? *Sì No*

Nel caso abbia risposto affermativamente, come sono cambiate?

Sì, non di molto. Ora faccio più attività fisica

Si è confrontata con persone che hanno avuto la sua stessa malattia? *No*

Se questo confronto c'è stato, è stato importante? *Sì No*

Spieghi per favore perché è stato importante.

È ricorso all'aiuto di uno psicologo? *No*

Perché vi ha / non vi ha fatto ricorso?

Se vi ha fatto ricorso, come valuta l'intervento dello psicologo?

A quali terapie pre e/o post intervento si è dovuta sottoporre? (chemioterapia ecc.).

Radioterapia e terapia ormonale

Ne parli liberamente (ricadute fisiche, emozioni ecc.)

Ora passiamo al blog. Quali vantaggi e insegnamenti per sé ha tratto dall'esperienza del blog?

Ho imparato ad allenare la resilienza, termine che prima non conoscevo, a vedere le cose da una prospettiva diversa, che l'esperienza del cancro se condivisa con altre persone che parlano la tua stessa lingua diventa più sopportabile e fa meno paura

Perché ha deciso di entrare nel blog?

sono stata invitata dal Dott. Catania

Quali aspetti le sono sembrati positivi del blog?

la condivisione con queste ragazze stupende, la disponibilità e la professionalità del dott. Catania, l'ironia che pervade il blog che fa ridere e sorridere anche del cancro

Quali aspetti le sono sembrati negativi del blog o quali limiti ha percepito in questo tipo di comunicazione?

nessun limite negativo

Consiglierebbe il blog a donne a cui è stata diagnosticata la malattia? Sì No Perché?

Si sicuramente per tornare a vivere

Ha pensato di incontrare fuori dal blog alcune delle donne con cui si è confrontata nel blog?

Sì No Perché? *Si*

mi piacerebbe incontrare le ragazze perchè è come se le conoscessi realmente e da tanto tempo

Se ha incontrare fuori dal blog qualche donna con cui si è confrontata nel blog, parli di questa sua esperienza.

L'anonimato e l'invisibilità del web l'hanno aiutata o li ha considerati dei limiti? Perché?

mi è indifferente

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento chirurgico.

Qual è stato il suo rapporto con i medici?

Con l'oncologo *Molto buono*

Con il chirurgo *Ottimo*

Con un altro medico (specificare quale)

Qual è stato il rapporto con gli infermieri / con le infermiere? *Buono*

Le sono stati di conforto i suoi famigliari durante e dopo il ricovero per l'intervento?

Sì No Perché? *si perchè mi sono stati vicini*

Le sono stati di conforto i suoi amici durante e dopo il ricovero per l'intervento?

Sì No Perché? *si*

vedi sopra

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento di chirurgia ricostruttiva.

È stata soddisfatta dell'intervento di chirurgia estetica? Sì No Perché?

Come giudica il suo chirurgo estetico?

Consiglierebbe questo tipo di intervento a chi ha avuto problemi simili ai suoi?

Sì No Perché?

A questo punto, in conclusione, le chiediamo di scrivere un raccontino di immaginazione in cui uno dei personaggi è una donna che ha avuto una malattia simile alla sua. Si ricordi che è una storia di fantasia e che la trama quindi può sganciarsi in parte o del tutto dalla sua esperienza reale, così può aggiungere personaggi, cambiare l'ambientazione... Insomma, ha la più completa libertà.

C'era una volta una ragazza di nome Cristina con una vita che le piaceva tantissimo così com'era. Con un marito speciale, un lavoro che le piaceva e tanti progetti da realizzare.... il più importante quello di cambiare casa.

Un giorno all'improvviso tutto viene ribaltato perchè da un controllo di routine le viene comunicato che c'era qualcosa da approfondire e lei fiduciosa come è sempre stata, spera che la cosa si risolva per il meglio. Purtroppo non è così e qualche giorno dopo le viene detto di avere un tumore al seno. La sua vita da quel momento si ferma. Viene messa in pausa. I suoi progetti sono sospesi in una bolla di vetro, cristallizzati. Riesce ancora a vederli, ma sono distanti e sa che ora deve occuparsi della sua malattia. Non riesce a piangere, non chiede perchè a lei, pensa che la vita le ha messo di fronte un'altra prova, la seconda, da superare e si promette che farà di tutto per uscire da quell'incubo. Ora è passato quasi un anno, sta bene, ha affrontato tutto il suo percorso, è riuscita anche a piangere e finalmente, piano, piano i suoi progetti hanno cominciato a concretizzarsi compreso quello più importante per lei di cambiare casa. Ora è felice perchè sa che il peggio è passato, è ormai alle spalle, è tornata di nuovo a guardare con fiducia al futuro e a progettare la sua vita. Ha capito che quella pausa forzata l'ha aiutata a comprendere il valore vero della vita.



CRISTINA n. 17

- 1) Data scoperta malattia : Dicembre 2017
- 2) Esame istologico : Carcinoma infiltrante multifocale istotipo duttale - dimensioni mm 7 - linfonodi negativi
Recettori per l'estrogeno 90-100% Recettori per il progesterone 90-100%
Ki 67 10%
Her 2 neu
- 3) Tipo di intervento - quadrantectomia mammella sinistra
- 4) Metastasi - no
- 5) Terapie : radioterapia n. 31 , ormonoterapia con exemestane e decapeptyl, vit. D



#50_638 Scritto: 28 Nov 2018 21:2



Francesca fiduciaria

Ciao Beatrice eccomi con la risposta al tuo questionario.

Tanto per fare la megalomane ho scritto due storie 🤪

Eccolo..



Al momento della diagnosi quali sono state le sue reazioni emotive? Ne parli pure per esteso
Paure Tanta tanta paura e angoscia. Paura di morire e nello stesso modo di mia mamma, fissando il soffitto per tre mesi con la lucida consapevolezza di dover morire.

Speranze all'inizio la mia speranza era come una luce fioca, poi piano piano, il tempo passava, mi sembrava un miracolo esserci ancora e questa luce è diventata una fiamma sempre più viva in me. Altre emozioni Paura, rabbia, sconforto, adrenalina, angoscia, voglia di fare tutto e vivere tutto....

Ha cercato informazioni cliniche? Sì Nel caso abbia risposto affermativamente, dove le ha cercate? *Dai medici e sul web .*

Nel Web ; Da un medico ; Da una persona che ha vissuto la sua stessa esperienza ; Altro (specificare la voce "altro"):

Perché ha fatto questa scelta?

Perché volevo avere chiara la situazione, capire esattamente il mio male. Per carattere mi sento più rassicurata a sapere le cose. Poi anche perché nel web trovai l'informazione secondo la quale il mio tipo di cancro era letale e a prognosi infausta perciò cercavo una rassicurazione che però puntualmente veniva smentita dalle ricerche sulla rete. Per fortuna sono subito entrata nel blog in cui ci è stato spiegato che i dati servono ai medici e non per calcolare l'aspettativa di vita e in cui abbiamo fatto un percorso psicoterapeutico e di vita veramente unico.

Ci sono stati cambiamenti nella sua visione della realtà dopo aver conosciuto la diagnosi?

Sì Ho imparato ad avere più cura di me stessa. Ho rimesso in ordine le mie priorità. Sono cambiata molto e mentre prima ingoiavo molte cose ora non mi faccio mettere i piedi in testa da nessuno.

Ha sentito il bisogno di parlarne con qualcuno? *Sì*

Nel caso abbia risposto affermativamente, con chi ne ha parlato?

Nel blog soprattutto. In famiglia e con gli amici ma a volte mi sembrava di vivere in un mondo parallelo dove gli altri, cioè chi non è stato toccato dalla malattia non potevano capire.

Le è servito parlarne? *Soprattutto nel blog*

Esprima il suo parere con un numero da 1 (per nulla) a 10 (moltissimo) 10

Perché le è stato utile?

Perché è stato un sollievo capire che ciò che stavo passando era soltanto una fase, mentre all'esterno, medici compresi, mi dicevano di non fare così, di guardare le cose belle che avevo, soprattutto i figli, io avrei voluto urlare: Ma lo sapete cos'ho io? Ho un CANCRO!!!! e cosa me ne faccio dei figli se poi li devo lasciare? Ero terrorizzata e questo era un pensiero che mi paralizzava... ricordo ancora un giorno, io ero in camera a riposare con il bambino appena nato e di là c'era la baby sitter con Tommi. Ad un certo punto Tommi piangeva e urlava " Voglio la mamma!!!!" io, invece di andare di là a consolare il mio bimbo, presi il telefono e chiamai la mia oncologa e le dissi: " Mi figlio è di là che piange e urla Voglio la mamma... Mi dica che ce la farò!!!!" Lei mi rispose: " Lei ce la farà. Questo è un punto fermo." Così tutta felice andai di là ad abbracciare il mio piccolo... aveva 2 anni e mezzo e io 36.

Si è modificato il modo in cui si era percepita fino ad allora? Sì

Sono più onesta con me stessa e con gli altri. Sono forse più sensibile e ho una fortissima autostima che prima non avevo.

Nel caso abbia risposto affermativamente, come si è modificato?

È cambiata la sua relazione con il partner? Sì

Nel caso abbia risposto affermativamente, come è cambiata?

All'inizio è cambiata in peggio perché mio marito non mi riconosceva più ed è stato un periodo molto difficile, alla seconda malattia mi ha confessato " Se è come l'altra volta, io non ce la faccio" Allora io ho risposto " Questa volta sarò forte io" E ho evitato accuratamente di parlargliene, sfogandomi sul blog.... oggi il nostro rapporto è più forte di prima. E' stato difficile per noi accettare la menopausa, però siamo riusciti a ricostruire anche su questo grazie alla possibilità di fare un trattamento medico di laser terapia.

Sono cambiate le sue abitudini di vita? Sì

Nel caso abbia risposto affermativamente, come sono cambiate?

Sono più attenta a me stessa. Mi sono iscritta ad un corso di nuoto, quando posso cammino tanto e mangio un po' meglio.

Si è confrontata con persone che hanno avuto la sua stessa malattia? Sì

Se questo confronto c'è stato, è stato importante? Sì

Spieghi per favore perché è stato importante.

Soprattutto nel blog e con persone che hanno avuto una maggiore consapevolezza della malattia e sono diventate più sagge. Nei momenti in cui facevo la chemio mi era utilissimo che aveva fatto la stessa esperienza ma un po' di tempo prima, come la mia amica Laura.

È ricorso all'aiuto di uno psicologo? Sì

Perché vi ha / non vi ha fatto ricorso?

Mi è stato consigliato dalla mia oncologa.

Se vi ha fatto ricorso, come valuta l'intervento dello psicologo?

Buono ma non determinante, le sedute erano sempre dopo 15 giorni e placare la mia ansia tra una seduta e l'altra era difficilissimo, per fortuna che c'era il blog.

A quali terapie pre e/o post intervento si è dovuta sottoporre? (chemioterapia ecc.).

Ne parli liberamente (ricadute fisiche, emozioni ecc.)

Salpingectomia, chemioterapia, mastectomia, binosto per osteoporosi. La seconda malattia, intervento, chemio, radio. Laserterapia per menopausa indotta.

Il ricordo più terribile è legato alla chemio, da un punto di vista psicologico, erano i fantasmi della mia infanzia che ritornavano.

Ora passiamo al blog. Quali vantaggi e insegnamenti per sé ha tratto dall'esperienza del blog?

E' stato un percorso unico e che mi ha portato a vedere la vita in modo diverso, a viverla appieno, perché qui ho rielaborato e preso consapevolezza che prima o poi morirò, quindi c'è stato il tempo anche di pensare alla morte ma vedendola forse come una maestra di vita che mi insegna ogni giorno a vivere come vorrei... o almeno a provarci, a non rimandare, a dire alle persone care che gli voglio bene, a non arrabbiarmi e stressarmi per sciocchezze. Condividere questo percorso con le altre è molto importante soprattutto perché qui non ci sono persone che giudicano perciò mi sento libera di dire quello che voglio.

Perché ha deciso di entrare nel blog?

Sono stata invitata dal dott. Catania al momento della mia diagnosi.

Quali aspetti le sono sembrati positivi del blog?

Il fatto di condividere le proprie pene e dubbi 14h su 24. c'è sempre qualcuno in ascolto e pronto a darti una mano. In primis il nostro dottore. Poi la possibilità di avere un dialogo con persone che ti possono capire, in più qui diventiamo tutte molto esperte della nostra malattia e quindi quando sei in palla perché tutto ti sembra nero c'è chi guarda con occhi più distaccati e ti fa vedere il positivo anche per quanto riguarda l'istologico.

Quali aspetti le sono sembrati negativi del blog o quali limiti ha percepito in questo tipo di comunicazione?

A volte i fraintendimenti perché non si è vis a vis.

Consiglierebbe il blog a donne a cui è stata diagnosticata la malattia? Sì Perché?

Per lo stesso motivo a cui è servito a me.

Ha pensato di incontrare fuori dal blog alcune delle donne con cui si è confrontata nel blog?

Sì Perché?

Se ha incontrare fuori dal blog qualche donna con cui si è confrontata nel blog, parli di questa sua esperienza.

Capendo questa nostra necessità il dott. Salvo ha organizzato due incontri a cui sono riuscita a partecipare facendo salti mortali ma sono andata a casa sempre stanca ma felice. Teniamo conto che in questi incontri si parla anche di oncologia perciò questo argomento farebbe scappare anche i sani, noi invece da vere RFS siamo sempre presenti e stiamo ad ascoltare ore e ore...

nell'estate del2014 mio fratello si è sposato in Sicilia così abbiamo organizzato un incontro con le rfs siciliane, è un bellissimo ricordo. Ho conosciuto Donatella, che purtroppo era in una situazione difficile. A novembre dello stesso anno è morta e noi l'abbiamo accompagnata con i nostri messaggi e le nostre parole.

L'anonimato e l'invisibilità del web l'hanno aiutata o li ha considerati dei limiti? Perché?

Sì, sentirsi liberi di poter dire quello che si vuole.

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento chirurgico.

Qual è stato il suo rapporto con i medici?

Con l'oncologo

Un legame per la vita, talvolta difficile perché l'arrivo di brutte notizie non ci permetteva una comunicazione distesa. Ora siamo amiche, ho superato il fatto che mi abbia consegnato l'istologico e dato la brutta notizia, non è una cosa di poco conto ...questa, non è un fatto personale ma istintivamente ti viene da "odiare" la persona che ti mette nella consapevolezza di essere ammalata.

Con il chirurgo

Con il chirurgo è stato più facile, sapevo che era un professore e già mi stava un po' antipatico pensavo che fosse uno che butta là un sacco di paroloni, quando si è presentato dicendo "Piacere , sono Leonardo" ho tirato un sospiro di sollievo. Finalmente, un uomo davanti a me.

Anche se mi ha tolto i miei due bei seni e me li ha rimpiazzati con due pietre, non sento mai un sentimento negativo verso di lui, al contrario lo ricordo sempre come un amico, credo che sia perché in fondo, ha ricostruito la mia identità di donna e forse ancor prima delle due pietre, è difficile da spiegare ma anche mia mamma voleva bene al suo chirurgo in questo modo... eppure il suo chirurgo l'aveva piallata.... Forse il chirurgo è un po' uno specchio nel quale ti guardi e il risultato estetico conta fino a lì... non so....

Con un altro medico (specificare quale)

Il dottor Salvo...Lo adoro. Grazie a lui e al suo blog ho superato le mie paure e non solo quelle legate al cancro. Mi sono rilanciata nella vita e ho fatto un percorso di vita davvero unico.

Le sono stati di conforto i suoi famigliari durante e dopo il ricovero per l'intervento?

Sì Perché? I miei suoceri mi hanno aiutato moltissimo nella gestione familiare e per i mesi della chemio.

Le sono stati di conforto i suoi amici durante e dopo il ricovero per l'intervento?

Sì Perché? Ho un ricordo bellissimo delle risate fatte all'ospedale , nella saletta, io che facevo vedere le mie nuove tette e loro che dicevano che se le sarebbero rifatte fare subito anche loro.

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento di chirurgia ricostruttiva.

È stata soddisfatta dell'intervento di chirurgia estetica? Sì Perché? *E' stato conservato il capezzolo e l'aspetto dei miei seni è molto bello*

Come giudica il suo chirurgo estetico?

E' lo stesso chirurgo oncologo. E' stato un bene per me che l'intervento di ricostruzione sia stato fatto immediatamente.

Consiglierebbe questo tipo di intervento a chi ha avuto problemi simili ai suoi?

Sì Perché? All'inizio quando hai a che fare con la bestia tutto ti sembra non importante. A distanza di qualche anno è importante riavere i propri seni, questo per molti motivi, innanzitutto le cicatrici stanno scomparendo e più scompaiono meno te ne ricordi, se uno non ha più il seno se lo ricorderebbe per sempre in modo più traumatico. Poi perché ad un certo punto ti viene una voglia di rivalsa che riuoi tutto e anche di più da questa vita che ti ha tolto tanto.

A questo punto, in conclusione, le chiediamo di scrivere un raccontino di immaginazione in cui uno dei personaggi è una donna che ha avuto una malattia simile alla sua. Si ricordi che è una storia di fantasia e che la trama quindi può sganciarsi in parte o del tutto dalla sua esperienza reale, così può aggiungere personaggi, cambiare l'ambientazione... Insomma, ha la più completa libertà.

Mentre camminava rallentando il suo passo che di solito era svelto, nonostante l'età ormai vicina alla vecchiaia, Silvia chiedeva perché... Perché era capitato a lei o meglio anche a lei!

Era convinta che con il brutto male lei non centrasse niente.... era una timorata di Dio, lei, una che dalla vita aveva avuto schiaffi e aveva sempre porto l'altra guancia, nessuna soddisfazione, chiesa, casa, lavoro,in fondo una buona donna.

Ora ...perché Dio aveva voluto colpirla con il male?... e in questo modo orrendo poi... un tumore, ansimava soltanto pensando alla parola, che era piccolo piccolo, non tanto aggressivo ma che lei

aveva lasciato camminare e poi correre e che ora era diventato inoperabile. così le avevano spiegato i medici guardandola con aria di rimprovero misto a pena.

Una piaga rossa, sanguinante e purulenta, sul suo seno.

Le era venuta in mente la predica di un giovane prete del paesino di campagna in cui viveva....

Aveva detto che il cancro era come la peste. Forse era per questo che si era ancor più convinta che chi si ammalava di cancro doveva per forza avere fatto qualcosa... Anche la sua amica? No , lei no! Ma il padre si ... e rafforzava questo pensiero il fatto che si erano ammalate e poi erano morte anche la madre e la sorella.... e la figlia..

Insomma questo vecchio doveva aver fatto qualcosa di grosso.. intanto per cominciare le idee socialiste, il non andare in Chiesa, e per finire niente funerali cattolici... e la bara ricoperta da garofani rossi... era davvero troppo ...la sua superbia l'aveva condannato e aveva condannato tutte le donne della sua famiglia.

Dicono i geni... i medici... Ma i geni dentro ad una persona glieli deve pur aver messi Dio, no?

Con la stessa inflessibilità con cui aveva giudicato il prossimo Silvia giudicava se stessa... nessun perdono per lei ... si chiuse in un mutismo assoluto, continuò a camminare lentamente sotto la sua parrucca bianca, sempre più lentamente, tristemente sola.

Per una volta nella vita aveva detto NO!!! NO al marito, NO alla suocera che l'aspettava per la classica cena della vigilia, come se niente fosse successo.

Se ne stava immobile nel letto e anche se il marito aveva fatto la solita smatteggiata lei era lì immobile come se avesse sulle spalle un elefante che stava sorreggendo il mondo intero. "Anche se volessi... non posso ... non riesco...capiscimi."

E lui era uscito sbattendo la porta e andando per la prima volta in vita sua ad affogare il dispiacere in un bar, nella notte magica di tutti i bambini. Così aveva pensato la bambina che guardava come una spettatrice muta e immobile, pure lei, come la madre, una delle prime scene del film della sua vita.

Il 7 gennaio le avrebbero tolto un seno. Chisseneffrega. Lei voleva soltanto vivere e i ricordi tornavano alla mente, i suoi fantasmi si materializzavano... sentiva ancora la voce della madre, stravolta dal dolore, gridare che un cane le stava mangiando le ossa.... un anno e mezzo, giorno e notte, soltanto lei e suo padre, la cugina, qualche parente.....perché il cancro era una malattia che spaventava, si aveva paura di un contagio e poi... in fondo se qualcuno si è ammalato è perché se l'è meritato, doveva aver fatto qualcosa di brutto... La Massima, sua madre,per esempio era rimasta incinta al di fuori del matrimonio... .

Ma l'Elena? Lei cosa aveva fatto, la sua povera sorella? Avevano dovuto metterle il suo unico cappotto sgualcito, dentro alla bara. Il male non aveva però intaccato la bellezza dei suoi 36 anni.

A tutto questo pensava e pensava che lei voleva vivere.. vivere e basta ... si aggrappava agli occhi del suo chirurgo, occhi che non mentono. Le aveva preso la mano e le aveva detto: " Carla, nel tuo

caso le statistiche dicono 5 anni, ma io me ne frego delle statistiche e aveva incominciato a snocciolare nomi di quelle che erano andate ben oltre le statistiche...".....

E così anche lei aveva fatto, 24 anni e l'ultimo suo ricordo era la tenerezza di tenere in braccio il suo primo nipotino.....

Stava ferma, immobile nel letto, pensando a tutto questo.....

"Non ce la faccio...non posso....non riesco.... ho un cancro..." quanto era difficile alzarsi ogni maledetta/benedetta mattina e sollevare l'elefante che sorreggeva il mondo intero.

Ogni mattina aggrapparsi ad una parola digitata sulla tastiera dal dott. Salvo in piena notte, aggrapparsi alle parole e anche alle virgole di Mariangela, la sua amica oncologa. Aggrapparsi agli occhi del chirurgo che non mentono e che tra sei mesi..... le avrebbe tolto i seni.. chisseneffrega..IO VOGLIO SOLTANTO VIVEREEEEEE!!!!!!

Francesca Duranti



[storia di Francesca](#)

#50,647 Scritto: 28 Nov 2018 22:12





[Titti inf](#)

Dott. Catania / Beatrice Duranti

Ecco il mio questionario **DOVREI ESSERE LA DICIANNOVESIMA!!!!**



Questionario blog "Ragazze Fuori di Seno"

Al momento della diagnosi quali sono state le sue reazioni emotive? Ne parli pure per esteso

Paure

Tantissime, paura di tutto. Nel momento in cui ho compreso sono entrata in una bolla dove tutto girava come una giostra. La giostra delle paure dove facce orribili e spaventose iniziavano tutte a farmi la linguaccia a cercare di spaventarmi, di farmi piangere come quando ero bambina. Paura di come avrei reagito emotivamente, di come la mia testa non avrebbe potuto mantenere l'equilibrio ma trascinata in un vortice. Paura di abbandonare mio figlio proprio quando ha più bisogno della sua mamma, di una guida per il suo futuro da uomo ma adesso e invece....paura di lasciare mio marito ed il nostro amore ancora tutto da vivere..lasciare il suo sorriso, gli occhi dolci del mio papà, il cuore grande della mia mamma, non sentire più il profumo delle mie nipotine e l'abbraccio forte di mia sorella! Paura di non realizzare i miei sogni, di non realizzare me stessa, di non poter più gioire di nulla, di morire prima dentro molto dentro e poi fuori definitivamente. Paura di non poter sentire il profumo dei fiori e l'alba di un nuovo giorno. Di non respirare più.

Speranze

La speranza è la mia amica quotidiana che mi dà forza, di farmi alzare la mattina, che mi fa pianificare e quella che mi fa ridere per cose strane, che mi fa parlare da sola, che mi fa ridere di me, che mi fa cmq apprezzare ogni singolo minuto della mia vita

Altre emozioni

Rabbia fortissima, sensi di colpa, regressione, frustrazione, inquietudine, tristezza, stupore, confusione, agitazione e dolore acuti, senso di impotenza assoluta

Ha cercato informazioni cliniche? X Sì No Nel caso abbia risposto affermativamente, dove le ha cercate?

SI

Nel Web X ; Da un medico X ; Da una persona che ha vissuto la sua stessa esperienza X ;

Altro X (specificare la voce "altro"):

Evidenze scientifiche, internet, forum, parenti che hanno vissuto la stessa esperienza, dai miei libri e da riviste specializzate

Perché ha fatto questa scelta?

Sapevo benissimo purtroppo quello che mi stava succedendo, l'avevo studiato nella mia professione, l'Oncologia è stata materia di un Corso integrato all'Università...solo che adesso lo vivevo su di me..diventava tutto sconosciuto..dovevo personalizzare. Dovevo staccare da tutto quello che sapevo per conoscerlo in modo diverso anche più approfondito, lo dovevo umanizzare, lo dovevo rendere vivo. Ho studiato anche Statistica e questo mi è servito a interpretare i dati. Volevo conoscere nel modo più appropriato e meno allarmistico quello che mi stava succedendo. Il mostro che si stava impossessando di me. Ho deciso che avrei utilizzato qualunque arma per sconfiggerlo. Che sia fatta poi la volontà del Signore

Ci sono stati cambiamenti nella sua visione della realtà dopo aver conosciuto la diagnosi?

Sì No Se sì, quali?

Si sono arrivata alla conclusione che quando credi di avere tutte le risposte, la realtà è che la vita (bella lei) ti cambia tutte le domande. Sono entrata in una nuova ottica, in una nuova dimensione, a volte non mi riconosco. A volte ho reazioni troppo accese...ecco il Cancro invece di spegnermi mi sento come se mettessi ogni giorno due dita nell'interruttore e mi sento più accesa di un Albero di Natale. Chi l'avrebbe mai detto. Certo è che devo moderare la luce...troppa luce abbaglia ed io vorrei recuperare una pacata normalità. In linea generale il K non mi ha spento ma mi sento più accesa che mai. Do peso meno a quello che pensano gli altri e do più importanza a mantenermi in equilibrio e armonia

Ha sentito il bisogno di parlarne con qualcuno? X Sì X No

Nel caso abbia risposto affermativamente, con chi ne ha parlato?

Ne parlo del mio K anche con i muri, mi piace il confronto, mi piace anche quello con chi è profondamente ignorante sul tema, anche gli insensibili e stronzi. Mi rapporto con tutti. Il k è come una sfera che ti apre tanti scenari. Voglio abituarci a tutto. Anche alle frasi più cattive, quelle che ti feriscono più internamente. Quelle che ti fanno male. Voglio allenarmi anche agli stupidi per apprezzare ancora di più le parole che ti scaldano il cuore come quelle che trovo sul blog

Le è servito parlarne? Esprima il suo parere con un numero da 1 (per nulla) a 10 (moltissimo)

10

Perché le è stato utile?

Mi sono sentita libera parlandone, pulita, ridimensionata, più serena e meno arrabbiata con il mondo

Si è modificato il modo in cui si era percepita fino ad allora? X Sì No

Nel caso abbia risposto affermativamente, come si è modificato?

Adesso ho una percezione strana di me stessa e delle cose, una percezione che mi piace e che mi porta gioia e in pace con il mondo. Anche con il mondo degli stronzi non solo quello dei buoni

È cambiata la sua relazione con il partner? X Sì No

Nel caso abbia risposto affermativamente, come è cambiata?

La malattia ha consolidato il nostro rapporto. Il nostro rapporto è strano. Fatto di confronti continui, litigate se serve e tra i miei alti e bassi lui è stato ed è la mia roccia. Sostanzialmente easy, allegro e semplice. Lui è il mio sogno nelle notti di tempesta e buie. La mia speranza e la mia felicità. Sessualmente siamo più leggiadri e più semplici. Io devo fare pace con la mia parte estetica, ci sto provando e mi trovo semplice e carina. Ma è un processo molto lento....

Sono cambiate le sue abitudini di vita? X Sì No

Nel caso abbia risposto affermativamente, come sono cambiate?

Mi riposo di più, mi concedo meno stress e più attività fisica. L'alimentazione è migliorata molto

Si è confrontata con persone che hanno avuto la sua stessa malattia? X Sì No

Se questo confronto c'è stato, è stato importante? X Sì No

Spieghi per favore perché è stato importante.

Il confronto è diventato la base della mia esistenza ma per temi importanti mi arriva in profondità raramente. Ci è riuscito in questo caso il blog che arriva dove nessuno mai è riuscito ad arrivare nella mia emotività dell'anima. E' come un grande paese dove tutto quello che si dice è importante, qualunque sfogo e parere cattura il mio interesse. E' come se condividessimo un "modo di vivere" importante che non riesco a trovare nella realtà quotidiana dei "sani"

È ricorso all'aiuto di uno psicologo? X Sì No

Perché vi ha / non vi ha fatto ricorso?

Sono riuscita a parlare solo con una mia amica-psicologa che lavora con me. Di quei sorrisi che ti scaldano il cuore, genuini e alla scoperta. Mi sono sentita nuda e compresa in toto...dal primo minuto. Parlo al lavoro solo con lei di quello che mi è successo in modo spontaneo ed a mio agio. Conosce tutte le parole giuste per me

Se vi ha fatto ricorso, come valuta l'intervento dello psicologo?

Non vi ho fatto ricorso, parlo sono con questa mia amica

A quali terapie pre e/o post intervento si è dovuta sottoporre? (chemioterapia ecc.).

Mastectomia, chemioterapia (4 rosse)

Ne parli liberamente (ricadute fisiche, emozioni ecc.)

Ho mal di schiena di quelli che mi fanno pensare sempre alle metastasi, rido di me. Non ho una tetta e nemmeno il capezzolo ma non mi sento meno bella. Mi sento derubata di un pezzo di me che è andato via perché stava male..ancora non ho capelli. Mi sento derubata dei miei capelli che mi accarezzavano le spalle, belli e folti. Ma quelli almeno quelli ritornano.

Le emozioni: sono consapevole che ogni cosa è cambiata. A volte penso con nostalgia e affetto a quello che ero dentro. Adesso mi sento un po' vuota a volte. Vorrei ritrovare quello spirito argentino che mi faceva vibrare il cuore e brillare gli occhi. Mi manca la me che aveva fiducia nella vita, che era ottimista e sorrideva per ogni cosa. Avevo il cuore gioioso e ottimista e questo mi manca molto

Ora passiamo al blog. Quali vantaggi e insegnamenti per sé ha tratto dall'esperienza del blog?

Il blog è stato la mia salvezza E' una famiglia di anime belle, perdute nel senso del tempo..travolte dalle loro paure che cerchiamo di gestire. Cerchiamo di gioire delle piccole cose. Ci facciamo compagnia nelle nostre battaglie. E' come un termosifone in una notte al freddo, quel freddo che ti da i brividi e che conosco bene. Quello che mi fa tremare di paura e che arriva di notte. Mi sento viva, nn diversa, mi sento compresa e coccolata. Come tante mani che mi accarezzano il viso...

Perché ha deciso di entrare nel blog?

La prima volta lessi tutto per giorni ore e ore...appena ho scritto il primo messaggio è come se scrivessi tutto ad alto volume e amplificato. Mi sentivo così arrabbiata...invece lì mi sembrò tutto più chiaro, semplice, sopportabile, contenuto come in una scatola, il dolore confinato ed io che a poco a poco cercavo di riprendermi la mia VITA!!! Poi le mie conoscenze si sono incontrate ed amalgamate con l'umanità scientifica

Quali aspetti le sono sembrati positivi del blog?

Parlare di tutto senza freni è superlativo!!!. Mi sento libera e vibrante come non mai...mi sento compresa in ogni punto, in ogni espressione. Si tratta qualsiasi argomento con

spontaneità e seppur sembriamo cedere alla paura...poi c'è sempre la svolta. Cerchiamo di vedere la vita attraverso un buco nel muro. Siamo proprio delle Fuori di Seno

Quali aspetti le sono sembrati negativi del blog o quali limiti ha percepito in questo tipo di comunicazione?

Mi manca il contatto fisico, abbracciarsi, comunicazione non verbale e guardarsi negli occhi. Mi dispiace se a volte non ci si comprende...ma dura attimi

Consiglierebbe il blog a donne a cui è stata diagnosticata la malattia? X Sì No Perché?

Il blog è una continua scoperta che ti avvolge come una coperta. C'è tanta umanità sana, quella dei vecchi tempi, ti senti trasportata nel tempo e nello spazio continuamente. E' un'orchestra che suona di umanità che cerca la vita ed il ns dott. Catania ci riesce a domare e intonare come chirurgo/medico/oncologo perché è il nostro direttore. Umano ed insostituibile. Riesce a calmare con il suo fare le tempeste più profonde di ognuno di noi con la sua bacchetta reale

Ha pensato di incontrare fuori dal blog alcune delle donne con cui si è confrontata nel blog?

X Sì No Perché?

Si mi piacerebbe abbracciarle tutte

Se ha incontrare fuori dal blog qualche donna con cui si è confrontata nel blog, parli di questa sua esperienza.

Assolutamente mi piacerebbe

L'anonimato e l'invisibilità del web l'hanno aiutata o li ha considerati dei limiti? Perché?

All'inizio sì. Ma poi ho iniziato a palesarmi senza paura e mi sono sentita molto libera dopo

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento chirurgico.

Qual è stato il suo rapporto con i medici?

Con l'oncologo

Buono anche se magari qualche volta avrei preferito essere guardata di più negli occhi. Mi sarei aspettata più umanità

Con il chirurgo

Ottimo. Mi sono legata molto emotivamente ed in piena fiducia al chirurgo che mi ha operato. Uomo buono, di competenza e sostanza

Con un altro medico (specificare quale)

Il chirurgo plastico. Ragazzo di grande verve e incoraggiamento. Di larghi sorrisi e sempre presente in ogni cosa

Qual è stato il rapporto con gli infermieri / con le infermiere?

Ottimo. Grande pazienza, professionalità e umanità. Questo sempre. Tanta responsabilità e rispetto del pz

Le sono stati di conforto i suoi famigliari durante e dopo il ricovero per l'intervento?

X Sì No Perché?

La famiglia: sono stati tutti dal primo all'ultimo le mie rotaie di questo treno impazzito, con tantissimi vagoni colorati e pieni di cose belle e fragili che avevano voglia solo di andare contro un muro e strofinarsi a finire

Le sono stati di conforto i suoi amici durante e dopo il ricovero per l'intervento?

X Sì No Perché?

Pochi e ottimi amici. Mi sono mancati quelli lontani e di vecchia data. Quelli che ci sono stati sempre e con i quali ho condiviso bellissime cose della mia vita. Hanno compensato quelli vicini. A volte sotto questo aspetto mi sono sentita molto sola...

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento di chirurgia ricostruttiva.

È stata soddisfatta dell'intervento di chirurgia estetica? Sì No Perché?

Si mi hanno salvato quello che rimaneva del mio seno dopo una complicanza con l'espansore ed una conseguente deiscenza. Dopo inserimento protesi. Non sono soddisfatta perché poteva andarmi meglio. Ma può migliorare step by step...per quello che mi è successo poteva andare anche molto peggio..

Come giudica il suo chirurgo estetico?

Sono due uno è il primario. Angelo numero uno e poi c'è stato quello delle medicazioni è quello è l'angelo numero due. Mi hanno fatto sentire protetta e accudita. Compresa anche nelle cose che non ammettevo e che non dicevo

Consiglierebbe questo tipo di intervento a chi ha avuto problemi simili ai suoi?

Sì No Perché?

Assolutamente sì. Si deve recuperare tutto quello che si può e anche di più. Per se stessi e per la propria femminilità. Magari nel tempo. Ci sto lavorando. Spero di riuscire a migliorare il migliorabile

A questo punto, in conclusione, le chiediamo di scrivere un raccontino di immaginazione in cui uno dei personaggi è una donna che ha avuto una malattia simile alla sua. Si ricordi che è una storia di fantasia e che la trama quindi può sganciarsi in parte o del tutto dalla sua esperienza reale, così può aggiungere personaggi, cambiare l'ambientazione... Insomma, ha la più completa libertà.

Arriva una mail ...evviva pensa Martina, questa è un'occasione da non perdere. Ti sei laureata una settimana fa pensava ancora dovevi festeggiare con gli amici colleghi. E

Martina cosa pensa? a fare la valigia. Lei così piccolina e indifesa in una grande città. Parte e trascorrono mesi incredibili. A volte è molto sola le mancano gli amici più cari. Ma loro le fanno mille telefonate e passano i mesi. Arriva il nuovo anno ma con lui tanto freddo. Arriva una diagnosi che trasforma il freddo in una piattaforma polare. Continua a studiare a lavorare questo scioglie il ghiaccio. Si sente sfortunata alla diagnosi ed improvvisamente povera ma mai povera dentro. Sente sempre gli uccellini cantare ed il suono del suo mare, il profumo. Ma è così lontano adesso. Ma lei sa che guarirà da questo male e che un giorno tornerà a casa ...nella sua terra. Fosse l'ultima cosa che farà.



- 1) Data scoperta malattia: 18 Aprile 2018;
- 2) Esame istologico: Carcinoma infiltrante istotipo non speciale, con associati aspetti di crescita solidopapillare - Focalità tumorale: singolo focolaio di carcinoma invasivo - Componente in situ: Intratumorale, focale; peritumorale, focale. Massima estensione: 34 mm. Invasione vascolare peritumorale presente ed estesa. Margini indenni da neoplasia. Linfonodo sentinella con presenza di metastasi. Linfonodi ascellari esaminati 12. Con interessamento metastatico 1.
Stadiazione : pT2 N1a - Recettori per estrogeni e progestinici: 90% - Ki67: 20/25% - Her 2: score 0.
- 3) Intervento 11 maggio 2018 di Mastectomia seno sx con dissezione ascellare;
- 4) No metastasi.
- 5) Terapie: 4AC (iniziata 11 luglio e finita il 12 settembre 2018); Decapeptyl iniziata a giugno 2018 ogni 28gg; Exemestane iniziata a ottobre 2018; Vitamina D iniziata a ottobre 2018.



#50.657 Scritto: 29 Nov 2018 00:25 |Modificato da: Titti inf



[Lori Fiduciaria](#)



Questionario blog "Ragazze Fuori di Seno"

Al momento della diagnosi quali sono state le sue reazioni emotive? Ne parli pure per esteso

Paure ___

Incredulità e poi disperazione

Speranze

Ho sperato che ci fosse una cura per me

Altre emozioni

Passavo dalla presa di coscienza che sarei potuto morire alla speranza di sopravvivere

Ha cercato informazioni cliniche? **X** Sì No Nel caso abbia risposto affermativamente, dove le ha cercate?

Nel Web **SI**; Da un medico **SI**; Da una persona che ha vissuto la sua stessa esperienza ; Altro (specificare la voce "altro"):

Perché ha fatto questa scelta?

_Dovevo informarmi in qualsiasi modo per essere preparata e cosciente

Ci sono stati cambiamenti nella sua visione della realtà dopo aver conosciuto la diagnosi?

X Sì No Se sì, quali?

La realtà mi metteva angoscia perchè non riuscivo a comprendere perchè proprio a me che facevo vita sana, sportiva, alimentazione attenta....il mio quotidiano era cambiato,tutto ciò che facevo mi sembrava difficile da affrontare

Ha sentito il bisogno di parlarne con qualcuno? X Sì No

Nel caso abbia risposto affermativamente, con chi ne ha parlato?

