



Una carta ancora da g
astata una sola parola di c
di sole sono ancora in piedi! Vo
probabilmente uno dei momenti
armi una porta aperta Ho bis
a di provare. Un porto sicuro di
cupo e' nell'informazione. E' un
zioni s
mente
ti piu' l
la l'ape
mente po
cando di non scoraggiarmi. E' un percorso complesso in cui i tempi c

PRESERVIAMO

Pazienti e Curanti Raccontano
Esperienze, Storie, Emozioni
Realmente Vissute Insieme
Affrontando la Malattia Oltre le Paure

A cura di A. Razzano, A. Revelli, C. Benedetto

PRESERVIAMO

Pazienti e Curanti Raccontano
Esperienze, Storie, Emozioni
Realmente Vissute Insieme
Affrontando la Malattia Oltre le Paure

A cura di A. Razzano, A. Revelli, C. Benedetto



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI TORINO



FONDAZIONE ONLUS



FONDAZIONEISTUD



GEMME
DORMIENTI



Il progetto PRESERVIAMO è stato promosso dal Centro Universitario di Fisiopatologia della Riproduzione e PMA - Struttura Complessa Universitaria Ginecologia e Ostetricia 1 - A.O.U. Città della Salute e della Scienza, Presidio Ospedaliero Sant'Anna di Torino:

- **Prof.ssa Chiara Benedetto**, Direttore della Struttura Complessa Universitaria Ginecologia e Ostetricia 1 - A.O.U. Città della Salute e della Scienza, Presidio Ospedaliero Sant'Anna di Torino. Presidente Fondazione Medicina a Misura di Donna ONLUS
- **Prof. Alberto Revelli**, Responsabile del Centro Universitario di Fisiopatologia della Riproduzione e PMA - Struttura Complessa Universitaria Ginecologia e Ostetricia 1 - A.O.U. Città della Salute e della Scienza, Presidio Ospedaliero Sant'Anna di Torino
- **Dott.ssa Alessandra Razzano**, psicologa-psicoterapeuta, Centro Universitario di Fisiopatologia della Riproduzione e PMA - Struttura Complessa Universitaria Ginecologia e Ostetricia 1 - A.O.U. Città della Salute e della Scienza, Presidio Ospedaliero Sant'Anna di Torino

Il progetto ed il presente volume sono stati curati da Fondazione ISTUD, Area Sanità e Salute:

- **Maria Giulia Marini**, Direttore Area Sanità e Salute
- **Paola Chesi**, ricercatrice Area Sanità e Salute
- **Tania Ponta**, comunicazione

Si ringrazia l'associazione **Gemme Dormienti** per la collaborazione nella diffusione delle attività del progetto:

- **Maria Vita Ciccarone**, Presidente

Si ringrazia **PRO-FERT Società Italiana di Conservazione della Fertilità** per il patrocinio fornito all'iniziativa.

Si ringrazia **Ferring Italia** per il supporto non condizionato.

Si ringraziano tutte le donne ed i professionisti che hanno rilasciato la propria storia, dedicando il loro tempo a questo progetto.

IL PROGETTO	6
GUIDA ALLA LETTURA	8
NARRAZIONI DI DONNE che hanno affrontato l'intervento di preservazione della fertilità	9
La scelta	10
Il significato di preservare la fertilità	17
La ricerca di informazioni	31
I miei curanti	36
Il lato positivo	47
Ripensando alla mia scelta oggi	53
NARRAZIONI DI PROFESSIONISTI	59
Una metafora per rappresentare il mio ruolo professionale	60
Il mio vissuto di curante	67
La preservazione della fertilità per me	72
La rete multidisciplinare e informativa	79
ALCUNE CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE	88

P.R.E.S.E.R.V.I.A.M.O. è il nome di un progetto di Medicina Narrativa svolto nel 2016, promosso e realizzato dal Centro Universitario di Fisiopatologia della Riproduzione e PMA del P.O. S. Anna di Torino, con la collaborazione della Fondazione ISTUD e della Fondazione Medicina a Misura di Donna Onlus.

Il progetto ha avuto i patrocini della Società Italiana di Conservazione della Fertilità **PRO-FERT** e dell'Associazione **Gemme Dormienti**, ed il supporto non condizionato di Ferring Italia.

L'iniziativa è nata dal desiderio comune di voler **promuovere una maggiore attenzione sul tema della preservazione della fertilità femminile**, a partire dalle esperienze di chi in prima persona si è confrontata con questa opportunità. Hanno partecipato al progetto **più di 30 donne** che hanno deciso di conservare il loro patrimonio oocitario in questi ultimi anni, prima di sottoporsi a terapie oncologiche, potenzialmente dannose per la loro capacità riproduttiva. Inoltre, si sono raccontati oltre 20 curanti che le hanno accompagnate in questo percorso.

Gli obiettivi del progetto sono stati:

- individuare il grado di **informazione** relativo alle possibilità esistenti di preservazione della fertilità;
- ottenere uno scenario sul tipo di **supporto e accompagnamento** fornito per tale scelta;
- comprendere le **necessità e le aspettative** che emergono durante il percorso di cura.

Le testimonianze raccolte hanno permesso di individuare gli spazi di intervento più idonei, sia dal punto di vista dell'organizzazione dei servizi, sia per quanto riguarda il supporto offerto alle donne e ai loro nuclei familiari.

Inoltre, proprio attraverso il coinvolgimento dei professionisti, ci si è posti l'obiettivo più ampio di contribuire alla **costruzione di una rete multidisciplinare** e creare una **maggiore sensibilizzazione sul tema** tra gli operatori sanitari stessi, affinché informazioni omogenee e corrette possano facilitare l'accesso a tali percorsi.

Il rischio di perdita della fertilità conseguente alle terapie, infatti, può rappresentare per le donne in cura una ferita emotiva associabile a quella legata alla patologia oncologica e al peso delle cure. L'intervento di preservazione della fertilità, quindi, si può considerare un aspetto legato alla qualità della vita di chi affronta una malattia oncologica e può rappresentare, per le pazienti e per i loro familiari, **uno sguardo al futuro**, un vero e proprio "investimento di vita". Tuttavia, in una fase emotivamente complicata come quella successiva a una diagnosi di tumore, anche la proposta di un intervento di supporto "fertile" può essere vissuto con "frastornamento", se non compreso bene e non affrontato con consapevolezza. Ecco perché una **rete integrata di informazione** e supporto diventa la chiave per poter aprire questa "porta sul futuro", pazienti e operatori insieme.