La mia migliore amica, poi via via a chi mi stava vicino in ufficio a qualche parente fidato

Le è servito parlarne? Esprima il suo parere con un numero da 1 (per nulla) a 10 (moltissimo)

Perché le è stato utile?

Non molto, però dovevo tirar fuori l'angoscia e speravo che condividendola con altri sarei stata aiutata

Si è modificato il modo in cui si era percepita fino ad allora? Sì No

Nel caso abbia risposto affermativamente, come si è modificato?

_Non ero più la stessa, vivevo come in trance in attesa di potermi liberare con l'intervento

È cambiata la sua relazione con il partner? Sì No

Nel caso abbia risposto affermativamente, come è cambiata?

Dicevamo spesso che non era cambiato niente da un giorno all'altro, dovevamo fare le stesse cose _e prenderci i nostri spazi

Sono cambiate le sue abitudini di vita? Sì No

Nel caso abbia risposto affermativamente, come sono cambiate?

Ovviamente per un mese mi sono sottoposta a tutti i controlli necessari prescritti dall'oncologa che mi avrebbe seguito

Si è confrontata con persone che hanno avuto la sua stessa malattia? Sì No

Se questo confronto c'è stato, è stato importante? Sì No

Spieghi per favore perché è stato importante.

È ricorso all'aiuto di uno psicologo? Sì No

Perché vi ha / non vi ha fatto ricorso?

_Per carattere dovevo tirar fuori da me il coraggio e la determinazione necessaria

Se vi ha fatto ricorso, come valuta l'intervento dello psicologo?

A quali terapie pre e/o post intervento si è dovuta sottoporre? (chemioterapia ecc.).

nessuna

Ne parli liberamente (ricadute fisiche, emozioni ecc.)

Frequentare gli ambienti ospedalieri per controlli, esame ecc. mi hanno messa in crisi poichè ero sempre stata bene

Ora passiamo al blog. Quali vantaggi e insegnamenti per sé ha tratto dall'esperienza del blog?

_All'inizio della _malattia non frequentavo il blog e sono riuscita a risorgere da sola ovviamente con molta fatica, aiutata dal mio carattere forte e positivo. Quando mi sono state riscontrate le metastasi ossee dopo 16 anni dall'intervento di mastectomia radicale , il blog è stato un AIUTO UNICO e determinante.

Perché ha deciso di entrare nel blog?

Avevo chiesto un consulto su Medicialia e mi aveva risposto il dott. Catania , Persona Speciale che mi ha aiutato a riprendermi dalla brutta notizia e soprattutto dalla paura Quali aspetti le sono sembrati positivi del blog?

_Si può parlare di tutto. raccontandosi e scambiando pareri e notizie sulla esperienza comune del cancro, ti senti compresa e guidata in un percorso così difficile dal dott. Catania che ha creato per noi questo spazio che si può definire un Rifugio che ti accoglie e ti protegge, nel tempo poi diventa la tua seconda famiglia

Quali aspetti le sono sembrati negativi del blog o quali limiti ha percepito in questo tipo di comunicazione?

Non potrei dire negativi, io personalmente ho riscontrato alcune incomprensioni fra RFS proprio perchè ci si conosce solo nel virtuale, ci si affeziona alle persone con tutto il cuore, però capita che non conoscendo a fondo il carattere magari un po' permaloso si rischia di offenderle senza volerlo

Consiglierebbe il blog a donne a cui è stata diagnosticata la malattia? X Sì No Perché?

_Nel blog si sentirebbe sicuramente accolta e ascoltata,c'è sempre qualcuna che ti tende la mano per andare avanti insieme

Ha pensato di incontrare fuori dal blog alcune delle donne con cui si è confrontata nel blog?

X Sì No Perché?

Se ha incontrare fuori dal blog qualche donna con cui si è confrontata nel blog, parli di questa sua esperienza.

_POSITIVA soprattutto nei Convegni organizzati dal Dott. Catania è stato bellissimo._Persone che si conoscono solo nel virtuale godono finalmente di un abbraccio affettuoso che solo nel reale è possibile scambiarsi

L'anonimato e l'invisibilità del web l'hanno aiutata o li ha considerati dei limiti? Perché?

Non li ho trovati limitativi. Per noi non conta , l'AUTOMUTUOAIUTO in fondo ti porta alla condivisione sincera e alla conoscenza di persone che hanno i tuoi stessi problemi e la stessa voglia di riprendersi la vita e nel dialogare virtuale è più semplice raccogliere le emozioni e le confidenze anche private.

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento chirurgico.

Qual è stato il suo rapporto con i medici?

Con l'oncologo __**Buono**

Con il chirurgo_**Sufficiente**

Con un altro medico (specificare quale)

Qual e stato il rapporto con gli infermieri / con le infermiere? **_sufficiente**

Le sono stati di conforto i suoi famigliari durante e dopo il ricovero per l'intervento?

X Sì No Perché?

Le sono stati di conforto i suoi amici durante e dopo il ricovero per l'intervento?

Sì X No Perché?

_Avevo bisogno di restare sola , di recuperare il coraggio necessario ad accettare una nuova situazione (nell'intervento si era previsto l'asportazione di un nodo di 1.7 mm e invece ho avuto mastectomia radicale della mammella con asportazione di 38 linfonodi_difficile da digerire_)

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento di chirurgia ricostruttiva.

È stata soddisfatta dell'intervento di chirurgia estetica? X Sì No Perché?

Come giudica il suo chirurgo estetico?

Era una chirurga estetica professionalmente preparata e gentile. Ha fatto un ottimo lavoro

Consiglierebbe questo tipo di intervento a chi ha avuto problemi simili ai suoi?

X Sì No Perché?

_Io personalmente non avrei accettato di rimanere senza seno e visto il risultato lo consiglierai.A questo punto, in conclusione, le chiediamo di scrivere un raccontino di immaginazione in cui uno dei personaggi è una donna che ha avuto una malattia simile alla sua. Si ricordi che è una storia di fantasia e che la trama quindi può sganciarsi in parte o del tutto dalla sua esperienza reale, così può aggiungere personaggi, cambiare l'ambientazione... Insomma, ha la più completa libertà.

_Non riesco a improvvisare un racconto in questo momento. Tutte le storie delle RFS Amiche di questo blog potrebbero essere racconti immaginari ricchi di significato che pur nella loro tristezza trasmettono il vero senso della vita che siamo riuscite a riprenderci con tanto coraggio e con altrettanti sorrisi sicure che insieme è bello percorrere un cammino senza smettere di SPERARE.

LORI 😊

[storia di Lori](#)



Data Intervento : 28.5.1996

Mastectomia radicale destra sec. Madden con ricostruzione immediata con protesi testurizzata in silicone di 220 cc. di volume

Descrizione macroscopica Nodulo ovulare di 3x2 cm, contenente nodo neoplastico di diametro 1.7 cm

Carcinoma duttale infiltrante di tipo cribroso di grado 1 sec. Elston-Ellis con associate aree marginali di carcinoma intraduttale di tipo cribroso-micro papillare ed aspetti di di cancerizzazione dei lobuli. . pt1c G1 sec. Elston Ellis.

Stadiazione postchirurgica è : pT2N0 Mx

Asportati 20 linfonodi 1° livello, 12 del II° livello, 6 del III° con istiocitosi dei seni e sclerolipomatosi . tessuto adiposo perilinfonodale indenne

Recettori Estrogeno (6F11) score numerico (0-5) 5- (90% cellule reattive)

Score intensità (0-3)1 (debole)- score totale 6 (positivo)

Recettori progesterone (PgR636) score numerico(0-5):5 (70% cellule reattive)

score intensità (0-3):3 (marcata) - score totale 8 : positivo

Indici proliferativi (MIB): 10%

C erbB2 Policlonale DAKO : nessuna marcatura di membrana

Score secondo WHO : 0 negativo

INTERVENTO di ricostruzione per cambiamento protesi dopo 9 anni.

DIAGNOSI Metastasi ossee secondarismi anno 2012 -

In cura con Everolimus e Exemestane da circa 6 anni -

VIVA E VEGETA



#50_661 Scritto: 29 Nov 2018 01:27



Marea

21



A questo punto, in conclusione, le chiediamo di scrivere un raccontino di immaginazione in cui uno dei personaggi è una donna che ha avuto una malattia simile alla sua. Si ricordi che è una storia di fantasia e che la trama quindi può sganciarsi in parte o del tutto dalla sua esperienza reale, così può aggiungere personaggi, cambiare l'ambientazione... Insomma, ha la più completa libertà.

Driiiiiin. La solita sveglia, ma questa volta Martina non esordisce con il classico "cheppalle", perché si deve svegliare per partire per le vacanze! Un viaggio meraviglioso, mare e libertà con il suo amore! E quella pallina sul seno se la porta dietro, è dolorante e pochi giorni fa si è fatta visitare: tutto tranquillo, il solito seno fibrocistico. Poi fa male, lei è giovane e ha fatto tutti i controlli raccomandati e anche qualcuno in più, fa prevenzione e non ha casi in famiglia, quindi non può essere nulla di brutto. In vacanza una farfalla si posa anche proprio su quel seno, è un buon segno. Il suo amore la chiede in sposa, il mare sta a guardare: la vita è meravigliosa.

Vacanze finite, ripresa del lavoro e preparativi per il matrimonio: in mezzo infiliamo un'ecografia per controllare questa palla dolente. Bum. Buuuuum. Ecografia, mammografia, biopsia, facce scure, un tir le passa sopra. Tutto in un momento, tutto all'improvviso, tutto si trasforma e la catapulta in un vortice di ospedali, terapie, operazioni, esami su esami e brutte notizie su brutte notizie.

Driiiiiin. La solita sveglia, Martina si alza di scatto tutta sudata. Grazie al cielo era un incubo. Oggi ha la prova dell'abito, l'ansia prematrimoniale gioca brutti scherzi.

#51,165 Scritto: 2 Dic 2018 01:0



- 1) Data scoperta malattia : novembre 2017
- 2) Esame istologico : 5 cm , Recettori estrogeni 70%, progesterone 35%, Ki 67 60%, Her 2 3+
- 3) Tipo di intervento: quadrantectomia
- 4) Metastasi (se presenti) : novembre 2017, scoperte alla diagnosi con tac di stadiazione (fegato)
- 5) Terapie : chemioterapia neoadiuvante e radioterapia. Ormonoterapia e farmaci biologici in corso.

#50,727 Scritto: 29 Nov 2018 15:58





Marilù

Dovrei essere il 22



Questionario blog "Ragazze Fuori di Seno"

Al momento della diagnosi quali sono state le sue reazioni emotive? Ne parli pure per esteso

Paure

In quel momento ero sconvolta, non capivo più niente e la paura provata è stata tantissima. Parlavano di nodulo, di piccolo intervento, di guarigione e io che dicevo sì, si va bene - ma di fatto mi sentivo sospesa nel limbo di chi non sa cosa succederà.

Speranze

All'inizio, dopo aver ricevuto la telefonata che mi convocava per rifare una "lastra", la speranza mi diceva che sicuramente c'era stato qualche problema col macchinario e che sarebbe stato tutto ok. Poi quando mi hanno comunicato che dovevano farmi l'agoaspirato per capire meglio la natura del nodulo, ho pensato alla mia mamma, a cui avevano asportato tutto lo stomaco per un cancro e che era sopravvissuta fino all'età di 93 anni, e mi sono detta se ce l'ha fatta lei posso farlo anch'io.

Altre emozioni

Rabbia, tanta rabbia oltre allo sgomento

Mi chiedevo perché? Perché io? Perché un'altra prova da Dio, dalla vita? Ricordo di essere andata al cimitero e mentre sistemavo i fiori ai miei genitori parlavo e dicevo "ma voi due che ci state a fare lassù? Non potevate buttare un occhio a vostra figlia?"

Ha cercato informazioni cliniche? Sì

Nel caso abbia risposto affermativamente, dove le ha cercate?

Cercate, non potevo farne a meno.

In primis su internet cercando di non finire in siti che dicono tutto e il contrario di tutto; poi ne ho parlato con il mio medico curante e con chi aveva già vissuto questa esperienza (amiche e colleghe)

Perché ha fatto questa scelta?

Perché fa parte della mia indole, del mio carattere. Dovevo sapere cosa sarebbe successo dopo, come affrontare questa cosa. All'inizio il medico radiologo era stato vago e la cosa mi stressava, io volevo sapere, capire quello che lui non mi diceva. Mi aveva dato l'esito del citologico senza spiegare molto continuando a sottolineare che bisognava operare.

Ci sono stati cambiamenti nella sua visione della realtà dopo aver conosciuto la diagnosi?

Sì Se sì, quali?

Sì, certe situazioni cambiano un po' la percezione della vita. Mi sono dovuta confrontare con me stessa. Da paziente, da malata oncologica.

Ha sentito il bisogno di parlarne con qualcuno? Sì, assolutamente

Nel caso abbia risposto affermativamente, con chi ne ha parlato?

Con una zia (acquisita, che ha avuto lo stesso problema e che adesso sta combattendo contro le metastasi ossee) con il mio compagno e con i miei amici più cari. Poi sono stata costretta a dirlo a qualche collega con cui stavo lavorando a dei progetti e non potevo essere presente alle riunioni. E poi qui sul blog, quando nelle mie ricerche compulsive su internet la mia strada ha incrociato il Dott. Catania e successivamente le RFS.

Le è servito parlarne? Esprima il suo parere con un numero da 1 (per nulla) a 10 (moltissimo)

Perché le è stato utile?

8 – mi è servito molto perché è un lato del mio carattere. Sono rimuginatrice per natura ma sento comunque il bisogno di condividere pensieri positivi e negativi con chi mi conosce molto bene

Si è modificato il modo in cui si era percepita fino ad allora? Sì

Nel caso abbia risposto affermativamente, come si è modificato?

Mi sono sentita fragile e spaventata, temevo di non riuscire ad affrontare il cancro con lo spirito giusto. La parola cancro non riuscivo né a pensarla e nemmeno a pronunciarla.

Fisicamente mi sono sentita mutilata, ferita nel mio essere donna con un seno importante – ed è strano perché l'ho sempre trovato ingombrante e anche fastidioso.

È cambiata la sua relazione con il partner? Sì in parte

Nel caso abbia risposto affermativamente, come è cambiata?

Sotto certi aspetti ci ha avvicinati, ho scoperto il suo lato sensibile (quello che non mostra mai) oltre al fatto che anche lui sia stato operato di melanoma e sia in follow-up (anche se l'argomento è un tabù per lui)

Nel contempo mi sono allontanata un po' sul lato dell'intimità, mi sentivo strana e non riuscivo a pensare al lato fisico...in realtà faccio ancora fatica a pensarci.

Sono cambiate le sue abitudini di vita? Sì in parte

Nel caso abbia risposto affermativamente, come sono cambiate?

Presto più attenzione all'alimentazione, ho introdotto cibi che consumavo saltuariamente. Sto lavorando sull'attività fisica che non svolgo invece in modo adeguato.

Si è confrontata con persone che hanno avuto la sua stessa malattia? Sì

Se questo confronto c'è stato, è stato importante? Sì

Spieghi per favore perché è stato importante.

Importante perché mi hanno accolta con gentilezza, mi hanno supportata e mi hanno dimostrato che di cancro non si muore. L'empatia del blog è travolgente e pure la simpatia che aleggia nei vari post.

È ricorso all'aiuto di uno psicologo? No

Perché vi ha / non vi ha fatto ricorso?

Nessuno me lo ha consigliato

Se vi ha fatto ricorso, come valuta l'intervento dello psicologo?

A quali terapie pre e/o post intervento si è dovuta sottoporre? (chemioterapia ecc.).

Post-intervento: prevista terapia con Tamoxifene per 2 anni e per i 3 successivi inibitori dell'aromatasi; ciclo di 30 radioterapie

Ne parli liberamente (ricadute fisiche, emozioni ecc.)

Mi sono resa conto che ogni step mi porta ansia e ogni tanto mi vengono le paturnie e non riesco a fare niente (pur sapendo che non ho una forma aggressiva). Però ho deciso che il mio lavoro può aiutarmi e da qui la decisione di incastrare la radioterapia con l'orario scolastico, dove possibile

Ora passiamo al blog. Quali vantaggi e insegnamenti per sé ha tratto dall'esperienza del blog?

Poter parlare liberamente con donne che hanno affrontato il cancro e che lo stanno combattendo attraverso le terapie con una forza incredibile. Leggendo la storia di alcune di loro mi sono resa conto di quanto il condividere, il confrontarsi possa aiutare a vedere le cose da un'altra prospettiva. Non ci sono pregiudizi né pietà o compassione. Nessuno pensa "Oh poverina" e questo grazie al Dott. Catania che dice le cose come stanno senza giri di parole, con quel pizzico di ironia che strappa il sorriso anche nel momento di paturnie varie.

Perché ha deciso di entrare nel blog?

Su invito del dott. Catania. All'inizio ero scettica ma poi, leggendo, ho capito che avrei trovato persone con cui parlare liberamente, senza temere che dicessero uff che palle

Quali aspetti le sono sembrati positivi del blog?

Il sentirmi parte di una grande famiglia, dove nessuno giudica, dove tutti comprendono le ansie, condividono le esperienze e danno consigli, scherzando anche sul cancro.

Quali aspetti le sono sembrati negativi del blog o quali limiti ha percepito in questo tipo di comunicazione?

Al momento non ne ho percepiti, ma è da poco che ne faccio parte.

Consiglierebbe il blog a donne a cui è stata diagnosticata la malattia? Sì Perché?

Perché l'anonimato a volte aiuta ad aprirsi e a mostrare anche le paure più recondite, a esacerbare il problema

Ha pensato di incontrare fuori dal blog alcune delle donne con cui si è confrontata nel blog?

Sì No Perché?

Non ci ho pensato a dire il vero, anche se sarebbe bello dare un volto a tutte loro

Se ha incontrare fuori dal blog qualche donna con cui si è confrontata nel blog, parli di questa sua esperienza.

L'anonimato e l'invisibilità del web l'hanno aiutata o li ha considerati dei limiti? Perché?

Aiutano molto secondo me; nessuno ti vede, ti giudica e ti senti protetta.

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento chirurgico.

Qual è stato il suo rapporto con i medici?

Con l'oncologo

Ottimo: una dottoressa giovane, empatica che guarda in faccia mentre parla e che ascolta.

Con il chirurgo

Ottimo: con un'ironia sottile che a volte si fatica a cogliere e che serve però a sdrammatizzare.

Con un altro medico (specificare quale)

Bravissimo il medico radioterapista. E' stato rassicurante in modo incredibile. Sembrava di parlare con un padre.

Qual è stato il rapporto con gli infermieri / con le infermiere?

Poco soddisfacente nel reparto di breve degenza.

Buono in oncologia e in radioterapia

Le sono stati di conforto i suoi famigliari durante e dopo il ricovero per l'intervento?

Sì No Perché?

Premesso che non ho più nessuno, la zia acquisita – a cui sono molto legata – mi è stata vicina come una mamma.

Le sono stati di conforto i suoi amici durante e dopo il ricovero per l'intervento?

Sì in parte Perché?

Le colleghe/amiche che hanno subito lo stesso intervento sono quelle più vicine; Alcuni sono pessimisti e vedendo tutto nero facevano/fanno aumentare il mio livello di ansia; altri invece sono scomparsi perché troppo impegnati per potersi rapportare col cancro.

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento di chirurgia ricostruttiva.

È stata soddisfatta dell'intervento di chirurgia estetica? Sì No Perché?

Come giudica il suo chirurgo estetico?

Consiglierebbe questo tipo di intervento a chi ha avuto problemi simili ai suoi?

Sì No Perché?

A questo punto, in conclusione, le chiediamo di scrivere un raccontino di immaginazione in cui uno dei personaggi è una donna che ha avuto una malattia simile alla sua. Si ricordi che è una storia di fantasia e che la trama quindi può sganciarsi in parte o del tutto dalla sua esperienza reale, così può aggiungere personaggi, cambiare l'ambientazione... Insomma, ha la più completa libertà.

Era una bellissima giornata d'estate e la giovane donna si stava preparando a trascorrere le vacanze col suo compagno e il suo amatissimo cane.

Già si pregustava le passeggiate che avrebbe fatto in mezzo alla natura.

Il tempo aveva lenito le ferite lasciate dai lunghi anni dedicati ai genitori anziani e malati e la serenità stava facendo capolino nella sua vita.

Ma, all'improvviso. il cielo azzurro si oscurò e una nube minacciosa comparve, foriera di una grande tempesta.

In quell'istante le cadde qualche goccia di pioggia sul viso e la donna si scosse, stupita.

Non era pioggia, erano le sue lacrime che le scendevano sulle gote.

Quelle parole dette dal radiologo le risuonavano continuamente nelle orecchie.

No, si diceva, non è possibile che stia succedendo una cosa del genere.

Ed eccola, prima delle vacanze, catapultata in radiologia perché un normale esame di routine si era trasformato in uno screening di secondo livello comprensivo di agoaspirato.

La preoccupazione era tanta per quel piccolo pallino che si vedeva appena e che non si sentiva.

La partenza per la montagna era una scappatoia in attesa dell'esito ma il percorso si poteva già delineare.

Il rientro le avrebbe confermato i suoi sospetti e quel detto/non detto dei medici, ma sotto il camice bianco del senologo riusciva a intravedere un cavaliere con un'armatura splendente, la cui spada avrebbe tolto di mezzo quel pallino maledetto.

Si ricordò del film "Via col vento", in cui la protagonista diceva "Dopotutto, domani è un altro giorno..." e fu così che affrontò il nuovo percorso che le si palesava davanti.

La speranza avrebbe avuto la meglio sulle sue paure, anche quelle più recondite, permettendole di vedere un timido raggio spuntare dopo la tempesta.



Esame istologico: carcinoma duttale infiltrante di 7mm, focalmente neuroinvasivo, senza segni di angioinvasione, margini indenni da neoplasia

G2

stadiazione pT1bpN0

Recettori: ER 98%, PgR 98%. HER2 score 0 , Ki 67: 14%, p53 negativa

Tipo di intervento: ampia exeresi su repere (quadrante supero-esterno sx) + BLS (es.ist. al congelatore + esame definitivo)

Terapie: ormonoterapia: 2 anni con Tamoxifene e poi 3 anni con Inibitori dell'aromatasi, radioterapia (30 sedute iniziate il 27/11)

#50,751 Scritto: 29 Nov 2018 18:53





Patri

23



Questionario blog "Ragazze Fuori di Seno"

Al momento della diagnosi quali sono state le sue reazioni emotive? Ne parli pure per esteso

Paure

Ho avuto paura, paura di soffrire e di far soffrire i miei cari. Non sono stata però sorpresa, perché avevo uno strano presentimento... era come se me lo sentissi che la mammografia di controllo mi avrebbe portato brutte sorprese...

Speranze

La speranza di guarire.

Altre emozioni

Rabbia perché pensavo che il k mi obbligava a interrompere bruscamente i miei progetti.

Stupore perché mi stavo anche rendendo conto di essere più forte di quello che credevo.

Ha cercato informazioni cliniche? Sì Nel caso abbia risposto affermativamente, dove le ha cercate?

Nel Web ; Da un medico x ; Da una persona che ha vissuto la sua stessa esperienza x ; Altro (specificare la voce "altro"):

Perché ha fatto questa scelta?

Cercavo rassicurazioni da persone di cui mi fidavo.

Ci sono stati cambiamenti nella sua visione della realtà dopo aver conosciuto la diagnosi?

Sì Se sì, quali

Riesco più facilmente a farmi scivolare addosso le cose.

Ha sentito il bisogno di parlarne con qualcuno? Sì

Nel caso abbia risposto affermativamente, con chi ne ha parlato?

Praticamente con tutti: familiari, amici, parenti, colleghi, conoscenti...

Le è servito parlarne? Esprima il suo parere con un numero da 1 (per nulla) a 10 (moltissimo)

Perché le è stato utile? *10 Parlandone esorcizzavo.*

Si è modificato il modo in cui si era percepita fino ad allora? *No*

È cambiata la sua relazione con il partner? *Sostanzialmente no. Siamo sposati da 36 anni ...*

Nel caso abbia risposto affermativamente, come è cambiata?

Sono cambiate le sue abitudini di vita? *Si*

Nel caso abbia risposto affermativamente, come sono cambiate?

Sono più attenta all'alimentazione e svolgo attività fisica in modo più regolare.

Si è confrontata con persone che hanno avuto la sua stessa malattia? *Si*

Se questo confronto c'è stato, è stato importante? *Si*

Spieghi per favore perché è stato importante.

La condivisione mi faceva sentire più serena.

È ricorso all'aiuto di uno psicologo? *No*

Perché vi ha / non vi ha fatto ricorso?

Non vi ho fatto ricorso perché ho un' amica psicoterapeuta che mi è stata vicina specialmente nella fase iniziale.

A quali terapie pre e/o post intervento si è dovuta sottoporre? (chemioterapia ecc.).

Radioterapia

Terapia ormonale

Ne parli liberamente (ricadute fisiche, emozioni ecc.)

Ho affrontato il tutto abbastanza serenamente, aiutata molto dai famigliari .

Ora passiamo al blog. Quali vantaggi e insegnamenti per sé ha tratto dall'esperienza del blog?

Nel blog mi sono sempre sentita capita e supportata.

Perché ha deciso di entrare nel blog?

Sono entrata nel blog su invito del dott. Catania. Inizialmente ero scettica. Come avevo apertamente confessato al dott. Catania non pensavo di avere bisogno di condividere la mia esperienza in un blog. Abito infatti in una piccola comunità dove ci conosciamo tutti e dove la condivisione è pane quotidiano. Frequentandolo mi sono ricreduta.

Quali aspetti le sono sembrati positivi del blog?

Mi fa stare bene la condivisione con amiche che hanno vissuto la mia stessa esperienza di malattia. Mi fa stare bene poter aiutare chi è nella mia stessa situazione.

Quali aspetti le sono sembrati negativi del blog o quali limiti ha percepito in questo tipo di comunicazione?

Per adesso non ho trovato aspetti negativi.

Consiglierebbe il blog a donne a cui è stata diagnosticata la malattia? Sì Perché?

Lo consiglierei perché è una vera palestra di allenamento alla resilienza.

Ha pensato di incontrare fuori dal blog alcune delle donne con cui si è confrontata nel blog?

Sì Perché?

Perché ognuna di loro mi dona qualcosa di prezioso che mi arricchisce interiormente e mi sento amica di tutte loro.

Se ha incontrato fuori dal blog qualche donna con cui si è confrontata nel blog, parli di questa sua esperienza.

Non ho ancora incontrato nessuna RFS.

L'anonimato e l'invisibilità del web l'hanno aiutata o li ha considerati dei limiti? Perché?

Sì un po' sì, ma solo marginalmente.

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento chirurgico.

Qual è stato il suo rapporto con i medici?

Con l'oncologo

Abbastanza soddisfacente.

Con il chirurgo

Eccellente

Qual è stato il rapporto con gli infermieri / con le infermiere?

Molto buono

Le sono stati di conforto i suoi famigliari durante e dopo il ricovero per l'intervento? Sì

Mio marito non mi ha mai lasciato e mi ha coccolato.

Le sono stati di conforto i suoi amici durante e dopo il ricovero per l'intervento? Sì

Ho fatto l'intervento in una clinica lontano da casa, quindi solo due amici sono potuti venire a trovarmi durante il ricovero. Dopo il ricovero, al mio ritorno a casa, gli amici non mi hanno mai mollato e mi sono stati molto di conforto.

A questo punto, in conclusione, le chiediamo di scrivere un raccontino di immaginazione in cui uno dei personaggi è una donna che ha avuto una malattia simile alla sua. Si ricordi che è una storia di

fantasia e che la trama quindi può sganciarsi in parte o del tutto dalla sua esperienza reale, così può aggiungere personaggi, cambiare l'ambientazione... Insomma, ha la più completa libertà.

Laura era una donna felice. Aveva una famiglia meravigliosa e un lavoro che le piaceva e la appagava. Una notte fece un sogno molto strano: il papà dal cielo le suggeriva di controllare un punto preciso del suo seno sinistro. Al risveglio Laura ispezionò con meticolosità quel punto e, in effetti, scoprì che c'era una piccola pallina dura. Mancavano solo pochi giorni alla mammografia di screening, "che strana coincidenza !" pensò Laura. La diagnosi arrivò proprio nel periodo natalizio. Laura si sforzava di non mostrarsi triste e abbattuta, non voleva certo rovinare le festività ai suoi cari.... Giunse finalmente il giorno in cui Laura riuscì a sfrattare l'ospite indesiderato e a sentirsi libera e leggera come una farfalla.

Adesso Laura vive serenamente il quotidiano. Col suo sorriso da rossetto rosso fa lunghe camminate in compagnia del suo inseparabile cagnolino e in quei momenti si sente felice di osservare il tramonto, di ascoltare il vento quando le accarezza la pelle, libera di ascoltare il silenzio o i suoni della natura, libera di sognare.

Grazie della collaborazione



1) 28/12/2017

2) TNM, G (AjCC 2017): pT1b, pNO sn(0/1), G2

Estrogeno:90-100%

Progesterone:10-20%

Ki 67 13%

HER 2/neu CERB-2 score 0

Linfonodo sentinella negativo

3) Quadrantectomia inferiore

4) no

5) Radioterapia e letrozolo



#50_801 Scritto: 30 Nov 2018 00:59 | Modificato da: Patri



Annie s.



Questionario blog "Ragazze Fuori di Seno"

Al momento della diagnosi quali sono state le sue reazioni emotive? Ne parli pure per esteso

Paure

Incredulità assoluta , angoscia, sensazione forte che si fosse rotto qualcosa irreparabilmente, paura dell'ignoto che avrei dovuto affrontare

Speranze

La speranza che fosse meno grave possibile, che si fossero sbagliati

Altre emozioni

Confusione rabbia rimpianti e sensi di colpa per non essermi occupata del mio corpo come avrei dovuto. di essere stata superficiale

Informazioni cliniche? Sì No Nel caso abbia risposto affermativamente, dove le ha cercate?

Nel Web X; Da un medico X; Da una persona che ha vissuto la sua stessa esperienza ; Altro (specificare la voce "altro"):

Perché ha fatto questa scelta?

Perchè avevo bisogno di sapere il più possibile

Ci sono stati cambiamenti nella sua visione della realtà dopo aver conosciuto la diagnosi? *Sì*

Se sì, quali?

impovvisamente mi vedevo passata dall'altra parte prima appartenevo al mondo dei sani, poi dei malati gravi

Ha sentito il bisogno di parlarne con qualcuno? *Sì*

Nel caso abbia risposto affermativamente, con chi ne ha parlato?

 con la mia Dottoressa di base

e è servito parlarne? Esprima il suo parere con un numero da 1 (per nulla) a 10 (moltissimo) *8*

Perché le è stato utile?

mi ha esposto subito i passaggi che avrei probabilmente affrontato con competenza e infondendomi sicurezza e speranza

Si è modificato il modo in cui si era percepita fino ad allora? Sì

Nel caso abbia risposto affermativamente, come si è modificato?

mi sono vista fragile e molto vulnerabile

È cambiata la sua relazione con il partner? x Sì No Sì

Nel caso abbia risposto affermativamente, come è cambiata?

Soprattutto In un primo momento ,molta vicinanza.

Bisogno di sostenersi a vicenda di fronte ad una avversità della vita.

Sono cambiate le sue abitudini di vita? Sì

Nel caso abbia risposto affermativamente, come sono cambiate?

Subito ho smesso definitivamente di fumare , più attenzione all'alimentazione più ascolto del mio corpo.

Si è confrontata con persone che hanno avuto la sua stessa malattia? Sì

Se questo confronto c'è stato, è stato importante? Sì

Spieghi per favore perché è stato importante.

_perchè puoi confrontarti, non ti senti l'unica malata, puoi vedere come altre affrontano le cose

È ricorso all'aiuto di uno psicologo? Sì

Perché vi ha / non vi ha fatto ricorso?

La Breast Unit lo proponeva ed io avevo bisogno di aiuto per la mia incapacità di affrontare la caduta dei capelli-parrucca per la difficoltà che avevo di comunicare al mondo esterno che stavo curando un tumore

Se vi ha fatto ricorso, come valuta l'intervento dello psicologo?

_Tutto sommato buono. mi ha aiutata abbastanza ad occuparmi piu' di me stessa che del giudizio degli altri

A quali terapie pre e/o post intervento si è dovuta sottoporre? (chemioterapia ecc.).

Quadrantectomia -mastopessi- chemioterapia - radio .-terapia ormonale

Ne parli liberamente (ricadute fisiche, emozioni ecc)

Chemioterapia fisicamente affrontata bene, anche radio, un po' di stanchezza alla fine del percorso. più problemi con terapia ormonale: rash cutaneo all'inizio, perdita di memoria, insonnia, vampate

Ora passiamo al blog. Quali vantaggi e insegnamenti per sé ha tratto dall'esperienza del blog?
Conoscere storie di donne che come me hanno affrontato questa malattia. Confrontarmi con le loro paure e le loro speranze

Perché ha deciso di entrare nel blog?

Ho chiesto un consiglio al Dottor Catania e quindi sono entrata

Quali aspetti le sono sembrati positivi del blog?

La possibilità di condividere tutti i nostri saperi e le nostre emozioni. la voglia di trovarsi comprese.

Quali aspetti le sono sembrati negativi del blog o quali limiti ha percepito in questo tipo di comunicazione?

non vedo aspetti negativi, ha i limiti che hanno tutte le comunicazioni che avvengono a distanza.

Consiglierebbe il blog a donne a cui è stata diagnosticata la malattia? Sì

Perché? perchè aiuta a sostenersi, a trovare soluzioni, a sdrammatizzare, a parlarne e basta...

Ha pensato di incontrare fuori dal blog alcune delle donne con cui si è confrontata nel blog? Sì

Perché? perchè a volte ti viene voglia di associare un discorso ad un volto vero, reale

Se ha incontrare fuori dal blog qualche donna con cui si è confrontata nel blog, parli di questa sua esperienza.

L'anonimato e l'invisibilità del web l'hanno aiutata o li ha considerati dei limiti? Perché?

_mi ha aiutata perchè il mio problema è sempre stato quello di percepire la malattia come una fragilità propria, come un evento che ci attira la compassione

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento chirurgico.

Qual è stato il suo rapporto con i medici?

Con l'oncologo

Molto buono, la mia oncologa mi dà molta sicurezza .Potrebbe parlare un po' di più, non è molto loquace, dice lo stretto necessario, ma risponde comunque a tutte le domande che le pongo, sono io a volte a non ricordarmi le domande da farle

Con il chirurgo *Ottimo. E' stato il primo a rassicurarmi tanto* Con un altro medico (specificare quale)

La mia dottoressa di base. Non tanto empatica ma molto preparata e scrupolosa

Qual è stato il rapporto con gli infermieri / con le infermiere? *Ottimo*

Le sono stati di conforto i suoi famigliari durante e dopo il ricovero per l'intervento? Sì

Perché? __mi sono stati vicini mi hanno riempito di coccole.

Le sono stati di conforto i suoi amici durante e dopo il ricovero per l'intervento? Sì

Perché? l'unica amica che al momento lo sapeva mi è stata vicina,

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento di chirurgia ricostruttiva.

È stata soddisfatta dell'intervento di chirurgia estetica? Sì No Perché?

Come giudica il suo chirurgo estetico?

Consiglierebbe questo tipo di intervento a chi ha avuto problemi simili ai suoi?

Sì No Perché?

A questo punto, in conclusione, le chiediamo di scrivere un raccontino di immaginazione in cui uno dei personaggi è una donna che ha avuto una malattia simile alla sua. Si ricordi che è una storia di fantasia e che la trama quindi può sganciarsi in parte o del tutto dalla sua esperienza reale, così può aggiungere personaggi, cambiare l'ambientazione... Insomma, ha la più completa libertà.

Mentre la Dottoressa comunicava la diagnosi, la donna scuoteva la testa: ma nooo non puo' essere è un infiammazione...che ne so', sento un dolore, sento battere,.. si dice che il cancro non fa male!! Ma Loro sono andati avanti con gli esami ,hanno controllato bene: E' quello , E'il cancro. Tutto è crollato,tutto è cambiato.

Confusione, rabbia, pentimenti, e...infine certezza...

certezza di un unica via percorribile e zero alternative.

Ascoltarli, ascoltare loro , i dottori, farsi aiutare e camminare. Iniziare subito e con piglio, passo dopo passo per ritrovare la via.. la vita.. che ti aspetta e che è ancora tua.



Ottobre 2016 - seno destro

Esame istologico :Carcinoma duttale infiltrante G3 Dimensioni 2 cm. Sentinella negativo

pT1c N0(sn) ER 98% PgR 0 Ki67 50% HER: score 0

Tipo di intervento:Quadrantectomia dx + BLS e mastoplastica bilaterale

Terapie: n.4 EC scadenza trisettimanale -12 Taxol scadenza settimanale - Radioterapia , terapia ormonale con RAOLOZ x 5 anni, vit. d prolia



#50.805 Scritto: 30 Nov 2018 01:17



Fede



Questionario blog "Ragazze Fuori di Seno"

Al momento della diagnosi quali sono state le sue reazioni emotive? Ne parli pure per esteso

Paure : **Paura di morte imminente, paura di morire e non aver veramente vissuto**

Speranze: **Nessuna**

Altre emozioni: **Da prima attonita, lo aspettavo e ora era lì puntuale come ad un appuntamento. Poi disperata, rivivevo una storia già vista 15 anni prima di una carissima amica. Mi vedevo già morta, calva e con il fisico devastato dalla malattia**

Ha cercato informazioni cliniche? Sì No Nel caso abbia risposto affermativamente, dove le ha cercate?

Nel Web ; Da un medico ; Da una persona che ha vissuto la sua stessa esperienza ; Altro (specificare la voce "altro"):

Perché ha fatto questa scelta?

Volevo informazioni più dettagliate su quello che avrei dovuto affrontare

Ci sono stati cambiamenti nella sua visione della realtà dopo aver conosciuto la diagnosi?

Sì No Se sì, quali?

Mi vedevo come un cadavere che camminava e tutte le persone intorno a me come sopravvissute alla mia morte

Ha sentito il bisogno di parlarne con qualcuno? Sì No

Nel caso abbia risposto affermativamente, con chi ne ha parlato?

Mio marito

Le è servito parlarne? Esprima il suo parere con un numero da 1 (per nulla) a 10 (moltissimo) **1**

Perché le è stato utile?

Si è modificato il modo in cui si era percepita fino ad allora? Sì No

Nel caso abbia risposto affermativamente, come si è modificato?

È cambiata la sua relazione con il partner? Sì No

Nel caso abbia risposto affermativamente, come è cambiata?

Sono cambiate le sue abitudini di vita? Sì No

Nel caso abbia risposto affermativamente, come sono cambiate?

Ero paralizzata ma nel contempo propositiva, pensavo alle azioni pratiche per le cure: ricerca di parrucca, organizzazione familiare spostamenti per le terapie

Si è confrontata con persone che hanno avuto la sua stessa malattia? Sì No

Se questo confronto c'è stato, è stato importante? Sì No

Spieghi per favore perché è stato importante.

Da subito ho cercato testimonianze sul web di persone che avevano avuto il cancro, sia che le cure avessero funzionato o meno. Poi anche nel reale, la condivisione è stata fondamentale. Sentire che tutti avevano avuto un iniziale paura per poi convivere con essa senza lasciarsi schiacciare è stato fondamentale. Ce la si poteva fare

È ricorso all'aiuto di uno psicologo? Sì No

Perché vi ha / non vi ha fatto ricorso? **Ho sentito la necessità di parlare della mia paura legata anche all'esperienza della mia amica**

Se vi ha fatto ricorso, come valuta l'intervento dello psicologo? **Determinante**

A quali terapie pre e/o post intervento si è dovuta sottoporre? (chemioterapia ecc.).

Terapia per la soppressione attività ovarica e antiormoni

Ne parli liberamente (ricadute fisiche, emozioni ecc.)

Per il momento qualche disturbo alle mani, per la menopausa anticipata sono paradossalmente contenta perché toglie parte del rischio essendo la malattia altamente ormonoresponsiva

Ora passiamo al blog. Quali vantaggi e insegnamenti per sé ha tratto dall'esperienza del blog?

Sapere di poter avere la forza di affrontare la malattia, era presente ma non la vedevo ero immersa nella nebbia della paura

Perché ha deciso di entrare nel blog? **Ho trovato il blog durante la mia ricerca nel web, ho letto per tre mesi le storie delle ragazze dalla sua apertura. dopo l'intervento sono entrata per condividere le mie emozioni con persone che potevano capirmi senza falsità inutili**

Quali aspetti le sono sembrati positivi del blog?

La condivisione, la comunicazione aumentata del Dott. Catania, l'automutuo aiuto

Quali aspetti le sono sembrati negativi del blog o quali limiti ha percepito in questo tipo di comunicazione?

Per il momento nessuno

Consiglierebbe il blog a donne a cui è stata diagnosticata la malattia? Sì No Perché?

Sì, perché trovarsi anche virtualmente con persone che stanno vivendo la tua esperienza è fondamentale in un momento di shock massivo

Ha pensato di incontrare fuori dal blog alcune delle donne con cui si è confrontata nel blog?

Sì No Perché?

L'abbraccio virtuale è importante ma quello fisico è determinante per la condivisione

Se ha incontrato fuori dal blog qualche donna con cui si è confrontata nel blog, parli di questa sua esperienza.

Ho vissuto un'esperienza coinvolgente. Aspettare all'aeroporto una persona "sconosciuta", abbracciarla come un'amica di vecchia data, iniziare a parlare e sentirsi vicinissime è stato emozionante

L'anonimato e l'invisibilità del web l'hanno aiutata o li ha considerati dei limiti? Perché?

Anche in questo caso il relativo anonimato mi ha portato ad elaborare meglio il mio vissuto di malattia senza interferenze esterne che mi avrebbero affossato in un momento di grande fragilità

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento chirurgico.

Qual è stato il suo rapporto con i medici?

Con l'oncologo **Buono**

Con il chirurgo **Buono**

Con un altro medico (specificare quale) **Chirurgo plastico Pessimo**

Qual è stato il rapporto con gli infermieri / con le infermiere? **Ottimo**

Le sono stati di conforto i suoi famigliari durante e dopo il ricovero per l'intervento?

Sì No Perché?

Sono stata aiutata sia negli aspetti pratici che emotivi

Le sono stati di conforto i suoi amici durante e dopo il ricovero per l'intervento?

Sì No Perché?

Non ho detto quasi a nessuno della malattia, non capirebbero e mi guarderebbero come una condannata nel braccio della morte

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento di chirurgia ricostruttiva.

È stata soddisfatta dell'intervento di chirurgia estetica? Sì No Perché?

La mammella non sembra naturale, ha degli affossamenti e la cute è insensibile e anche se è simmetrica nel volume rispetto all'altra

Come giudica il suo chirurgo estetico?

Ne ho visti parecchi, chi ha operato esperto e rassicurante, chi ha visitato prima e dopo l'intervento scortese e poco preparato al rapporto con i pazienti

Consiglierebbe questo tipo di intervento a chi ha avuto problemi simili ai suoi?

Sì No Perché?

Al di là della mia esperienza, avere un seno ricostruito con protesi anche se posticcio permette di rivedersi allo specchio con una femminilità ritrovata e sentirsi solo in parte mutilata nel corpo.

A questo punto, in conclusione, le chiediamo di scrivere un raccontino di immaginazione in cui uno dei personaggi è una donna che ha avuto una malattia simile alla sua. Si ricordi che è una storia di fantasia e che la trama quindi può sganciarsi in parte o del tutto dalla sua esperienza reale, così può aggiungere personaggi, cambiare l'ambientazione... Insomma, ha la più completa libertà.

Non sono in grado...mi scusi



Fede 25

- 1) Data scoperta malattia : Ottobre 2018
- 2) Esame istologico : Carcinoma duttale scarsamente differenziato, Focolai di iperplasia lobulare atipica (LIN1) e atipia epiteliale piatta (DIN1a). Linfonodi sentinella esenti da metastasi. T2 N0/6 M0, G3, invasione vascolare assente.
Recettori Er 95%, Pgr 30%, Ki 67 28%, CerbB2 debole parziale nel 40%
- 3) Tipo di intervento: mastectomia "Nipple sparing " sinistra, ricostruzione immediata con protesi
- 4) Metastasi assenti
- 5) Terapie : ormonoterapia con Decapeptyl, Exemestane, vit D, Colecalciferolo, Denosumab



#50_857 Scritto: 30 Nov 2018 09:25



Eliana



Questionario blog "Ragazze Fuori di Seno"

Al momento della diagnosi quali sono state le sue reazioni emotive? Ne parli pure per esteso

Mi sentivo confusa e quando hanno chiaramente prospettato la mastectomia ho avuto il terrore non tanto per il cancro quanto per l'intervento che sentivo come una mutilazione

Paure

Speranze

Altre emozioni

Ha cercato informazioni cliniche? · **Sì**

Nel caso abbia risposto affermativamente, dove le ha cercate?

Nel Web

Perché ha fatto questa scelta?



perchè sono abituata a fare ricerche in internet e penso di saper distinguere le fonti

Ci sono stati cambiamenti nella sua visione della realtà dopo aver conosciuto la diagnosi?

· **Sì qualcosa è cambiato ma non so ancora definire cosa, sono percezioni e sentimenti confusi che non riesco ancora a razionalizzare**

Ha sentito il bisogno di parlarne con qualcuno? · **Sì**

Nel caso abbia risposto affermativamente, con chi ne ha parlato? **con amiche e non**

Le è servito parlarne? Esprima il suo parere con un numero da 1 (per nulla) a 10 (moltissimo) **5**

Perché le è stato utile? **indifferente, le mie amiche non avevano conoscenze in materia non potevano aiutarmi**

Si è modificato il modo in cui si era percepita fino ad allora? **all'inizio sì, adesso è normalità, ma io sono una fortunata che non ha avuto a che fare con chemio e neppure con radio**

Nel caso abbia risposto affermativamente, come si è modificato?

avere un seno in meno è realisticamente poco piacevole

È cambiata la sua relazione con il partner? · **Sì in parte**

Nel caso abbia risposto affermativamente, come è cambiata?

sono sempre più intollerante ma con tutti non solo con il partner

Sono cambiate le sue abitudini di vita? · **Sì**

Nel caso abbia risposto affermativamente, come sono cambiate?

sto cercando di cambiare alimentazione. anche se spesso trasgredisco e mi sento in colpa per questo, faccio più attività fisica, vorrei cambiare stile di vita ma ciò non si ottiene dall'oggi al domani

Si è confrontata con persone che hanno avuto la sua stessa malattia?

Solo sul blog e con un'amica medico

Se questo confronto c'è stato, è stato importante? · **Sì**

Spieghi per favore perché è stato importante.

Importante perchè si è aperto un mondo che non conoscevo, con persone che sono speciali, io mi sento ai margini di questo mondo perchè ancora una volta le mie capacità di relazione non mi permettono di uscire dal guscio pienamente, ma so che ci sono e se uno chiede aiuto intervengono e ciò è bello

È ricorso all'aiuto di uno psicologo? **No**

Perché vi ha / non vi ha fatto ricorso?

Non ho mai voluto l'aiuto di uno psicologo perchè non sono disponibile a mettere in discussione le mie certezze come le mie emozioni, paure ecc sono consapevole dei miei limiti come dei mie pregi, mi è costato molto trovare un equilibrio, ho imparato ad adattarmi alle nuove situazioni che man mano si vengono a creare

Se vi ha fatto ricorso, come valuta l'intervento dello psicologo?

A quali terapie pre e/o post intervento si è dovuta sottoporre? (chemioterapia ecc.). **Solo ormonoterapia**

Ne parli liberamente (ricadute fisiche, emozioni ecc.)

penso stiano avvenendo degli effetti collaterali o forse no forse sono gli acciacchi dell'età, ma tanto che serve diversificare la causa? se ci sono ci sono

Ora passiamo al blog. Quali vantaggi e insegnamenti per sé ha tratto dall'esperienza del blog?
ho ridimensionato l'idea che avevo del tumore.

Perché ha deciso di entrare nel blog?

perché mi incuriosiscono tutte le esperienze di comunità virtuali, perché sono convinta che il virtuale non sia in contrapposizione al reale ma possono essere complementari, perché ciò è una conferma a quello che per anni ho portato avanti nel campo del mio lavoro, purtroppo senza molto successo perché le resistenze in questo campo sono enormi. Naturalmente anche perché ero in una situazione tale per cui ho pensato che il conoscere l'esperienza di altre donne facesse bene Avevo il bisogno di conoscere e di condividere...

Quali aspetti le sono sembrati positivi del blog?

l'aiuto reciproco, la relazione tra le persone, il sapere che spazza via ogni dubbio fornito dal Dottor Catania

Quali aspetti le sono sembrati negativi del blog o quali limiti ha percepito in questo tipo di comunicazione?

All'inizio ho recepito un po' di confusione per l'andare a ruota libera, non mi piaceva la struttura stessa del blog il dover andare indietro per capire a cosa si riferisse un dato messaggio... Con il tempo ho capito che questo "difetto tecnico" poteva al contrario rivelarsi utile per tutti, in realtà diventava tutto molto semplice comunicare, ecco che in questo modo si favoriva l'aspetto umano, il quotidiano che ha a che fare con il dolore, la fatica di una terapia magari invasiva. In questo blog la comunicazione quella più genuina, non si scontra con il tecnologico, ma al contrario si interseca benissimo attraverso una relazione che sembra essere sempre meno non solo virtuale e ciò è bello

Consiglierebbe il blog a donne a cui è stata diagnosticata la malattia?

· Sì perché può ritrovare i propri dubbi, angosce e paure nelle altre donne e quindi avere delle risposte e naturalmente perché in più rispetto ad altri forum ha a disposizione la competenza del Dottor Catania che può ulteriormente chiarire in campo medico e...

Ha pensato di incontrare fuori dal blog alcune delle donne con cui si è confrontata nel blog?

No perché non vorrei trovarmi una persona diversa da come la percepisco nel virtuale, io stessa potrei apparire diversa dall'immagine che ho nel blog, potrei deludere e ciò mi dispiacerebbe, ho molte remore in tal senso, non vorrei essere io a cercare l'altra, anche se

mi farebbe piacere se casualmente ciò avvenisse, in realtà questa è una delle mie tante insicurezze.

Se ha incontrare fuori dal blog qualche donna con cui si è confrontata nel blog, parli di questa sua esperienza.

L'anonimato e l'invisibilità del web l'hanno aiutata o li ha considerati dei limiti? **all'inizio non ho compreso il perchè dell'anonimato, per me era indifferente, altre volte ho usato nome e cognome nel web, in seguito mi sono accorta di essermi adeguata a questo contesto di anonimato, ho realizzato che per molte persone ciò permetteva di uscire completamente dal guscio e in alcuni momenti sicuramente anche per me ciò è avvenuto.**

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento chirurgico.

Qual è stato il suo rapporto con i medici? **buono**

Con l'oncologo

non esprimo giudizi dato che l'ho vista una volta sola

Con il chirurgo

molto bello dato che mi è sembrato disponibile ad ascoltare e si è lasciato torturare con le mie innumerevoli domande

Con un altro medico (specificare quale)

Qual è stato il rapporto con gli infermieri / con le infermiere?

tutti molto disponibili e gentili

Le sono stati di conforto i suoi famigliari durante e dopo il ricovero per l'intervento?

Mia madre non lo sa, mia sorella è già depressa per i fatti suoi, mio marito era più spaventato di me anche se mi è stato vicino e lo è tuttora

Le sono stati di conforto i suoi amici durante e dopo il ricovero per l'intervento? **i miei amici a parte il *come stai* - sempre - han capito che il mio tumore non è invasivo e io sono positiva.**

Detto questo per cosa avere conforto? Si comportano normalmente

· Sì · No Perché?

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento di chirurgia ricostruttiva.

È stata soddisfatta dell'intervento di chirurgia estetica? · Sì · No Perché?

Come giudica il suo chirurgo estetico?

Consiglierebbe questo tipo di intervento a chi ha avuto problemi simili ai suoi?

· Sì · No Perché?

A questo punto, in conclusione, le chiediamo di scrivere un raccontino di immaginazione in cui uno dei personaggi è una donna che ha avuto una malattia simile alla sua. Si ricordi che è una storia di fantasia e che la trama quindi può sganciarsi in parte o del tutto dalla sua esperienza reale, così può aggiungere personaggi, cambiare l'ambientazione... Insomma, ha la più completa libertà.

La piccola disegnava tutto ciò che vedeva, dalla sua matita prendevano vita forme e colori, era incredibile come una bambina così piccola potesse disegnare così tanto e come ovunque andasse fosse in grado di osservare e dipingere ogni cosa che l'attraesse. Gli altri bambini giocavano a nascondino, a volte la chiamavano, ma lei era piccola e se ne stava a costruire pupazzi con il fango o bambole di pezza e poi le magiche forme la seguivano sempre... imparò a stare sola sempre più sola ormai i suoi disegni l'avevano immersa in un mondo irreale, così il tempo passava e lei rimaneva piccola piccola rifugiandosi nell' accogliente abbraccio della lettura ma non leggeva parole, leggeva immagini e così si addormentò nella favola di Cenerentola, di principi ed eroi dalle mille sfumature magiche.

Un giorno si svegliò, ruppe il bozzolo che l'avvolgeva e con esso scapparono via dame e cavalieri, principesse ed eroi i suoi disegni erano ormai intrisi di sofferenza, il suo corpo si era trasformato non era più piccola, Calimero al suo confronto era grigio chiaro chiaro perchè lei si sentiva addosso un'onda nera , non c'era il principe azzurro e lei non era la Cenerentola la cui storia l'affascinava tanto.

I bambini erano cresciuti e non la chiamavano più e lei non sapeva come incontrarli, desiderava essere come loro ma non aveva più la voce, si ricordò allora di avere ancora la sua matita, le venne in mente la storia del pifferaio magico e nella sua mente balenò l'idea: cominciò a tracciare nell'aria grandi linee avvolgenti che salirono in alto sempre, sempre e ancora di più... esse riempirono il cielo. Meraviglioso! dissero i bambini cresciuti e si avvicinarono a Pennamagica - così l'aveva soprannominata la sua mamma - ma lei era troppo spaventata da quella gente che le voleva parlare così scappò via, ritornò nell'antico bozzolo avvolgente ma non sentì più quel calore antico, l'ampio mantello non l'accoglieva più come prima, si accorse che aveva bisogno di altro quando in fondo alla distesa antica ritrovò la bella addormentata, c'era pure la strega cattiva che le porse il suo specchio, con orrore vide la sua immagine riflessa mutilata, ma era un sogno e decise che avrebbe modificato il finale di quella storia assurda, chiamò in suo aiuto la bella addormentata che non se lo fece ripetere due volte - Svegliati! - le disse - Aiutami!- La bella, che poi non era così tanto addormentata, si scagliò sulla strega, le prese lo specchio e glielo ruppe in testa, con esso si ruppe pure in mille pezzi la magia dell'onda nera. Pennamagica e la bella addormentata diventarono amiche, insieme non perdevano occasione per girare il mondo a caccia di streghe cattive, sembra che qualcuno le abbia viste in prima fila insieme ad un famoso senologo manifestare contro l'abbandono degli animali



1) Data scoperta malattia.2 febbraio 2018 (due anni prima secrezione ematiche sottoalutate)

Intervento 10/07/2018

2) Esame istologico :Carcinoma invasivo di tipo non speciale G1 (diametro max4mm) con estesa componente intraduttale di tipo cribriforme e solido G2

Invasione vascolare peritumorale non identificata, calcificazioni presenti, necrosi assente, cute e capezzolo regolari

pT1a

ER100% PgR 90% Ki67 8%

HER2 8% HER2 neg

Evidenza di ITC (diametro<2mm) 1 focolaio capsulare in1 su 5 linfonodi

pNO (i+) sn

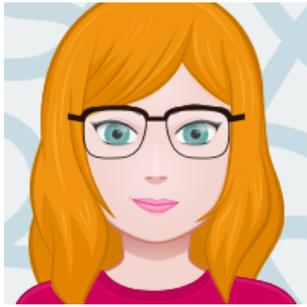
3) Tipo di intervento: mastectomia semplice monolaterale

4) Metastasi: nessuna

5) Terapie: Terapia ormonale con letrozolo (Femara) più DiBase

#50.949 Scritto: 30 Nov 2018 18:53





Ely



Questionario blog "Ragazze Fuori di Seno"

Al momento della diagnosi quali sono state le sue reazioni emotive? Ne parli pure per esteso

Paure

Non ho avuto subito paura. Avevo già avuto un tumore "facile" e sapevo che non tutti i tumori sono devastanti come li immaginiamo.

Speranze

Che potesse andare come l'altra volta

Altre emozioni

Mi sono sentita dentro ad un rullo compressore. Ma serviva anche a me che si facesse una diagnosi in fretta.

Ha cercato informazioni cliniche? Sì

Nel caso abbia risposto affermativamente, dove le ha cercate?

Nel Web

In prima battuta su internet. Era il 3 agosto e di umani non ce ne erano. Poi a fine agosto ho fatto il giro di tutti i chirurghi che ho trovato.

Perché ha fatto questa scelta?

Perché la diagnosi vera, cioè l'esame istologico mi è arrivato (su whatsapp) nella settimana di ferragosto, mentre ero in vacanza alle isole Tremiti con mio figlio.

Ci sono stati cambiamenti nella sua visione della realtà dopo aver conosciuto la diagnosi?

No

Ha sentito il bisogno di parlarne con qualcuno? No

Nel caso abbia risposto affermativamente, con chi ne ha parlato?

Le è servito parlarne? Esprima il suo parere con un numero da 1 (per nulla) a 10 (moltissimo)

Perché le è stato utile?

Si è modificato il modo in cui si era percepita fino ad allora? *No*

Nel caso abbia risposto affermativamente, come si è modificato?

È cambiata la sua relazione con il partner? *No*

Nel caso abbia risposto affermativamente, come è cambiata?

In parte non posso parlare di questo argomento, in parte è probabilmente presto per capire

Sono cambiate le sue abitudini di vita? *Sì*

Nel caso abbia risposto affermativamente, come sono cambiate?

Sto cercando di prestare più attenzione all'alimentazione

Sono lontana dall'ufficio, e questo cambia molto la mia normalità. Anche su questo è probabilmente presto per me per capire e valutare la portata del cambiamento. Lavorativamente, sto cercando di volgere la situazione in mio favore, trattative in corso.

Si è confrontata con persone che hanno avuto la sua stessa malattia? *Sì*

Se questo confronto c'è stato, è stato importante? *No*

Spieghi per favore perché è stato importante.

È ricorso all'aiuto di uno psicologo? *No*

Perché vi ha / non vi ha fatto ricorso?

Perché era 15 di agosto, gli ospedali erano vuoti

Se vi ha fatto ricorso, come valuta l'intervento dello psicologo?

A quali terapie pre e/o post intervento si è dovuta sottoporre? (chemioterapia ecc.).

Chemioterapia Ne parli liberamente (ricadute fisiche, emozioni ecc.)

Ero molto spaventata. Poi, alla prima infusione, quando mi hanno attaccato la rossa, il mio oncologo è venuto a sedersi vicino a me. Ha parlato molto a lungo, praticamente finché è durata la flebo, annullando lo stacco emozionale. Questo mi ha fatto capire che sono in buone mani, forse le migliori possibili. Nel blog abbiamo parlato di gold therapy. Credo di avere la fortuna di essere in questa condizione. Poi questo spero che possa bastare, anche se potrebbe non essere sufficiente ed io me ne rendo conto. C'è l'imponderabile ed il soggettivo e la risposta alle terapie. Ma essere consapevole di star facendo il massimo è un grosso conforto e trasmette positività e riduce lo spazio delle insicurezze

Ora passiamo al blog. Quali vantaggi e insegnamenti per sé ha tratto dall'esperienza del blog?

Innanzitutto, la resilienza, concetto su cui ho riflettuto e che sto cercando di fare mio. E il concetto di impotenza appresa. Nelle settimane precedenti la chemioterapia ho assorbito dalle altre ragazze e vedendole alle prese con la vita durante la chemio mi sono resa conto che sarebbe stata meno dura di quanto io stessi immaginando. E mi sono strutturata così, e poi in effetti così è andata.

Perché ha deciso di entrare nel blog?

Perché cercavo informazioni

Quali aspetti le sono sembrati positivi del blog?

Inizialmente, la presenza costante del dott. Catania. Poi, nel tempo (in realtà ancora poco), le persone, le donne che lo popolano.

Quali aspetti le sono sembrati negativi del blog o quali limiti ha percepito in questo tipo di comunicazione?

Di negativo nulla. Manca il contatto personale, per costruire relazioni più vere o forse solo più simili a ciò che tutti conosciamo, specie per chi generazionalmente non è nativo digitale ed è più avvezzo a relazioni interpersonali tradizionali

Consiglierebbe il blog a donne a cui è stata diagnosticata la malattia? Sì Perché?

Perché nel momento della diagnosi ci si può sentire sole e spaesate, a guardare la vita degli altri che va avanti mentre la tua resta ferma col fiato sospeso. Al momento della diagnosi si trascorrono alcuni giorni in cui l'unica cosa di cui hai voglia di parlare e di cui ti interessa è il tuo cancro, e come uscirne. Nel blog è possibile, ma mentre pensi a questo quasi senza accorgertene, attraverso il cicaliccio continuo che parla di vita e di emozioni, vieni condotta oltre.

Ha pensato di incontrare fuori dal blog alcune delle donne con cui si è confrontata nel blog?

Sì Perché?

Per rappresentare nel reale ciò che è solo virtuale.

Perché il legame che si crea tra persone reali è più intenso.

Perché no.

Se ha incontrare fuori dal blog qualche donna con cui si è confrontata nel blog, parli di questa sua esperienza.

Ci siamo incontrate in presenza del Dott. Catania a Roma. Abbiamo parlato con lui e visto in anteprima uno studio e ce l'ha commentato. Abbiamo dato un volto ai nostri nick, scoprendoci diverse da come ci eravamo immaginate.

L'anonimato e l'invisibilità del web l'hanno aiutata o li ha considerati dei limiti? Perché?

Né l'una né l'altra cosa. Esistono dei temi riservati di cui non mi sento di parlare nel blog come nella vita reale a prescindere dall'anonimato e dall'invisibilità. Quei temi li continuo a considerare riservati.

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento chirurgico.

Qual è stato il suo rapporto con i medici?

Con l'oncologo *Ottimo*

Con il chirurgo *Fuggente*

Con un altro medico (specificare quale)

Qual e stato il rapporto con gli infermieri / con le infermiere?

Fuggente e comunque non memorabile. Ho comunque trovato ottimi professionisti, ma freddi.

Le sono stati di conforto i suoi famigliari durante e dopo il ricovero per l'intervento?

No Perché?

Le sono stati di conforto i suoi amici durante e dopo il ricovero per l'intervento?

No Perché?

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento di chirurgia ricostruttiva.

È stata soddisfatta dell'intervento di chirurgia estetica? Sì No Perché?

Come giudica il suo chirurgo estetico?

Consiglierebbe questo tipo di intervento a chi ha avuto problemi simili ai suoi?

Sì Perché?

A questo punto, in conclusione, le chiediamo di scrivere un raccontino di immaginazione in cui uno dei personaggi è una donna che ha avuto una malattia simile alla sua. Si ricordi che è una storia di fantasia e che la trama quindi può sganciarsi in parte o del tutto dalla sua esperienza reale, così può aggiungere personaggi, cambiare l'ambientazione... Insomma, ha la più completa libertà.

Il nemico invadente

L'incubo di un'estate rovente tornò nella sua vita di soppiatto per poi scatenarsi su di lei in uno dei luoghi più cari della sua memoria.

Incredula, si aggirava tra luoghi impressi nella sua memoria come sperando che tutta l'ansia e la paura che l'avevano invasa potessero diluirsi in quelle acque azzurre. O forse solo perché era quello che ci si aspettava che lei facesse.

Eppure, aveva voluto tornare lì, ancora una volta, proprio per quei ricordi, che ora però assumevano più il sapore di un addio che di un ritorno.

Qui è il posto dove ormeggiavamo la barca. Qui è il posto dove con papà venivamo con maschera e pinne, mano nella mano, a cercare stelle marine, lame di luce, fresco dell'acqua. Mano nella mano, muovendoci piano. Qui è il luogo dove costruivamo i nostri ricordi e la nostra storia, un'estate dopo l'altra. Sono tornata per te, perché tu sappia dove sono. Qui ci sorprese la tempesta quella notte, ricordi? E restammo io e te sul ponte. Fu bellissimo. Avevi più o meno la mia età. E fischiavi sempre.

Vorrei che mio figlio si ricordi di me così, con il cuore colmo di orgoglio e le lacrime negli occhi ogni volta che mi penserà. Vorrei restargli nell'anima allo stesso modo. Solo così saprò di aver compiuto il mio destino, quello che ho scelto. Solo così i miei peccati verranno perdonati e il mio sacrificio e le mie rinunce avranno avuto un senso. Forse le tue stesse rinunce, chissà.

Aspetta, fammi guardare ancora una volta, che sarà l'ultima.

Aspetta, lo vedi quello specchio d'acqua? Spargimi in questo vento, con questi gabbiani, perché io possa restare qui per l'eterno.

Questo luogo, così caro al mio cuore, è così piccolo apposta, perché io possa di nuovo girarlo tutto. Due diamanti incastonati nel mare, li chiamò il Papa polacco.

Non ho paura del mare, non ne avevo da bambina e non ne ho adesso, non più.



1) Data scoperta malattia : mese anno

Agosto 2018

2) Esame istologico : TNM (dimensioni, linfonodi, metastasi) ,

T1MN0

Recettori, Ki 67, Her 2

Triplo negativo ki67 35%

3) Tipo di intervento (il primo)

Quadrantectomia con ampia resezione QSE

4) Metastasi (se presenti) : mese anno e localizzazioni (fegato, ossa, polmoni....)

No

5) Terapie : chemioterapia, ormonoterapia,...altro.....

Chemioterapia

4 ac 12 taxolo 30 radioterapia

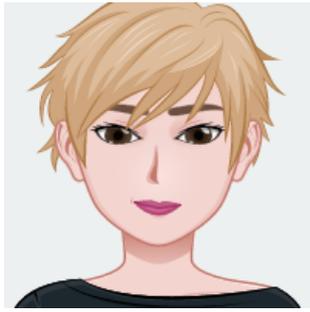
6) Secondo tumore: data, istologico, terapie in sintesi.

Carcinoma papillifero della tiroide T1Nm0 anno 2008

Mutata PALB2



#51.024 Scritto: 1 Dic 2018 11:23



Sara Padova

Dott. Catania, spero vada bene così



Questionario blog "Ragazze Fuori di Seno"

Al momento della diagnosi quali sono state le sue reazioni emotive? Ne parli pure per esteso

Paure

Paura di morire troppo presto e di non poter crescere mia figlia di 10 anni che già aveva perso il papà a causa di un tumore. Paura di dirlo a mia figlia perché non volevo si sentisse abbandonata ma nemmeno presa in giro dal mio silenzio. Paura di non farcela a portare avanti la vita di tutti i giorni e di deludere i miei familiari ed amici

Speranze

Desideravo essere operata il prima possibile, speravo di non dover affrontare la chemioterapia (come già era successo a mia madre) e speravo anche che optassero per un intervento radicale (come invece è successo successivamente) Speravo fortemente che il mio tumore non fosse troppo aggressivo e che fosse stato diagnosticato in una fase iniziale

Altre emozioni

Solitudine, incapacità di comunicare, mi sono sentita, ancora una volta, messa a dura prova dalla vita, sfigata e provata

Ha cercato informazioni cliniche? x Sì No Nel caso abbia risposto affermativamente, dove le ha cercate?

Nel Web x; Da un medico ; Da una persona che ha vissuto la sua stessa esperienza x; Altro
(specificare la voce "altro"):

Perché ha fatto questa scelta?

I medici che mi hanno seguita, forse per non drammatizzare non mi dicevano molto. Leggevo questa dicitura "triple A" ma non capivo che cosa volesse dire. Dopo l'intervento e l'istologico mi dissero che c'era un altro puntino (un piccolo duttale in situ) vicino al tumore principale, ma

chiamarlo puntino...non capivo, forse perché ero stordita da tutto quello che mi stava succedendo, così ho cercato...poco per fortuna! Poi non capivo perché, pur non avendo invaso nulla, pur non avendo intaccato i linfonodi, avrei dovuto fare sei mesi di chemioterapia...nessuno mi aveva spiegato nulla sul mio tumore. Inoltre ho chiesto molto a mia madre che ci era già passata, ma poi ho capito che il suo tumore era diverso e così non avevo più riferimenti. Per fortuna quasi subito ho trovato il forum...

Ci sono stati cambiamenti nella sua visione della realtà dopo aver conosciuto la diagnosi?

x Sì No Se sì, quali?

A dire il vero io ero già profondamente cambiata dopo la morte di mio marito (a 39 anni) rispetto al rapporto con la vita. Ammalarmi dopo nemmeno 10 anni da quell'evento, dopo che faticosamente mi ero rimessa in piedi e ritrovato l'equilibrio con mia figlia, è stato un altro scossone pesantissimo. Mi sento disincantata, faccio tutto serenamente e cercando di non angosciarmi più alla ricerca di situazioni perfette. Non mi interessa, mi arrabbio per le cose di tutti i giorni, ma sento di non volere più portarmi dentro stress eccessivi e nervosismo. E' così nel lavoro, in cui io ho sempre messo anima e corpo, nella vita personale e nel rapporto di coppia. Non mi angosco più! A tutto, ma proprio a tutto c'è una soluzione. Anche al tumore

Ha sentito il bisogno di parlarne con qualcuno? x Sì No

Nel caso abbia risposto affermativamente, con chi ne ha parlato?

Ne ho parlato, dopo una prima fase di apnea, con tutti, ma proprio con tutti! Se qualcuno mi chiedeva io rispondevo serenamente, anche nei dettagli. Non mi sono mai appoggiata a medici o a qualcuno che potesse darmi conforto, tranne che nel blog. Ho conosciuto molte donne coraggiose in ospedale e in chemioterapia con cui ho condiviso emozioni ma quello che sento nel profondo non riesco a spiegarlo a nessuno. La paura di sentire il male, che mi è rimasta dentro, non riesco a trasmetterla a parole, quindi resta ancora mia

Le è servito parlarne? Esprima il suo parere con un numero da 1 (per nulla) a 10 (moltissimo)

Perché le è stato utile?

7! Mi è servito a facilitarmi il percorso, a non dovermi nascondere perché la gente non sapeva. Ma devo ancora fare molta strada in questo senso, sento che potrei andare oltre, ma ancora non trovo le persone giuste o forse è un percorso lungo e qualcosa che si arriva a fare un po' per volta, con pazienza

Si è modificato il modo in cui si era percepita fino ad allora? xSì No

Si, in parte. La condivisione che fa cambiare la percezione di se stessi nei confronti della malattia è quella con altre persone malate. Purtroppo, parlando con chi non ha vissuto direttamente o indirettamente storie di malattia si fa fatica a capirsi e si rafforza una sensazione di distacco. Certe

frasi fatte, certi luoghi comuni su questo tipo di male ti fanno sentire isolato e incompreso. Il confronto utile e costruttivo lo puoi avere con chi conosce profondamente il tuo stato d'animo.

Nel caso abbia risposto affermativamente, come si è modificato?

Mi sono sentita meno sfortunata, meno unica e meno numero da statistica. Mi sono sentita giustificata nelle mie paure e angosce, più umana e meno esagerata. Le reazioni di ciascuno sono diverse, ma nessuna reazione è sbagliata o è stupida, nessuna paura è da condannare, ma da affrontare! Prima mi biasimavo per la troppa indecisione, per l'incapacità di muovermi e di reagire, poi, proprio nel confronto, ho capito che posso permettermi anche di ascoltarmi, che devo concedermi delle attenuanti. Le responsabilità nei confronti della vita non vengono meno, ma devo concedermi delle momenti di riflessione, la paura è lecita e il malessere psicofisico va comunque ascoltato sempre.

È cambiata la sua relazione con il partner? x Sì No

Nel caso abbia risposto affermativamente, come è cambiata?

Quando mi sono ammalata (circa un anno fa) non avevo un partner. Oggi c'è, e c'è nonostante la doppia mastectomia, l'intervento alle ovaie, la chemioterapia e tutto il resto. E' cambiato il mio modo di relazionarmi con le persone in generale e forse, proprio per questo, sono riuscita a concedermi anche questa bellissima esperienza.

Sono cambiate le sue abitudini di vita? x Sì No

Nel caso abbia risposto affermativamente, come sono cambiate?

Si, sono un po' cambiate le mie abitudini alimentari, ho anche rallentato, leggermente, i ritmi lavorativi (forse a causa delle assenze forzate e delle numerose visite mediche)

Si è confrontata con persone che hanno avuto la sua stessa malattia? x Sì No

Se questo confronto c'è stato, è stato importante? x Sì No

Spieghi per favore perché è stato importante.

E' stato fondamentale per non sentirsi unici, per capire che non esiste la sfortuna in queste cose, e per avere conforto e confronto. E' indiscutibilmente la forma di aiuto più importante

È ricorso all'aiuto di uno psicologo? Sì x No

Perché vi ha / non vi ha fatto ricorso?

Mi era stato suggerito di parlare con uno psico-oncologo per affrontare correttamente il discorso della mia malattia con mia figlia. Ci sono andata una volta, ma i suggerimenti dati, tutto sommato, erano in linea con quanto io, dentro di me, avevo già deciso. In realtà la mia situazione e quella di mia figlia è doppiamente complessa perché c'è già stata una perdita pesante nella nostra famiglia e, proprio perché non ci manca mai nulla, un'altra ancora mentre io ero in chemioterapia. Pertanto ho deciso di seguire il mio istinto, e poiché sono molto testona, ho preferito continuare il percorso

da sola, pur in linea con i suggerimenti ricevuti. Non sono più tornata dallo psicologo...ma d'altronde non ho voluto chiedere aiuto nemmeno per me. Non lo ritengo una cosa inutile, ma non era il momento, tutto qui

Se vi ha fatto ricorso, come valuta l'intervento dello psicologo?

A quali terapie pre e/o post intervento si è dovuta sottoporre? (chemioterapia ecc.).

Chemioterapia

Ne parli liberamente (ricadute fisiche, emozioni ecc.)

Grazie proprio alla condivisione con altre persone che stavano affrontando il mio stesso percorso, ho accettato la chemioterapia come qualsiasi altra cura. Mi è servito per minimizzare gli effetti collaterali. Reagire alla spossatezza e non fermarsi troppo, cercare di non sospendere la vita nemmeno per un giorno in più dello strettamente necessario, mi ha aiutata a sentire poco. Anzi, in quel periodo mi sentivo "protetta".

Ora passiamo al blog. Quali vantaggi e insegnamenti per sé ha tratto dall'esperienza del blog?

Il primo grosso insegnamento è l'apertura agli altri, il racconto della propria esperienza non è facile e, considerato che lo si fa in un contesto di condivisione con altre persone che vivono esperienze simili, deve essere anche misurato. Ci vuole controllo e, allo stesso tempo, sincerità profonda. Nel blog non c'è nulla da dimostrare a nessuno

Perché ha deciso di entrare nel blog?

Perché il modo in cui vengono trattati gli argomenti e affrontate le paure è reale, non virtuale. Non è mai drammatico, ma schietto si

Quali aspetti le sono sembrati positivi del blog?

Che intervengono dei medici qualificati, quindi, seppure lo sfogo è libero, la misura è sempre controllata, non si parla a vanvera, non si sminuisce nulla ma nemmeno si drammatizza.

Quali aspetti le sono sembrati negativi del blog o quali limiti ha percepito in questo tipo di comunicazione?

Tanti, tantissimi commenti. Per me il blog non dovrebbe diventare una chat. E' bello che si scherzi e ci si racconti di tutto, ma il numero di utenti è elevatissimo e si fa fatica a conoscersi tutti. Poi mi spiace se qualche storia sfugge.

Consiglierebbe il blog a donne a cui è stata diagnosticata la malattia? X Sì No Perché?

Sì, l'ho fatto proprio ieri sera. Per evitare di andare in giro sul web, trovando risposte non calate sulla propria persona o esperienza personale. Per avere risposte concrete e consigli sinceri.

Ha pensato di incontrare fuori dal blog alcune delle donne con cui si è confrontata nel blog?

x Sì No Perché?

Per parlare di tutt'altro, per prendere un caffè con delle amiche, per conoscere persone di sicuro valore e sensibili...altrimenti non si sarebbero confrontate sul blog (che io considero già come una forma di selezione)

Se ha incontrare fuori dal blog qualche donna con cui si è confrontata nel blog, parli di questa sua esperienza.

Ho passato un bellissimo pomeriggio con due RFS, lo ricordo con affetto e lo porterò sempre nel cuore. E' stato tutto molto naturale, non si è poi così distanti dalla vita reale sul blog. Quello che io avevo già percepito di queste due donne è solo stato confermato dal nostro incontro.

L'anonimato e l'invisibilità del web l'hanno aiutata o li ha considerati dei limiti? Perché?

All'inizio aiuta. Entrare è sempre difficile, ma sono entrata con il mio nome, con la mia città e con la mia storia, la storia della mia vita. Mi pare di aver anche accennato al mio lavoro e di sicuro alla mia attività sportiva e all'ospedale dove sono in cura. Chi voleva incontrarmi sapeva già dove trovarmi. Poi ci ho messo anche la faccia. Ma sono scelte personalissime. Sicuramente un approccio anonimo aiuta, con il passare del tempo si sente il bisogno di farsi conoscere di più.

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento chirurgico.

Qual è stato il suo rapporto con i medici?

Con l'oncologo

Da protocollo. Sono stata seguita da un'oncologa sorridente e gentile spesso sostituita da altri medici sorridenti e gentili. Non mi è stata mai spiegata a fondo la mia situazione, ma ritengo facesse parte del tipo di approccio della struttura a cui mi sono rivolta. Purtroppo manca la continuità e manca il riferimento con una persona di fiducia

Con il chirurgo

Con lo staff della chirurgia e con il chirurgo (di pochissime parole) mi sono trovata bene. Mi è sempre stato spiegato tutto con molta chiarezza. I numeri degli interventi sono moltissimi, il rischio è proprio quello di sentirsi sottovalutati.