Attraverso le narrazioni, si è attuata **un'autentica attività di ascolto e comprensione** del significato di questo percorso di cura, delle sue implicazioni, dei vissuti familiari e sociali delle donne che affrontano la preservazione della fertilità.

Per le persone che hanno messo a disposizione la propria storia, narrare ha avuto il significato di “far conoscere raccontando”, di condividere e mettersi al servizio di chi sta vivendo la stessa esperienza.

La **Medicina Narrativa**, disciplina che si basa sulla narrazione di cura attraverso la raccolta delle storie di pazienti, del loro nucleo di riferimento, di professionisti sanitari e sociali, permette di realizzare l'attività di ascolto in maniera autentica e sistematica, ricostruendo il possibile significato di un percorso di cura da

avviare e mantenere insieme al professionista sanitario.

Il progetto PRESERVIAMO è stato diffuso online attraverso il sito www.medicinanarrativa.eu/preserviamo da questo stesso link è possibile accedere al report contenente i risultati emersi dall'analisi delle narrazioni.

In questo volume, invece, riportiamo una selezione delle storie raccolte, integralmente e nel rispetto dell'anonimato. L'intento e l'augurio di questa raccolta di storie è di essere uno strumento propulsore e di diffusione, in un domani non lontano, per poter incrementare questo lavoro con altre narrazioni, derivanti da una rete sempre più consolidata sul territorio nazionale tra operatori e pazienti.

**A tutti coloro che hanno aderito al progetto,
offrendoci il loro tempo e uno spazio di pensiero,
va il nostro ringraziamento più profondo.**

GUIDA ALLA LETTURA DELLE NARRAZIONI

Aprire questo piccolo libro vuol dire sfogliare pagine di vita, entrare in uno scrigno di storie autentiche, incontrare testimonianze reali e i molteplici significati che un percorso clinico può assumere.

Le **30 storie** che state per leggere raccontano l'esperienza di donne e curanti che hanno affrontato, direttamente o indirettamente, il percorso della preservazione della fertilità prima di sottoporsi alle terapie oncologiche.

Lungo le narrazioni, i diversi punti di vista vengono espressi attraverso molteplici temi affrontati: la diagnosi della malattia oncologica, la necessità di ricevere informazioni su tutte le possibilità di cura, la scelta dell'intervento di preservazione della fertilità, le cure seguite, l'importanza della rete multidisciplinare di riferimento, e ancora molti altri. Un titolo per ogni storia proverà a guidarvi nell'individuare i temi principali.

Sono storie perlopiù positive, in cui la **speranza** e la **fiducia** sono rese possibili dalla rete integrata di informazione, sostegno e supporto di cui le donne che si raccontano hanno potuto usufruire, potendo affrontare l'intervento di preservazione della fertilità con consapevolezza. E tale scelta sembra esser stata di aiuto anche dopo, nell'alleggerire una parte del carico delle terapie, nell'affrontare con maggiore "tutela e protezione" il resto del percorso.

"Una porta aperta", "Una luce di speranza", "Un bastone cui aggrapparsi", "Una seconda possibilità", "Un aggancio al futuro", queste le espressioni utilizzate per trasmettere il significato che l'intervento di preservazione della fertilità ha avuto nel vissuto dell'intero percorso di cura oncologico. I curanti sono descritti come coloro che aprono questa porta, accendono la luce, offrono il bastone cui aggrapparsi. E insieme, pazienti e operatori, tessono le tele di queste storie.

Questo lavoro rappresenta un primo passo per rafforzare quanto più possibile la rete integrata di questo percorso di cura, così importante in un momento di grande incertezza e fragilità. La raccolta delle narrazioni è stata estesa a tutto il territorio nazionale, con l'intento di rappresentare le realtà dei diversi centri di riferimento per la preservazione della fertilità, tuttavia la maggior parte delle storie pervenute sono state raccolte presso il centro promotore. L'augurio è che queste narrazioni siano le prime di un capitolo destinato ad ampliarsi con altre esperienze di pazienti e curanti, tutto da scrivere.



NARRAZIONI DI DONNE

che hanno affrontato l'intervento di
preservazione della fertilità, prima di
sottoporsi alle terapie oncologiche

UNA SCELTA MIA E CONSAPEVOLE

26 anni, intervento nel 2015

Uno dei più grandi doni nell'esistenza di una persona è la possibilità di dare la vita ad un figlio. Sono stata indirizzata verso il percorso di criopreservazione degli ovuli, perché le terapie a cui mi sono dovuta sottoporre hanno messo a repentaglio la mia fertilità. Sono entrata in questo centro per capire di cosa si trattasse e se mi sentissi pronta e bisognosa di accedere ai servizi offerti. Il giorno in cui la mia ematologa mi ha comunicato la diagnosi di linfoma, ha prenotato per me molti appuntamenti; uno di questi è stato il colloquio con una ginecologa che lavorava nell'ambito del progetto fertisave. L'ematologa mi ha detto che la chemioterapia a cui mi sarei dovuta sottoporre aveva un basso potere sterilizzante. Tuttavia, dal momento che non ho ancora figli ed ero nel pieno dell'età fertile, avrei potuto volere affrontare delle gravidanze nel futuro e mi ha parlato di questo progetto di criopreservazione degli ovuli. **In quel momento la mia mente era annebbiata**, mi sembrava di essere in un vortice che conduceva al vuoto, alla paura, al buio. Tutti gli impegni che avevo in programma mi sono sembrati un "di più". Prima di sentire di cosa si trattasse, mi è sembrato più un dovere che un'opportunità, volevo iniziare subito la chemioterapia e togliermi da quella brutta situazione che non sentivo appartenermi.

Ho parlato con le persone di riferimento per me: i miei genitori e il mio fidanzato. Loro hanno da subito spinto a favore del percorso, ma abbiamo tutti deciso di renderla **una scelta mia e consapevole**. Mi avrebbero sostenuta, qualunque fosse stata la mia decisione.