Con un altro medico (specificare quale)

In ginecologia (per asportazione ovaie e tube) non ho mai incontrato il chirurgo che mi ha operata, ne prima ne dopo l'intervento. Non ho avuto problemi, so che è molto bravo, ma personalmente non sono riuscita nemmeno a scambiarmi due parole. Nemmeno alla consegna dell'istologico che non era poi così chiaro, anzi allarmante per i non addetti ai lavori.

Qual è stato il rapporto con gli infermieri / con le infermiere?

Il personale della chemioterapia fantastico. Credo ci voglia uno spirito di vera umanità per lavorare in certi ambienti. Le infermiere della chirurgia molto meno convincenti

Le sono stati di conforto i suoi famigliari durante e dopo il ricovero per l'intervento?

x Sì No Perché?

Mi hanno aiutata con la bambina, mi hanno accompagnata alle visite di controllo, mi hanno tenuto la mano

Le sono stati di conforto i suoi amici durante e dopo il ricovero per l'intervento?

x Sì No Perché?

Quelli che mi sono rimasti (ne ho persi molti durante le terapie e le cure) si sono dimostrati attenti e interessati al mio stato di salute, offrendosi sempre per aiutarmi in qualche modo

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento di chirurgia ricostruttiva.

È stata soddisfatta dell'intervento di chirurgia estetica? Sì x No Perché?

La prima quadrantectomia era perfetta. Poi ho tolto entrambi i seni a seguito di positività genetica BRCA1. Sono felice di averlo fatto, ma sinceramente il risultato non è buono. I seni sono diversi, non c'è simmetria.

Come giudica il suo chirurgo estetico?

L'intervento è stato fatto in concomitanza con l'asportazione (e per me questo è stato un fatto molto positivo), ma non ho parlato con il chirurgo estetico. So che c'è no staff, ma anche qui non so chi mi ha operata.

Consiglierebbe questo tipo di intervento a chi ha avuto problemi simili ai suoi?

x Sì No Perché?

Absolutamente sì, perché non cambia la vita. La questione estetica, rispetto alla malattia, è del tutto marginale. L'importante è accettarsi. Io, dopo il terzo intervento, sono molto orgogliosa del mio corpo e delle mie cicatrici

A questo punto, in conclusione, le chiediamo di scrivere un raccontino di immaginazione in cui uno dei personaggi è una donna che ha avuto una malattia simile alla sua. Si ricordi che è una storia di fantasia e che la trama quindi può sganciarsi in parte o del tutto dalla sua esperienza reale, così può aggiungere personaggi, cambiare l'ambientazione... Insomma, ha la più completa libertà.

Mi è impossibile non immedesimarmi almeno in parte, ma racconto la storia come se lo facessi con mia figlia

Mia viveva in un piccolo paesino vicino a Catania assieme alla figlia Luce dove tutte le persone si conoscevano e si aiutavano nella vita quotidiana. Mia era una donna forte che aveva affrontato tante difficoltà nella vita, ma la sua forza principale le veniva da Luce, una bambina bellissima e solare (proprio come il nome che le aveva scelto la mamma) che la teneva sempre attiva. Un giorno Mia, dopo aver accompagnato a scuola Luce, decise di andare dal medico del paese, il Dott. Gelo, perché negli ultimi tempi si sentiva stanca ed affaticata e pensava di aver bisogno di

una cura ricostituente. Purtroppo il dottore, dopo aver fatto fare alcuni esami a Mia, le comunicò che la stanchezza era provocata da una malattia chiamata K e che per curarsi sarebbe dovuta partire ed andare in una lontana città per alcuni mesi, che le cure sarebbero state pesanti, che avrebbe potuto sentirsi ancora più stanca, che probabilmente avrebbe perso i capelli, sarebbe dimagrita e che avrebbe potuto subire alcune operazioni.

Mia ci pensò per qualche giorno, pensò che non avrebbe potuto e voluto allontanarsi dal paese e che non poteva permettersi di lasciare Luce da sola, poi decise anche che non aveva senso quello che le aveva detto il dottore. Se la cura per la malattia faceva stare peggio della malattia stessa, perché affrontarla.

Così decise di parlarne con un'amica che veniva dalla vicina città di Catania e che si era trasferita da alcuni anni nel loro piccolo paese. Si chiamava Speranza. Speranza accolse Mia con dolcezza perché si era accorta subito che Mia era sconvolta. Mia le raccontò quanto le aveva comunicato il Dott. Gelo e Speranza la tranquillizzò immediatamente, facendola ragionare. L'amica confidò a Mia di essersi trasferita nel loro paese solo dopo aver avuto un K simile al suo e dopo mesi di fatiche e di cure. Le disse che in città le persone non sono come nelle piccole comunità dove tutti si aiutano vicendevolmente e che se anche avesse dovuto allontanarsi per qualche tempo avrebbe potuto badare lei a Luce e che non avrebbe dovuto preoccuparsi di nulla. Speranza spiegò a Mia che senza cure adeguate K può portare alla morte e che, qualche mese di sofferenza è sicuramente conveniente rispetto al rischio di lasciare Luce per sempre. Così Mia, confortata dall'amica, decise di tornare a casa e di affrontare il discorso con Luce.

A casa trovò una bella sorpresa. Luce, già tornata e aveva voluto preparare la cena, dicendo alla mamma che la vedeva molto stanca ultimamente e che pensava si sarebbe dovuta curare e dedicare un po' a se stessa per recuperare le forze. Così per Mia fu molto facile parlare con Luce, anche perché loro due erano da sempre abituate a dirsi tutto, le raccontò della malattia chiamata K, delle terapie pesanti da affrontare e poi le raccontò la storia di Speranza, che Luce conosceva molto bene, e le fece notare come, dopo un periodo di sofferenza, Speranza stesero molto bene.

Luce disse alla mamma che voleva che anche lei si curasse come l'amica e che sarebbe stata brava in sua assenza. Mia rassicurata partì per l'avventuroso viaggio, che oggi ancora non si è concluso, ma con l'aiuto di Speranza presto potrà rivedere la sua Luce.





Pat



Buonasera RFS!! scusatemi è un pò che non scrivo. Ma ho letto del questionario ...e stasera mi sono messa d'impegno per rispondere.

ecco

Questionario blog "Ragazze Fuori di Seno"

Al momento della diagnosi quali sono state le sue reazioni emotive? Ne parli pure per esteso

Paure : Avevo paura perché non sapevo quello che mi sarebbe successo. Paura del domani e di come sarebbe stata la mia vita

Speranze Ero fiduciosa nei medici e la mia speranza era di farcela e di continuare come sempre la mia vita

Altre emozioni : Paura, tristezza, ma anche determinazione a saltarci fuori

Ha cercato informazioni cliniche? x Sì No Nel caso abbia risposto affermativamente, dove le ha cercate?

Nel Web x; Da un medico ; Da una persona che ha vissuto la sua stessa esperienza ; Altro (specificare la voce "altro"):

Perché ha fatto questa scelta? Ho bisogno di sapere tutto quello che mi succede

Ci sono stati cambiamenti nella sua visione della realtà dopo aver conosciuto la diagnosi?

x Sì No Se sì, quali? *Volevo vivere ogni attimo più intensamente. Mi sono coccolata di più, e mi sono messa al primo posto*

Ha sentito il bisogno di parlarne con qualcuno? x Sì No

Nel caso abbia risposto affermativamente, con chi ne ha parlato? Con i familiari, amiche, medici, psicologa e poi nel blog

Le è servito parlarne? Esprima il suo parere con un numero da 1 (per nulla) a 10 (moltissimo) 9

Perché le è stato utile? *Mi è servito per buttare fuori tutta l'ansia e la paura che erano dentro di me e per capire che non ero da sola in questa battaglia*

Si è modificato il modo in cui si era percepita fino ad allora? *Si*

Nel caso abbia risposto affermativamente, come si è modificato?

Mi sentivo come di fronte ad una battaglia, che non sapevo come sarebbe stata. Per questo cercavo di gratificarmi il più possibile, mettendomi sempre al primo posto .

È cambiata la sua relazione con il partner? *Si xNo*

Nel caso abbia risposto affermativamente, come è cambiata?

Sono cambiate le sue abitudini di vita? *x Sì No*

Nel caso abbia risposto affermativamente, come sono cambiate? *Ho cambiato il mio stile di vita, mi sono iscritta in palestra, cosa che non avevo mai fatto in vita mia. Ho capito l'importanza dell'attività fisica. Ho modificato anche la mia alimentazione, stando più attenta a quello che mangio. E ho imparato a volermi più bene*

Si è confrontata con persone che hanno avuto la sua stessa malattia? *x Sì No*

Se questo confronto c'è stato, è stato importante? *x Sì No*

Spieghi per favore perché è stato importante. *Ho capito che non ero da sola, che altre persone avevo il mio problema, e mi sono sentita meno sola. Ricordo durante la radio, si era creato il gruppo delle radiate sul blog, e mi sono sentita meno sola, ma parte di un gruppo*

È ricorso all'aiuto di uno psicologo? *Si*

Perché vi ha / non vi ha fatto ricorso? *Sono stata consigliata in oncologia*

_Se vi ha fatto ricorso, come valuta l'intervento dello psicologo? Positivo

A quali terapie pre e/o post intervento si è dovuta sottoporre? (chemioterapia ecc.). *ho fatto 30 sedute di radio e sto facendo terapie ormonali exemestane e decapeptyl.*

Ne parli liberamente (ricadute fisiche, emozioni ecc.) le terapie : *Mi trovo ora a gestire una capsulite e un dito a scatto. Non dormo più come prima e ho un po' di rigidità articolare che cerco di contrastare con il movimento. Ma non mi lamento, so che ci sono ragazze che stanno peggio di me.*

Ora passiamo al blog. Quali vantaggi e insegnamenti per sé ha tratto dall'esperienza del blog?

Il vantaggio indiscutibile e bellissimo di poter conoscere anche solo virtualmente tante altre ragazze che sono nella mia situazione. E prima di tutto il supporto sempre prezioso del ns. Dott.Catania, sempre disponibile.

Perché ha deciso di entrare nel blog? *Volevo far parte del gruppo, e sentirmi meno sola.*

Quali aspetti le sono sembrati positivi del blog? *Il supporto del Dott. Catania, che mi aiutato a sdrammatizzare , con la sua ironia e le magnifiche vignette di Mafalda. Il potermi confrontare con le altre ragazze, e il sentirmi parte di una grande famiglia, con il "vantaggio" e la libertà del web.*

Quali aspetti le sono sembrati negativi del blog o quali limiti ha percepito in questo tipo di comunicazione? *Il limite del virtuale...il non poter incontrare di persona le ragazze.*

Consiglierebbe il blog a donne a cui è stata diagnosticata la malattia? x Sì No Perché? *Così capisci che non sei l'unica persona che sta affrontando il tumore....e ti fai forza per andare avanti*

Ha pensato di incontrare fuori dal blog alcune delle donne con cui si è confrontata nel blog?

x Sì No Perché? *Mi piacerebbe moltissimo poter abbracciare le mie amiche del blog. Sarebbe davvero bellissimo !*

Se ha incontrare fuori dal blog qualche donna con cui si è confrontata nel blog, parli di questa sua esperienza.

L'anonimato e l'invisibilità del web l'hanno aiutata o li ha considerati dei limiti? Perché? *Io penso che possono essere a volte un aiuto , perché riesci ad esprimere meglio quello che hai dentro, senza le remore che ci possono essere nei rapporti reali.*

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento chirurgico.

Qual è stato il suo rapporto con i medici?

Con l'oncologo : *non mi è piaciuta dall' inizio , e l'ho soprannominata "Barbie". Mi parlava di chemio, sbattendomi in faccia i suoi lunghi capelli biondi.... Con una freddezza che mi ha disarmato. Nell'ultimo incontro , mi è parsa un pochino più umana, ma in ogni caso non mi sono trovata in empatia.*

Con il chirurgo

Sempre per trovare un nomignolo...lei mi è sembrata la Margaret Thatcher, inflessibile e autoritaria. Ma allo stesso tempo brava e competente.

Con un altro medico (specificare quale)

Qual e stato il rapporto con gli infermieri / con le infermiere? *Normale*

Le sono stati di conforto i suoi famigliari durante e dopo il ricovero per l'intervento?

x Sì No Perché? *Il mio compagno mi aiutato i primi giorni a lavarmi. Mi mettevo nella vasca e lui si prendeva cura di me. Mia figlia si offriva per mettermi la crema e le garze.*

Le sono stati di conforto i suoi amici durante e dopo il ricovero per l'intervento?

x Sì No Perché? *Mi sono venuti a trovare a casa, dandomi un supporto morale importante*

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento di chirurgia ricostruttiva.

È stata soddisfatta dell'intervento di chirurgia estetica? Sì No Perché?

Come giudica il suo chirurgo estetico?

Consiglierebbe questo tipo di intervento a chi ha avuto problemi simili ai suoi?

Sì No Perché?

A questo punto, in conclusione, le chiediamo di scrivere un raccontino di immaginazione in cui uno dei personaggi è una donna che ha avuto una malattia simile alla sua. Si ricordi che è una storia di fantasia e che la trama quindi può sganciarsi in parte o del tutto dalla sua esperienza reale, così può aggiungere personaggi, cambiare l'ambientazione... Insomma, ha la più completa libertà.

Era un sabato mattina di inizio novembre, fuori la nebbia rendeva tutto ovattato. Annalisa e Marco erano ancora a letto, stretti in caldo abbraccio. Che bello poter avere il tempo di stare così abbracciati, senza l'ansia e la frenesia di tutti i giorni. Aspettavano sempre con impazienza il weekend per potersi dedicare al loro amore di freschi sposi.

Marco si alzò per preparare la colazione, mentre Annalisa sotto la doccia, si accorse di uno strano nodulino sotto il seno. Allarmata ne parlò subito con Marco.

Quel week-end fu solo l'inizio... ansia e mille paure invasero i loro cuori.

Si erano sempre sentiti invincibili, come se il tumore, non potesse far parte del loro vocabolario.

Ma ora il tumore c'era, era reale, e andava sconfitto. Era toccato a loro, non erano invincibili.

Annalisa era spaventata, perché non sapeva cosa le sarebbe successo. Era tutto nuovo. Lei che a malapena conosceva il suo medico di base, si trovò a confrontarsi con una realtà che la spaventava. Marco non la lasciava solo un attimo, sempre presente ad ogni visita, ad ogni esame.

La vigilia dell'intervento Marco rimase tutta la notte vicino ad Annalisa, quello era il suo posto.

Lei era la sua vita, e non poteva pensare di stare senza di lei.

Poi ci fu il ritorno a casa. Annalisa forte e determinata a riprendere in mano la sua vita di sempre.

Marco fiducioso di poter superare anche questa avversità, consapevoli entrambi di aver bisogno l'uno dell'altra.



Buongiorno RFS, chiedo perdono per la mia latitanza...ma ci sono per completare il questionario :

PAT _ 29

- 1) Data scoperta malattia : gennaio 2018
- 2) Esame istologico : K67 12%- Recettori estrogeni/progesterone 98%- cerB2 1+
- 3) Tipo di intervento quadrantectomia seno sinistro
- 4) Metastasi: no
- 5) Terapie : radioterapia e ormonoterapia (exemestane + decapeptyl)

Recettori per estrogeni 98%

Recettori per progesterone 98%

Attività citoproliferativa 12%

C-erbB2 score 1+

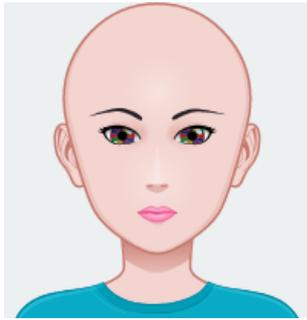
Referto istologico depone per CDI G2 con aspetti di carcinosi endovasale e perineurale la lesione infiltra il derma superficiale e il tessuto striato

pT2 pN1 Mx

Linfonodo sentinella con metastasi linfo-nodale di carcinoma duttale

#51_132 Scritto: 1 Dic 2018 22:55 |Modificato da: Pat_





Paci



Questionario blog "Ragazze Fuori di Seno"

Al momento della diagnosi quali sono state le sue reazioni emotive? Ne parli pure per esteso

Paure *Grande paura, paura di morire di lasciare sola mia figlia, paura di non essere in grado di affrontare la situazione soprattutto mi sono sentita depersonalizzata, tutti gli equilibri fino ad allora presenti sono crollati.*

Speranze *Certo c'erano anche le speranze anche perché conoscevo poco della malattia e all'inizio tutti mi dissero... Tranquilla.. Non si muore più di tumore al seno.... E non è vero.*

Altre emozioni *La rabbia ma arrivo' dopo*

Ha cercato informazioni cliniche? Sì No Nel caso abbia risposto affermativamente, dove le ha cercate?

Nel Web X; Da un medico X; Da una persona che ha vissuto la sua stessa esperienza X; Altro (specificare la voce "altro"):

Perché ha fatto questa scelta? *Perché avevo bisogno di capire di speranza.*

Ci sono stati cambiamenti nella sua visione della realtà dopo aver conosciuto la diagnosi? *Sì*

Se sì, quali? *La precarietà, il cambiamento totale di visione comporta un cambio di priorità*

Ha sentito il bisogno di parlarne con qualcuno? *Sì*

Nel caso abbia risposto affermativamente, con chi ne ha parlato?

Con familiari amici stretti e persone che hanno vissuto la stessa esperienza.

Le è servito parlarne? Esprima il suo parere con un numero da 1 (per nulla) a 10 (moltissimo)

Perché le è stato utile?

10 perche avevo bisogno di tirare fuori la mia paura e di essere rassicurata all'inizio.. Poi ho capito che la forza doveva nascere da me.. Ma ascoltare storie di donne che hanno superato la malattia e stato fondamentale per poter credere nella mia guarigione

Si è modificato il modo in cui si era percepita fino ad allora? *Si*

Nel caso abbia risposto affermativamente, come si è modificato?

Ho sempre avuto paura della malattia pur non avendo avuto casi in famiglia... Quindi per me si concretizzo il mio piu grande demone.. Il cancro.

È cambiata la sua relazione con il partner? *No*

Nel caso abbia risposto affermativamente, come è cambiata?

Sono cambiate le sue abitudini di vita? *Si*

Nel caso abbia risposto affermativamente, come sono cambiate?

Ho iniziato a pensare a me.. Prima mi dedicavo troppo a cose che non mi nutrivano veramente.. Tanti doveri poche soddisfazioni in tutti gli ambiti.. Diciamo che non capivo che stavo vivendo una vita lontana da me.

Si è confrontata con persone che hanno avuto la sua stessa malattia? *Si*

Se questo confronto c'è stato, è stato importante? *Si*

Spieghi per favore perché è stato importante.

Soprattutto per impararne l'approccio.. Io sono tendenzialmente pessimista.. Piano piano ho dovuto cambiare registro. Attitudine e pensieri.

È ricorso all'aiuto di uno psicologo? *No*

Perché vi ha / non vi ha fatto ricorso?

Perche non credo molto in questo caso che mi possa aiutare.. Per altre cose mi sono rivolta.. Ma come affrontare un cancro non si impara con una laurea.

Se vi ha fatto ricorso, come valuta l'intervento dello psicologo?

A quali terapie pre e/o post intervento si è dovuta sottoporre? (chemioterapia ecc.).

Prima chirurgia poi chemio poi faro l'ormonoterapia.

Ne parli liberamente (ricadute fisiche, emozioni ecc.)

UN SUSSEGUIRSI DI SCOGLI DA SUPERARE.. QUI SI IMPARA LA RESILIENZA.

Ora passiamo al blog. Quali vantaggi e insegnamenti per sé ha tratto dall'esperienza del blog?

Il mio primo salvagente fu Il Dottore Catania compresi subito la sua grande dedizione sincera e umana e soprattutto la sua grande professionalita, perciò mi affidai a lui perche mi poteva sostenere in maniera continuativa.. All'inizio hai bisogno di essere tenuta per mano.. Sempre.. E

questo non esiste altrove..Poi le mie ragazze.. Non posso descrivere cio che si crea tra noi.. Con loro ho smesso di sntirmi sola e in piu mi hanno aiutata a uscire dal guscio.. Insieme al Direttore che ci ha sempre dato linee guida da seguire.. Se si segue ci si arriva all accettazione e a quel vivere con piu serenita!

Perché ha deciso di entrare nel blog? *Ero spaventata e sola.*

Quali aspetti le sono sembrati positivi del blog?

_La condivisione l informazione la moderazione e il supporto quasi 24h su 24. Il blog e una guida e un abbraccio.. Una guida perche ti insegna come affrontare la malattia senza soccombere. Insomma per essere virtuale devo dire che e molto potente come mezzo.. Io all inizio cercavo solo di placare l ansia.. Poi mi sono accorta che ho imparato a camminare anche da sola.. Anche se sola non lo sei mai nel blog quindi nella vita.

Quali aspetti le sono sembrati negativi del blog o quali limiti ha percepito in questo tipo di comunicazione?

Le recidive delle compagne o i trasferimenti va... Chiamiamoli cosi... Vanno integrati.. All inizio ne volevo fuggire.. Poi ho capito che sarebbe stato come vuggire dalla realta... Quindi...

Consiglierebbe il blog a donne a cui è stata diagnosticata la malattia? *Si*

Perché? *Perche e terapeutico.*

Ha pensato di incontrare fuori dal blog alcune delle donne con cui si è confrontata nel blog?*Si*

Perché?*Perche le relazioni umane hanno bisogno di essere vissute nel reale anche.*

Se ha incontrare fuori dal blog qualche donna con cui si è confrontata nel blog, parli di questa sua esperienza.

L'anonimato e l'invisibilità del web l'hanno aiutata o li ha considerati dei limiti? Perché?

_No per niente.. Basta vedere il mio selfie della mia prima chemio. Ero stravolta e non me ne vergogno.. Stavo attraversando una fase molto stancante.. I 4 giorni prima avevo effettuato tutti gli esami di stadiazione rx torace scintigrafia ossea ed eco addome in piu stavo cercando di capire se fare o meno la chemio o solo ormonoterapia... Ero distrutta e io mi mostro per come sono.. Il mondo fuori non lo vedevo ero dentro di me... Ed ero sconvolta. Chissene se avevo il capello alla mafalda e lo sgrudo di una donna distrutta??????? Lo ero.

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento chirurgico.

Qual è stato il suo rapporto con i medici?

Con l'oncologo *ottimo_*

Con il chirurgo *ottimo*

Con un altro medico (specificare quale) *ottimo Dr Catania.*

Qual e stato il rapporto con gli infermieri / con le infermiere? *Buonissimo*

Le sono stati di conforto i suoi famigliari durante e dopo il ricovero per l'intervento? *No*
Perché? *Lasciamo perdere.*

Le sono stati di conforto i suoi amici durante e dopo il ricovero per l'intervento? *Sì*
Perché? *perche gli amici sono amici e hanno fatto gli amici.. Alcuni invece si sono dimostrati molto egoisti... E in questi momenti i rapporti diventano potentissimi o si spezzano.. Grande prova la malattia per tutti.*

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento di chirurgia ricostruttiva.

È stata soddisfatta dell'intervento di chirurgia estetica? *Sì No Perché?*

Come giudica il suo chirurgo estetico?

Consiglierebbe questo tipo di intervento a chi ha avuto problemi simili ai suoi?

Sì No Perché?

A questo punto, in conclusione, le chiediamo di scrivere un raccontino di immaginazione in cui uno dei personaggi è una donna che ha avuto una malattia simile alla sua. Si ricordi che è una storia di fantasia e che la trama quindi può sganciarsi in parte o del tutto dalla sua esperienza reale, così può aggiungere personaggi, cambiare l'ambientazione... Insomma, ha la più completa libertà.

_La storia non la riesco ad immaginare.. La condizionerei troppo ed oggi non riesco a pensare al futuro ma mi basta l'oggi.. Quindi scusatemi tanto ma niente storia da inventare.



1) Data scoperta malattia : Maggio 2018

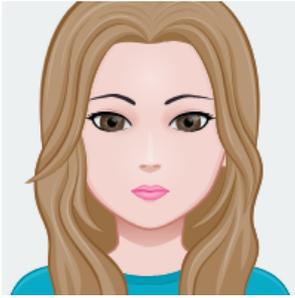
2) Esame istologico :Carcinoma lobulare plurifocale G2 dimensioni, 2.4 cmT2 N1 metastasi parziale a tre linfonodi) , Recettori, positivo agli ormoni al 95%Ki 67 30%, Her 2negativo

3) Tipo di intervento: mastectomia piu scavo ascellare

5) Terapie : chemioterapia 4 rosse poi ormonoterapia,.



#51_174 Scritto: 2 Dic 2018 08:11 |Modificato da: Paci



Pinella



Questionario blog "Ragazze Fuori di Seno"

Al momento della diagnosi quali sono state le sue reazioni emotive? Ne parli pure per esteso

Paure ____

paura della morte, naturalmente, un fulmine a ciel sereno

Speranze

Tante, anche se quando vedo persone che non ce la fanno a vincere la battaglia, vado in depressione

Altre emozioni

rabbia, sgomento

Ha cercato informazioni cliniche? Sì No Nel caso abbia risposto affermativamente, dove le ha cercate?

Nel Web ; Da un medico ; Da una persona che ha vissuto la sua stessa esperienza ; Altro (specificare la voce "altro"):

Perché ha fatto questa scelta?

era il primo mezzo a portata di mano dove potermi documentare in attesa di risposte mediche

Ci sono stati cambiamenti nella sua visione della realtà dopo aver conosciuto la diagnosi?

Sì No Se sì, quali?

Diventa tutto più fragile, d'improvviso la morte diventa un evento non più recondito.

Ha sentito il bisogno di parlarne con qualcuno? Sì No

Nel caso abbia risposto affermativamente, con chi ne ha parlato?

Le è servito parlarne? Esprima il suo parere con un numero da 1 (per nulla) a 10 (moltissimo)

Perché le è stato utile?

Si è modificato il modo in cui si era percepita fino ad allora? x Sì No

Nel caso abbia risposto affermativamente, come si è modificato?

In peggio ,direi usando una metafora calcistica, è come un giocatore che alla finale dei mondiali (la vita) viene ammonito nel primo tempo e gioca tutto il resto della partita con il timore di essere espulso prima della fine.

È cambiata la sua relazione con il partner? Sì No

Nel caso abbia risposto affermativamente, come è cambiata?

Sono cambiate le sue abitudini di vita? x Sì No

Nel caso abbia risposto affermativamente, come sono cambiate?

Cerco di trovare qualche momento per me stessa, non sempre ci riesco ,però

Si è confrontata con persone che hanno avuto la sua stessa malattia? Sì x No

Se questo confronto c'è stato, è stato importante? Sì No

Spieghi per favore perché è stato importante.

È ricorso all'aiuto di uno psicologo? Sì xNo

Perché vi ha / non vi ha fatto ricorso?

Perché per anni è stato un dolore intimo,non avrei trovato nessun giovamento nel parlarne con altri

Se vi ha fatto ricorso, come valuta l'intervento dello psicologo?

A quali terapie pre e/o post intervento si è dovuta sottoporre? (chemioterapia ecc.).

Chemioterapia adiuvante, radioterapia, chemioterapia biologica, terapia ormonale.

Ne parli liberamente (ricadute fisiche, emozioni ecc.)

Naturalmente niente è come prima, sia fisicamente, sia emozionalmente.purtroppo

Ora passiamo al blog. Quali vantaggi e insegnamenti per sé ha tratto dall'esperienza del blog?

Ho conosciuto tante persone che lottano,sperano, che piangono ma che non demordono mai.

Perché ha deciso di entrare nel blog?

Inizialmente per curiosità,poi per condividere esperienze e se possibile per dare una mano in base a ciò che avevo vissuto

Quali aspetti le sono sembrati positivi del blog?

La forza dell'unione,il darsi mutuo coraggio, il dottore che ha il dono di farci anche sorridere, pure nei momenti di tensione

Quali aspetti le sono sembrati negativi del blog o quali limiti ha percepito in questo tipo di comunicazione?

Fino ad ora nessuno

Consiglierebbe il blog a donne a cui è stata diagnosticata la malattia? x Sì No Perché?

Per un conforto, per confrontare esperienze ,per non sentirsi sole.

Ha pensato di incontrare fuori dal blog alcune delle donne con cui si è confrontata nel blog?

Sì x No Perché?

È da poco che frequento il blog

Se ha incontrare fuori dal blog qualche donna con cui si è confrontata nel blog, parli di questa sua esperienza.

L'anonimato e l'invisibilità del web l'hanno aiutata o li ha considerati dei limiti? Perché?

Mi hanno aiutata perché non sempre si può parlare liberamente della propria malattia senza essere o compatite o guardate come condannate.

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento chirurgico.

Qual è stato il suo rapporto con i medici?

Con l'oncologo

Con il chirurgo

Con un altro medico (specificare quale)

Qual e stato il rapporto con gli infermieri / con le infermiere?

Le sono stati di conforto i suoi famigliari durante e dopo il ricovero per l'intervento?

Sì No Perché?

Le sono stati di conforto i suoi amici durante e dopo il ricovero per l'intervento?

Sì No Perché?

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento di chirurgia ricostruttiva.

È stata soddisfatta dell'intervento di chirurgia estetica? Sì No Perché?

Come giudica il suo chirurgo estetico?

Consiglierebbe questo tipo di intervento a chi ha avuto problemi simili ai suoi?

Sì No Perché?

A questo punto, in conclusione, le chiediamo di scrivere un raccontino di immaginazione in cui uno dei personaggi è una donna che ha avuto una malattia simile alla sua. Si ricordi che è una storia di fantasia e che la trama quindi può sganciarsi in parte o del tutto dalla sua esperienza reale, così può aggiungere personaggi, cambiare l'ambientazione... Insomma, ha la più completa libertà.



scoperta della malattia Gennaio 2011

esame istologico : carcinoma duttale infiltrante ,nas,moderatamente differenziato(G2)

NON si osservano zaffi neoplastici endovasali peritumorali,

INDICE cariocinetico 20x10 HPF Componente in situ DCIS minima di alto grado.

margini di exeresi ,cute e parenchima mammario esenti da coinvolgimento neoplastico

Linfonodi sentinella e parasentinella liberi da neoplasia

ER 70%

PgR80%

Ki-6730%

c-erb B2 3+

METASTASI -NESSUNA

Quadrantectomia superiore esterna,

3 cicli FEC

3 cicli TXT

18 cicli HERCEPTYN

30 sedute radioterapia

in terapia con prima TAMOXIFENE X4 anni,attualmente AROMASIN ed ENANTONE





Jenny



Questionario blog "Ragazze Fuori di Seno"

Al momento della diagnosi quali sono state le sue reazioni emotive? Ne parli pure per esteso

Paure

Quando la seconda dottoressa consultata, perché credevo/speravo che la prima avesse sbagliato, ha detto che non erano belli i noduli, mi ha fatto l'ago aspirato e subito dopo mi ha mollato il numero di un chirurgo, allora ho capito che forse era vero, stava succedendo e ho avuto una istintiva espressione di spavento, Madonna, ma la dottoressa mi ha liquidata con noncuranza e leggerezza, gelandomi. E così sono rimasta, gelata.

Paura di avere metastasi chissà dove.

Speranze

Nessuna. A tratti si affacciava qualcuna riguardo al dopo, ma il dopo non esisteva, esisteva solo quell'adesso melmoso e insopportabile che non sapevo se avrei saputo gestire.

Altre emozioni

Incredulità a mille, non accettazione che davvero stesse succedendo proprio a me, sensazione di una montagna da scalare e cercare di capire da dove attaccarla.

Ha cercato informazioni cliniche? Sì No Nel caso abbia risposto affermativamente, dove le ha cercate?

Subito sul web, dopo la prima senologa, cercavo conferme che non fosse vero che quelle parole incomprensibili, quegli aggettivi applicati a ciò che sentivo nel mio seno, non fossero cattivi come in fondo temevo ma non accettavo.

Nel Web ; Da un medico ; Da una persona che ha vissuto la sua stessa esperienza ; Altro (specificare la voce "altro"):

Medicitalia è sempre stato un sito di riferimento per me. Trovato lì il dott. Catania e mille casi da spulciare e paragonare al mio per trovare la via d'uscita al mio labirinto. Ma tornavo a sbattere lì, su quella parola, cancro, e tornavo daccapo a cercare l'uscita.

Perché ha fatto questa scelta?

Non c'erano altre persone abbastanza competenti da consultare. Certo non il medico curante.

Ci sono stati cambiamenti nella sua visione della realtà dopo aver conosciuto la diagnosi?

Sì No Se sì, quali?

La nostalgia per la salute perduta, la spensieratezza perduta, la me perduta, è dappertutto. E poi ho cominciato ad avere più calma, sono più posata, rallentata, vado piano. Niente merita fretta. Nel gruppo di colleghi sono quella che invita sempre al perdono e all'amore, al non partire in quarta, ad aspettare ed essere fiduciosi. Ho bisogno che sia così il mondo e a non alzare la voce.

Ha sentito il bisogno di parlarne con qualcuno? Sì No

Nel caso abbia risposto affermativamente, con chi ne ha parlato?

Solo con il mio compagno. Tutti gli altri, piano piano, sono venuti molto molto dopo. A loro l'ho detto per dovere non per bisogno di sfogarmi. In realtà ho mantenuto l'atteggiamento tranquillo del vivere la cosa in una bolla, per cui a tutti ho dato la sensazione di tranquillità, mai di disperazione, non ho mai pianto, nemmeno da sola, per il fatto di avere un tumore.

Avrei voluto parlare a lungo con un medico competente, sfogarmi nel senso di protestare, che mi spiegasse perché è successo a me, perché se ho fatto tutti i compiti, prevenzione, stile di vita sano e non familiarità.

Le è servito parlarne? Esprima il suo parere con un numero da 1 (per nulla) a 10 (moltissimo)

Molto, 9.

Perché le è stato utile?

Il mio compagno è razionale, come me, parlare con lui era come parlare con me stessa e stendere le cose arriciate, chiarirle prima che potessero strozzarmi.

Si è modificato il modo in cui si era percepita fino ad allora? Sì No

Nel caso abbia risposto affermativamente, come si è modificato?

Come in quel film di Brian De Palma "Gli intoccabili" ho sentito che sono stata toccata e quindi sono "touchable", non va più tutto bene, non sono più quella sana, col fisico invidiabile e sane e naturali abitudini. Sono entrata a far parte di una percentuale studiata in tutto il mondo, la malattia più famosa del mondo.

È cambiata la sua relazione con il partner? Sì No

Nel caso abbia risposto affermativamente, come è cambiata?

Il rapporto si è fatto fortissimo, ho potuto sempre contare su di lui, mi è stato sempre accanto in tutte le attese e i viaggi e le disperazioni per la difficoltà del percorso e delle decisioni da prendere. Siamo più uniti che mai ora, non ho più dubbi sul suo amore. Prima li avevo sempre avuti.

Sono cambiate le sue abitudini di vita? Sì No

Nel caso abbia risposto affermativamente, come sono cambiate?

Assolutamente. Manca la spensieratezza e la forza della vita che dava un impulso alle giornate. Esco pochissimo adesso, mi pesa molto. Mi stanco molto e il lavoro che già mi stancava ora mi mette ko perché sento che la testa è piena e non ce la faccio a gestire il sempre troppo lavoro e i mille pensieri sui prossimi passi per mettere la parola fine alla mia malattia (fine della radio, intervento plastico, controlli...)

E poi la sera cenavo sempre mentre prima mangiucchiavo qualcosa, non cucinavo.

Si è confrontata con persone che hanno avuto la sua stessa malattia? Sì No

Se questo confronto c'è stato, è stato importante? Sì No

Spieghi per favore perché è stato importante.

È stato negativo e forse per questo importante. Ognuno ha la sua storia ed ero confusa dai consigli diversi e la mia perplessità sul dove operarmi aumentava sempre più anche se in cuor mio avevo deciso ma in maniera un po' irrazionale, istintiva, e avevo paura a fidarmi. Ma i racconti di tutte queste persone hanno alzato un polverone che si è posato poi, molto poi, piano piano.

È ricorso all'aiuto di uno psicologo? Sì No

Perché vi ha / non vi ha fatto ricorso?

Non credo di averne bisogno, non voglio drammatizzare la situazione in cui mi trovo e ricorrere allo psicologo significherebbe questo. Ho appena subito un altro lutto e anche da quello non si può uscirne ma solo convivere e io credo di riuscirci per mia natura, non sono abituata ad arrendermi o a lamentarmi, almeno non per molto, ma a trovare soluzioni.

Se vi ha fatto ricorso, come valuta l'intervento dello psicologo?

A quali terapie pre e/o post intervento si è dovuta sottoporre? (chemioterapia ecc.).

Terapia ormonale e radioterapia.

Ne parli liberamente (ricadute fisiche, emozioni ecc.)

Non ho mai pianto sin dalla prima diagnosi o sospetto, niente. Ero gelata e lo sono rimasta per molto. Tutte le energie che avevo le usavo per capire cosa fare, scegliere la cosa migliore, ed era tutto difficile difficile, qualche chirurgo quale ospedale aspettare agire cosa mi aspettava... tutte le energie per arrivare al mio obiettivo di mettermi tutto subito alle spalle.

Ho pianto per la prima volta quando in tv hanno intervistato una donna che era uscita dal cancro e che incolpava l'averlo avuto ad una trascuratezza dimenticanza nella prevenzione. Lì sono scoppiata a piangere perché io mi ero controllata pochi mesi prima della diagnosi e non saltavo mai un controllo, ma perché mai non dicono che bisogna controllarsi e toccarsi da soli sempre che non bastano i controlli annuali soprattutto se una ha il seno denso? Ero disperata mi sentivo all'improvviso addosso tutto, è stato circa quindici venti giorni dopo l'intervento. Anche il secondo scoppio di pianto (sempre da sola) è stato dopo l'intervento forse ad un mese. Mi sentivo che avevo scalato la montagna avevo attraversato i rovi e che tutto era stato difficile tutto era stato pazzescamente difficile e piangevo per questo per quello che mi era accaduto.

Piango, e mi fa bene, sempre da sola, spesso mentre guido e ascolto delle canzoni che appartengono al prima della diagnosi, quel prima che non tornerà mai più, e che mi tirano fuori le emozioni. E in quel pianto c'è tutto, la mancanza di mia madre che mi ha lasciato da poco, poco prima della diagnosi, e io avrei tanto bisogno di lei, l'amore per mio padre che mi ha lasciato molto tempo fa, il mio io incompleto e insoddisfatto di sé.

Fisicamente sto uno schifo. O almeno così mi sembra. Ho la mente con un ottundimento costante pensando alle cose da fare, di lavoro e di cura, e alla stanchezza che mi sopraffà.

Ora passiamo al blog. Quali vantaggi e insegnamenti per sé ha tratto dall'esperienza del blog?

Ho sempre scritto nella mia vita, è il mio modo di elaborare il dolore e lo smarrimento. Il blog ha sostituito quella scrittura solitaria. Infatti al pc non scrivo più la mia storia come ho fatto il primo mese, primo mese nerissimo. Ma in più mi ha dato compagnia vera, persone in carne ed ossa, con alcune sento forte affinità, per tutte provo un affetto incredibile e vorrei abbracciarle tutte.

Perché ha deciso di entrare nel blog?

Non volevo entrare perché da fuori era ciò che io non volevo essere, malata di tumore, e non volevo fare parte di quel gruppo né lamentarmi e per giunta pubblicamente. E poi non amo i gruppi, sono sostanzialmente asociale con lampi di affettuosità e socievolezza. Sono entrata per provare, per curiosità, come sempre, e per portare allo scoperto la mia protesta contro il cielo, il destino, o non so che diavolo. E perché il web è un po' la mia seconda casa, trovo sia uno strumento formidabile se ben usato.

Quali aspetti le sono sembrati positivi del blog?

L'autenticità delle persone non era il gruppo mieloso o posticcio che temevo. Davvero penso ad alcune del gruppo durante le mie giornate come amiche vere. Ci sono persone molto interessanti mai banali. Oltre alle ragazze ovviamente non è mai banale e sempre interessante da leggere il dottor Catania e Bellizzi. Il pronto soccorso rappresentato dal blog è impagabile, sia da parte delle ragazze che dei dottori. Tutto ciò è fantastico, è una bella umanità.

Quali aspetti le sono sembrati negativi del blog o quali limiti ha percepito in questo tipo di comunicazione?

Il rumore di fondo. A volte si perdono pezzi importanti perché è impossibile ritrovarli. Il blog è per forza un luogo confuso, una piazza dove si incontrano tutti gli amici.

Consiglierebbe il blog a donne a cui è stata diagnosticata la malattia? Sì No Perché?

Sì se non ci si vuol fare ingoiare dalle ricerche sulla rete.

Ho un'amica che non sa nemmeno qual è il suo istologico e non si fa domande e non cerca su internet, beh a quel tipo di donne non serve il blog.

Ha pensato di incontrare fuori dal blog alcune delle donne con cui si è confrontata nel blog?

Sì No Perché?

Certo, ho detto su.

Ci sono alcune persone che ammiro tantissimo. Alcune mi ispirano tanta ammirazione simpatia e affetto che vorrei poterci parlare per telefono o incontrarle e abbracciarle singolarmente, fuori dalla confusione di un blog.

Se ha incontrare fuori dal blog qualche donna con cui si è confrontata nel blog, parli di questa sua esperienza.

L'anonimato e l'invisibilità del web l'hanno aiutata o li ha considerati dei limiti? Perché?

No, non un limite ma un'opportunità per parlare di me non me.

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento chirurgico.

Qual è stato il suo rapporto con i medici?

Con l'oncologo

Oncologo post intervento, pessimo. Persona disorganizzata, sfuggente, indaffarata, mi sentivo nessuno davanti a lui, dopo ore ed ore di attesa.

Con il chirurgo

Il chirurgo è stata la persona che mi ha convinto, con il sorriso e i modi affettuosi, che stavo facendo la scelta giusta restando in quell'ospedale

Con un altro medico (specificare quale)

Qual è stato il rapporto con gli infermieri / con le infermiere?

Durante la degenza o altre visite è stato buono, ma ci sono stati dei problemi con un paio di infermiere, streghe cattive, durante la degenza.

Le sono stati di conforto i suoi famigliari durante e dopo il ricovero per l'intervento?

Sì No Perché?

Assolutamente. Mi hanno aiutato soprattutto al ritorno a casa, aiutandomi con la gestione del quotidiano.

Le sono stati di conforto i suoi amici durante e dopo il ricovero per l'intervento?

Sì No Perché?

In realtà non avevo voglia di essere soffocata per cui ho apprezzato gli amici che mi sono stati vicino stando lontani. Invece ho rotto i rapporti con un amico che mi ha infastidito con la sua ansia.

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento di chirurgia ricostruttiva.

È stata soddisfatta dell'intervento di chirurgia estetica? Sì No Perché?

Sì il seno ricostruito ora, con espansore, ha un bell'aspetto

Come giudica il suo chirurgo estetico?

Sfuggente. Tutte le visite sono con collaboratori; un paio di loro sono però due dottoresse meravigliose.

Consiglierebbe questo tipo di intervento a chi ha avuto problemi simili ai suoi?

Sì No Perché?

Non so. La mastectomia ti toglie per sempre un pezzo di te che non tornerai più ad essere, è un lutto indelebile. Ma ovviamente è necessario è quindi ben accetto inesorabilmente. All'inizio mi sono pentita della scelta dell'espansore e del fatto che dovessi fare un secondo intervento per la protesi. Chi non ce la fa forse farebbe bene a non mettersi protesi interne ma esterne. Conosco una persona che vive felicemente con protesi esterna.

A questo punto, in conclusione, le chiediamo di scrivere un raccontino di immaginazione in cui uno dei personaggi è una donna che ha avuto una malattia simile alla sua. Si ricordi che è una storia di fantasia e che la trama quindi può sganciarsi in parte o del tutto dalla sua esperienza reale, così può aggiungere personaggi, cambiare l'ambientazione... Insomma, ha la più completa libertà.

Aveva sentito dolere il seno, il capezzolo, durante tante notti insonni ed era stato accolto come un sollievo preferendo ciò, ritenuto innocuo, a che fosse il cuore a dolere. Invece stava crescendo silenzioso un nuovo dolore che avrebbe centuplicato il primo o trasformato il primo, meglio, in essenza intima e onnipresente, pervasiva e consolante. Aveva l'età in cui si è già appreso che nella vita arrivano dolori che sembrano insopportabili eppure un minuto dopo ecco che ti sorprende una felicità inaspettata. Aveva l'età che non ci si aspetta altro che questo, grandi dolori e felicità pazzescamente improvvise. E via così.

Quel pomeriggio intorno a sé nel dormiveglia c'era un rumore che tappezzava il cervello e che annunciava la presenza dell'invisibile, e infatti lo sentì, l'invisibile, l'ala consolatrice della sua mamma che scendeva ad abbracciare a consolare la sua anima in bilico davanti ad una possibile diagnosi di cancro. L'ala della presenza dell'amore mentre entrava e vagava in quella selva oscura come un Filo d'Arianna per tirarla fuori dalla rabbia e dal malumore, per portarla al perdono e alla placida accettazione della vita.

Quel pomeriggio capì che era sola ma non era sola e che poteva fare tutto. Uscì in macchina, la natura immobile, il mare inquieto, il cielo infinito, per urlare forte e tirare fuori tutto quel dolore taciuto e pianto in solitudine e si trovò a ballare con sconosciuti come se non ci fosse altro da fare e da pensare, e si ritrovò finalmente con le valigie pronte per quel trasloco sempre rimandato, in quella casa piena di luce e di passeggiate, in campagna non lontana dal mare.



Data scoperta malattia : mese anno

Luglio 2018

2) Esame istologico : TNM (dimensioni, linfonodi, metastasi) , Recettori, Ki 67, Her 2

pT1cN0sn/mol

Er /Pgr: 100%

Ki67: 15%

Her2: neg

3) Tipo di intervento (il primo)

Mastectomia con ricostruzione

4) Metastasi (se presenti) : NO

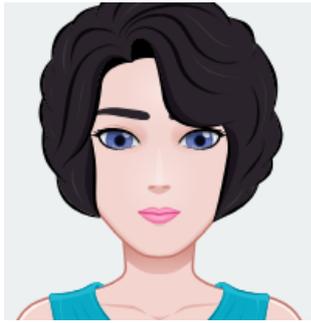
5) Terapie : chemioterapia, ormonoterapia,...altro.....

Ormonoterapia, radioterapia

6) Secondo tumore: NO

#51,278 Scritto: 2 Dic 2018 19:45





[Mare64](#)



Questionario blog “Ragazze Fuori di Seno”

Al momento della diagnosi quali sono state le sue reazioni emotive? Ne parli pure per esteso

Paure la paura immediata e' stata quella di morire o di soffrire inutilmente

Speranze naturalmente volevo vivere e speravo di salvarmi

Altre emozioni

Mi sentivo catapultata in una situazione nuova difficile da gestire e sinceramente non pensavo che sarei riuscita a superare tutte le terapie che mi avevano prospettato

Ha cercato informazioni cliniche? *Sì* - Nel caso abbia risposto affermativamente, dove le ha cercate?

Nel Web x ; Da un medico ; Da una persona che ha vissuto la sua stessa esperienza ; Altro (specificare la voce "altro"):

Perché ha fatto questa scelta?

Perche' avevo bisogno di sapere volevo certezze che naturalmente non ho trovato anzi le informazioni che ho trovato sul web mi hanno messo in uno stato di ansia incontrollabile

Ci sono stati cambiamenti nella sua visione della realtà dopo aver conosciuto la diagnosi? *Sì*

Se sì, quali?

Dopo lo smarrimento iniziale ho iniziato a vivere piu'serenamente situazioni che prima sarebbero state fonte di ansia

Ha sentito il bisogno di parlarne con qualcuno? *Sì*

Nel caso abbia risposto affermativamente, con chi ne ha parlato?

In primis con mio marito che era con me dal primo momento e poi con mio figlio e mia nuora e a seguire con qualche parente ma in maniera molto filtrata

Le è servito parlarne? Esprima il suo parere con un numero da 1 (per nulla) a 10 (moltissimo) 7

Perché le è stato utile?

Certamente e' stato utile parlare con loro pero' probabilmente per carattere e per non spaventarli non sono mai riuscita ad aprirmi completamente e confessare loro le mie paure

Si è modificato il modo in cui si era percepita fino ad allora? Sì

Nel caso abbia risposto affermativamente, come si è modificato?

Per un lungo periodo mi guardavo allo specchio e quella che vedevo non ero io non mi riconoscevo in quell'immaginine gonfia calva senza ciglia e sopracciglia pallidissima

È cambiata la sua relazione con il partner? Sì

Nel caso abbia risposto affermativamente, come è cambiata?

Piu' che la nostra relazione sono cambiata io all'inizio credo che sia stato difficile starmi accanto alternavo momenti di calma ,come se non mi stesse succedendo niente a momenti di disperazione, ora a differenza del prima della malattia sono meno disposta a evitare discussioni per il quieto vivere e penso che questo lo sorprenda un po' pero' siamo molto piu' affiatati di prima

Sono cambiate le sue abitudini di vita? Sì

Nel caso abbia risposto affermativamente, come sono cambiate?

Anche se gia' prima cercavo di avere un'alimentazione sana ora faccio piu' attenzione e vado in palestra giornalmente

Si è confrontata con persone che hanno avuto la sua stessa malattia? Sì

Se questo confronto c'è stato, è stato importante? Sì

Spieghi per favore perché è stato importante.

Parlare con chi ha o ha avuto il cancro e' piu'facile , chi hai di fronte sa di cosa parli

È ricorso all'aiuto di uno psicologo? Sì

Perché vi ha / non vi ha fatto ricorso?

In quel momento non mi sentivo di andare in ospedale anche per quello

Se vi ha fatto ricorso, come valuta l'intervento dello psicologo?

A quali terapie pre e/o post intervento si è dovuta sottoporre? (chemioterapia ecc.).

4 rosse 12 taxolo , herceptin per un anno 15 radioterapie ora letrozolo calcio e vitamina d per cinque anni

Ne parli liberamente (ricadute fisiche, emozioni ecc.)

Oltre a quanto ho gia'scritto sopra tanta stanchezza

Ora passiamo al blog. Quali vantaggi e insegnamenti per sé ha tratto dall'esperienza del blog?

Il blog ci permette di avere consigli e conforto h24 con la liberta'di poter dire quello che ci passa per la testa senza filtri, ho imparato a gestire meglio la paura del futuro e non mi fossilizzo piu' sulla malattia che per il momento non c'e' piu'

Perché ha deciso di entrare nel blog?

Sono stata consigliata da una cara amica perche'parlando le ho confessato che nonostante al momento sono in assenza di malattia mi sento sempre sotto minaccia di recidiva

Quali aspetti le sono sembrati positivi del blog?

Per il momento non ho trovato aspetti negativi a parte il fatto che non sempre riesco a essere presente come vorrei

Quali aspetti le sono sembrati negativi del blog o quali limiti ha percepito in questo tipo di comunicazione?

Essendo una comunity virtuale manca il contatto visivo gli abbracci e le risate tutte insieme ma per il resto va bene cosi'

Consiglierebbe il blog a donne a cui è stata diagnosticata la malattia? X Sì No Perché?

Perche' nel blog ci sono tante ragazze tutte con storie diverse , ma che alla fine hanno tutte le stesse paure e speranze verrebbero accolte senza pietismi inutili il nostro dottor catania poi ci fa da faro quando qualcuna di noi perde la rotta e si siede sul dondolo

Ha pensato di incontrare fuori dal blog alcune delle donne con cui si è confrontata nel blog?

X Sì No Perché?

per conoscere chi parla con me sentire la loro voce .

Se ha incontrare fuori dal blog qualche donna con cui si è confrontata nel blog, parli di questa sua esperienza.

Si ho incontrato una donna del blog e' stata un'emozione indescrivibile ci siamo strette in un abbraccio fortissimo e dopo e' stato come se ci conoscessimo da sempre una giornata indimenticabile

L'anonimato e l'invisibilità del web l'hanno aiutata o li ha considerati dei limiti? Perché?

Io non lo considero un limite assolutamente, non avrei avuto problemi anche se l'anonimato non ci fosse stato

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento chirurgico.

Qual è stato il suo rapporto con i medici?

Con l'oncologo buono

Con il chirurgo

Ottimo la mia doc e' una donna speciale

Con un altro medico (specificare quale)

Con il curante quasi inesiste

Qual e stato il rapporto con gli infermieri / con le infermiere?

Molto buono

Le sono stati di conforto i suoi famigliari durante e dopo il ricovero per l'intervento?

x Sì No Perché?

Senza dubbio e' stato di grande conforto averli accanto mi faceva sentire protetta

Le sono stati di conforto i suoi amici durante e dopo il ricovero per l'intervento?

Sì x No Perché?

Purtoppo mi sono accorta di avere amici buoni solo per il bel tempo quando ci vediamo vogliono solo sentirsi dire che va tutto bene

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento di chirurgia ricostruttiva.

È stata soddisfatta dell'intervento di chirurgia estetica? Sì No Perché?

Come giudica il suo chirurgo estetico?

Consiglierebbe questo tipo di intervento a chi ha avuto problemi simili ai suoi?

Sì No Perché?

A questo punto, in conclusione, le chiediamo di scrivere un raccontino di immaginazione in cui uno dei personaggi è una donna che ha avuto una malattia simile alla sua. Si ricordi che è una storia di fantasia e che la trama quindi può sganciarsi in parte o del tutto dalla sua esperienza reale, così può aggiungere personaggi, cambiare l'ambientazione... Insomma, ha la più completa libertà.

E' il2014, occhidicielo ha quasi cinquant' anni e' sposata da quando era una ragazzina e ha un figlio adulto,finalmente incomincia sentire di avere una vita piena semplice ma con tante piccole soddisfazioni che la rendono serena, ma ultimamente ha una sensazione strana al seno destro non ha dolore , ma lo sente piu' denso piu' duro dell'altro non ci sta a pensare tanto, va dal medico che la visita e le dice di stare tranquilla non c'e' niente occhidicielo ha paura insiste vuole fare qualche accertamento il medico quasi si offende e dice che non serve ma se non si fida puo' fare un'eco lei decide di fidarsi, il tempo passa il fastidio rimane occhidicielo fa finta di non sentirlo nel frattempo suo figlio si sposa con una ragazza meravigliosa e lei e' FELICISSIMA .

Il fastidio si fa piu' presente e torna dal medico questa volta chiede direttamente di fare la mammografia non le piace che quella sensazione e'sempre li a distanza di mesi lui la informa che

a giorni sara' chiamata per lo screening mammografico l'invito arriva occhidicielo e' sollevata pochi giorni prima le e'apparso un bozzetto sembra un piccolo cucchiaino rovesciato ma non ha detto niente a nessuno si e' tenuta tutto dentro inutile far preoccupare tutti magari non e'niente.le paure e le sensazioni che occhidicielo ha da quasi un anno non sono una sua immaginazione hanno un nome che spaventa toglie il fiato lei ha il cancro all'improvviso e'malata, ma non c'e' tempo per piangere le hanno detto che si, si salvera' loro la cureranno ma lei deve essere collaborativa deve aiutarli ad aiutarla.

Affronta tutto con coraggio intervento chemio radio , ma non basta deve prendere medicinali per altri cinque anni.sono passati piu' di tre anni occhidicielo sta bene le dicono tutti che sembra non abbia avuto niente ma lei ha paura che il mostro torni e' attiva si occupa con amore della sua famiglia , ma al suo fianco c'e' un'altra lei che le dice di non sentirsi vittoriosa che si, il k era ormonale ma il ki era oltre la soglia di tranquilita' e iperespresso CASO AMPLIFICATO diceva l'istologico non riusciva a non pensarci .

Per fortuna ha incontrato tante amiche che hanno i suoi stessi problemi con le quali parla in liberta' finalmente ha il cuore piu'leggero e guarda al futuro con serenita'.



Scoperto 7 aprile 2015

2 cm due linfonodi presi su quattordici

ER80 PgR80 G2 c-erb B2.2+ caso amplificato ki67 35

Chemio 4 rosse 12 taxolo herceptin per un anno, 15 radio

Letrozolo calcio e vitamina D per cinque anni.



#51_521 Scritto: 3 Dic 2018 23:37 |Modificato da: Mare64



Creamy



Questionario blog "Ragazze Fuori di Seno"

Al momento della diagnosi quali sono state le sue reazioni emotive? Ne parli pure per esteso

Paure

Paura di morire, paura di lasciare solo il mio compagno e vedere la sua tristezza, paura di soffrire, di non poter realizzare i sogni di vita, paura che si prospettassero solo giorni di sofferenza

Speranze

Poche speranze, che ci fosse una cura, che qualcuno mi dicesse che in qualche modo sarebbe finita bene

Altre emozioni

Stupore, ero incredula di avere un tumore a 34 anni e di averlo scoperto quando era già così grande ed esteso ai linfonodi, e poi sensi di colpa, per non so cosa, cercavo di capire cosa avevo fatto per cui mi era capitata questa cosa.

Ha cercato informazioni cliniche? Sì Nel caso abbia risposto affermativamente, dove le ha cercate?

Nel Web X; Da un medico X; Da una persona che ha vissuto la sua stessa esperienza ; Altro (specificare la voce "altro"):

Perché ha fatto questa scelta?

Avevo bisogno di risposte, volevo sapere a livello pratico cosa sarebbe successo, cosa mi dovevo aspettare. Se avevo una cosa rara o comune, se era possibile curarlo, quale sarebbe stata la qualità della vita.

Ci sono stati cambiamenti nella sua visione della realtà dopo aver conosciuto la diagnosi? Sì

Se sì, quali?

Ho avuto la percezione di non avere più tempo per fare quello che volevo. Ho imparato ad ascoltare più me stessa, per scegliere meglio a cosa dedicare il mio tempo. Ho cercato di aprirmi di più per farmi capire dalle persone a cui tengo.

Ha sentito il bisogno di parlarne con qualcuno? *Si*

Nel caso abbia risposto affermativamente, con chi ne ha parlato?

Ho dedicato in generale più tempo al dialogo con le persone care, le miei riflessioni le ho condivise sempre con il mio compagno e spesso con due care amiche.

Le è servito parlarne? Esprima il suo parere con un numero da 1 (per nulla) a 10 (moltissimo)

Perché le è stato utile?

7...se sapessi parlare di più di quello che ho dentro si arriverebbe anche a 10. Penso sia utile schiarirsi i pensieri e dividerli con chi ci è a fianco, ci liberiamo di un peso e gli altri ci conoscono meglio e imparano così a starci vicino.

Si è modificato il modo in cui si era percepita fino ad allora? *Si*

Nel caso abbia risposto affermativamente, come si è modificato?

Mi sono scoperta forte nell'affrontare tutte le inevitabili difficoltà estetiche che accompagnano questo percorso di cure, il dolore legato a queste cose l'ho superato facilmente e ho sentito forte il desiderio di continuare la mia vita normalmente. Mi sono scoperta molto indipendente.

È cambiata la sua relazione con il partner? *Si*

Nel caso abbia risposto affermativamente, come è cambiata?

Il nostro rapporto è rimasto ottimo, con un bel dialogo anche su argomenti che mai avrei immaginato di dover affrontare ora con lui. Mi sono sentita capita da lui e questo è stato molto importante. È cambiato totalmente il rapporto dal punto di vista sessuale, sicuramente io non mi sento al top date le forti modificazioni fisiche (mastectomia senza ricostruzione più tutti i problemi della chemio, caduta capelli, ciglia, sopracciglia).

Sono cambiate le sue abitudini di vita? *Si*

Nel caso abbia risposto affermativamente, come sono cambiate?

Ho cercato di migliorare ancora di più l'alimentazione eliminando gli zuccheri.

Si è confrontata con persone che hanno avuto la sua stessa malattia? *Si*

Se questo confronto c'è stato, è stato importante? *Si*

Spieghi per favore perché è stato importante.

Mi sono confrontata solo con le ragazze del blog, quindi poco prima dell'intervento. È stato utile sentire che anche altre persone stavano affrontando o avevano affrontato lo stesso percorso. Spesso nei vari dubbi che vengono si trova conferma o supporto negli altri.

È ricorso all'aiuto di uno psicologo? Sì

Perché vi ha / non vi ha fatto ricorso?

Mi è stato assegnato dal centro in cui sono in cura e ho scelto di continuare il percorso, ho pensato che quello che mi aspettava non era facile ed era meglio essere aiutati.

Se vi ha fatto ricorso, come valuta l'intervento dello psicologo?

Molto utile, essendo dell'ospedale dove ero in cura, aveva ben chiari quelli che potevano essere i miei problemi, e spesso mi ha dato consigli pratici per affrontarli al meglio.

A quali terapie pre e/o post intervento si è dovuta sottoporre? (chemioterapia ecc.).

*Chemioterapia neoadiuvante, mastectomia monolaterale, radioterapia, terapia ormonale, herceptin
Ne parli liberamente (ricadute fisiche, emozioni ecc.)*

La chemio è un percorso faticoso, ma avevo trovato le mie abitudini, sapevo quali erano i giorni sì e i giorni no. Ricordo la prima è stato come sedersi sulla poltroncina delle montagne russe, non sapevo cosa aspettarmi. Fisicamente è stata dura, perdita di peso, caduta dei capelli. Per me il momento peggiore è stato il primo docetaxel perché ho avuto una forte reazione di bruciatura a piedi e mani, non riuscivo a camminare, ero veramente arrabbiata e sconfortata. Ho avuto tanta paura nel periodo di attesa tra fine chemio e intervento, ho avuto paura che ripartisse tutto, che le cellule tumorali andassero in giro. Le attese sono durissime, a volte basterebbe avere una data fissata per risolvere tutti i problemi del nostro cervello che viaggia. Nell'attesa ho appreso anche che avrei dovuto fare un intervento senza ricostruzione e il dolore è stato fortissimo. Mi sembrava assurdo dover vivere così per curarsi e che tutte le chiacchiere sui progressi delle cure e della chirurgia estetica per me non valevano. Poi man mano ho metabolizzato la notizia, dopo l'intervento mi sono svegliata felice, ho realizzato che forse con quello mi ero effettivamente curata. Sono crollata un paio di settimane dopo, quando ho tolto i drenaggi, e tutti intorno a me sembravano essere felici per la cosa. Per me c'era poco da essere felici, non avevo più un seno, mi muovevo male con il braccio per lo svuotamento, avevo difficoltà a vestirmi e sentirmi bene per entrambe i motivi. Poi man mano anche questa è andata, i momenti di sconforto per il seno ci sono ancora ma sto imparando a convivere.

Ora passiamo al blog. Quali vantaggi e insegnamenti per sé ha tratto dall'esperienza del blog?

È stato un utile confronto, un supporto nei momenti difficili. Il dottore la sera prima dell'intervento mi ha mandato le foto di modelle che avevano subito mastectomia, ho capito che non ero l'unica, ho capito che si vive lo stesso. In generale il blog rappresenta varie cose dallo svago alla conoscenza. Conoscendo le ragazze e le loro storie ho compreso meglio le mille sfaccettature che può avere questa malattia e anche i tanti modi diversi per affrontarla.

Perché ha deciso di entrare nel blog?

Ho scritto al dr.Catania per una consulenza e mi ha invitata, cercavo conforto sulla normalità dei tempi di attesa tra chemio e intervento.

Quali aspetti le sono sembrati positivi del blog?

È uno strumento che aiuta a capire meglio molte cose della malattia, grazie agli approfondimenti del dottore , e aiuta ad affrontarla meglio con i suoi consigli e con quelli dettati dall'esperienza delle altre ragazze. Ci si sfoga e ci si aiuta.

Quali aspetti le sono sembrati negativi del blog o quali limiti ha percepito in questo tipo di comunicazione?

Personalmente non ho avuto problemi, ma in generale ho visto nascere incomprensioni, forse dovute al fatto che non tutti riescono a mettere nello scritto anche le emozioni

Consiglierebbe il blog a donne a cui è stata diagnosticata la malattia? Sì Perché?

Ha pensato di incontrare fuori dal blog alcune delle donne con cui si è confrontata nel blog?

X Sì No Perché?

Se ha incontrare fuori dal blog qualche donna con cui si è confrontata nel blog, parli di questa sua esperienza.

Ci siamo incontrate a Roma, in 4 più il dottore. È stata una cosa veloce ma è stato bello dare un volto ai nomi, e vedere la grinta del nostro dottore.

L'anonimato e l'invisibilità del web l'hanno aiutata o li ha considerati dei limiti? Perché?

L'anonimato aiuta per raccontare i dettagli dei propri stati d'animo e le proprie paure che magari non divideremmo con chiunque.

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento chirurgico.

Qual è stato il suo rapporto con i medici?

Con l'oncologo

Sicuramente è stata piena di attenzioni per me, però spesso mi ha consigliato cose diverse dal chirurgo, esempio mastectomia preventiva per l'altro seno, per cui mi ha mandato molto in

confusione e ha generato ansia e paura in un momento delicato. In generale considero la mia oncologa ansiosa.

Con il chirurgo

Abbastanza buono, è stato più utile all'inizio del percorso quando mi ha spiegato tutto quello che avrei dovuto fare mi ha tranquillizzata.

Con un altro medico (specificare quale)

Qual é stato il rapporto con gli infermieri / con le infermiere?

Buono

Le sono stati di conforto i suoi famigliari durante e dopo il ricovero per l'intervento? Sì

Perché?

Le sono stati di conforto i suoi amici durante e dopo il ricovero per l'intervento? Sì

Perché?

Molto hanno fatto in modo che non rimanessi sola quasi mai.

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento di chirurgia ricostruttiva.

È stata soddisfatta dell'intervento di chirurgia estetica? Sì No Perché?

Come giudica il suo chirurgo estetico?

Consiglierebbe questo tipo di intervento a chi ha avuto problemi simili ai suoi?

Sì No Perché?

A questo punto, in conclusione, le chiediamo di scrivere un raccontino di immaginazione in cui uno dei personaggi è una donna che ha avuto una malattia simile alla sua. Si ricordi che è una storia di fantasia e che la trama quindi può sganciarsi in parte o del tutto dalla sua esperienza reale, così può aggiungere personaggi, cambiare l'ambientazione... Insomma, ha la più completa libertà.

È dicembre, si respira aria natalizia, e Giulia pensa che tra pochi giorni farà l'albero di natale con il suo amore. Vive con lui da qualche mese, e quello che sta per finire è stato l'anno più bello della sua vita. E pensare che solo un anno prima la sua storia d'amore storica era finita, sgretolata e svanita nel nulla, con il dispiacere infinito di amici e parenti...proprio sotto Natale!

Se ci pensa le viene da ridere, pensando che quest'anno per Natale forse annuncerà un matrimonio.

Giulia ha solo un fastidio ad un seno da risolvere, si è gonfiato all'improvviso, non sa perché e tra i mille impegni di una giornata incastra un'ecografia, non si è nemmeno ricordata di dirlo al suo

fidanzato, perché non pensa sia nulla di importante. E invece viene giù il mondo. Ecografia..."dobbiamo fare anche una mammografia"...ma ho 34 anni... "ma sei venuta da sola qui?" Si doc, ci siamo visti meno di un anno fa, ho solo anticipato un po' il solito controllo perché mi dava fastidio, con chi dovevo venire? "Secondo me non devi perdere tempo, dovremmo fare biopsia e risonanza " Va bene doc, facciamo tutto....

Quindi il referto della biopsia? "Guarda ci vuole un po', sai tempi tecnici,almeno 5 giorni per sapere cosa sia" Benissimo allora ci sentiamo venerdì... "Sì...cioè no, è 22 dicembre, non è meglio se lo passi tranquilla il Natale?" Doc se venerdì non la sento comunque non starò tranquilla per niente...

Giulia è a lavoro, cerca di fare tutto come se niente fosse, ma le cose per lei sono fin troppo chiare, lei che non parla mai l'ha già detto al capo e ai colleghi stretti ...uniti all'unisono con il "ma vedrai non sarà niente" e poi "ti fa male, ti si è gonfiato, queste cose mica si vedono così". È insieme ad Anna la sua collega e amica da 10 anni, e nella routine arriva il messaggio del dottore "Non vorrei rovinarti le feste ma confermo il sospetto diagnostico..a questo punto ho avviato l'immunoistochimica quindi arriverà il definitivo completo il 27.

Cerca di non pensarci..ne parliamo dopo natale!"

Giulia piange, Anna la consola.

A casa sono increduli, il fidanzato le dice che si saranno sbagliati. Mille messaggi "Come stai? Tanti auguri di Buon Natale!" Giulia ha finito le parole...non lo sa più come sta, e gli auguri quest'anno serviranno a poco.

Giulia entra nel vortice, di mille visite e appuntamenti e di mille emozioni e paure. Però rimane in piedi fa tutto, affronta le cure, alti e bassi di umore ma si rialza ogni volta. Adesso il vortice gira più lento, Giulia cammina piano verso l'uscita, manca ancora tanto ma la strada sembra più facile. Adesso il corpo non serve più, è solo una questione di testa. Giulia cammina piano per non perdere l'equilibrio, si guarda intorno preoccupata per controllare e vede che le sue cose sono ancora lì, è uscita dal vortice senza perdersi quello che aveva con se, sembra ci sia tutto. Lei non poteva preoccuparsi anche degli altri ma chi non voleva perderla l'ha legata stretta a se. È quasi Natale, sabato farà l'albero con il suo amore e spera che ci sarà meno malinconia, non penserà stupidamente che sia l'ultima volta.



1) Data scoperta malattia : Dicembre 2017

2) Esame istologico : carcinoma duttale infiltrante, esteso per oltre cm 5, con alterazioni citoarchitettrali come da esito di terapie. Grading nucleare orientativo 3. Rapporto percentuale fibrosi/cellule neoplastiche = 30/70, come da risposta a terapia con residuo neoplastico 70% sec

Pinder. Presenti quadri di colonizzazione vascolare linfatica, intra e perineurale. Presente componente di ca duttale in situ, 30% rispetto alla componente infiltrante, alto grado nucleare G3 solido con calcificazioni luminale amorge. Invasione complesso areola capezzolo: assente. Presente linfangite neoplastica nel reticula cutis. Parenchima non neoplastico: sostituzione fibroso adiposa.

Linfoadenectomia: 9 dei 19 linfonodi esaminati sono sede di metastasi intranodale di carcinoma mammario, e 4 linfonodi mostrano alterazioni come da risposta completa in assenza di residuo neoplastico vitale. Presente linfangite neoplastica neinvasi del tessuto adiposo peri nodale.

G3,ypT3,ypN2a

Recettori:

Estrogeni: debolmente espressi al 30% nella biopsia, diventati negativi post-intervento dopo neoadiuvante

Progesterone: sempre negativo

Her2: sempre positivo +3

Ki 67: 60% alla biopsia, 50% post-intervento dopo neoadiuvante

3) Tipo di intervento: mastectomia e linfoadenctomia

4) Metastasi (se presenti) : Non presenti? i linfonodi detti sopra

5) Terapie :

chemioterapia: 4EC ogni 21gg+ 4 docetaxel×trastuzmab ogni 21gg (trastuzmab in corso fino ad arrivare a 18)

ormonoterapia: enantone + exemestane per 5 anni

Radioterapia: 25 sedute... in corso siamo a 3/25

6) Secondo tumore: speriamo di no

#51_562 Scritto: 4 Dic 2018 09:25





Cindy

Dott. Catania



Questionario blog "Ragazze Fuori di Seno"

Al momento della diagnosi quali sono state le sue reazioni emotive? Ne parli pure per esteso
Paure paura di morire , di non vedere crescere mio figlio, di essere piena di metastasi ovunque
Speranze una sola: di potermi curare
Altre emozioni Rabbia verso tutti i miei conoscenti sani.

Ha cercato informazioni cliniche? *Sì* Nel caso abbia risposto affermativamente, dove le ha cercate?

Nel Webx; Da un medico ; Da una persona che ha vissuto la sua stessa esperienza ; Altro (specificare la voce "altro"):

Perché ha fatto questa scelta? *Piu' immediata*

Ci sono stati cambiamenti nella sua visione della realtà dopo aver conosciuto la diagnosi? *xSì* No

Se sì, quali? *Prendere atto che non si e' immortali e che la vita e' un dono da vivere ogni istante*

Ha sentito il bisogno di parlarne con qualcuno? *Sì*

Nel caso abbia risposto affermativamente, con chi ne ha parlato? *Amica e nel blog*

Le è servito parlarne? Esprima il suo parere con un numero da 1 (per nulla) a 10 (moltissimo) *10*

Perché le è stato utile? *Ho razionalizzato*

Si è modificato il modo in cui si era percepita fino ad allora? *Sì*

Nel caso abbia risposto affermativamente, come si è modificato? *Mi voglio piu' bene e mi rispetto di piu'*

È cambiata la sua relazione con il partner? *No*

Nel caso abbia risposto affermativamente, come è cambiata?

Sono cambiate le sue abitudini di vita? *Sì*

Nel caso abbia risposto affermativamente, come sono cambiate? *Mi ritaglio ogni giorno uno spazio di tempo solo per me. A prescindere dal tipo di giornata.*

Si è confrontata con persone che hanno avuto la sua stessa malattia? *Sì*

Se questo confronto c'è stato, è stato importante? *Sì*

Spieghi per favore perché è stato importante.

Le paure si smorzano e si trova il coraggio per affrontare ogni prova.

È ricorso all'aiuto di uno psicologo? *No*

Perché vi ha / non vi ha fatto ricorso? *Non ne ho sentito il bisogno*

Se vi ha fatto ricorso, come valuta l'intervento dello psicologo?

A quali terapie pre e/o post intervento si è dovuta sottoporre? (chemioterapia ecc.). *Chemioterapia, radioterapia e terapia anti - ormonale*

Ne parli liberamente (ricadute fisiche, emozioni ecc.) *Il periodo delle cure chemio e radio e' stato molto fortificante. Paradossalmente, adesso che ho ripreso a vivere come prima, mi sento piu' vulnerabile*

Ora passiamo al blog. Quali vantaggi e insegnamenti per sé ha tratto dall'esperienza del blog? *immensi. Non posso elencarli tutti. E' la mia "coperta di Linus"*

Perché ha deciso di entrare nel blog? *Perche' ho pensato che potesse aiutarmi*

Quali aspetti le sono sembrati positivi del blog? *La presenza di medici competenti, la possibilita' di raccontarsi senza paura di essere fraintese*

Quali aspetti le sono sembrati negativi del blog o quali limiti ha percepito in questo tipo di comunicazione? *Il tipo di piattaforma usato, poco agile.*

Consiglierebbe il blog a donne a cui è stata diagnosticata la malattia? *Sì*

Perché? *Perche' le paure si superano*

Ha pensato di incontrare fuori dal blog alcune delle donne con cui si è confrontata nel blog?

No Perché? Non ne ho sentito la necessita'

Se ha incontrare fuori dal blog qualche donna con cui si è confrontata nel blog, parli di questa sua esperienza.

L'anonimato e l'invisibilità del web l'hanno aiutata o li ha considerati dei limiti? Perché? *Aiutata perche' cosi' mi sono sentita libera di esprimere tutte le mie emozioni*

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento chirurgico.

Qual è stato il suo rapporto con i medici?

Con l'oncologo ottimo

Con il chirurgo *buono*

Con un altro medico (specificare quale)

Qual è stato il rapporto con gli infermieri / con le infermiere? *ottimo*

Le sono stati di conforto i suoi famigliari durante e dopo il ricovero per l'intervento? *Sì Perché? Mi hanno sempre sostenuta e incoraggiata*

Le sono stati di conforto i suoi amici durante e dopo il ricovero per l'intervento? *Sì Perché? Sostenuta e incoraggiata*

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento di chirurgia ricostruttiva.

È stata soddisfatta dell'intervento di chirurgia estetica? *Sì No Perché?*

Come giudica il suo chirurgo estetico?

Consiglierebbe questo tipo di intervento a chi ha avuto problemi simili ai suoi?

Sì No Perché?

A questo punto, in conclusione, le chiediamo di scrivere un raccontino di immaginazione in cui uno dei personaggi è una donna che ha avuto una malattia simile alla sua. Si ricordi che è una storia di fantasia e che la trama quindi può sganciarsi in parte o del tutto dalla sua esperienza reale, così può aggiungere personaggi, cambiare l'ambientazione... Insomma, ha la più completa libertà.

Non sono brava con i racconti. Mi piace però pensare ad un futuro in cui per evitare di ammalarsi è sufficiente fare un vaccino.



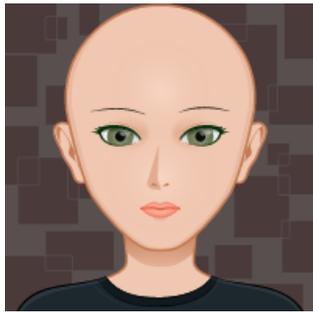
11-01-18 quadrantectomia mamella destra + dissezione ascellare

Carcinoma duttale infiltrante G3- p T2 3,6 CM-N2A 7-32 M0

ER 70%PGR 40%KI67 10% HER2 NEGATI



#51.807 Scritto: 5 Dic 2018 18:18



[Raffa72](#)



Questionario blog "Ragazze Fuori di Seno"

Al momento della diagnosi quali sono state le sue reazioni emotive? Ne parli pure per esteso

Paure: Paura di subire un'operazione invasiva che mi stravolgesse il seno. Paura di non essere nelle mani giuste (desiderio di trovare i migliori chirurghi sul pianeta). Paura del percorso che dovevo affrontare. Paura che fosse troppo tardi per curarmi (di avere aspettato troppo). Paura di avere metastasi. Paura di non uscirne. Paura morire in breve tempo e soffrendo.

Speranze: Speranza che si fossero sbagliati nella diagnosi. Speranza che un successivo esame confutasse la prima diagnosi. Speranza che tutto andasse per il meglio.