In quei giorni mi sentivo confusa, disperata, arrabbiata. Dovevo trovare il modo di raccogliere le forze per lottare. La maggiore difficoltà è stata avere la lucidità di prendere in considerazione un percorso diverso da quello curativo per la mia malattia. Nel momento in cui ti viene tolta la più grande sicurezza, la tua esistenza, sei portato a vivere in una condizione così estrema che estreme sono anche le reazioni che ne derivano: lotti o fuggi. Io volevo lottare. Per me in quel momento tutto il resto non aveva la stessa priorità. Mi è stato strappato

il futuro dalla mente, decidere di pensare ad un futuro, per di più in funzione di un ipotetico figlio, richiede un salto di maturità ed un'assunzione di responsabilità che non è semplice o automatico. Io ero una figlia, ma in quel momento mi veniva richiesto di ragionare da madre. Avevo una grande confusione in testa.

Quando sono arrivata nel centro di preservazione della fertilità la ginecologa mi ha parlato con grande attenzione e organizzazione del percorso di criopreservazione, mi ha spiegato come le terapie avrebbero potuto influire sulla fertilità e come sarebbe stato possibile avere figli nel caso in cui, in futuro, una gravidanza per via naturale dovesse risultare difficoltosa. La dottoressa è stata estremamente chiara; trasparivano la sua preparazione e la sua fiducia nella validità del progetto.

Alla visita era presente anche una psicologa che si è messa a disposizione per accompagnarmi nella scelta. A lei ho potuto comunicare il mio disagio, i miei timori, le mie questioni irrisolte. È stata un'ottima risorsa, perché mi ha consentito di mettere ordine nel disastro mentale che la diagnosi di cancro mi aveva portato. Per la prima volta ho preso in considerazione l'idea di intraprendere il percorso. Non ero convinta di sottopormi, inizialmente, perché la chemioterapia a cui mi sarei dovuta sottoporre aveva un basso potere sterilizzante e non ero ancora a conoscenza della stadiazione, da cui dipendevano la durata dei trattamenti e la tossicità. Grazie alla psicologa ho capito che quello **poteva essere un pensiero in più per avere tanti pensieri in meno dopo**. Era un momento per me stessa, per aver modo di mettere insieme le idee e le forze prima di affrontare il percorso di cura. E così ho fatto. È stata una vera fortuna poter avere quel momento per me. Tant'è che anche dopo ho imparato a farne tesoro, a ritagliarmi del tempo: è stata ed è spesso la mia salvezza.

La mia decisione di fatto era presa in partenza, quello che mi fermava dal prenderla era la paura di vedere allontanare l'inizio delle cure e di conseguenza la mia guarigione. Non ero ancora sicura della decisione da prendere, anche se ero fortemente proiettata a sottopormi all'intervento. **La decisione chiara e sicura l'ho presa di fronte all'ematologa** quando mi ha parlato di stadiazione e terapia: avrei fatto il prelievo ovocitario.



Io ero una figlia, ma
in quel momento mi veniva
richiesto di ragionare da
madre.

La mia ematologa è stata molto comprensiva, ha assecondato la mia decisione e ha organizzato l'inizio delle terapie in base alle tempistiche supposte per il prelievo. La ginecologa è stata positiva e incoraggiante.

Il giorno del prelievo ovocitario con me è venuto il mio fidanzato di vecchia data, era un percorso in cui indirettamente era coinvolto anche lui, che mi ha sempre appoggiata. Ha saputo darmi rassicurazione e al tempo stesso sdrammatizzare la situazione. È stato un valido sostegno. Dopo mi hanno spiegato che sarebbero potute insorgere eventuali complicanze per l'intervento e quindi sarei rimasta in osservazione per qualche ora. Per i giorni successivi mi hanno prescritto antidolorifici e antispastici, ma fortunatamente non ne ho avuto bisogno. Mi hanno ripetuto che gli ovociti prelevati sarebbero stati studiati e, successivamente, selezionati e criopreservati gli ovociti idonei.

Quando sono tornata a casa ero un pochino dolorante, avevo bisogno di riposo. Ero soddisfatta dell'intervento perché avevamo raccolto molti ovociti. L'intervento in sé non è troppo doloroso, ma è delicato da un punto di vista psicologico. Riguarda una sfera intima che per una donna è molto importante.

Ho vissuto il tutto in maniera coraggiosa, tuttavia, mi è sembrata "sterile": ho avuto grande supporto dalla psicologa e dalle infermiere in sala, ma il ginecologo mi ha trattata freddamente, non preoccupandosi di rassicurarmi emotivamente. Nonostante tutto, non mi è mancato il supporto e sono riuscita ad accettare e ad interiorizzare il delicato momento dell'intervento.

Circondarsi di solidarietà femminile potrebbe essere una ottima strategia per sentirsi rassicurate e abbracciate con quell'affetto delicato e forte che solo noi donne siamo capaci di donarci in queste situazioni.

Ho affrontato le altre cure con la serenità di aver fatto tutto il possibile perché la mia vita in un futuro sarebbe tornata ad essere più sicura, che quelle cure non avrebbero avuto ripercussioni insolvibili.

Sono orgogliosa di me. Ho saputo scegliere in maniera matura e consapevole, ho avuto il coraggio di vivere il dolore e superare le insicurezze. Quando penso

Sono orgogliosa di me. Ho saputo scegliere in maniera matura e consapevole, ho avuto il coraggio di vivere il dolore e superare le insicurezze.

agli ovuli che sono conservati al sicuro, sono serena e non mi preoccupa l'eventualità che io possa essere sterile. Sarebbe una notizia dolorosa, da elaborare e accettare, ma non sarebbe limitante, ci sarebbe una via alternativa per poter realizzare il grande desiderio di avere un figlio.

*Una metafora per rappresentare le figure mediche di riferimento: **l'ematologa è stata per me una guida***, ha scandito i ritmi delle mie visite, ma senza sottovalutare mai la mia emotività, incitandomi a recuperare le forze e guardare avanti con coraggio e fiducia.

La ginecologa è stata una boccata d'aria fresca che mi ha permesso di distogliere lo sguardo dalla paura della malattia e mi ha consentito di capire che continuavo ad essere tante cose, non solo una malata, ma anche una donna, una futura mamma, una zia.

La psicologa è stata una fata, volando con leggiadria tra i macigni che avevo in testa, ha saputo aiutarmi, senza essere invadente, a riordinare le idee, buttare fuori le cose inutili e aprire la mia mente a nuove letture.

*Una metafora per rappresentare me oggi: **sono un libro scritto***, dove ogni punteggiatura rappresenta un respiro della mia anima, una pausa dall'incessante surplus di stress cui troppo spesso siamo soggetti, un attimo di riflessione per capire meglio i miei bisogni e le mie emozioni.

Oggi io sono una donna consapevole; questa è la grande risorsa che ho raggiunto grazie agli strumenti fornitomi dalla psicoterapia e dai tanti corsi offerti da molte associazioni per le persone malate di cancro, grazie ai quali ho conosciuto tante persone, più e meno giovani, in situazioni simili alla mia, che hanno imparato a riempire la propria vita di tanti colori e hanno capito che la positività è un modo di essere e di affrontare difficoltà e quotidianità. Mi sento fiera di ciò che sono; ogni tanto mi mancano la leggerezza e la spensieratezza di un tempo. **Questa esperienza mi ha cambiata forzatamente**. È una vita tutta ancora da scoprire e da costruire un pezzetto per volta, ma con il sorriso sulle labbra e il coraggio nel DNA. Ho bisogno di normalità e di serenità che per troppo tempo non ho avuto, ho bisogno di meditare e di sentirmi bene con me stessa e con chi ho vicino.

Come mi sono sentita nel raccontare la mia esperienza: sono molto soddisfatta

di aver avuto questa opportunità. Mi è servito a rielaborare l'esperienza vissuta, a distanza di tempo, e con questa nuova consapevolezza di me. Spero che qualche altra ragazza possa trovare il coraggio di aprirsi a queste riflessioni e arrivare a scegliere consapevolmente ciò che rispecchia al meglio le proprie esigenze. Scegliere è molto difficile in certe situazioni, ma sapere di aver ascoltato in maniera profonda e non giudicante i propri bisogni e avere una coerenza tra ciò che si è, si vuole e si fa, dà un senso di correttezza che dona benessere a lungo termine.

Sì, ho preso la decisione migliore per me stessa.

LA MIA DECISIONE, IN PIENA CONSAPEVOLEZZA

32 anni, intervento nel 2016

Sono venuta in questo Centro con l'intento di tutelare il più possibile la mia capacità riproduttiva, dovendomi sottoporre a cure chemioterapiche e desiderando dei bambini in futuro. Questa opportunità mi è stata prospettata in occasione della prima diagnosi del tumore, **a parlarmene è stato il chirurgo** e senologo che mi ha presa in carico. In un primo momento, dovendo metabolizzare tante informazioni e un po' sopraffatta dalle emozioni, non ho dato molta importanza a questo passaggio del percorso di cura. Poi, affrontando man mano i miei "impegni ospedalieri" ed entrando sempre più nell'ottica della guarigione, ho capito l'importanza di sottopormi alle terapie con la serenità che ciò non mi avrebbe privata della possibilità di diventare mamma.

Tutti mi hanno compresa e sostenuta. Anzi, è stata l'**occasione per condividere sogni e progetti di vita**. Spesso questa opportunità è stata accolta con gradito stupore, dal momento che **pochi la conoscono**. Nessuno mi ha sconsigliato questo percorso. Nemmeno l'oncologa, che giustamente fremeva per avviarmi

il prima possibile alla chemioterapia, anzi è stata lei stessa a prendere contatti con la ginecologa del S. e a procurarmi una prima visita in tempi record. Sono stata anche supportata dalla psicologa del S., che si è offerta di ascoltare la mia storia e mi ha trasmesso molta tranquillità e ottimismo. Tutti i medici a cui ho comunicato la mia scelta l'hanno accolta come una buona notizia.

Tutti i medici a cui ho comunicato la mia scelta l'hanno accolta come una buona notizia

Quando sono arrivata nel Centro di preservazione della fertilità, la ginecologa dell'Ospedale S. **mi ha spiegato in maniera dettagliata e con molto tatto ed umanità** tutte le fasi della stimolazione e dell'intervento, mi ha illustrato modalità e tempistiche della crioconservazione e della futura gravidanza. **Ho potuto prendere la mia decisione in piena consapevolezza.**

Nei giorni della stimolazione e precedenti all'intervento ero molto indaffarata e tutta presa dal seguire correttamente il mio piano terapeutico. Non ho avuto mai timore dell'intervento in sé, ero più preoccupata dal fatto che non riuscissi a produrre ovociti maturi e che questo passaggio, per il quale stavo ritardando la chemioterapia, si risolvesse in un insuccesso.

Il giorno del prelievo ovocitario sono stata accolta in perfetto orario e tutto è stato molto semplice. Erano con me i miei genitori, la mia affezionatissima ginecologa del S. e la psicologa, oltre a tutto lo staff medico. Tutti loro mi hanno tranquillizzata, ricordo che **il clima era disteso e familiare**. In confronto sono più tesa quando vado dal dentista! Dopo mi hanno spiegato come sarebbero stati valutati e conservati gli ovociti, incluse le procedure burocratiche e le tempistiche.

Dopo l'intervento, che è andato per il meglio, **mi sono sentita felice, sollevata**, quello è stato per me un importante successo, un passo fondamentale verso la completa guarigione. A casa, oltre ai genitori, mi hanno accolta e sostenuta il mio fidanzato e i miei amici.

Ho affrontato le cure chemioterapiche che sono seguite all'intervento con molta più tranquillità, e anche negli anni a venire non sarò assillata dal dubbio di aver compromesso la mia fertilità per via del tumore.