Altre emozioni: Arrabbiatissima con la mia ginecologa che mesi prima aveva sottovalutato il nodulo palpabile. Arrabbiata con me stessa per essermi fidata della mia ginecologa e non aver fatto ulteriori approfondimenti in autonomia. Il 18 maggio 2018, giorno in cui la mammografia ha confermato la presenza del cancro, la parte più razionale di me ha pensato: "da domani la tua vita non sarà più la stessa, nei prossimi mesi tutte le tue energie saranno dedicate a risolvere questo problema. Quindi oggi è il tuo ultimo giorno di normalità". Così, rientrando a casa, ho deviato rotta e sono andata in palestra, ho fatto due corsi di fila, ho spinto il mio corpo al limite e ho sudato come se non ci fosse un domani. Non riesco a vedere nel mio futuro il giorno in cui avrei potuto tornare ad usare i miei muscoli tanto intensamente, a sentirmi così bene e senza pensieri.

Ha cercato informazioni cliniche? Sì

Nel caso abbia risposto affermativamente, dove le ha cercate?

Ovunque: nel web, da un medico, da una persona che ha vissuto la stessa esperienza.

Perché ha fatto questa scelta?

Sia perché ero incredula, sia perché non mi fidavo della diagnosi. Inoltre mi sono detta: se veramente hai un cancro devi conoscere la situazione in maniera dettagliata, devi sapere cosa ti aspetta. Tu di cancro non sai niente, allora studia, in modo da poter capire cosa ti diranno i medici

nel tuo prossimo futuro. Indaga attraverso chi ci è già passato per scegliere i medici e la struttura migliori.

Ci sono stati cambiamenti nella sua visione della realtà dopo aver conosciuto la diagnosi? *Sì*

Se sì, quali?

Mi sono data della stupida: la vita mi manda dei segnali e io non li colgo. Io l'avevo sentito mesi prima quel nodulo, potevo salvarmi, potevo combatterlo quando era più piccolo. Invece mi sono fidata della ginecologa. Io che non mi fido mai di nessuno mi sono fidata proprio quella volta che non dovevo. Mi son detta: per una volta che ti sei distratta, che hai preferito non approfondire, resti fregata e questo ti può costare la vita. Ho pensato che la vita è davvero imprevedibile e che per ironia della sorte il cancro mi era venuto quanto da un anno avevo smesso di fumare, ero diventata vegana e andavo in palestra regolarmente. Non mi ero mai sentita così bene negli ultimi 6 o 7 anni. Il 2018 doveva essere il mio anno sabbatico e invece avevo un cancro. Pazzesco.

Ha sentito il bisogno di parlarne con qualcuno? *Sì*

Nel caso abbia risposto affermativamente, con chi ne ha parlato?

Con mia sorella in prima battuta. Successivamente, fatti gli opportuni approfondimenti (biopsia), con alcune amiche e amici.

Le è servito parlarne? Esprima il suo parere con un numero da 1 (per nulla) a 10 (moltissimo) *8*

Perché le è stato utile?

Mia sorella mi ha seguita in tutto il percorso. La sua presenza è stata fondamentale per mantenermi lucida, per prendere le decisioni corrette, per avere una persona accanto che avesse assistito ai miei colloqui con i medici. Avevo paura di perdermi dei pezzi e avevo bisogno che lei mi facesse da vigile e che condividesse con me le scelte.

Dirlo ai miei amici più intimi mi è stato utile per prendere coscienza di questa mia nuova condizione, perché mi sembrava di vivere in un film.

Si è modificato il modo in cui si era percepita fino ad allora? *Sì*

Nel caso abbia risposto affermativamente, come si è modificato?

Prima mi sentivo invincibile, col cancro mi sono sentita una sfigata.

È cambiata la sua relazione con il partner? *Sì*

Nel caso abbia risposto affermativamente, come è cambiata?

La relazione era nata da soli due mesi. Da parte mia ho cercato di essere sempre la stessa per non fargli pesare la malattia, vedendolo solo quando mi sentivo in forma. Ma lui il peso l'ha sentito lo stesso e dopo quattro mesi dalla scoperta del cancro mi ha lasciata.

Sono cambiate le sue abitudini di vita? *Sì* Nel caso abbia risposto affermativamente, come sono cambiate? *Ho smesso di fare cose superflue o che non mi piacevano (o che non mi davano*

vibrazioni positive) per dedicare tutte le mie energie alla guarigione. Ho fatto tutto ciò che mi richiedeva il mio corpo: dormire, uscire, mangiare correttamente, non bere alcolici, godere del tramonto, fare una passeggiata. Ho imparato a mettere in pausa la paura, a vivere il presente, a dare valore alle cose semplici. Ho dedicato del tempo alle relazioni con amici, recuperando anche amicizie che si erano perse nel tempo. Ho imparato che il mio cane sente tutto ciò che mi succede dentro. Ho imparato a chiedere aiuto. E ho pianto, tanto. Prima non piangevo quasi mai.

Si è confrontata con persone che hanno avuto la sua stessa malattia? Sì

Se questo confronto c'è stato, è stato importante? Sì

Spieghi per favore perché è stato importante.

Nei momenti di maggiore sconforto e nella disperazione solo chi ci è passato ti dice cose che per te hanno un senso. Invece chi non ha vissuto il cancro, per quanto ti stia vicino, ti conforta dicendoti cose che ti sembra non abbiano spessore, valore.

Ho comunque cercato di evitare persone che hanno o hanno avuto la sua stessa malattia ma che non hanno un atteggiamento positivo o che sono logorroiche.

È ricorso all'aiuto di uno psicologo? Sì - Perché vi ha fatto ricorso?

Perché non sapevo cosa mi attendeva, non sapevo come avrei reagito psicologicamente a lungo andare e ho pensato che avere un salvagente in più fosse una buona idea.

Se vi ha fatto ricorso, come valuta l'intervento dello psicologo?

Da 1 a 10 dò alla mia psiconcologa 7,5. Diciamo che è stato un appoggio in più, un supporto autorevole (visto che lavora nella struttura da 20 anni) e una confidente allo stesso tempo, un punto fermo, una persona a cui credere. Mi ha dato forza, mi ha aiutata ad eliminare problematiche superflue create dalla mia mente, mi ha fatto capire che in me non c'è nulla di sbagliato in relazione alla mia situazione oncologica. E' stata oggettiva e professionale ma non mi ha mai negato un abbraccio, un sorriso e il fazzoletto di carta per asciugarmi le lacrime.

A quali terapie pre e/o post intervento si è dovuta sottoporre? (chemioterapia ecc.).

Chemioterapia neoadiuvante (pre intervento): 4 cicli EC ogni 14 giorni (dose dense) più 12 cicli di Taxolo settimanale. Poi sono stata operata: mastectomia seno destro con conservazione del capezzolo e biopsia del linfonodo sentinella. Sono in attesa dell'istologico definitivo.

Ne parli liberamente (ricadute fisiche, emozioni ecc.)

Solo a scrivere 4 cicli di EC e 12 Taxolo mi viene da piangere. Ancora non ci credo che sono riuscita a fare tutto questo, mi sembra di avere scalato una montagna. Mi viene la nausea a ripensare all'estate appena passata con quelle vampate di calore e la sciarpina perenne anche con 35 gradi all'ombra per coprire il tubo di plastica che mi usciva dal collo (catetere centrale). Quando

mi facevo le iniezioni dei fattori di crescita tra una EC e l'altra mi sembrava di farmi una pera, come quei drogati che si fanno e poi si accasciano, io, non appena finita la puntura, cominciavo a sentire male ovunque e cominciavo a lottare contro quel grande malessere. Il movimento è stato il mio alleato: se ti rassegni ai dolori è finita. Se ti rassegni alla fatica è finita. Allora meglio fare fatica per vincere la fatica. Poi il Taxolo... mai sottovalutarlo: alla penultima infusione quando credevo ormai di essere al traguardo i globuli bianchi mi abbandonano e salto un infusione. Questo rimanda di una settimana anche l'intervento e io cado in depressione. Il mio oncologo giustamente mi ha ricordato che le maratone si vincono nelle ultime tappe quando il tuo corpo è esausto e la tua mente hai le visioni. E' lì che bisogna tirare fuori davvero la grinta, e così ho fatto. I segni del Taxolo me li porto addosso ancora adesso a distanza di tre settimane dall'ultima infusione: le unghie diventano sempre più viola, nessun segno di ciglia né di sopracciglia. Sto cominciando a trovare difficile guardarmi allo specchio e dovermi truccare (cioè camuffare) per mostrarmi in pubblico. Sono stanca.

Ora passiamo al blog. Quali vantaggi e insegnamenti per sé ha tratto dall'esperienza del blog?
Il blog è popolato di persone vere, sensibili ed intelligenti che conoscono esattamente cosa sto passando. E questo è già moltissimo! Parlo sia delle ragazze che del Dottor Catania. Il blog è attivo 24 ore su 24, perché il Dottore dorme poco per scelta e noi tumorate perché siamo tormentate dagli incubi e dalle vampate notturne. Quindi i vantaggi principali sono che trovi sempre chi ti ascolta e ti comprende per davvero. Ho tratto grandi insegnamenti dal Dottor Catania e dalle altre ragazze che sono più avanti di me nella cura: non cercare su internet a casaccio perché nel blog puoi avere risposte concrete e su misura (ogni caso di tumore è a sé), i fattori prognostici non sono me, non sono la mia condanna, per vincere la paura bisogna guardarla in faccia, un passo alla volta si può affrontare tutto. Si trae beneficio anche aiutando le altre ragazze e accogliendo quelle nuove. Si trae beneficio semplicemente scrivendo, confessando le proprie paranoie. La condivisione è fondamentale e nessuna di noi è sola. Credo sinceramente di poter definire mie amiche le altre ragazze fuori di seno. L'aiuto, il conforto che mi hanno dato è enorme. Le parole che mi hanno scritto per aiutarmi ad affrontare l'intervento sono parole di grande valore e spessore che non potrò mai dimenticare.

Perché ha deciso di entrare nel blog?

Prima di entrarci l'ho seguito leggendolo per circa un mese. Intanto avevo già cominciato la chemio da 2 o 3 settimane e andavo avanti nel mio percorso. Poi un giorno mi sono sentita più vulnerabile del solito ed ho deciso di presentarmi, ho sentito la necessità di manifestarmi come persona attiva e non semplice lettrice.

Quali aspetti le sono sembrati positivi del blog?

La presenza del Dottor Catania che con grande pazienza, empatia, competenza e passione dava risposte a quesiti medici e con ironia sdrammatizzava situazioni cliniche anche pesanti o ridimensionava problematiche apparentemente irrisolvibili. Inoltre ho riscontrati che chi già faceva

parte del blog viveva o aveva vissuto la mia stessa drammatica situazione. Ho capito che avrei potuto avere e dare conforto da/a persone come me, che il tutto era a portata di mano e che sarei stata ben accolta.

Quali aspetti le sono sembrati negativi del blog o quali limiti ha percepito in questo tipo di comunicazione?

Il fatto di entrare "a metà della storia", nel senso che molte scrivevano nel blog da tempo e io non conoscevo il loro passato. E' stato un po' come cominciare a leggere un libro molto voluminoso partendo da metà, saltando i primi numerosi capitoli. Ho dedicato molto tempo alla lettura dei mesi precedenti per avere un minimo di focus sulle utenti attive. La vastità del blog, l'enorme numero di commenti è uno dei suoi punti di forza ma anche un limite, perché se non lo segui costantemente ti perdi. Questo comunque non inficia sulla sua utilità. Quello che mi è mancato all'inizio, non conoscendo le ragazze, è poter vedere una sorta di loro carta di identità cliccando sul loro avatar, che mi dicesse la loro età, tipo di cancro, tipo di cure fatte o ancora in corso. Quando hai il cancro e ti senti smarrita vorresti poter comunicare direttamente con chi ha una storia simile alla tua. Io ad esempio cercavo disperatamente persone che come me fossero triplo negativo e che avessero già fatto la neoadiuvante.

Consiglierebbe il blog a donne a cui è stata diagnosticata la malattia? Sì - Perché?

Per fare loro beneficiare dei vantaggi che ho spiegato fin'ora. Prima però mi piacerebbe individuare se quella donna ne ha bisogno, se ne ha voglia, se è sulla lunghezza d'onda delle RFS.

Ha pensato di incontrare fuori dal blog alcune delle donne con cui si è confrontata nel blog? Sì Perché?

Se sono della mia zona perché no? Non può che essere un bell'incontro, il rafforzamento di un'amicizia nata nel virtuale.

Se ha incontrare fuori dal blog qualche donna con cui si è confrontata nel blog, parli di questa sua esperienza.

Ne ho incontrata solo una per ora. L'occasione si è creata in concomitanza con una mia trasferta in altra regione per consulto oncologico e la RFS si è offerta di accompagnarmi. E' stato un bel modo per approfondire la sua conoscenza visto che ero nel blog da poco, la leggevo ma non avevamo ancora interagito molto. Non mi scorderò mai la sua gentilezza ed il fatto di avermi dedicato del tempo in un momento di bisogno (ero particolarmente confusa sulle scelte da fare, cioè in quale ospedale farmi operare).

L'anonimato e l'invisibilità del web l'hanno aiutata o li ha considerati dei limiti? Perché?

Mi hanno aiutata nel senso che mi hanno permesso di esprimermi molto liberamente su questioni strettamente personali.

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento chirurgico.

Qual è stato il suo rapporto con i medici?

Con l'oncologo *Ho grandissima stima del team di oncologi che mi segue. Sono in 4, ognuno col suo carattere ma tutti super precisi e preparati. Questo per me è molto importante.*

Con il chirurgo *Il chirurgo che mi ha fatto la visita e la mastectomia è gentilissimo, molto preparato e molto empatico. Sono molto contenta di come mi ha seguita, soprattutto nel periodo pre e post operatorio.*

Con un altro medico (specificare quale) *Il chirurgo plastico credo sia un pazzoide come me, nel senso positivo del termine. E' un geniale e lavora benissimo.*

Qual è stato il rapporto con gli infermieri / con le infermiere? *Esperienza molto positiva. Quelle che lavorano al day hospital (infusioni chemio) sono più sbrigative perché hanno una mole di lavoro impressionante e secondo me lo staff è sottodimensionato rispetto all'affluenza dei pazienti. Quelle/i dei reparti di chirurgia sono più calme e disponibili perché il reparto in sé è meno caotico del day hospital. Massima professionalità comunque in ogni dove.*

Le sono stati di conforto i suoi famigliari durante e dopo il ricovero per l'intervento? Sì

Perché? *Perché ho una super sorella.*

Le sono stati di conforto i suoi amici durante e dopo il ricovero per l'intervento? Sì

Perché? *Perché ho delle amiche speciali.*

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento di chirurgia ricostruttiva.

È stata soddisfatta dell'intervento di chirurgia estetica? Sì

Perché? *Il seno rifattomi una settimana fa è al 90% simile a quello vero. Spero che questo risultato permanga nel tempo, spero di non dovermi ricredere.*

Come giudica il suo chirurgo estetico?

All'inizio lo trovavo un po' scostante, poi ho dovuto ricredermi. Bravo nella ricostruzione.

Consiglierebbe questo tipo di intervento a chi ha avuto problemi simili ai suoi? Sì

Perché? *Per quello che ho visto fino ad ora il risultato mi sembra buono.*

A questo punto, in conclusione, le chiediamo di scrivere un raccontino di immaginazione in cui uno dei personaggi è una donna che ha avuto una malattia simile alla sua. Si ricordi che è una storia di fantasia e che la trama quindi può sganciarsi in parte o del tutto dalla sua esperienza reale, così può aggiungere personaggi, cambiare l'ambientazione... Insomma, ha la più completa libertà.

C'era una volta una giovane donna in vacanza al mare. Era la sua prima vacanza da sola. Il posto era bello, il sole d'agosto risplendeva caldo ogni giorno, il cibo era ottimo, il divertimento non

mancava, il mare era calmo e blu. Aveva a disposizione una bicicletta con la quale raggiungeva i lidi più belli di giorno e i locali più festosi alla sera. Quella donna si sentiva libera e felice. Le sembrava un sogno.

Un giorno verso la fine della sua vacanza, mettendosi la crema solare per prendere un po' di sole in topless quella donna sentì un nodulo al seno, qualcosa di nuovo e terribile che la mammografia di un mese prima non aveva visto. Chiamò immediatamente la ginecologa che la seguiva da 14 anni e che l'aveva visitata appena qualche settimana prima, si fece nuovamente palpare da lei e quando la dottoressa le disse che non c'era nulla di cui preoccuparsi decise di crederle.

Quella donna si sentiva libera e felice. Le sembrava un sogno.

Passarono dei mesi, passò il Natale, venne febbraio e quella donna andò di nuovo in vacanza al caldo in terre lontane. Conobbe un uomo che diventò il suo compagno e che una sera le toccò il seno e le disse che lì c'era qualcosa che non andava, che doveva farsi vedere da un medico.

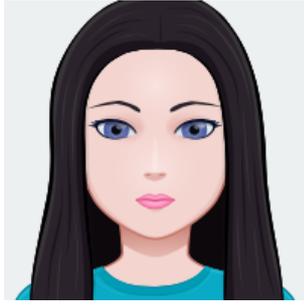
Qualche tempo dopo la donna decise di dare ascolto alle parole dell'uomo, fece una mammografia e smise di sognare. Cominciò un incubo ad occhi aperti fatto di cure, di pianti e di tanta sofferenza. Arrivò il giorno dell'intervento e dopo quello la donna fu di nuovo in grado di dormire. Ad occhi chiusi cominciò di nuovo a sognare. Sognò l'acqua, il mare, l'oceano, i pesci, il cielo, l'universo e le stelle. Una pioggia di stelle le cadde dolce sulla pelle, magica polvere d'argento a benedire una nuova alba. Al risveglio la donna si toccò il seno. Che gioia quando si accorse che non vi era nessuna cicatrice! Era stato tutto un sogno. La donna non aveva mai smesso di sognare. Libera e felice.



- 1) Data scoperta malattia : maggio 2018
- 2) Esame istologico all'origine (pre chemio): carcinoma infiltrante multifocale NST con aree di necrosi. G3. Lesione di 35mm, più lesione satellite di 5mm, più altro nodo di 22 mm tutti in Q1-6 e Q1-3 mammella destra. Ago aspirato linfonodale: negativo. Fattori prognostici: ER neg, PgR neg, Her2 neg, Ki67 70%.
- 3) Tipo di intervento : mastectomia nipple sparing senza svuotamento ascellare. ricostruzione immediata con protesi definitiva.
- 4) Metastasi : NO
- 5) Terapie : chemioterapia neoadiuvante composta da 4 EC bisettimanali più 12 Taxolo settimanali.



#51.818 Scritto: 5 Dic 2018 19:30



Lucy

Buongiorno a tutte,
provo a rispondere al questionario



Questionario blog "Ragazze Fuori di Seno"

Al momento della diagnosi quali sono state le sue reazioni emotive? Ne parli pure per esteso

Paure: Molta paura, tanta rabbia ma poca sorpresa. Ho la mastopatia fibrocistica e mammelle molto dense, difficili da leggere con mammografia (e siccome sono stata seguita evidentemente da un branco di incompetenti, nessuno mi aveva mai detto che si poteva fare anche la risonanza magnetica). E' come se avessi sempre saputo che prima o poi qualcosa capitava.

Speranze: Speranze tante, nell'immediato, La dottoressa che mi ha consegnato il referto (19 dicembre 2017) "carcinoma duttale infiltrante B5" mi ha detto che potevo affrontare tutto tranquillamente perchè "sarei guarita, oggi si guarisce, e bla bla bla.

Altre emozioni

Tantissima rabbia, risentimento e senso di colpa paralizzante per non aver cambiato medico e sentito altri pareri. Sentimenti con cui a tutt'oggi apro gli occhi la mattina e vado a dormire la sera.

Ha cercato informazioni cliniche? X Sì No Nel caso abbia risposto affermativamente, dove le ha cercate?

Nel Web X; XDa un medico ; Da una persona che ha vissuto la sua stessa esperienza ; Altro (specificare la voce "altro"):

Perché ha fatto questa scelta?

Volevo sapere perchè ero in questo casino dopo che avevo fatto prevenzione dall'età di 33 anni e dove avevo sbagliato, visto che mi era sempre stato detto che con la prevenzione ci si risparmia tanta tanta sofferenza.

Ci sono stati cambiamenti nella sua visione della realtà dopo aver conosciuto la diagnosi?

Sì Se sì, quali?

Non mi fido più di nessuno dei medici che mi seguono, nè delle strutture della mia zona.

Ha sentito il bisogno di parlarne con qualcuno? *Sì*

Nel caso abbia risposto affermativamente, con chi ne ha parlato?

Naturalmente mio marito, che era con me al momento della consegna del referto; un cugino di mio padre, oncologo in pensione, per avere informazioni. Mia sorella, ma solo dopo le festività natalizie (l'ho informata il 28 dicembre). Qualche giorno dopo ancora, la mia migliore amica.

Le è servito parlarne? Esprima il suo parere con un numero da 1 (per nulla) a 10 (moltissimo) *8*

Perché le è stato utile?

Per sfogarsi e confrontarsi. Ma ho visto che è raro trovare dall'altra parte empatia.

Si è modificato il modo in cui si era percepita fino ad allora? *Sì*

Nel caso abbia risposto affermativamente, come si è modificato?

Mi sono sentita un'idiota fiduciosa io che invece ho sempre pensato di essere diffidente fino alla paranoia.

È cambiata la sua relazione con il partner? *Sì*

Nel caso abbia risposto affermativamente, come è cambiata?

Purtroppo è molto meno fisica di prima, le cure ormonali mi hanno dato insonnia e depressione, sono sempre stanca. E ho imparato che mio marito è un santo in terra.

Sono cambiate le sue abitudini di vita? *Sì*

Nel caso abbia risposto affermativamente, come sono cambiate?

Per i motivi di cui sopra, stanchezza, sonno e soprattutto le severe restrizioni alimentari.

Si è confrontata con persone che hanno avuto la sua stessa malattia? *Sì No*

Non direttamente, non ne conosco. Un'amica mi ha fornito notizie di molte sue conoscenti che hanno avuto un cancro e sono tutte vive. Non erano casi borderline e hanno fatto cure meno pesanti.

Se questo confronto c'è stato, è stato importante? *Sì No*

Spieghi per favore perché è stato importante.

È ricorso all'aiuto di uno psicologo? Sì

Perché vi ha / non vi ha fatto ricorso?

Per i motivi detti all'inizio, rabbia, risentimento e soprattutto sensi di colpa. E difficoltà ad accettare il mio nuovo aspetto fisico. Vi sono ricorso recentemente e ho fatto solo due sedute, con due dottoresse diverse.

Se vi ha fatto ricorso, come valuta l'intervento dello psicologo?

Per quel poco visto sinora, mi è sembrato buono

A quali terapie pre e/o post intervento si è dovuta sottoporre? (chemioterapia ecc.).

Quadrantectomia - Radioterapia (30 sedute!) Terapia ormonale con exemestane - menopausa farmacologica con decapeptyl. Mi hanno proposto inizialmente la chemio perchè caso borderline (ho avuto la netta sensazione che l'oncologa non sapesse bene che pesci prendere), ho dovuto chiedere altri pareri. Ne avevo parlato anche qui sul blog ai primi di marzo.

Ne parli liberamente (ricadute fisiche, emozioni ecc.)

Insomnia, depressione, sindrome del tunnel carpale, con dolori molto acuti lo scorso agosto, motivo per cui ho dovuto disdire le vacanze, che vedevo come la luce in fondo al tunnel. E' stata la goccia che ha fatto traboccare il vaso.

Ora passiamo al blog. Quali vantaggi e insegnamenti per sé ha tratto dall'esperienza del blog?

Il blog è pieno di persone meravigliose, lo leggo qualche volta anche se ci scrivo poco.

Perché ha deciso di entrare nel blog?

Più che altro perchè avevo bisogno di risposte, soprattutto all'inizio, in merito all'istologico

Quali aspetti le sono sembrati positivi del blog?

Le risposte del dott. Catania e la simpatia delle ragazze.

Quali aspetti le sono sembrati negativi del blog o quali limiti ha percepito in questo tipo di comunicazione?

L'aspetto negativo che ho riscontrato, ed è l'altro motivo per cui entro poco nel blog, è che leggere di così tante donne che hanno malattie più gravi della mia, mi fa stare male e mi dà dei sensi di colpa quando scrivo di me; ma soprattutto mi terrorizza leggere di così tante ragazze che sono già al secondo, terzo tumore. Leggere di ragazze che non hanno più le mammelle, che non possono neanche fare chirurgia ricostruttiva, è una cosa che mi fa impazzire, perchè alla fine mi sto convincendo che capiterà anche a me, che già ho difficoltà enormi ad accettare il cambiamento drastico del mio corpo, dovuto non solo all'intervento chirurgico ma soprattutto al forte dimagrimento.

Consiglierebbe il blog a donne a cui è stata diagnosticata la malattia? Sì No Perché?

Non mi sento di consigliare niente.

Ha pensato di incontrare fuori dal blog alcune delle donne con cui si è confrontata nel blog?

Sì No Perché?

Se ha incontrare fuori dal blog qualche donna con cui si è confrontata nel blog, parli di questa sua esperienza.

L'anonimato e l'invisibilità del web l'hanno aiutata o li ha considerati dei limiti? Perché?

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento chirurgico.

Qual è stato il suo rapporto con i medici?

Con l'oncologo

La mia oncologa è una bravissima persona, simpatica, disponibile e molto ottimista, di quelle che vorresti avere come amiche piuttosto che come medici, ma all'inizio, come ho detto, mi è sembrato non sapesse dove mettere le mani.

Con il chirurgo

E' un ottimo chirurgo, ma dal punto di vista umano mi è piaciuto poco. Due volte l'ho visto e due volte ci ho dovuto discutere.

Con un altro medico (specificare quale)

Il migliore è stato il medico nutrizionista, che al di là del discorso nutrizione mi ha aiutato in molti altri modi. (gli devo almeno due ore di sonno in più).

Qual è stato il rapporto con gli infermieri / con le infermiere?

Ottimo

Le sono stati di conforto i suoi famigliari durante e dopo il ricovero per l'intervento?

Sì Perché?

Mia sorella moltissimo. E anche la figlia di mio marito (a casa mia non ci sono specchi magici e/o mele avvelenate, evidentemente!) I miei genitori poco, ma il discorso è lungo.

Le sono stati di conforto i suoi amici durante e dopo il ricovero per l'intervento?

Sì No Perché?

Una moltissimo. E' una donna anche lei ammalata (non di cancro) e si è stabilita una fortissima corrente di empatia. Gli altri molto meno. Li ho visti in imbarazzo, non sanno cosa dire e quanto parlano sbagliano. Comunque a pochissime persone ho detto del mio cancro

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento di chirurgia ricostruttiva.

È stata soddisfatta dell'intervento di chirurgia estetica? Sì No Perché?

Ritengo che l'intervento di quadrantectomia sia stato fatto bene. La rovina è stata il dimagrimento. Il seno era già piccolo, l'altra mammella è crollata e il mio aspetto estetico, ai miei occhi, è inaccettabile e poco risolvibile.

Come giudica il suo chirurgo estetico?

Consiglierebbe questo tipo di intervento a chi ha avuto problemi simili ai suoi?

Sì No Perché?

A questo punto, in conclusione, le chiediamo di scrivere un raccontino di immaginazione in cui uno dei personaggi è una donna che ha avuto una malattia simile alla sua. Si ricordi che è una storia di fantasia e che la trama quindi può sganciarsi in parte o del tutto dalla sua esperienza reale, così può aggiungere personaggi, cambiare l'ambientazione... Insomma, ha la più completa libertà.



Per l'istologico, non mi trovo a casa in questo momento e non ce l'ho con me, vado a memoria

- 1) Data scoperta malattia : 19 dicembre 2018
- 2) Esame istologico : TNM dimensioni 1,4 cm, linfonodo sentinella negativo, invasione vascolare e perineurale presenti, ki67 25% no metastasi
- 3) Tipo di intervento quadrantectomia
- 4) Metastasi (se presenti) : mese anno e localizzazioni (fegato, ossa, polmoni....)
- 5) Terapie : radioterapia, terapia ormonale, menopausa farmacologica.
- 6) Secondo tumore: data, istologico, terapie in sintesi.

Buonasera, completo la descrizione dell'esame istologico, che stamattina non avevo con me:

- 2) Esame istologico : TNM (dimensioni, linfonodi, metastasi):nodulo di cm. 1,5 - linfonodo di cm. 2. Carcinoma duttale infiltrante G2 con focolai di carcinoma duttale in situ di alto grado con necrosi. Infiltrato linfocitario intra e peritumorale presente, Recettori per gli estrogeni 90%; per il progesterone 70%; Ki67 25% - Her2 score 1+.

.#51.934 Scritto: Ieri 11:22





[Marziypan](#)

38



Questionario blog "Ragazze Fuori di Seno"

Al momento della diagnosi quali sono state le sue reazioni emotive? Ne parli pure per esteso

Paure

-Paura di metastasi principalmente

-Paura di morire e lasciare i miei cari (prima della diagnosi quando già avevo dubbi che qualcosa non andasse col mio seno). Appena ho sentito la diagnosi, ho subito pensato che volevo lottare e uscirne!

Speranze

Che il tumore fosse localizzato e curabile.

Altre emozioni

Accettazione della malattia (più inizialmente che dopo) e determinazione a lottare

Ha cercato informazioni cliniche? Sì Nel caso abbia risposto affermativamente, dove le ha cercate?
Internet, ho letto moltissime ricerche mediche. Ho anche fatto più consulto.

Nel Web Sì; Da un medico Sì; Da una persona che ha vissuto la sua stessa esperienza Sì; Altro No

Perché ha fatto questa scelta?

Necessita' di sapere e capire. Volevo essere preparata e sapere che domande fare.

Ci sono stati cambiamenti nella sua visione della realtà dopo aver conosciuto la diagnosi?

Si ma e' ancora troppo presto per implementare questi cambiamenti. Tenzialmente si tratta di come voglio vivere una vita più sana sia a livello emotivo che fisico. Prima non mi prendevo cura di me stessa.

Ha sentito il bisogno di parlarne con qualcuno? Sì

Nel caso abbia risposto affermativamente, con chi ne ha parlato?

Psicoterapeuta

Le è servito parlarne? Esprima il suo parere con un numero da 1 (per nulla) a 10 (moltissimo) 5

Perché le è stato utile? *Per dare voce alle emozioni e paure.*

Si è modificato il modo in cui si era percepita fino ad allora? *Troppo presto per saper rispondere.*

Nel caso abbia risposto affermativamente, come si è modificato?

È cambiata la sua relazione con il partner? *Troppo presto per saper rispondere.*

Nel caso abbia risposto affermativamente, come è cambiata?

Sono cambiate le sue abitudini di vita? *Sì*

Nel caso abbia risposto affermativamente, come sono cambiate?

Alimentazione, voglia di fare più attività fisica dopo la radioterapia e mindfulness.

Si è confrontata con persone che hanno avuto la sua stessa malattia? *Sì*

Se questo confronto c'è stato, è stato importante? *Sì Sì*

Spieghi per favore perché è stato importante.

Capire le diagnosi di altre e compararle alla mia (anche se so che non andrebbe fatto).

Confrontarsi su emozioni.

È ricorso all'aiuto di uno psicologo? *Sì*

Perché vi ha / non vi ha fatto ricorso?

Ho sempre creduto molto nella psicoterapia e volevo farla prima della diagnosi. Dopo la diagnosi per gestire paure, rabbia ed emozioni.

Se vi ha fatto ricorso, come valuta l'intervento dello psicologo?

Non so ancora rispondere.

A quali terapie pre e/o post intervento si è dovuta sottoporre? (chemioterapia ecc.).

Terapia ormonale e radio terapia (raccolta ovociti subito dopo intervento)

Ne parli liberamente (ricadute fisiche, emozioni ecc.)

Sì

Ora passiamo al blog. Quali vantaggi e insegnamenti per sé ha tratto dall'esperienza del blog?

Possibilità di confrontarmi e fare domande quando ne ho bisogno. Trovo anche molto importante la condivisione e empatia tra membri, un vero e proprio senso di 'community'.

Perché ha deciso di entrare nel blog?

Vedi risposta precedente.

Quali aspetti le sono sembrati positivi del blog?

Empatia, supporto e risposte da parte del medico (in modo umano, ironico e veloce).

Quali aspetti le sono sembrati negativi del blog o quali limiti ha percepito in questo tipo di comunicazione?

Il blog e' poco user friendly da usare dal cellulare.

Consiglierebbe il blog a donne a cui è stata diagnosticata la malattia? *Si*

Ha pensato di incontrare fuori dal blog alcune delle donne con cui si è confrontata nel blog?

Mi piacerebbe ma mi so o appena iscritta.

Se ha incontrare fuori dal blog qualche donna con cui si è confrontata nel blog, parli di questa sua esperienza.

No

L'anonimato e l'invisibilità del web l'hanno aiutata o li ha considerati dei limiti? Perché?

Per me l'anonimato non era un problema, io non ne sento la necessità ma capisco che altre persone potrebbero sentirsi in modo diverso.

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento chirurgico.

Qual è stato il suo rapporto con i medici?

Con l'oncologo

Ho fatto più consulti e sono in atteso di un altro. Ho trovato oncologi con cui ero più in sintonia e oncologi che non erano adatti a me perché non comprendevano la mia emotività.

Con il chirurgo

Vista di sfuggita solo il giorno dell'intervento.

Con un altro medico (specificare quale)

Medico di base - fantastico, mi ha supportato tantissimo!

Qual è stato il rapporto con gli infermieri / con le infermiere?

Tendenzialmente tutto molto buono!

Le sono stati di conforto i suoi famigliari durante e dopo il ricovero per l'intervento? *Si*

Sono la mia roccia in ogni momento!

Le sono stati di conforto i suoi amici durante e dopo il ricovero per l'intervento? *Si*

Ho scoperto molti più amici di quello che pensavo!

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento di chirurgia ricostruttiva.

È stata soddisfatta dell'intervento di chirurgia estetica? *Si*

Perché?

Cicatrici a parte (che non mi danno fastidio, il seno ha ancora una bella forma)

Come giudica il suo chirurgo estetico?

Buono

Consiglierebbe questo tipo di intervento a chi ha avuto problemi simili ai suoi? Sì

Sodisfatta del risultato

A questo punto, in conclusione, le chiediamo di scrivere un raccontino di immaginazione in cui uno dei personaggi è una donna che ha avuto una malattia simile alla sua. Si ricordi che è una storia di fantasia e che la trama quindi può sganciarsi in parte o del tutto dalla sua esperienza reale, così può aggiungere personaggi, cambiare l'ambientazione... Insomma, ha la più completa libertà.

Voglio pensare a una donna giovane che - anche se un po' in ritardo - arriverà alla maternità tanto sognata. Un percorso emotivo intenso davanti, per imparare a superare/convivere con le proprie paure. In generale più capace di assaporarsi la vita, vivere nel momento ed amarsi di più!

38



1) Data scoperta malattia: Agosto 2018

2) Esame istologico : T1cN0M0

16mm

2 linfonodi sentinella negativi

No metastasi (fatto markers tumorali, RX torace, eco addome completo, no scintigrafia ossea)

Er 85%

Pr 80%

Her2 negative

Ki67 10%

3) Tipo di intervento: quadrantectomia

4) Metastasi (se presenti): NO

5) Terapie: terapia ormonale e radio terapia



#52.023 Scritto: Ieri 22:26



[Antonia fiduciaria](#)



Questionario blog "Ragazze Fuori di Seno"

Al momento della diagnosi quali sono state le sue reazioni emotive? Ne parli pure per esteso

Paure

Paura della morte, di non riuscire più ad occuparmi dei miei familiari bisognosi di aiuto in quanto non completamente autonomi

Speranze

Speranza di riuscire a superare le cure.

Altre emozioni

Angoscia relativa a eventuale sviluppo di metastasi con compromissione permanente della qualità della vita.

Ha cercato informazioni cliniche? Sì Nel caso abbia risposto affermativamente, dove le ha cercate?

Nel Web X; Medicalitalia è diventato un sito di riferimento per me.

Perché ha fatto questa scelta?

Poco spazio alle domande durante la visita medica con la fila di gente in attesa fuori dall'ambulatorio.

Ci sono stati cambiamenti nella sua visione della realtà dopo aver conosciuto la diagnosi?

Sì Se sì, quali?

E' aumentata la percezione della precarietà della vita e ho riordinato le mie priorità.

Ha sentito il bisogno di parlarne con qualcuno? Sì

Nel caso abbia risposto affermativamente, con chi ne ha parlato?

Con il mio fidanzato (poi divenuto ex) con zie e cugine e poi nel blog con altre che hanno vissuto quest'esperienza.

Le è servito parlarne? Esprima il suo parere con un numero da 1 (per nulla) a 10 (moltissimo) 09
Perché le è stato utile?

Condividere nel blog mi ha fatto sentire meno sola perché ho trovato persone che comprendevano veramente le mie emozioni e le paure. Perché quanto accaduto inevitabilmente condizionava il modo di rapportarmi con gli altri. Ho condiviso la notizia per necessità per avere aiuto nella gestione delle conseguenze: intervento, cure, controllo considerando che in famiglia avevo persone non completamente autonome di cui occuparmi.

Si è modificato il modo in cui si era percepita fino ad allora? Sì

Nel caso abbia risposto affermativamente, come si è modificato?

Sono meno superficiale nei rapporti con gli altri, apprezzo cose che prima ritenevo insignificanti.

È cambiata la sua relazione con il partner? Sì

Nel caso abbia risposto affermativamente, come è cambiata?

Ero diventata più esigente, meno tollerante verso alcuni atteggiamenti che mi facevano stare male. Ora non ho un partner.

Sono cambiate le sue abitudini di vita? Sì

Nel caso abbia risposto affermativamente, come sono cambiate?

Ho integrato la dieta con cibi " anticancro", controllo il peso, devo programmare le visite mediche di controllo.

Si è confrontata con persone che hanno avuto la sua stessa malattia? Sì

Se questo confronto c'è stato, è stato importante? Sì

Spieghi per favore perché è stato importante.

Perché ho condiviso l'esperienza da un punto di vista emotivo, cosa che non ho fatto con i miei familiari.

È ricorso all'aiuto di uno psicologo? No

Perché vi ha / non vi ha fatto ricorso?

Non era previsto come servizio pubblico e a dire la verità avevo un concetto lacunoso della professione e ho compreso il lavoro dello psicologo solo confrontandomi con gli psicologi del Blog.

Se vi ha fatto ricorso, come valuta l'intervento dello psicologo?

A quali terapie pre e/o post intervento si è dovuta sottoporre? (chemioterapia ecc.).

1° ca asportato quadrantectomia seno+ chemioterapia adiuvante+radioterapia -

2° ca mastectomia

3 ca mastectomia e asportazione ovaie.*

Ne parli liberamente (ricadute fisiche, emozioni ecc.)

Ho avuto difficoltà per molto tempo ad accettare il seno ricostruito, ora sono contenta che il chirurgo mi abbia convinta ad eseguire l'operazione. Quando compare un nuovo dolore il primo pensiero come causa va al cancro e torna la paura, ma la maggior parte del tempo è ormai un rumore di fondo che posso escludere e a cui prestare attenzione in occasione dei controlli periodici.

Ora passiamo al blog. Quali vantaggi e insegnamenti per sé ha tratto dall'esperienza del blog?