Ripensando al percorso di preservazione fatto, sono assolutamente soddisfatta e per me è stata un'esperienza positiva, che mi ha portata a conoscere persone stupende, dal punto di vista professionale e umano. Per ora so che dovrò attendere ancora alcuni anni prima di dedicarmi alla maternità, ma la cosa non mi pesa sapendo che ho i miei ovociti pronti che mi aspettano. Il significato che voglio dare a questa esperienza è sicuramente la **sconfitta della paura** e della malattia proiettandosi nel futuro, realizzando con coraggio e convinzione ciò che più si desidera.

Oggi sono una donna con tanta voglia di fare progetti e di vivere. Domani sarò una donna che realizza i suoi progetti e vive più intensamente e consapevolmente di un tempo.

Come mi sono sentita nel raccontare la mia esperienza: più forte e consapevole.

LASCIARE UNA PORTA APERTA

31 anni, intervento nel 2016

Ho trentuno anni e a gennaio mi hanno annunciato di dover fare una serie di sei cicli di chemio per curare un cancro al seno. Non ho ancora avuto figli e l'idea di iniziare questo percorso, già di per se traumatico, sommato all'idea che forse non avrei mai più potuto avere figli... mi spaventava molto. Ho deciso di venire in questo centro di preservazione per **lasciare una porta aperta** all'eventualità di avere dei figli! Ho saputo dell'esistenza di questa opportunità parlando con il mio ginecologo del centro oncologico. Data la mia giovane età me ne hanno subito parlato. Quando ho saputo che era possibile ho sentito subito il desiderio di farlo per mettere da parte un piccolo tesoro per il mio futuro!

Il mio compagno mi ha subito sostenuta nel farlo. Non mi ha messo alcuna pressione dicendomi che avrebbe accettato qualunque mia scelta, ma anche a lui sembrava una buona idea fare questo "investimento" sul futuro. Anche la mia famiglia si è trovata d'accordo e mi ha molto sostenuta. La parte più dura è stata prendere la decisione definitiva perché il mio oncologo non mi ha dato una comunicazione certa in merito. Non sono stata per NULLA consigliata da lui, mi ha semplicemente detto che se questo programma veniva proposto era perché evidentemente i ginecologi pensavano che fosse adatto anche in un caso, come il mio, in cui il tumore era recettivo a estrogeni e progesterone. Se ne è un po' lavato le mani dicendo che lui non conosceva i dettagli del trattamento. Il trattamento, secondo il parere del mio ginecologo del centro oncologico, che invece si è esposto di più con la sua opinione, comporta nel mio caso un rischio, in quanto degli ormoni sono forniti al corpo. Rischio che però si può decidere di prendere considerato i vantaggi dell'intervento, ovvero la possibilità di mettere da parte ovuli e poterli recuperare in futuro. I ginecologi del centro di preservazione della fertilità hanno messo molto meno in evidenza questo fattore di rischio e quindi non sapevo più bene a chi affidarmi. Non posso dire di essere stata scoraggiata da nessuno, ma fortemente messa in guardia, cosa che comunque ho apprezzato, è importante avere chiari davanti i rischi.

Quando sono arrivata nel centro di preservazione della fertilità mi sono state date molte informazioni. La ginecologa è stata molto gentile e rassicurante. Fortunatamente anche una psicologa è stata presente fin dal primo incontro ed è stata di grande aiuto nel prendere la decisione e nel farmi vedere le cose con calma e razionalità. Dopo aver parlato con la ginecologa che si occupava del prelievo mi sentivo molto motivata a farlo.

In quei giorni avevo molti dubbi. A chi affidarmi? Prendere il rischio di fare questo prelievo nonostante l'assunzione di ormoni potenzialmente pericolosi nel mio caso (anche se esiste un protocollo specifico perciò sapevo che non sarei stata sottoposta al bombardamento ormonale tradizionale) o lasciare perdere e sperare che dopo le chemio e la terapia ormonale tutto sarebbe tornato a posto? Ho scelto di fare il prelievo, ma con tante paure e dubbi che ancora a volte mi perseguitano!

Ho cercato di fare vincere la vita e di lasciarmi una porta aperta verso una vita futura che ho sempre immaginato, con una famiglia e dei bimbi

Anche se non l'avevo ancora programmata, la maternità era per me uno step della vita che sarebbe prima o poi arrivato. Quando una malattia arriva e ci si rende conto che questa possibilità forse ci sarà preclusa... è molto triste. Mi sono sentita d'un tratto davanti ad un bivio, a dover scegliere se tentare di preservare o affidarmi al caso, ovvero alla reazione imprevedibile del mio corpo alle cure. Visto che la speranza più grande, quando si intraprende questo percorso, è quella di poter, alla fine di tutto, riprendere una vita normale... questo aspetto diventa molto importante. Avere figli non è un capriccio, ed ho deciso che correre il rischio valeva la pena. Ho cercato di fare vincere la vita e di lasciarmi una porta aperta verso una vita futura che ho sempre immaginato, con una famiglia e dei bimbi.

Il giorno del prelievo ovocitario mia mamma è venuta con me in ospedale. Il personale è stato molto gentile, la psicologa era con me ed è stata di grande aiuto. Avevo ancora molte paure perciò non ho vissuto serenamente quel momento. Questo mi dispiace molto a posteriori. Il prelievo è andato bene, perciò ero contenta che nonostante il rischio alla fine ero riuscita a mettere da parte degli ovuli per il mio futuro!! Per la vita con mio marito! È stata una boccata di ossigeno! Quando penso che ho da parte qualcosa di così importante... sono

felice! Quando sono tornata a casa tutta la famiglia mi è stata vicina. Avevo ancora bisogno di essere rassicurata sul fatto di avere preso la decisione giusta... però ero già felice del fatto che tutto fosse andato bene.

Certo il fatto di aver fatto il prelievo mi ha dato molta più tranquillità rispetto allo specifico aspetto della fertilità. Come se uno dei tanti pesi che uno ha sulle spalle nel momento in cui inizia questa cura mi fosse stato tolto. Un pensiero in meno! Ed è tanto, in un momento in cui uno è pieno di preoccupazioni, come al momento delle cure. Lo rifarei. **Avrei solo voluto che l'oncologo non mi avesse lasciata sola** e che mi avesse spiegato meglio il suo punto di vista. E' un percorso che fa paura perché è unito ad una grave malattia! Perciò una paura addizionale e un sentimento di abbandono così... non ci volevano.

Una metafora per rappresentare le figure mediche di riferimento: oncologo - Ponzio Pilato; ginecologo e chirurgo del seno - un grande saggio buono; ginecologa del centro fertilità - un'amica e una mamma; psicologa - un'ancora.

Una metafora per rappresentare me oggi: **una nave ancora in balia delle onde**, che segue una direzione con tutta la sua forza, ma che le onde a volte spingono a destra, a sinistra e contromano. Per fortuna c'è una bussola sulla nave ed anche se si discosta dal cammino più breve, viene a ricordare sempre qual è la meta.

I miei stati d'animo sono molteplici. Cerco di tenere duro e di cercare ogni giorno un momento di serenità... anche se a volte è dura trovarlo. Il periodo delle cure è molto stancante, direi soprattutto psicologicamente. Ho bisogno spesso di tirare fuori queste paure e di confrontarmi, per me in questo momento sono molto importanti le persone con cui posso aprirmi completamente. Tirare fuori ed esprimere le mie paure è ciò che mi aiuta di più a farle uscire dal mio cuore. Io ho tanta speranza nel mio domani. Speranza di ritrovare una vita fatta di piccole belle cose quotidiane. Speranza di riprendere le forze e di affrontare la vita ancora più pienamente e consapevolmente di prima. Speranza di stare bene e chissà, un giorno avere una maternità.

Come mi sono sentita nel raccontare la mia esperienza: condividere è una cosa che mi piace, che mi da sollievo. Leggo spesso su internet delle testimonianze

e poter lasciare la mia mi da una sensazione bella. Da un po' non pensavo al prelievo che avevo fatto, presa come sono dalle cure. E ripensare invece che una cosa così importante è stata fatta... mi ricorda che c'è un futuro dopo le cure, che arriverà. E da qualche parte ci sono dei piccoli ovuli che chissà, un giorno saranno i miei bimbi. È stato commovente ripensare a questo percorso, anche se ci ho messo un po' a decidermi di riempire queste pagine. Grazie a voi di tutto.

NON LASCI INTENTATA QUESTA STRADA

34 anni, intervento nel 2014

Sono venuta in questo centro per poter un domani sperare e perché era l'unica cosa da fare, in quell'unico momento, per non pentirsi un domani di non averlo fatto quando non si sarebbe più potuto tornare indietro. I miei oncologi mi hanno consigliato di percorrere questa strada. Ho pensato che nella sfortuna ero fortunata ad avere nella nostra Regione un centro di eccellenza che potesse sostenere questa necessità. Ho pensato che dovevo farlo, ponendo le domande del caso per capire il processo, ma senza farmi domande se farlo o no perché alternative non ce n'erano: mi avevano appena comunicato che avrei dovuto cominciare le chemio.

I miei affetti erano consci della situazione, mi hanno sostenuta e appoggiata condividendo l'importanza di questo passo. Mi hanno ascoltata il mio compagno, la mia famiglia, i miei amici e i miei medici. Erano lì e in loro leggevo il loro sostegno. Nessuno mi ha sconsigliato questa strada. I miei oncologi: "Sappiamo in questo momento si sente investita da tutto ciò che sta accadendo e che sta vivendo; è libera di scegliere qualsiasi scelta ma ci sentiamo in dovere di metterla a conoscenza del programma di preservazione della fertilità. Contatti le dottoresse sono bravissime e la aiuteranno... **non lasci intentata questa stra-**

da". Spesso emerge nei numerosi controlli la necessità di riassumere le varie tappe del mio percorso. E leggo sempre nei miei medici una sobria approvazione della scelta presa quando nel ripercorrere le varie tappe scorriamo anche il progetto di preservazione della fertilità: lo intravedo attraverso i loro discreti sorrisi, cenni del capo e sobri: "Bene...".

Mi sentivo frastornata, dall'enormità della situazione nella quale mi trovavo. Mi sentivo triste, per tutto ciò che stavo vivendo. Mi sentivo di essere arrivata troppo presto a dover essere protagonista di un processo del genere. Avevo bisogno di quiete, di affetto e di affidarmi ai medici e alle dottoresse che avevo scelto al mio fianco; affinché con la loro conoscenza potessero darmi la pace data dalla percezione di star compiendo i passi ritenuti da me e per me giusti.

Quando sono arrivata nel centro di preservazione della fertilità, **ho incontrato molta delicatezza, professionalità, competenza e disponibilità** nel fornirmi le spiegazioni necessarie dedicandomi il tempo necessario. Dopo il counseling mi sono sentita sollevata, come se il mio peso fosse stato - se non alleggerito perché per quello ci sarebbe andata la bacchetta magica - almeno portato insieme a me.

Il giorno del prelievo ovocitario erano con me fisicamente le Dottoresse, le infermiere del centro disponibili e gentili, mia sorella e il mio compagno. Dopo mi hanno spiegato sia i dettagli riguardanti il prelievo sia come si sarebbe sviluppata la conservazione nel tempo a seguire e hanno ampiamente risposto alle domande del caso. Quando sono tornata a casa avevo bisogno di riposo, perché per quanto preparata grazie alle informazioni fornitemi, è stata dura... Mi hanno supportato i miei cari e le dottoresse, carine e gentili anche nel post ad accogliere le mie necessità.

Ho iniziato la chemioterapia, essendo salda nella convinzione di avere fatto la scelta giusta.

Ripensando al percorso fatto, sono contenta - se contenta può essere l'aggettivo giusto - di averlo fatto. Il programma di preservazione della fertilità per noi

Mi sentivo frastornata, dall'enormità della situazione nella quale mi trovavo

è **una porta aperta sul domani**. Non so cosa accadrà come nessuno di noi, ma so che lì c'è un pezzo di Futuro reso possibile dal mio mettermi in gioco e dal crederci di medici e ricercatori. La maternità per me era un sogno, che speravo di poter raggiungere avendo il dono di vivere questa tappa in modo naturale e semplice. Ora, so che possiamo continuare a sognarlo e abbiamo fatto tutto il possibile per creare un rifugio per le nostre speranze.