Ho imparato a convivere con il rischio di nuove ricadute, a concentrarmi su vivere nell'oggi evitando ansia anticipatoria.

Perché ha deciso di entrare nel blog?

Per poter condividere ed essere eventualmente d'aiuto ad altre che hanno avuto questa terribile esperienza.

Quali aspetti le sono sembrati positivi del blog?

Accoglienza, comprensione, condivisione, interazione in tempo reale con altre persone che possono comprenderti, con Medici e Psicologi.

Quali aspetti le sono sembrati negativi del blog o quali limiti ha percepito in questo tipo di comunicazione? *Senza interazione fisica a volte può generarsi qualche equivoco. Faccio fatica a seguire tutte le vicende per il grande numero purtroppo di compagne presenti.*

Consiglierebbe il blog a donne a cui è stata diagnosticata la malattia? Sì

Perché? Perché oltre alla malattia fisica si occupa della seconda e più importante malattia che si accompagna al tumore : la PAURA DELLA PAURA , che rischia di paralizzarci per tutta la vita.

Ha pensato di incontrare fuori dal blog alcune delle donne con cui si è confrontata nel blog? X Sì

Perché?

Vorrei abbracciarle e ringraziarle personalmente per tutto quello che abbiamo condiviso.

Se ha incontrare fuori dal blog qualche donna con cui si è confrontata nel blog, parli di questa sua esperienza.

Non ci sono ancora riuscita.

L'anonimato e l'invisibilità del web l'hanno aiutata o li ha considerati dei limiti? Perché?

Mi hanno aiutato perché mi sono sentita libera di esprimere le emozioni.

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento chirurgico.

Qual è stato il suo rapporto con i medici?

Con l'oncologo

soddisfacente

Con il chirurgo

Buono, ho trovato una persona empatica

Con un altro medico (specificare quale)

Qual e stato il rapporto con gli infermieri / con le infermiere?

soddisfacente

Le sono stati di conforto i suoi famigliari durante e dopo il ricovero per l'intervento? *No*

Perché?

Veramente sono io che li ho confortati per il momento difficile che dovevamo superare.

Le sono stati di conforto i suoi amici durante e dopo il ricovero per l'intervento? *No*

Perché?

Non ho amicizie così intime da voler condividere una simile esperienza.

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento di chirurgia ricostruttiva.

È stata soddisfatta dell'intervento di chirurgia estetica? *Sì* Perché?

Anche se le cicatrici sono rimaste evidenti e non ho più capezzoli ed areole riesco a vedere una simulazione di seno e da vestita queste rotondità nascondono agli estranei la mia situazione evtando problemi di relazione: non mi trattano da "sopravvissuta al MALE"

Come giudica il suo chirurgo estetico?

Professionale ed empatico.

Consiglierebbe questo tipo di intervento a chi ha avuto problemi simili ai suoi?

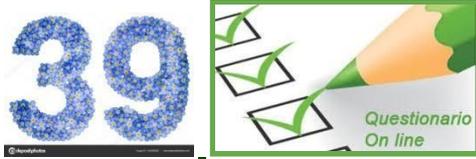
Sì Perché?

Perché dopo aver concluso l'iter medico e superata la fase della paura di morte imminente cominci a renderti conto che per salvarti hai subito una mutilazione.

A questo punto, in conclusione, le chiediamo di scrivere un raccontino di immaginazione in cui uno dei personaggi è una donna che ha avuto una malattia simile alla sua. Si ricordi che è una storia di fantasia e che la trama quindi può sganciarsi in parte o del tutto dalla sua esperienza reale, così può aggiungere personaggi, cambiare l'ambientazione... Insomma, ha la più completa libertà.

LUISA mise giù la cornetta del telefono e guardandosi allo specchio si disse sgomenta " ho il cancro,mio Dio ho il cancro", e immaginò il calvario futuro cheavrebbe dovuto affrontare

"Luisa, LuuuisAAAAA!!!!" "Allora vieni?". Si riscosse dal ricordo doloroso di quel momento cosa lo aveva fatto affiorare così nitido dopo tanti anni ? Si specchiò soddisfatta dell'immagine riflessa, si sistemò una ciocca ribelle di capelli e rispose "VENGO, VENGO!" E si affrettò a raggiungere la collega per uscire insieme per la pizzata di fine anno.



- 1) Data scoperta malattia : Maggio 1997
- 2) Esame istologico : mammella sx Ca mucinoso inf. mm 12 pT1cN0Mo ER8% PgR 85% Ki67 1%
- 3) Tipo di intervento: Quadrantectomia
- 4) Metastasi (se presenti) : mese anno e localizzazioni (fegato, ossa, polmoni....) NO
- 5) Terapie : chemioterapia adiuvante protocollo CMF 1-21 x6 + radioterapia

Secondo tumore: data, istologico, terapie in sintesi.

Dicembre 2010 mammella sx ca intraduttale con G2 associato micro focolaio di K duttale inf. (mm0,3) RE45% RP95% Ki67 5% cErb-B2 1+ Metastasi NO terapie mastectomia

Terzo tumore: data, istologico, terapie in sintesi.

Giugno 2011 mammella dx ca mucinoso G1 inf. RO 90% MIB-1 10% HER-2 negativo Metastasi NO terapie mastectomia + asportazione ovaie

#52.030 Scritto: Ieri 23:01





Smile

Ciao a tutti! Finalmente sono riuscita a compilare il questionario! in questo periodo ho pochissimo tempo... vi seguo sempre, ma non riesco a scrivere! Abbraccio tutte quelle che hanno fatto l'intervento e chi è in attesa!!!

Tutte quelle che continuano con le terapie e anche chi ha finito.

Io ho fatto un'eco addome ed è tutto ok. Ora aspetto l'esito del test genetico, i risultati arriveranno dopo Natale. Poi il 15 gennaio visita di controllo In questo periodo non sto pensando al cancro... non ho tempo!!! troppe cose da fare e non me ne voglio perdere nessuna!!! Recite, feste, pranzi, cene... L'anno scorso è stato bruttissimo , ma quest'anno non mi tiene nessuno 😊



Questionario blog "Ragazze Fuori di Seno"

Al momento della diagnosi quali sono state le sue reazioni emotive? Ne parli pure per esteso

Paure

Paura di morire e di dover lasciare i miei bambini, di non aiutarli a crescere.

Speranze - *Che non arrivino le metastasi.*

Altre emozioni - *Al momento della diagnosi le paure hanno preso il sopravvento. Non riesco più a condurre una vita normale e a prendermi cura dei bambini. Continuavo a piangere e a credere di dover morire a breve.*

Ha cercato informazioni cliniche? Sì

Nel caso abbia risposto affermativamente, dove le ha cercate?

Nel Web x; Da un medico x; Da una persona che ha vissuto la sua stessa esperienza x ; Altro (specificare la voce "altro"):

Perché ha fatto questa scelta? *Cercavo informazioni ovunque, avevo bisogno di rassicurazioni, ma questo ha peggiorato la situazione, perché qualsiasi informazione mi scoraggiava sempre di più*

Ci sono stati cambiamenti nella sua visione della realtà dopo aver conosciuto la diagnosi?

Sì Se sì, quali? *Sì, la possibilità di morire è diventata reale, tangibile.*

Ha sentito il bisogno di parlarne con qualcuno? *Sì*

Nel caso abbia risposto affermativamente, con chi ne ha parlato? *Con familiari ed amici e persone che hanno avuto la stessa malattia.*

Le è servito parlarne? Esprima il suo parere con un numero da 1 (per nulla) a 10 (moltissimo) 10

Perché le è stato utile?

Perché quando parlavo con gli altri mi rendevo conto che raccontando la mia malattia mi permetteva anche di reagire a quello che pensavo e immaginavo quando ero da sola.

Si è modificato il modo in cui si era percepita fino ad allora? *Sì*

Nel caso abbia risposto affermativamente, come si è modificato?

Pensavo di essere forte, ma quando si è trattato di vivere il cancro in prima persona mi sono riscoperta molto fragile.

È cambiata la sua relazione con il partner? *Sì*

Nel caso abbia risposto affermativamente, come è cambiata?

I primi tempi gli ho reso la vita impossibile... poi ho iniziato a cambiare modi e ad essere proattiva su tutto, ad organizzare viaggi, a fare programmi a superare tutte le paure che avevo prima.

Sono cambiate le sue abitudini di vita? *Sì*

Nel caso abbia risposto affermativamente, come sono cambiate?

mangio meglio e mi muovo di più. Ho meno paura ad affrontare le cose e le persone.

Si è confrontata con persone che hanno avuto la sua stessa malattia? *Sì*

Se questo confronto c'è stato, è stato importante? *Sì*

Spieghi per favore perché è stato importante.

Mi sono resa conto che di cancro non si muore solamente e solo le persone che lo hanno vissuto possono capire quello che hai provato e che quando parli di cancro certe volte si può anche ridere. L'intesa che si crea tra le persone che hanno avuto il cancro è unica.

È ricorso all'aiuto di uno psicologo? *No*

Perché vi ha / non vi ha fatto ricorso?

Sono riuscita a risolvere i problemi lavorando su me stessa, come ho sempre fatto. Sono caduta diverse volte nella vita, ma mi sono sempre rialzata.....

Se vi ha fatto ricorso, come valuta l'intervento dello psicologo?

A quali terapie pre e/o post intervento si è dovuta sottoporre? (chemioterapia ecc.).

Chemioterapia adiuvante e radioterapia

Ne parli liberamente (ricadute fisiche, emozioni ecc.)

Ora passiamo al blog. Quali vantaggi e insegnamenti per sé ha tratto dall'esperienza del blog?

Mi ha aiutata a rialzarmi, mi ha dato la forza che in passato avevo ricevuto da amici e familiari, ma che in questo caso non riuscivo ad accettare. Mi ha permesso di elaborare quanto mi era successo e a riappropriarmi della mia lucidità. Pur non partecipando molto mi sento comunque compresa e se ho qualche necessità posso chiedere e so che la risposta sarà oggettiva.

Perché ha deciso di entrare nel blog? *Perché ho capito che potevo esprimere liberamente le mie paure, quelle gli altri fuori spesso non comprendono.*

Quali aspetti le sono sembrati positivi del blog?

la condivisione_

Quali aspetti le sono sembrati negativi del blog o quali limiti ha percepito in questo tipo di comunicazione?

il fatto di non poterle conoscere direttamente

Consiglierebbe il blog a donne a cui è stata diagnosticata la malattia? x Sì No Perché?

ti apre la mente, ti aiuta a tornare con i piedi per terra e ad affrontare quello che ti sta capitando. Tutti abbiamo bisogno degli altri, ma in questo caso solo le persone che lo hanno vissuto ti possono comprendere a fondo

Ha pensato di incontrare fuori dal blog alcune delle donne con cui si è confrontata nel blog? Sì

Perché?

Vorrei conoscere le persone che hanno vissuto la mia stessa esperienza.

Se ha incontrare fuori dal blog qualche donna con cui si è confrontata nel blog, parli di questa sua esperienza.

L'anonimato e l'invisibilità del web l'hanno aiutata o li ha considerati dei limiti? Perché?

Mi hanno aiutata, sono una persona molto timida, ma così riesco ad esprimermi.

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento chirurgico.

Qual è stato il suo rapporto con i medici?

Con l'oncologo

Molto staccato, anche se con l'oncologa che attualmente mi segue si sta creando un buon rapporto. Risponde volentieri alle mie domande

Con il chirurgo

E' stato l'unico che mi ha incoraggiato!

Con un altro medico (specificare quale)

Qual è stato il rapporto con gli infermieri / con le infermiere?

Buono

Le sono stati di conforto i suoi famigliari durante e dopo il ricovero per l'intervento? *Si*

Perché?

Mi sono stati vicini, mi hanno aiutato a gestire i miei bimbi.

Le sono stati di conforto i suoi amici durante e dopo il ricovero per l'intervento? *Si*

Perché?

Si, ho percepito la loro vicinanza e preoccupazione.

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento di chirurgia ricostruttiva.

È stata soddisfatta dell'intervento di chirurgia estetica? *Sì No Perché?*

Come giudica il suo chirurgo estetico?

Consiglierebbe questo tipo di intervento a chi ha avuto problemi simili ai suoi?

Sì No Perché?

A questo punto, in conclusione, le chiediamo di scrivere un raccontino di immaginazione in cui uno dei personaggi è una donna che ha avuto una malattia simile alla sua. Si ricordi che è una storia di fantasia e che la trama quindi può sganciarsi in parte o del tutto dalla sua esperienza reale, così può aggiungere personaggi, cambiare l'ambientazione... Insomma, ha la più completa libertà.

18 dicembre 2038 - Alice spegne il computer dopo una lunga giornata di lavoro. E' il momento di concedersi una doccia per poi uscire con la sua amica Teresa. Durante la doccia sfiora una piccola pallina sul seno. Sarà mica un tumore penso'. è il caso di farmi vedere da qualcuno. La sua mente ritorna a diversi anni prima quando la stessa cosa era successa alla zia Rachele... il dramma della scoperta, le cure, le ansie che aveva creato una malattia che spesso aveva degli esiti infausti. Ma zia Rachele era ancora lì' viva e vegeta sempre alle prese con i suoi bellissimi fiori. Alice sorrise nel pensarla...

Si vestì e uscì per incontrare Teresa e passarono una serata tranquilla ad una mostra sul cinema di una volta.

Dopo qualche giorno Alice fece un test velocissimo, di quelli di nuova generazione ed ebbe la conferma il giorno stesso. Carcinoma...

Un piccolo di tumore di qualche centimetro, curabile, le disse l'oncologo. Non era necessaria neanche l'asportazione chirurgica perché con i nuovi farmaci la regressione sarebbe stata totale!!!

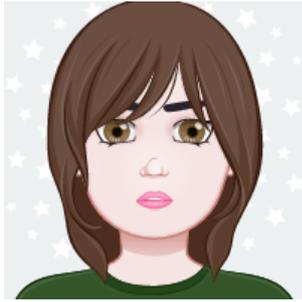
Alice ripensò di nuovo a zia Rachele, a quanto aveva sofferto alla scoperta del cancro e si sentì fortunata, grazie ai passi da gigante fatti dalla medicina ormai il tumore al seno era diventata una malattia curabile.



- 1) Data scoperta malattia : 18 dicembre 2017
- 2) Esame istologico : T2N0M0 , Recettori triplo negativo, Ki 67 (65%) cm 2,2
- 3) Tipo di intervento :quadrantectomia
- 4) Metastasi: non presenti
- 5) Terapie : chemioterapia 4 AC più 12 taxolo settimanale

#52_087 Scritto: Oggi 14:59





Michela



Questionario blog "Ragazze Fuori di Seno"

Al momento della diagnosi quali sono state le sue reazioni emotive? Ne parli pure per esteso

Paure :Terrore puro, per l'ignoto a cui andavo incontro e per le terapie. Paura che mia figlia fosse costretta a vedermi in brutte condizioni.

Speranze: Riuscire a crescere, serenamente, mia figlia

Altre emozioni RABBIA, tanta, soprattutto per la tempistica della malattia, ho una figlia piccola e ho pensato ad un crudele scherzo del destino.

Ha cercato informazioni cliniche? Sì No Nel caso abbia risposto affermativamente, dove le ha cercate?

Si ho cercato molte informazioni, soprattutto nel web.

Nel Web ; Da un medico ; Da una persona che ha vissuto la sua stessa esperienza ; Altro (specificare la voce "altro"):

Perché ha fatto questa scelta?

Avevo l'esigenza di sapere il più possibile, perchè all'inizio del percorso i medici non mi spiegavano più di tanto, chiaramente dovevano avere la situazione bene delineata prima di esprimersi, avevo la smania di poter capire e metabolizzare quello che avrei dovuto vivere di lì in avanti.

Ci sono stati cambiamenti nella sua visione della realtà dopo aver conosciuto la diagnosi? Sì

Sono cambiate tante cose e tante priorità.

Ha sentito il bisogno di parlarne con qualcuno? Sì

Nel caso abbia risposto affermativamente, con chi ne ha parlato?

Con il mio compagno e i miei familiari, con alcuni amici e alcuni colleghi di lavoro.

Le è servito parlarne? Esprima il suo parere con un numero da 1 (per nulla) a 10 (moltissimo)

Perché le è stato utile?

5, mi ha permesso di alleggerire il carico che stavo sopportando.

Si è modificato il modo in cui si era percepita fino ad allora? *Si*

Nel caso abbia risposto affermativamente, come si è modificato?

Non mi sono mai voluta bene e, spesso, ho pensato di essere sbagliata. Oggi credo molto di più in me stessa e non mi trovo poi così male...

È cambiata la sua relazione con il partner? *NO*

Nel caso abbia risposto affermativamente, come è cambiata?

Sono cambiate le sue abitudini di vita? *Non più di tanto*

Nel caso abbia risposto affermativamente, come sono cambiate?

Si è confrontata con persone che hanno avuto la sua stessa malattia?

Alcune, nel reale, senza comunque andare troppo a fondo. Nel forum RFS, anche se non scrivo molto, ho trovato una pace che non credevo possibile, quando avevo/ho i miei momenti bui, trovo sempre una rassicurazione o una battuta che mi fa sorridere, anche se non sono direttamente indirizzati a me.

Se questo confronto c'è stato, è stato importante? *SI*

Spieghi per favore perché è stato importante.

Ho conosciuto ragazze che non "sembravano" spaventate come lo ero io, e questo sicuramente ha avuto un impatto molto buono sul mio percorso psicologico.

È ricorso all'aiuto di uno psicologo? *NO*

Perché vi ha / non vi ha fatto ricorso?

Ci ho pensato, ma poi sono riuscita a "riemergere" da sola, ma non escludo di poterne fare ricorso in futuro.

Se vi ha fatto ricorso, come valuta l'intervento dello psicologo?

A quali terapie pre e/o post intervento si è dovuta sottoporre? (chemioterapia ecc.).

Terapie post intervento: radioterapia (in corso, 3 di 23) e terapia ormonale con Tamoxifene (in corso per i prossimi 5 anni)

Ne parli liberamente (ricadute fisiche, emozioni ecc.)

Non avendo, al momento, effetti collaterali, fisicamente sono sopportabilissime. Psicologicamente mi sono di grande aiuto, penso che faranno il loro dovere.

Ora passiamo al blog. Quali vantaggi e insegnamenti per sé ha tratto dall'esperienza del blog?
Poter leggere e interagire con persone che capiscono bene il mio stato d'animo, conoscono le mie paure è di grande aiuto psicologico.

Perché ha deciso di entrare nel blog?

Ero sicura sarei stata capita e supportata.

Quali aspetti le sono sembrati positivi del blog?

La condivisione.

Quali aspetti le sono sembrati negativi del blog o quali limiti ha percepito in questo tipo di comunicazione?

Chiaramente, in un rapporto virtuale, se non sei Dada (che ha una capacità comunicativa strabiliante), alle volte possono esserci dei fraintendimenti.

Consiglierebbe il blog a donne a cui è stata diagnosticata la malattia?

Sì, perché è di grande aiuto. Non mi sento sola.

Ha pensato di incontrare fuori dal blog alcune delle donne con cui si è confrontata nel blog?

Sarebbe bello!

Se ha incontrato fuori dal blog qualche donna con cui si è confrontata nel blog, parli di questa sua esperienza.

L'anonimato e l'invisibilità del web l'hanno aiutata o li ha considerati dei limiti? Perché?

mi hanno aiutata ad aprirmi di più

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento chirurgico.

Qual è stato il suo rapporto con i medici?

Con l'oncologo

L'ho vista solo 2 volte e non mi ha entusiasmato, poche spiegazioni e troppo scrivere sul computer. E nel centro dove mi curano, l'oncologo che ti segue ti è assegnato, quindi incontro sempre lei.. vediamo

Con il chirurgo

i chirurghi, è una equipe, e mi hanno seguito un po' tutti – OTTIMO, bravi ed empatici.

Con un altro medico (specificare quale)

Qual è stato il rapporto con gli infermieri / con le infermiere?

OTTIMO

Le sono stati di conforto i suoi familiari durante e dopo il ricovero per l'intervento?

Sì No Perché? Sì, soprattutto il mio compagno, mi è stato molto vicino.

Le sono stati di conforto i suoi amici durante e dopo il ricovero per l'intervento?

Sì No Perché? *Alcuni si, altri meno*

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento di chirurgia ricostruttiva.

È stata soddisfatta dell'intervento di chirurgia estetica? Sì No Perché?

pur avendo fatto solo il quadrante, il risultato estetico è molto soddisfacente, non vi è evidente differenza tra i due seni

Come giudica il suo chirurgo estetico?

Bravo, penso abbia fatto un ottimo lavoro

Consiglierebbe questo tipo di intervento a chi ha avuto problemi simili ai suoi?

Sì No Perché?

A questo punto, in conclusione, le chiediamo di scrivere un raccontino di immaginazione in cui uno dei personaggi è una donna che ha avuto una malattia simile alla sua. Si ricordi che è una storia di fantasia e che la trama quindi può sganciarsi in parte o del tutto dalla sua esperienza reale, così può aggiungere personaggi, cambiare l'ambientazione... Insomma, ha la più completa libertà.

non ho molta fantasia... purtroppo

41



- 1) Data scoperta malattia : Aprile 2018
- 2) Esame istologico : T1cN0M0 (1,5cm) , Recettori entrambi positivi 100%, Ki 67 15%, Her 2 negativo, invasione linfatica e vascolare presente.
- 3) Tipo di intervento (il primo) primo e spero ultimo: quadrantectomia centrale e linfonodo sentinella (2, negativi)
- 4) Metastasi (se presenti) : mi auguro mai!
- 5) Terapie : radioterapia 23 sedute, ormonoterapia per 5 anni con Tamoxifene.
- 6) Secondo tumore: spero mai!!



#52_099 Scritto: Oggi 16:06



[pepeli](#)



Questionario blog "Ragazze Fuori di Seno"

Al momento della diagnosi quali sono state le sue reazioni emotive? Ne parli pure per esteso

Paure

Paura di perdere il controllo della mia vita

Speranze

Che non fosse tanto grave e di poter guarire

Altre emozioni

Tristezza, inferiorità, senso di impotenza

Ha cercato informazioni cliniche? *Sì , nel web*

Perché ha fatto questa scelta?

Perché sapere di più e perché sapere cosa mi aspetta mi dà forza e mi tranquillizza

Ci sono stati cambiamenti nella sua visione della realtà dopo aver conosciuto la diagnosi?

Sì , prendere coscienza che non sono immortale e della fragilità della vita

Ha sentito il bisogno di parlarne con qualcuno? *Sì , con i familiari*

Le è servito parlarne? Esprima il suo parere con un numero da 1 (per nulla) a 10 (moltissimo) *8*

Perché le è stato utile?

Per sfogarmi e tranquillizzarmi

Si è modificato il modo in cui si era percepita fino ad allora? *Sì*

Nel caso abbia risposto affermativamente, come si è modificato?

Ho preso coscienza dell'importanza del modo in cui viviamo e dell'imprevedibilità della vita.

È cambiata la sua relazione con il partner? *Sì,*

Ho capito diverse cose di entrambi.

Sono cambiate le sue abitudini di vita? *Sì*

Ho iniziato a fare costantemente attività fisica.

Si è confrontata con persone che hanno avuto la sua stessa malattia? *No*

È ricorso all'aiuto di uno psicologo? *Sì*

Perché vi ha / non vi ha fatto ricorso?

Per superare un disturbo post traumatico causato dal modo in cui mi hanno comunicato che avevo il primo k.

Se vi ha fatto ricorso, come valuta l'intervento dello psicologo?

Per quello che ho esposto sopra utile.

A quali terapie pre e/o post intervento si è dovuta sottoporre? (chemioterapia ecc.).

Radioterapia e terapia anti ormonale.

Ne parli liberamente (ricadute fisiche, emozioni ecc.)

Sono al terzo k, credo che non servano tante parole. C'è a volte paura che ritorni ancora e che sia più aggressivo, paura di soffrire ancora psicologicamente e paura della morte. Tristezza e amarezza .

Allo stesso tempo rabbia che alimenta la voglia di cambiare, di combattere e di fare tutto ciò che è nelle mie possibilità per migliorarmi e diventare più forte , di andare oltre a tutta questa brutta esperienza.

Ora passiamo al blog. Quali vantaggi e insegnamenti per sé ha tratto dall'esperienza del blog?

Il confronto mi è servito e mi serve x non lasciare andare la mente libera senza controllo verso pensieri brutti che alimentano ansie e paure non sempre giustificate.

Perché ha deciso di entrare nel blog?

Perché non sapevo più che fare x trovare consolazione e conforto ma anche perché me l'ha suggerito e mi ha invitato un medico.

Quali aspetti le sono sembrati positivi del blog?

Il virtuale fa cadere molte barriere e maschere che nel reale invece non permettono di esprimersi sempre liberamente.

La possibilità di parlare con donne che hanno avuto la mia stessa esperienza di malattia mi ha fatto sentire veramente compresa, cosa difficile a volte anche in famiglia.

Quali aspetti le sono sembrati negativi del blog o quali limiti ha percepito in questo tipo di comunicazione?

Le utenti che scrivono e pongono domande al dottore sono numerose . Purtroppo non sempre si riesce ad ottenere una risposta.

Consiglierebbe il blog a donne a cui è stata diagnosticata la malattia? Sì Perché?

Per gli aspetti positivi sopra esposti.

Ha pensato di incontrare fuori dal blog alcune delle donne con cui si è confrontata nel blog?

No

L'anonimato e l'invisibilità del web l'hanno aiutata o li ha considerati dei limiti? Perché?

Aiutata , per i motivi sopra esposti.

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento chirurgico.

Qual è stato il suo rapporto con i medici?

Con l'oncologo

Buono

Con il chirurgo

Ottimo

Qual è stato il rapporto con gli infermieri / con le infermiere?

Ottimo

Le sono stati di conforto i suoi famigliari durante e dopo il ricovero per l'intervento?

Sì ,sono di gran supporto e aiuto. Senza di loro sarebbe impossibile.

Le sono stati di conforto i suoi amici durante e dopo il ricovero per l'intervento?

Sì , mi hanno aiutato molto moralmente come miei familiari.

Le seguenti domande sono rivolte solo a chi ha già subito l'intervento di chirurgia ricostruttiva.

È stata soddisfatta dell'intervento di chirurgia estetica? Sì Perché il risultato è stato molto buono.

Come giudica il suo chirurgo estetico?

Professionale e competente.

Consiglierebbe questo tipo di intervento a chi ha avuto problemi simili ai suoi?

Si Perché io ho avuto ottimi risultati estetici.

A questo punto, in conclusione, le chiediamo di scrivere un raccontino di immaginazione in cui uno dei personaggi è una donna che ha avuto una malattia simile alla sua. Si ricordi che è una storia di fantasia e che la trama quindi può sganciarsi in parte o del tutto dalla sua esperienza reale, così può aggiungere personaggi, cambiare l'ambientazione... Insomma, ha la più completa libertà.

Era una ragazza inesperta della vita, anche se la conosceva già nel dolore che stringe il cuore e mescola il sangue.

Tutto dava di sé fino a non ritrovarsi.

Ma non era ancora abbastanza.

E dopo , ancora non abbastanza.

E ancorano... più forte, più brutto, più doloroso, quasi fosse irreale.

E una parte del suo cuore volava in cielo. Sola.

Era tutto vero. Era la vita.

Si aggrappo' con tutte le sue forze.

Ancora, ancora e ancora. E decise che non avrebbe più mollato, fino alla fine.



1) Data scoperta malattia : ottobre 2008

2) Esame istologico : k in situ

3) Tipo di intervento :quadrentectomia

4) Metastasi (se presenti) :no

5) Terapie :radioterapia

6) Secondo tumore: in situ sotto cicatrice,mastectomia e ricostruzione con protesi e gran dorsale.

7) Terzo tumore: k infiltrante con invasione perineurale, G2 ,estr 80% , prg 100%ki67. 10%

Sempre stesso seno, chirurgia, ormonoterapia e radioterapia.



#52_198 Scritto: ieri 11:05



ROSA



L'ospite indesiderato lo individuiamo con una eco e mammografia nell'estate del 2003: ho 35 anni e da un po' di tempo sento un fastidio come se fosse un crampo sotto il capezzolo. Dopo la

mastectomia con scavo ascellare il mio ospite asportato e analizzato presenta queste caratteristiche:

carcinoma duttale infiltrante, a medio grado di differenziazione, G2bicentrico, ER90%, Pgr 80%, Ki67 11%, c-erbB2 debole nel 70% delle cellule, assenza del gene Her-2/neu.

Attraverso tutto come un bravo soldatino, rassicurando una mamma ansiosa e un papà fragile di nervi. D'altra parte sono abituata a muovermi in punta di piedi. Dopo un primo momento in cui mi sento smarrita, come in una centrifuga, comprendo che non ci sono lotte e nemici da sconfiggere ma un nemico, il tumore, che devo imparare a conoscere il più possibile per camminarci a fianco e, con le cure, cercare di farmelo amico se possibile.

Mi sento fortunata perché ho incontrato un bravo chirurgo, il dottor Catania che anche se apparentemente un po'



burbero, mi fa subito comprendere che nella scelta dell'oncologo è meglio affidarmi a chi sento che sa prendersi cura della mia persona e non solo delle mie cellule. Sono parole nuove, un po' strane, ma che fanno parte di un linguaggio che comincio a comprendere...La medicina non è una scienza esatta e noi pazienti dobbiamo, possiamo muoverci e scegliere. Come anche scegliere di tener a bada le amiche che amplificano le nostre ansie e non ci aiutano.

Con serenità cerco di attraversare gli anni di cure insieme al mio amore, Enrico, che un anno prima ha perso la sua mamma per un tumore. Anche per lui, con lui sono sorridente. Insieme abbiamo il desiderio appena potrà tornarmi il ciclo, di allargare la nostra famiglia diventando tre e chissà magari 4, 5 intorno alla nostra tavola.

Nel 2005 Enrico viene operato d'urgenza dopo un malore che sembra un blocco intestinale: gli asportano una parte dell'intestino. E' un tumore con secondarismi al fegato. I ruoli si ribaltano, la nostra vita cambia improvvisamente: le prospettive di vita del mio Enri già dall'inizio appaiono limitate, gli oncologi dicono che in una situazione come la sua le cure aiutano a regalare circa due anni. E io sento che la clessidra del tempo dell'Enri è partita, riducendo, granello dopo granello, la possibilità di vivere la nostra vita e i nostri progetti. Da malata divento care giver, ora sono io quella

che sta meglio tra i due. Viviamo i due anni (che poi saranno un anno e mezzo) con intensità e gioia: non ci vogliamo perdere la bellezza del nostro stare insieme e della vita e, fino a quando possiamo, cerchiamo di vivere con semplicità e consapevolezza le nostre giornate. Ricordo che per i mondiali del 2006 Enrico si presentò a casa con una TV più grande: "anche i mondiali dobbiamo goderceli e vederli al meglio" disse.

Poi arrivò il momento in cui cominció la "traversata" dall'altra parte della vita: mi misi in aspettativa dal lavoro e in quei due mesi attraversammo sempre insieme quel tratto di cammino fatto di silenzi, di sofferenze, di speranze, di consapevolezza, soprattutto di tanto bene.

Dopo la mancanza di Enrico la mia vita per due anni è stata come protetta da una pellicola tra me e il mondo. Conducevo le mie giornate con dignità e serenità, cercando di amare la vita anche per lui, perché io c'ero ancora! E ogni cosa bella la vivevo anche per lui.

In quel periodo si fece in me strada il pensiero e il desiderio dell'affido familiare: non ero diventata genitore naturalmente, potevo esserlo così. Dopo sei mesi i servizi mi presentarono Andrea, una bambina dolce di 10 anni. Oggi Andrea ha compiuto 20 anni e la nostra storia insieme, di figlia e mamma affidataria ha tanti colori e tinte: delicate e forti, chiare e scure. In fondo Andrea crescendo perché avrebbe dovuto affezionarsi tanto a me?

Lei che era stata abbandonata poteva abbandonarsi a una mamma affidataria incerta?..Incerta sì, perché nel 2011 l'ospite indesiderato, nemico amico accanto al quale camminavo si è rifatto strada con metastasi ossee. Sulle cervicali. Ho attraversato quel momento, nel 2011, un po' frastornata. Radio terapia, ripresa di nuove cure e poi via, riparto come nuova a onorare la vita come dico sempre io. Sì perché la vita la voglio onorare proprio tutta, sempre, finché posso. Mi sembra che il senso della vita stia proprio qui, nel cercare ognuno sulla sua strada, con la sua storia a cercare di andare avanti con bellezza. E la bellezza e la serenità non sono solo per chi non ha pensieri sofferenze, smarrimenti, incertezze. Sono per tutti.

Nell'estate 2016 l'ospite indesiderato nemico amico si fa' presente con maggior forza: si estende su nove vertebre della colonna. Questa volta è proprio un po' cattivello: non riesco a stare in piedi, a camminare. Poi, piano piano, in sette mesi di cure e riposo a casa (anche perché sono tanto stanca e stordita!) riesco a risollevarmi. Sono un po' più piegata, la mia schiena è più curva, alcune vertebre crollate. Sono più bassa, un aspetto che copro con abiti ampi, che nascondano anche un busto pesante. Però mi sento anche leggera e contenta, quando, nonostante le tante limitazioni, riesco a camminare e andare sui prati in montagna o anche solo a fare due passi.

Sono qui, un po' più stanca ma sempre Rosa. Un po' smemorata ma con una domanda e una nuova consapevolezza: e ora come posso ancor più onorare e godere della vita che ancora mi viene donata?

Rosa al Primo Convegno RFS Milano



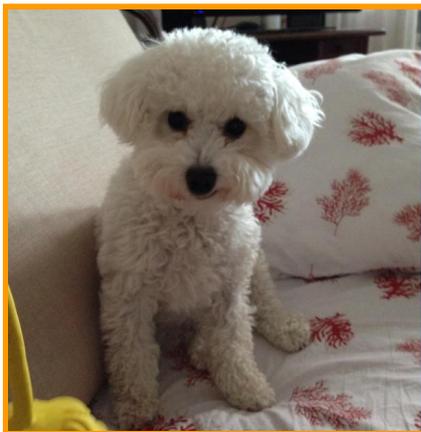
2

LORI



e la sua "badante"

Era il 1996 quando dopo una



mammografia ed ecografia mi ritrovai con un nodulo al seno di circa 1.7 cm, ricordo che nella disperazione del momento ero talmente spaventata che mi feci ricoverare subito decisa a liberarmi al più presto dell'intruso. Mi dissero che avrebbero tolto il nodulo e che poi me ne sarei tornata a casa in attesa dell'istologico. Invece quella mattina del 28.5.1996 che non dimenticherò mai l'intervento durò molto di più e al risveglio

dall'anestesia mi dissero che era stato necessario togliere la ghiandola mammaria e ben 38 linfonodi. Si trattava di carcinoma duttale infiltrante e che ero stata fortunata non avrei avuto più problemi perchè era stato tolto tutto perbene. Fortunata....ero scioccata, non versai una lacrima per tutta la settimana di ricovero e solo il giorno della dimissione guardandomi allo specchio pianisi tutte le lacrime che avevo. Non so quanto ci misi per ritornare alla "normalità" e capire che SI, ERO FORTUNATA. L'oncologo al primo follow-up decise che non serviva né chemio né cure ormonali: i linfonodi e il tessuto adiposo perilinfonodale risultavano indenni da infiltrazione neoplastica. La mia vita cambio, chiesi il prepensionamento decisa a godermi la vita prima di morire e comunque fossero andate le cose non mi sarei arresa. Mio marito mi aiutò molto, mi accontentò nel mio desiderio di viaggiare e di realizzare alcuni sogni e.....stavo bene.

Si stavo bene, mi ero rifatta il seno, non avevo perso i capelli ed ero ancora bella, ma AVEVO PAURA, io coraggiosa per natura ad ogni malattia mia o dei miei pensavo al peggio ed avevo paura. Paura dell'incognito. Tante cose poi erano successe da quel 1996, il cambiamento mi aveva ridato serenità, avevo la famiglia vicino, un nipotino gioia della mia vita ed ero impegnata e felice.

Nel 2012 soffrivo di dolori alla schiena che il mio medico di base curava con cortisone senza avere alcun miglioramento, ho insistito per avere una RM perchè avevo paura. Nel febbraio del 2012 la tremenda sentenza: METASTASI OSSEE DIFFUSE. Possibili secondarismi del carcinoma mammario. Dopo 16 anni.

Nella disperazione di quei momenti cercai tutte le informazioni possibili e più mi informavo e più avevo la testa in confusione e tanta tanta paura di dover morire. Mi ricordai del Dott. Catania che mi aveva risposto gentilmente per un consulto su Medicialia in merito ad alcuni episodi di linfangite un paio d'anni prima e gli scrissi subito con tutte le indicazioni che avevo. Ricevetti la sua risposta premurosa e pacata : mi spiegò cosa avevo, che cosa potevo sperare, che cosa in poche parole sarebbe stata la mia vita. Mi disse che: AVREI POTUTO CONVIVERE CON LE METASTASI CURANDOMI e mi portò come esempio il diabete, malattia non guaribile ma curabile che permette di vivere normalmente. Per me è stato un inizio di speranza e io dovevo vivere ad ogni costo, avrei affrontato qualsiasi cura duto coverthe recov ai miei messaggi aiutandomi moralmente e incitandomi a non trascurare le mie abitudini e a coltivare i miei interessi. In seguito l'ho informato sui risultati delle cure perchè mi sentivo in un certo senso protetta e un giorno mi ha consigliato di entrare nel blog per non sopportare da sola questo mio momento particolare. Posso dire sinceramente che devo a lui la mia ripresa dall'accettazione al cambiamento lento e difficile che mi ha ridato serenità. Sono entrata nel blog e ho conosciuto Persone meravigliose che pur nella sofferenza mi hanno dato quel calore umano e quella sicurezza di cui avevo bisogno. Mi sono sentita capita e coccolata come fossi in famiglia.

Ora posso dire di aver ritrovato la mia serenità, molto ha significato il risultato più che soddisfacente delle cure, il mio carattere forte e determinato, molto ancora il sostegno e l'affetto delle persone vicine e delle Ragazze tutte di questo blog. Mi sento di ringraziarle e soprattutto ringraziare il Dott. Catania e tutti i Medici di questo blog che comprendendo il nostro stato d'animo ci aiutano a superare i dubbi e le perplessità, aiutandoci a comprendere e a spronarci al dialogo. Ed è cos' che anche chi per sua natura non parla mai di sé si lascia andare e tira fuori le preoccupazioni ma anche la fiducia nella vita decise a non mollare mai il filo della speranza Ancora una volta riconosco quanto tutto questo abbia influito nel mio animo e nel modo di interpretare la mia vita, la cosa più importante che mi viene spontanea e sincera è che ora IO NON HO PIU' PAURA DEL CANCRO, per ciò che mi riguarda ho imparato a CONVIVERE con le difficoltà del momento accettando una situazione come una fase naturale della vita e il mio futuro è pieno di SPERANZA. So bene che la partita è ancora aperta, per ora ho vinto io sulla "bestiaccia" ma non intendo mollare neanche un attimo, il domani.....STAREMO A VEDERE! Io lo vedo roseo!