*Una metafora per rappresentare le figure mediche di riferimento: **i miei oncologi, sono i miei Giganti che mi tengono sulle spalle*** e grazie a loro posso guardare al futuro. La dottoressa ginecologa è stata discreta e presente come solo le persone più sobrie ma di sostanza sanno essere. La psicologa è stata sostegno e appoggio per riuscire a mettere insieme lettere di un alfabeto di difficile decifrazione.

Una metafora per rappresentare me oggi: lo sono come un soldato viaggiatore che ha fatto la battaglia che era chiamato a fare e ha incontrato nel suo viaggio persone e affetti che sono stati al suo fianco.

Essere passati da una esperienza forte come la malattia ti resta dentro, anche quando la tempesta è passata. Forse ti resta anche la forza, il coraggio e tutto ciò che di buono hai messo in gioco per farcela. Io domani, spero di essere mamma ovviamente! E spero di poter vivere il Domani un passo alla volta. La malattia cambia la tua percezione del tempo e del Futuro. Impari a credere e capire di pancia che veramente l'unico Domani che abbiamo è l'Oggi, anche in senso positivo! Con maggiore consapevolezza.

Come mi sono sentita nel raccontare la mia esperienza: è stato bello poter fermarsi a riflettere, ripercorrere e tirare le fila e spero che raccontare la mia esperienza possa essere utile per altre persone.

MI HANNO RIACCESO UNA SPERANZA

23 anni, intervento nel 2016

Sono venuta in questo centro di preservazione della fertilità per proteggere il mio sogno. Da sempre immagino a come sarà quel giorno in cui incontrerò i suoi occhietti. E ci vedrò dentro quella luce unica. Immagino le sue manine che stringono il mio dito e il suono della sua risata. Pur essendo molto giovane è una cosa che coltivo dentro. La gioia di essere madre. Avere finalmente qualcosa di eterno. L'amore per un figlio. Ho deciso di congelare i miei ovuli in previsione di una chemioterapia che potrebbe portarmi a sterilità. Quando ho ricevuto questa notizia mi sono sentita il terreno crollarmi sotto i piedi. Potevo rinunciare a tutto ma alla possibilità di essere mamma no. Non me ne sarei mai e poi mai fatta una ragione. Quindi, appena mi hanno parlato della possibilità del congelamento e quindi preservazione degli ovuli, mi hanno riaperto una speranza. La speranza della vita.

È stata la mia oncologa a propormi la cosa, e con le lacrime agli occhi dopo aver saputo della probabile sterilità futura, ho risposto di sì! Senza pensarci 2 volte. Senza chiedere se sarebbe stata dura o meno senza sapere cosa mi aspettava. Avrei fatto di tutto per poter avere tra le braccia quella piccola parte di me un domani.

La mia famiglia era più impaurita di me, tra tutte le cose non credevano sarei stata in grado di affrontare anche questa. Però nello stesso tempo cercavano di darmi la forza necessaria proprio perché erano a conoscenza di quanto fosse fondamentale per me fare tutto questo.

Prima di fare la scelta di affrontare l'intervento di preservazione della fertilità, **i miei medici di riferimento mi hanno rassicurata** dicendo che c'è l'avrei fatta e che un giorno avrei ringraziato di aver preso questa decisione. Tutto il team che mi ha seguito è stato meraviglioso. A partire dalle infermiere pronte a farmi

Mi
hanno riaperto
una speranza. La
speranza della vita

Il significato di preservare la fertilità'

fare sempre un sorriso, la dottoressa che non si è stancata mai di rispondere alle mie innumerevoli domande e grazie alla psicologa che è stata capace con molta delicatezza di toccarmi l'anima. Sono stati tutti l'ancora alla quale attaccarmi nei momenti di paura.

Quando sono arrivata nel centro di preservazione della fertilità ho subito trovato persone splendide che mi hanno spiegato per bene tutto. La mia oncologa quando ho risposto sì alla proposta del congelamento era molto felice e orgogliosa di me.

La preparazione non è stata semplice, passavo da volere il gelato al cioccolato al non volerlo più. Gli sbalzi d'umore erano frequenti e il mio livello di sopportazione molto poco. Poi altri giorni erano normali, anzi ero piena di energia e allegria e volevo far mille cose. È stato un percorso imprevedibile ma anche nei giorni no bastava qualche ora di sonno in più e tornavo ad affrontare con forza il tutto.

Mi hanno sostenuta tutti... Proprio perché il mio desiderio di essere madre un giorno l'ho sempre esposto con gran convinzione... Quindi nessuno ha cercato di ostacolarci. Mia zia è stata la persona che più mi ha incoraggiata e che è stata dietro al tutto aspettando con me gli orari più improbabili per farmi le punture necessarie. E avendo la pelle delicata a fine settimana avevo la pancia piena di lividi e lei non sapeva più dove bucare ed ecco che la finiamo a ridere.

Ho ritrovato la
speranza e la forza
di credere a pieno nei
propri sogni.

Il giorno del prelievo ovocitario erano con me mamma e papà. Molto tesi come al solito. Io come sempre non facevo trasparire nessuno stato d'animo anche e l'ansia durante l'attesa era tanta. Poi mi hanno spiegato per bene in cosa consisteva "l'intervento" e cosa sarebbero stati i sintomi post. Tornata a casa i crampi erano molti. Ma a parte quello mi sentivo bene. Ho riposato per tutta la giornata e ho metabolizzato da sola l'accaduto per prenderne pienamente coscienza. Una volta fatto il prelievo degli ovuli mi sono sentita invincibile. Ho visto l'ennesima difficoltà della mia vita trasformarsi in un ricordo. E ho ritrovato la speranza e la forza di credere a pieno nei propri sogni e di fare di tutto per realizzarli.

Dopo il prelievo mi aspetteranno 6 mesi di chemioterapia che si concluderanno

con un autotrapianto di cellule. Ovviamente so che sarà dura e che dovrò darmi molta forza avendolo già passato 5 anni fa. Ma sono pronta ad affrontare tutto con il sorriso così che le persone che mi vogliono bene non soffrano.