Lori al Primo Convegno RFS Milano 2013



#14,628 Scritto: 31 Ott 2017 02:21 | Modificato da: salvocatania



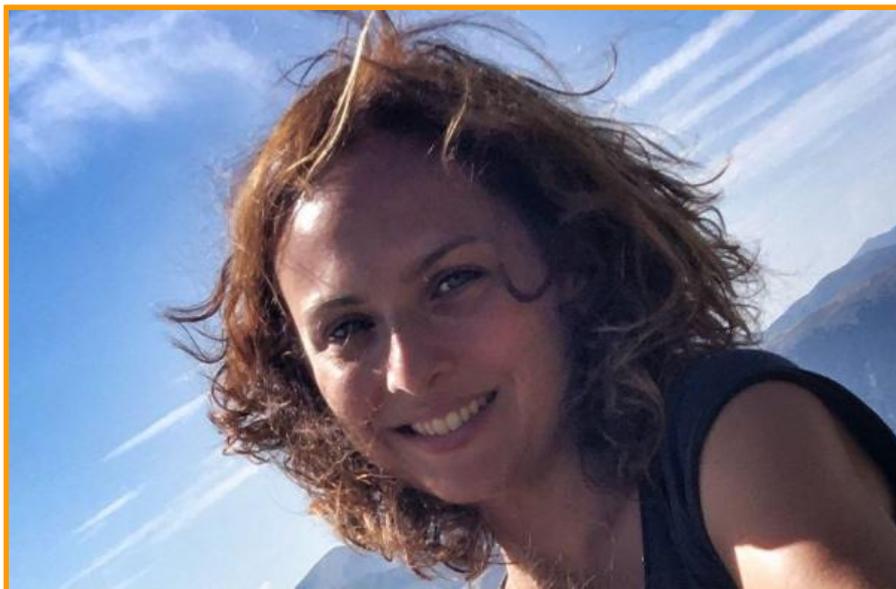
LAURA



Mi chiamo Laurae tra poco soffierò su 42 candeline.

La mia storia inizia nella primavera del 2011. Sono incinta di Giulia, la mia seconda bambina che nascerà a maggio. Ad aspettarla c'è la sorellina Anna di quasi due anni.

Durante l'ultimo mese di gravidanza inizio a sentire un indurimento al seno sinistro sopra il capezzolo. Lo faccio presente al ginecologo e all'ostetrica che ipotizzano essere legato alla gravidanza e che sicuramente è qualcosa



di cui mi potrò occupare dopo il parto...tanto é benigno...

Dopo il parto confido il mio dubbio alla ginecologa che mi sta dimettendo e anche lei mi consiglia di fare con calma un'ecografia prima o poi...con calma...ma io sono qui, in ospedale, adesso! Quanto sarebbe costato eseguire subito quell'ecografia?



Passano 3 settimane, io allatto Giulia ma l'indurimento non diminuisce...Arrivo al 17 giugno 2011 e decido di andare a fare un'ecografia privata...

Dopo due settimane sono in sala operatoria allo IEO di Milano:

il mio tumore è un G3,ormonoresponsivo classificato T1c (1,8cm) N1a (1/44), M0, ki67 40%

Subisco quadrantectomia e scavo ascellare con asportazione di 44 linfonodi.

Poche settimane dopo inizio la radio e a fine agosto la chemio.

Nell'arco di due mesi passo dalla gravidanza alla menopausa...

La mia vita si stravolge: ho bisogno di aiuto per gestire Anna e la neonata Giulia. Devo ritirare Anna dall'asilo perchè si ammala e di conseguenza mi ammalo io e salto due cicli di chemio...i miei globuli bianchi non ce la fanno più e riduco il farmaco al 75%.

A dicembre 2011 finisco la chemio e inizio la terapia ormonale.

A gennaio ai primi controlli scopro un'iperplasia nodulare focale al fegato che a prima vista allarma tutti. Ma è benigna...finalmente una buona notizia.

Poi...la vita riprende a scorrere...

A gennaio 'inciampo' nel forum del Dottor Catania, alla ricerca della sfera di cristallo per capire se guarirò e quali sono le mie percentuali... Trovo accoglienza, competenza e affetto.

Sono coinvolta dalla storia di una ragazza (Francesca) di un anno più giovane di me con un tumore scoperto l'ultimo mese della seconda gravidanza...

Devo scriverle, devo confortarla, deve sapere che si può vivere, si può affrontare! Scrivo per lei ma scrivo soprattutto per me...e così rinasco, poco per volta...e arrivano altre amiche, altre donne che ogni giorno mi lasciano un insegnamento.

In quel periodo eseguo il test genetico e a febbraio 2013 arriva la chiamata per andare a ritirarlo...la stessa settimana mia sorella Maria Paola di 39 anni scopre un tumore al seno...Il mondo mi crolla addosso, non lo accetto!!

Maria Paola subisce una mastectomia e inizia la cura ormonale.

Mi sfogo sul forum e non sono più da sola ad affrontare tutto questo.

(p.s. il mio test è risultato negativo ma passa in secondo piano. Direi che la realtà supera la genetica..)

Settembre 2013...scopro sotto la doccia una pallina accanto alla cicatrice del seno operato...RECIDIVA. Ritorna la paura.. Ma non perdo la testa, questa volta affronto.

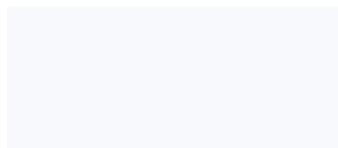
Eseguo subito una pet per escludere metastasi e mi rallegro perchè ho SOLO un altro tumore al seno! Questa volta: mastectomia! Ci sono dubbi sulla possibilità di ricostruire subito il seno...ma nonostante io abbia fatto la radio il chirurgo plastico riesce ad eseguire l'intervento e mi applica un espansore con un patch per cercare di recuperare i tessuti interni induriti .

Dopo poco c'è il primo convegno delle Ragazze Fuori di Seno: le abbraccio e racconto la mia recidiva. Scopro donne uniche. Conosco Ada Burrone e resto affascinata dai suoi occhi e dalla sua determinazione. Decido che quella è "La VIA" per affrontare la mia vita.

Dopo 6 mesi, nel maggio 2014 concludo il mio percorso in sala operatoria: protesi a sinistra (con un secondo patch) e mastectomia profilattica a destra.

Sono trascorsi 3 anni e mezzo, continuo la terapia ormonale e sto bene non nonostante tutto ma INSIEME a tutto

Laura al Primo Convegno RFS Milano 2013



#14.629 Scritto: 31 Ott 2017 02:25



4

ELISA

elisa



Mi chiamo Elisa, ho 36 anni e ne avevo 31 quando ho ricevuto la diagnosi di tumore al seno. Due bambini piccoli, sposata felicemente con Massy, e con una vita davanti che mi sembrava di colpo fosse stata frantumata a martellate. Ero appena uscita da un passato doloroso: il disturbo ossessivo compulsivo tenuto a bada con psicofarmaci che per 10 lunghissimi anni mi aveva stretta come in una morsa sembrava arginato... un dolore vergognoso perché il nemico quando è nella mente nessuno lo vede... ed ecco un'altra mazzata: e questa volta il mio ostile ospite era più concreto che mai.

Mi ero accorta di una piccolissima e dolorosa pallina nel seno destro... la dott.sa della breast unit dove ogni anno da quando ne ho 16 faccio i controlli a causa dei molti fibroadenomi era in ferie... mi sono rivolta ad un ecografista privato... che mi ha dato una diagnosi di assoluta benignità. Ma qualcosa non mi convinceva... il famoso sesto senso mi ha spinto dopo qualche mese a farmi ricontrollare dal mio centro di riferimento,

a Lecco, alla clinica Mangioni.

E' cominciato tutto da lì: ecografie, agoaspirato, e quelle parole "Elisa siediti un attimo" al momento del ritiro del referto. Un fiume di parole e di lacrime, ricordo la Dott.ssa che diceva "Si toglie, si guarisce" e io pensavo solo ai miei famigliari... e poi "Noi qui abbiamo un chirurgo bravissimo, il Dott. Catania". Una settimana dopo ero nel suo studio a Lecco. Forse lui non se lo ricorda ma io dopo aver parlato con lui avevo già capito di potermi affidare: non sapevo cosa mi aspettava ma sapevo perfettamente di essere in mani sicure. Non lo conoscevo ma il suo modo di accogliermi, di

accettare quel "pulcino spaventato" che ero, di spiegarmi ... mi ha da subito convinto che, in quella sfiga gigantesca che mi era capitata, avrei avuto un riferimento.

Dopo due settimane mi ha operata e poi è arrivato l'esito dell'esame istologico: tumore al seno di meno di un cm (ma plurifocale) e con proliferazione del 45%, grado 3. Negativo ai recettori ormonali ma positivo all'HER2. Un linfonodo parzialmente coinvolto.... Dunque chemioterapia e terapia biologica. Dopo aver perso mio papà per un tumore allo stomaco e averlo visto spegnersi davanti a noi per me ciò che mi si prospettava era un incubo fattosi realtà.

Ed ecco che ho conosciuto la mia oncologa: e la sensazione è stata la stessa... ok devo fare tutto questo ma so che lei c'è e ci sarà. E questo un pochino mi ha rassicurato di fronte a quella tempesta che vedevo davanti ai miei occhi. Non voglio dire che ciò bastasse, ero comunque pietrificata e terrorizzata... ma mi sono sempre sentita accolta e non è cosa da poco. La chemioterapia è stata lunga e non priva di rovinose cadute: ho rasato i capelli in giardino con i miei bambini a fianco e ho iniziato. Poi il port, poi la neutropenia e le iniezioni di fattori di crescita, poi gli effetti collaterali più o meno comuni,... dolore fuori ma soprattutto dentro: mi sentivo una mamma incapace perchè a volte non riuscivo a seguire i miei bambini e spesso ho pensato se ne valesse davvero la pena di lottare così....

Ma in tutto questo non sono stata sola: poco dopo aver ricevuto l'esito dell'agoaspirato mi sono iscritta al forum e sono entrata a far parte di un qualcosa che mi ha salvata dalla solitudine tremenda che ho provato dopo la diagnosi. Io non ci volevo nemmeno entrare... non volevo far parte del gruppo delle ragazze fuori di seno perchè non accettavo la malattia. Ma poi il Dott. Catania e mio marito mi hanno convinta, e per questo non finirò mai di ringraziarli. Sono 4 anni e mezzo che partecipo al blog. Ho maturato in questo tempo una consapevolezza importante, che all'inizio del mio percorso non mi passava neanche per la mente: la condivisione è cura. Cura dalla paura che dopo l'esperienza del tumore è ciò con cui abbiamo a che fare costantemente e che durante i periodi dei primi controlli mi portò a compiere un gesto pericoloso.... Partecipare al blog è un momento di cura in cui ci si prende cura dell'altro con cura. Ma sono consapevolezze che crescono con il tempo. Non è che ora io non abbia più paura ... ma cerco di fare in modo che non mi paralizzi... e se come è naturale che sia nel periodo dei controlli la sento più forte,... lo accetto. E dal blog cerco di trarre forza e di darne... certa che anche per le altre sia così.

Elisa al Primo Convegno RFS Milano 2013



#14,631 Scritto: 31 Ott 2017



FRANCESCA



<http://www.medicitalia.it/news/senologia/6614-storia-ragazza-seno.html>

Sono Francesca, ho 41 anni.

Nel 2007, feci il test per capire se avevo la mutazione BRCA1 dopo che tutte le donne della mia famiglia si erano ammalate.

Il risultato fu positivo e così comincia lo screening previsto per le mutate.

Nel 2013 all'ottavo mese di gravidanza, mi resi conto che c'era qualcosa che non andava, non avevo voglia di andare dalla senologa e chiesi un parere sul sito di Medicitalia. Qui incontrai il dott. Salvo Catania che, senza spaventarmi ma con fermezza corresse il pregiudizio in base al quale la gravidanza protegge dal cancro, anzi mi disse che avendo il BRCA1 per via della tempesta ormonale ero più a rischio, così chiamai la mia oncologa. Fu un passo molto importante quello perché anche la mia oncologa mi disse che dovevo farmi vedere subito e in due giorni ebbi l'esito dell'agoaspirato: carcinoma duttale infiltrante.

Fu tutto velocissimo, in un momento così difficile, in cui non si ha la piena consapevolezza delle cose, devo essere contenta di essermi trovata a Parma, nelle mani di medici veramente unici per professionalità e umanità. Il parto anticipato e poi anziché l'operazione dovetti iniziare a 11 giorni dal parto, la chemioterapia, (febbraio 2013), poiché il cancro in così poco tempo aveva raddoppiato le sue dimensioni, da 2,5 a 4 cm. Era un TRIPLO NEGATIVO, ad alto indice di proliferazione.

Dopo cinque cicli la chemo mi fu sospesa perchè pareva non rispondere alla cura, il primitivo era rimasto di 4 cm, mentre la metastasi linfonodale era sparita. Fui operata e mi fu fatta una



mastectomia bilaterale e svuotamento ascellare. l'istologico evidenziava ampie aree di necrosi, un tumore triplo negativo, cioè non ricettivo alle cure ormonali, dopo la cura il ki era di 70%, per questo mi furono fatti ancora tre cicli di chemio.

Intanto arrivava l'estate.

Ti accorgi delle cose quando non le hai più e, anche se ad un certo punto odiavo i miei seni, che pure erano così belli, a poco a poco mi accorsi della potenza di questi simboli, la femminilità, la fertilità, la maternità. Avevo al loro posto dei bei seni in "plastica", per questo ringrazierò per sempre il mio chirurgo che mi convinse a mettere le protesi, mentre lo scongiuravo di togliermi tutto.

Questa esperienza che mi ha tolto parti di me, i seni, le ovaie, i primi mesi di vita del mio bambino, passati nell'angoscia di morire come era morta mia zia a soli 36 anni, proprio l'età in cui mi sono ammalata io, il fatto di avergli regalato pochi sorrisi e di una tristezza infinita. <il senso di colpa per essermi ammalata.

Tutto questo però insieme a una grande forza, una capacità che non sapevo di possedere e che è la stessa che hanno certi metalli più di altri, la resilienza, la capacità nonostante i momenti di sofferenza, di dolore, di disperazione di rialzarsi, di dire che "Non è finita, finché non è finita." La voglia di succhiare ancora un po' di nettare che la vita, la mia vita ancora poteva darmi e una promessa: quella che avrei realizzato tutti i miei progetti e i miei sogni prima di morire.

Questa malattia però mi ha regalato anche tante altre cose belle, oltre a quella di motivarmi e comprendere anche chi era la vera Francesca, l'incontro con persone importanti per me, i miei medici, il dottor Salvo, le amiche di (dis)avventura, tante, le uniche con le quali potevo condividere questo percorso, le uniche a cui confessare pensieri inconfessabili, certa di non avere giudizi impietosi, ma soltanto comprensione. E poi l'ebbrezza di riuscire a riprendere in mano la propria vita, una vita più intensa, in cui si dà valore a ciò che davvero è importante, certo un'esistenza non priva di ombre.

Passano tre anni e mezzo e sono come un nuotatore, che in mezzo al mare si è preso un "crampo", ha rischiato di affogare e sta tentando di arrivare a riva con sforzi sovrumani. Al controllo del novembre 2016 arrivai con le mie analisi, come sempre perfette e, mentre salutavo calorosamente la mia onco che è diventata una cara amica, mi chiese: "Francesca, da quanto tempo non facciamo l'eco?"

eccomi di nuovo lì, sdraiata sul lettino, davanti a me una riproduzione di Van Gogh, il medico che appoggia lo strumento freddo sul mio seno, "qui c'è qualcosa. Dobbiamo fare un ago aspirato."

Nonostante la mastectomia su tutti e due i seni.... è raro ma capita. E' capitato ancora a me, per via del mio terribile gene. E' ancora un triplo negativo, questa volta più piccolo 8 mm, è migliorato anche il ki che è di 50%. Si ricomincia tutta quella strada che non credevo di dover ripetere ancora, operazione, chemioterapia. E' molto diverso a livello psicologico venire operata subito, ti sembra di esserti tolta quel male, ma nella realtà non è così perchè qualche cellula potrebbe essere in giro, ecco perchè viene prospettata la chemio. Poi ho eseguito anche 23 cicli di radioterapia.

Ho finito questo mio percorso a giugno, mi chiedo come andrà a finire. Non lo so. So solo che sono tornata la solita ragazza fiduciosa, in me stessa, nella vita, negli altri, il mio più gran difetto e il mio migliore pregio. Questa volta la ripresa psicologica è stata velocissima. In questo ha influito tantissimo il blog delle Ragazze fuori di seno perchè in questi quattro anni sono stata seguita in un percorso che non ha eguali. Basti pensare che nella mia città che è Parma, non ci sono gruppi di auto mutuo aiuto, c'è l'aiuto psicologico sì ma soltanto una dottoressa a fronte di tantissime richieste, perciò ti ritrovi ad avere un appuntamento dopo 15, 20 giorni, giorni interminabili per una persona che ha bisogno e che, come nel mio caso, la prima volta che mi sono ammalata, avendo due bambini di cui uno appena nato avrebbe bisogno di un sostegno ed un aiuto maggiore in un momento così delicato.

nel blog non ho trovato solo la condivisione con le altre donne e le loro storie, che mi hanno dato forza, quando non l'avevo con la solidarietà femminile, mi hanno insegnato a vedere il problema da un'angolazione diversa, mi hanno fatto capire che si può vivere anche se si è ammalate, ho trovato anche l'aiuto di esperti che mi hanno insegnato a gestire le mie emozioni più forti come la paura e la rabbia, e forse ancor prima che a gestirle a scoprire e ad ammettere che queste emozioni erano in me, spesso taciute e represses. Liberandole, facendole uscire da me non mi fanno più così male. Grazie al loro aiuto ho imparato a rapportarmi in maniera differente con i miei medici ed ho capito anche qual era il motivo per cui mi comportavo in un certo modo con loro, E tutto questo 24 ore su 24 e gratuitamente. vorrei anche aggiungere che spesso noi donne rientriamo nella vita sociale più "agguerrite" che mai perchè così gli altri ci vorrebbero, invece la mia esperienza e la possibilità di tradurla in scritto mi hanno fatto "abbracciare" la mia storia, riconciliare con me stessa, un pò diversa da prima, capire che non devo sempre e per forza essere forte, ma che esiste anche la fragilità. Così, consapevole di questa mia fragilità, che è rispetto di me, della mia salute, della mia vita, sono ritornata fiduciosa, come mi hanno insegnato le mie compagne di viaggio "NON NONOSTANTE TUTTO, MA INSIEME A TUTTO."

Francesca

al Primo Convegno RFS Milano 2013



#14,632 Scritto: 31 Ott 2017 0



ANTONELLA



Mi chiamo Antonella,



abito in provincia di Catania.

Nel 2010, ho trentasei anni , e una sera d'inverno, dopo la doccia, casualmente sento un bozzo sul seno sinistro. Sul momento non gli do neanche troppo peso , l'idea di un tumore nemmeno mi sfiora, anzi direi proprio che è lontana anni luce da me , penso che se ne andrà via come è arrivato. Nella mia vita in fondo non ho mai avuto grossi problemi di salute , l'unica volta che sono entrata in ospedale da paziente l'ho fatto per far nascere mia figlia, mi sento invulnerabile...

Solo che il bozzo è ostinato e non va via ,anzi cresce , e allora mi dico che forse è giunto il momento di fare qualcosa e vado dal medico. Arriva la diagnosi , fibroadenoma, e a giugno di quello stesso anno mi operano per rimuoverlo. Sarà luglio a fare da spartiacque nella mia vita, perchè arriva l'istologico di quel pezzo che in sala operatoria avevo chiesto

spavalidamente di vedere, quasi un segno di sfida a quel 'coso' che, ma io non lo sapevo ancora, mi avrebbe cambiato la vita.

Esito istologico: Carcinoma midollare atipico infiltrante, G3, pT2 (2,4cm), ER-PgR negativi, HER-2 negativo, Ki67 40%. Dissezione ascellare omolaterale esito istologico N0 (0/13). Terapia praticata: Chemioterapia secondo EC dd per 4 cicli + paclitaxel settimanale per 12 settimane + radioterapia È un tumore maligno.

In pochi momenti la mia vita cambia, poche sigle su un foglio e cambia il significato di cose e persone che mi circondano, quasi che vengano denudati ai miei occhi come se li vedessi al microscopio. In un certo senso però e' come se nascessi per la seconda volta; dovrei sentirmi

fragile forse, invece di colpo mi sento forte, come mai mi ero sentita prima, con un'energia incredibile, ho tante cose da fare e non mi tiro indietro. Mi curo, rimandando al dopo tutto quello che ritengo possa ostacolare le terapie, i miei sentimenti e le mie paure vanno metaforicamente nel freezer di casa insieme ai surgelati, perchè non voglio concedermi nessuna distrazione dal percorso di guarigione. Con un'unica eccezione: la mia famiglia. Mio marito, che rimane al mio fianco , anche se non faccio fatica a leggere sul suo viso il senso di frustrazione che i caregiver ben conoscono , e mia figlia che ha nove anni e che si trova a fare i conti con una realtà ben più grande di lei.

Poi il periodo delle terapie finisce e bisogna pensare a rientrare in quella cosiddetta 'normalità' fatta di vita e di controlli periodici che i pazienti oncologici conoscono bene. Solo che a me la cosiddetta normalità ora sta stretta, la stanchezza fisica dovuta ai farmaci si fa sentire, e la mia mente si è bloccata in loop sulla malattia: 'carcinoma midollare atipico infiltrante' è diventato il mio secondo nome, mentre prognosi, percentuali di sopravvivenza e sigle il mio pensiero fisso.

Eppure mi ripeto che sono fortunata, nel mio percorso ho incontrato quasi sempre Medici degni di questo titolo, il 'mio'chirurgo e il 'mio' oncologo su tutti sono delle persone eccezionali che non mi hanno mai fatto mancare il loro supporto umano e professionale, ciò nonostante mi sento confusa e arrabbiata.

Poi un giorno mentre aspetto il mio turno per la visita in ambulatorio, mi ritrovo a leggere e rileggere tra le mani la mia relazione scritta dall'oncologo... Pochi fogli , che in realtà conosco a memoria e scatta qualcosa ... mi sono detta: che tristezza, ma io non sono solo questa, ora basta! DEVO fare qualcosa per me stessa. Ho capito di avere bisogno di un confronto e timidamente mi sono affacciata in quella che sarebbe poi diventata la casa delle RFS ed è stato un bene per me.

Entrare nel forum mi è servito per fare chiarezza dentro di me , sfogarmi e confrontarmi con chi ha vissuto un'esperienza come la mia; nel gruppo trovo tanta solidarieta' sincera, persone speciali che come me hanno voglia di condividere le paure si, ma anche le speranze. Questo, e il delicato supporto dei dottori presenti sul forum, mi hanno aiutato a stare meglio, a crescere.

Da tempo sono uscita dal freezer, non sono più arrabbiata con il cancro che mi ha stravolto la vita (semplicemente perché oggi ho capito che dovevo fargli posto come qualsiasi altro evento vissuto) ma la voglia di confronto con altri passeggeri è rimasta uguale. Con il tempo ho anche coniato un mio personalissimo mantra che piace tanto anche agli altri frequentatori del forum 'IO NON SONO SOLO IL MIO ISTOLOGICO, IO NON SONO SOLO LA MIA PAURA' .

Tornano spesso queste parole sul forum e ne vado fiera ovviamente, anche perchè sono il frutto di una maggiore consapevolezza dei miei limiti e della volontà di andare oltre, di non essere solo quello.Sì, OGGI IO SONO MOLTO DI PIÙ .

Antonella al Primo Convegno RFS Milano 2013



#14,632 Scritto: 31 Ott 2017 02:30



7

DIDI



8 marzo 2013 sento questa massa che occupava gran parte del seno destro

Era venerdì sera mi preparavo per uscire a festeggiare con le amiche e invece sono uscita il sabato mattina per il PS dell'ospedale del mio paese dove mi hanno fatto eco al seno ma non sono

uscita con una diagnosi

Lunedì mammo ed eco

Risultato mi propongono di fare 15 gg di Orudis perché per le dottoresse era una infiammazione

Finito Orudis la massa era identica e mi propongono nuovamente un percorso senologico presso i Medici dell'ospedale Bellaria che tutte le settimane facevano visite presso il nostro ospedale

Ma io non ho seguito quella strada mi sono fatta vedere da una Dr.ssa dell'ospedale che appena visitata mi ha mandato immediatamente al S.Orsola dal Prof che poi mi ha operata

Il Prof Taffurelli appena lesse la

mammo mi disse che il tumore si vedeva benissimo e purtroppo sarebbe stata necessaria mastectomia senza chemio preventiva

dopo biopsia eco guidata mi telefonò per confermarmi quanto detto durante la visita

era un duttale infiltrante con micro calcificazioni satelliti per cui mastectomia

Da qui intervento con linfonodo sentinella Positivo per cui svuotamento ascellare e posizionamento di espansore

Istologico massa tumorale di 4,2 cm

Isolati 32 linfonodi di cui 4 positivi



LVI massiva

Ki67 16

Her-2 negativo

Er100%

Pgr 99%

Pt2 n2 stadio IIIA

Ho eseguito 3 cicli FEC e 12 Taxolo consecutivi settimanali

Poi 25 radio in 4 punti diversi occupavo il posto di due persone

Quindi terminata radio avevo già iniziato terapia ormonale continuando a recarmi presso il S.orsola per riempimento espansore che dopo aver effettuato la radio era più difficoltoso in quanto i tessuti si erano induriti e quindi meno elastici

Ad ottobre 2014 intervento di ricostruzione tolto espansore ed inserito protesi

Poi a marzo 2015 nuovo intervento di ricostruzione capezzolo ed areola

Finite le cure mi sono trovata persa come se niente mi proteggesse più

Chiesi un consulto a MEDICITALIA e mi rispose il Dr. Catania che in modo molto tranquillo mi prospettò una vita normale interrotta solo dai controlli

Quella parola Normale per me fu fondamentale

Entrai nel blog e trovai una famiglia, tante amiche che mi fecero sentire di nuovo bene come non avrei mai sperato insieme a Medici competenti che riuscivano a smorzare le paure con risposte chiare e con disponibilità

Il potermi confrontare con persone che avevano già finito il loro percorso di cure o che lo stavano iniziando mi dava la possibilità di crescere e capire che la vita non era finita con la diagnosi di cancro ma piano piano potevo riappropriarmene con la consapevolezza che niente sarebbe più stato come prima ma lavorando su di me potevo addirittura apprezzare in modo molto più significativo ciò che fino ad allora avevo dato per scontato.

Io sono cambiata tanto in questi tre anni e mi sento anzi sono una persona diversa

Quando entro nel blog è come se entrassi in casa

Didi



#14,633 Scritto: 31 Ott 2017 02:32



PATTY



Sono di Napoli, operata a 48 anni il 7 ottobre 2015 dal dott. Thomas presso la Clinica Mediterranea con intervento di quadrantectomia con asportazione di un nodulo di cm. 1,5 e 13 linfonodi, di cui 5 con metastasi diffuse.

L'istologico: carcinoma duttale infiltrante ad elevato grado di malignità pT1c G3 N2a Er 75% e Pg 50% Her2+ (poi ho fatto la fish che è uscita non amplificato) indice di proliferazione del 35%. Fatto chemioterapia secondo lo schema EC per 4 cicli e paclitaxel per 12 cicli. Durante la chemio, due giorni dopo la seconda somministrazione di taxolo ho avuto un episodio di fibrillazione atriale (lo segnalo quale evento avverso) convertito farmacologicamente. Poi 30 sedute di radioterapia, enantone ogni mese e femara come terapia ormonale.



A parte tutte le difficoltà che la condizione di malato oncologico impone la mia storia clinica è contrassegnata da disservizi, inadempienze e disorganizzazione che ho sperimentato nel mio percorso di cure, soprattutto in merito alla gestione del pic. Ma è storia di ordinaria quotidianità, ultimo in ordine di tempo ho ritirato la moc fatta il 2 agosto all'ospedale Cardarelli e mi sono accorta che indirizzo e codice fiscale non sono i miei. Sarà il mio esame? Quindi bisogna sempre stare superattenti e sudare 7 camicie per ogni cosa. Segnalo invece come estremamente positivo il servizio di supporto psicologico che ho trovato presso l'ospedale Pascale, sia per quanto riguarda la psicoterapia individuale, sia per quanto riguarda quella di gruppo. Partecipo inoltre allo Studio DEDICA, sempre presso l'ospedale Pascale, uno studio della durata di 3 anni, che ha la finalità di studiare la ricorrenza di eventuali recidive tenendo conto del fatto che si segue una dieta a basso indice glicemico, si assume una certa quantità di vitamina D e bisogna fare minimo 5000 passi al giorno. Anche per questa cosa al Pascale i medici di riferimento sono validi e guardano alla persona nella sua complessità. Mi sono iscritta al blog dopo la richiesta di un consulto su Medicitalia e veramente è divenuto uno spazio di riferimento importante che mi sta aiutando molto nel cercare di avvicinarmi alla malattia oncologica tenendo a bada i sentimenti negativi, fatti di paura e solitudine, che di solito contraddistinguono il percorso di malattia e cura. Importante sempre non isolarsi, confrontarsi e condividere emozioni e pensieri, supportandosi vicendevolmente.

Patty

#14.634 Scritto: 31 Ott 2017 02:34





VALENTINA



Mi chiamo Valentina ho 35 anni e due anni fa ho scoperto di avere un tumore al seno. Un tumore vivace. Triplo negativo.

Sono mamma di due ragazzacci di 9 e 14 anni e sono una viaggiatrice compulsiva. Ops da qualche mese a quanto pare sono anche una runner o almeno ci provo.

La mia storia inizia la notte di capodanno del 2016. Sono a letto con un virus intestinale tremendo. Mi slaccio il reggiseno, come faccio sempre. Mi sembra di soffocare. Mi sfioro con la mano e lo sento. Chiedo a mio marito se lo sente anche lui. È enorme. È impossibile ho fatto da pochi mesi un'ecografia e non c'era niente.

Sono in Puglia. Sento i fuochi. Tutti urlano. Festeggiano. Si scambiano auguri. Io mi sento morire. LO SO.

Ripartiamo in fretta e furia il giorno dopo. Torno a Venezia e dopo mille telefonate un'infermiera mi dice "Potresti essere mia figlia ti sento che hai paura vieni qui subito che ti faccio dare un'occhiata dal primario". Un'eco tranquillizzante. Una microbiopsia per escludere un tumore filloide perché il bastardo sembra proprio benigno. Non ti preoccupare va tolto perché è grande, ma è benigno vedi?

Pochi giorni dopo quello stesso chirurgo si è seduto di fronte a me e con gli occhi di un padre mi ha detto che quel nodulo non era innocuo come sembrava. Che dovevo iniziare il prima possibile la chemioterapia. Che era un tumore vivace, che adesso dovevo dimostrare di esserlo anch'io.

3.8 cm ER <10% PR < 1% ki6 98%

Avevo 33 anni. Porca puttana.

Nel giro di tre giorni mi operano per togliere il linfonodo sentinella (negativo) mi fanno una PET (negativa) metto il Picc e inizio la chemioterapia.

Sono sotto shock.

Ho pochissimi ricordi di quei giorni. Solo un dolore che al pensiero toglie ancora il respiro.

Dopo una sola seduta di chemio il nodulo passa da 3.8 cm a 1.7 cm (grazie al mio ki67 da record) dopo sei mesi all'intervento nessuna traccia di quel cancro cattivo.

Risposta patologica completa (il Sacro Grahl dei triplo negativo). Nessuna cellula tumorale.

È passato poco più di un anno dall'intervento. La paura di morire mi ha fatto innamorare della vita più che mai. Ho vagabondato per le Cicladi, bevuto rum fino a stare male su una spiaggia di Cuba e cantato a squarciagola su una cadillac per le strade delle California. Ho fatto un master che rimandavo da anni e lunedì firmo il compromesso per una casa nuova. E ho iniziato a correre. Tanto. Sempre.

Sono un tornado. Ho avuto fin da subito molto chiari i tempi del mio tumore, nel bene e nel male e ho fatto di tutto perché la paura anziché paralizzarmi diventasse il fuoco della mia vita.

Sono terrorizzata, certo, ma felice.

Sono viva.

Valentina

#14,635 Scritto: 31 Ott 2017 02:35





ONDE



Sono Ilaria, alias Onde, ho 32 anni, vivo in provincia di Varese e sono moglie (di Saverio) e mamma di due bimbi, Francesco e Alessandro.

La mia storia inizia a Maggio 2017 quando decido di andare a fare una visita senologica. A fine dello scorso anno, inizio a sentire qualcosa di strano al seno destro ma soprassedo perché avevo da poco avuto il mio primo figlio e penso sia un banale accumulo di latte che passerà. A Gennaio rimango incinta di Alessandro, a un anno di distanza dalla nascita di Francesco. Quel qualcosa di strano continua ad esserci ma ora si è aggiunta la gravidanza e quindi, mi dico, saranno gli ormoni. Ma inizio a sentire dolore e forse è meglio fare un controllino. Prenoto una visita senologica in un centro vicino a casa e trovo disponibilità per il giorno successivo. Il tardo pomeriggio del 5 Maggio incontro una senologa, che si è poi rivelata una premurosa e sempre disponibilissima Dottoressa, di qualche anno più grande di me. Devo tornare il giorno successivo per fare un'ecografia, che risulterà poca chiara per via della disomogeneità dei tessuti legati alla gravidanza. Mi propone di fare una biopsia per poter analizzare meglio il tutto. Ok dico io, che mai potrà essere.



Passa una settimana e l'11 Maggio ricevo una chiamata dall'infermiera della senologia che mi dice che la dottoressa mi aspetterebbe la sera stessa per informarmi in merito all'esito, prima di riagganciare mi dice di organizzarmi per andare accompagnata, se avessi voluto. Mmmh un campanello d'allarme inizia a suonare. Chiamo Saverio e ci diamo appuntamento per andare insieme, appena entriamo in clinica incontro la Dottoressa che ci fa accomodare.

Inizia dicendo di non avere belle notizie... e pian piano sento snocciolare le parole tumore, maligno, massa grande .. improvvisamente il gelo. Cosa sta dicendo? Io ho un tumore? Ma a 31 anni? Come può essere possibile? Il viso si inonda di lacrime, non riesco più a sentire nulla se non la mano di Saverio che mi stringe forte. E il mio bimbo? Cosa ne sarà di questa gravidanza? Arrivata inaspettatamente (perché frutto di una serata "libertina") ma tanto voluta? E Francesco e Saverio? E la mamma, come glielo dico? Cosa ci accadrà?



L istologico parla chiaro :

Carcinoma duttale infiltrante, G3, ERc 35 %,PgRc 85%, Her 2 (3+), KI67 37%

Il giorno dopo siamo già allo leo, a incontrare il dott. Peccatori massimo esperto di tumori in gravidanza. Ricordo ancora ogni singola parola di quell ora e mezza, sono entrata in lacrime e

senza speranza e ne sono uscita pronta ad affrontare questo "incidente di percorso".

3 mesi difficili, di visite, terapie, controlli ma anche di forza e di coraggio che ricevo in primis da quella nuova vita che è dentro me ma anche da Saverio e Francesco. Senza di loro nulla avrebbe senso, senza la tenacia di mio marito non sarei così positiva, così vogliosa di continuare la mia vita come prima della malattia e proseguire con i miei progetti di famiglia, serenità, viaggi e tanto altro.

Ma la malattia si rivela ancora più maledetta. Mi prescrivono una risonanza per fare la stadiazione della malattia e il mostro malefico si è diffuso, ci sono due metastasi, al fegato (3 cm) e al bacino (subcentimetro). Qualcuno o qualcosa ce l ha con me. A questo punto è ancora più importante iniziare le terapie per bloccare tutto.

E così il 19 Maggio inizio la chemioterapia, 5 sedute di farmaci ben tollerati dal feto, così dimostrato dagli studi più recenti, che termineranno a fine agosto.

Inutile far finta che l'idea di una morte prematura non mi abbia sfiorato ma così velocemente se ne è anche andata. Se il buon Dio mi ha fatto dono della splendida famiglia che ho, non posso certo andarmene così presto, che cavolo! Alla fine di questa battaglia, la vittoria me la porterò a casa io. E Non avendo alternative, ho continuato con la mia vita, a week end fuori porta, a partire per le vacanze estive prenotate in tempi non sospetti e a proseguire la normale routine come se nulla fosse realmente cambiato. A cambiare sono stata io, in un momento così bello come può essere quello della dolce attesa, la mia intera esistenza ha preso una direzione diversa, all'improvviso e senza avvisaglie. Le cicatrici sono indelebili e fanno male, la paura è tanta ma lo è altrettanto la voglia di rivalsa. Non è una malattia diversa dalle altre ma fa smuovere le paure e le ansie più profonde e più grandi, talmente grandi da non poter essere dette.

Ce l'ho messa tutta per affrontare al meglio la prima fase di terapia che mi ha dato qualche fastidio, tra cui la copiosa perdita di capelli ma ho imparato ad accettare anche questo. Alla fine sapevo ci sarebbe stato il mio regalo più bello, l'arrivo del mio secondo bimbo Alessandro. E infatti il 18 settembre è arrivato il mio piccolo guerriero. Ancora una volta è piovuto sul bagnato, anziché uscire dalla clinica i canoni 4 giorni post parto, Alessandro ha avuto un inizio in salita che ci ha fatto vivere quasi un mese di terapia intensiva. Ora sta bene e stiamo bene ma sono stati giorni pesanti, disarmanti, di suoni allarmanti, di lacrime profonde e tantissima paura. Poi però la luce e l'inizio dei nostri giorni insieme.



A 4 mesi di distanza dalla prima risonanza, ne ripeto un'altra con buoni risultati, la massa primaria si è ridotta a 4 cm mentre le lesioni secondarie, al bacino sparite e al fegato leggermente ingrossata. Quindi a inizio ottobre ho ripreso con la chemioterapia, questa volta mirata al tipo di tumore. E mi aspetto solo grandi risultati. So bene che il percorso che mi aspetterà è ancora molto lungo ma ho solo 32 anni e tante bellissime sfumature di vita ancora da scoprire.

Sono una novellina del blog ma ritengo sia uno strumento di condivisione, di sfogo, di racconto... molto importante per chi si è trovato a combattere questa malattia. Il lavoro e la dedizione del Dott. Cattania, così come quello degli altri medici che viaggiano con noi, è unico e cosa rara. Seppur sia un ambiente virtuale, la vicinanza con le ragazze del blog sembra quasi reale, la sensazione è quella di un rapporto con amiche di sempre con le quali non si avrebbe timore a condividere i pensieri più profondi.

Ancora una volta devo ringraziare il mio maritino per avermi avviato lungo questa strada della blogterapia, è un aiuto per me ma anche per lui, poter condividere esperienze, paure e gioie di chi sta condividendo lo stesso percorso terapeutico, è terapia stessa e un ritornare alla vita, quella nuova a cui si tende inevitabilmente a dare un significato ancora più importante a ciò che realmente conta.

Un grazie enorme a tutti, uno specialissimo al ns dottor Catania.

Onde



#14.636 Scritto: 31 Ott 2017 02:37