La speranza è che quando tenterò la maternità vada tutto bene, che gli ovuli reagiscono bene alla fecondazione e che poi l'embrione sopravviva. Ovviamente mi spaventa pensare che qualcosa possa andare storto ma anche lì cercherò di non avere paura. E fino alla fine lotterò per mio figlio.

Lo rifarei altre mille volte perché mi avete dato la possibilità di poter essere felice nonostante la vita mi ha messo davanti un ostacolo enorme. Regalate alle persone l'opportunità di vivere. E di far vivere. Il significato che ha per me la scelta fatta di preservazione della fertilità è che **nella vita c'è sempre una soluzione a tutto** se la convinzione di dove si vuole arrivare è tanta.

Una metafora per rappresentare ciascuna delle più importanti figure mediche cui mi sono rivolta: li vedo tutti lavorare come sarti. Uno a cucire una gonna di speranza. L'altro una bella maglietta di forza. Poi ne immagino uno creare un cardigan di sorrisi e un altro un bel fiocco di umiltà da mettere tra i capelli. Poi li immagino tutti insieme che si uniscono. E vestono ogni loro paziente di una luce nuova.

Una metafora per rappresentare me oggi: Mi sento una guerriera. Forse mal messa, un po' dolorante ma che continua la sua guerra senza paura.

La "me" attuale è una ragazza che dai suoi problemi ha tirato fuori la forza che non pensava di avere. Sono diventata molto più rispettosa di me stessa ma nello stesso tempo non ho smesso di pensare agli altri. Sono rimasta quella che ama far sorridere le persone e che metterebbe sempre e comunque se stessa dopo. Però mi voglio bene a differenza di qualche anno fa. E a volte quando penso di crollare ho la forza di tirarmi due sberle e andare avanti.

Come mi sono sentita nel raccontare la mia esperienza: **mi sono sentita parte di un qualcosa.** E' una sensazione bellissima vedere che a qualcuno davvero importi quello che le persone hanno da dire. Oggi si parla poco e non capiamo che la comunicazione tra le persone è il patrimonio più grande dell'umanità. Quindi

grazie per avermi fatta sentire parte integrante del progetto e automaticamente della vostra esperienza di vita.

IL MIO AGGANCIAMENTO AL FUTURO

38 anni, intervento nel 2014

Avevo appena avuto l'esito dell'esame istologico di un tumore al seno, asportato qualche mese prima: il dottore, dopo aver snocciolato date e cure che avrei dovuto fare, mi ha detto che c'era questa possibilità e mi ha fatto accompagnare al centro per un primo colloquio informativo. Avevo 34 anni e cercavamo un bambino... invece avevamo trovato il tumore, fortemente ormonale, che quindi richiedeva cure lunghe che implicavano la menopausa chimica per cinque anni. Ha fatto tutto il dottore che mi aveva in cura in ospedale: nei primi colloqui, quando mi aveva illustrato la serietà della mia malattia, io avevo chiesto se avrei mai potuto avere un figlio dopo e lui mi ha spiegato di queste nuove tecniche. Ho pensato che avrei fatto tutto il possibile per garantirmi anche solo una possibilità in più. Ero molto amareggiata, triste e preoccupata e **questa cosa mi è sembrata il mio aggancio al futuro**: l'oncologo che mi seguiva mi ha spiegato che era come darsi una sicurezza in più: che tecnicamente avrei potuto avere una gravidanza naturale dopo le cure, ma che, avere degli ovuli da parte avrebbe potuto garantirmi una prova in più se non fossimo riusciti naturalmente. Mi ha anche precisato che avremmo fatto un'unica raccolta, perché dovevo iniziare le cure e non c'era tempo da perdere. La priorità in quel momento rimaneva la mia salute perché "il presupposto di un bambino felice è una mamma che sta bene"!

In quel momento **eravamo soli io e mio marito**, nessuno sapeva della mia malattia: lui la pensava come me. Avevamo piena fiducia di queste persone, ci stavano guidando nel percorso più tortuoso della nostra vita insieme e ci stavano parlando di futuro in un momento in cui davanti a noi si era aperta una voragine di incertezze. Abbiamo accettato subito. Avevo avuto tempo di metabo-

lizzare la notizia: ma davanti ad un percorso di 16 chemioterapie e altre 18 infusioni di farmaco biologico ero semplicemente disperata. Avevo solo bisogno di sapere che c'era una fine è che sarei tornata alla vita di prima (quella di adesso!). Era il futuro, è stato naturale decidere per il sì. So bene che potrebbe anche non succedere però so anche di aver fatto tutto il possibile.

Ho avuto solo persone che mi sostenessero: il mio compagno, la mia dottoressa della mutua, persino il farmacista che faceva chiamate improbabili al 24 di dicembre per recuperare le varie medicine che mi servivano. Anche i familiari che hanno saputo dopo la decisione presa hanno pienamente appoggiato la scelta.

Quando sono arrivata nel centro di preservazione della fertilità mi hanno spiegato tutto nei dettagli dandomi un programma chiaro degli step da seguire e una linea diretta nel caso avessi avuto bisogno di qualcosa.

Il giorno del prelievo ovocitario mi hanno spiegato che avevamo raccolto 5 ovuli, li avrebbero congelati e se ne avessi avuto bisogno li avremmo usati, che poteva anche succedere che un figlio lo avrei fatto naturalmente è che questa era una garanzia in più.

Dopo l'intervento sono rimasta a casa quel giorno, un po' sedata. Ero serena, perché ne avevamo raccolti 5! E' stato semplice, prima nei giorni della cura dovevo fare alcune punture e li eravamo un po' spaesati, però ci siamo riusciti da soli. Poi non ci ho più pensato e ora mi torna in mente una volta all'anno quando vado a sbrigare le pratiche per il rinnovo del congelamento.

Ho affrontato le cure oncologiche con pazienza e buona volontà: sono stata fortunata perché non ho avuto troppi effetti collaterali.

Lo rifarei altre mille volte e **mi ritengo fortunata** di essere in un paese dove **queste cure sono accessibili a tutti**.

Una metafora per rappresentare le figure mediche cui mi sono rivolta: angeli in terra, tutti.

Ci
stavano parlando
di futuro in un momento
in cui davanti a noi si era
aperta una voragine
di incertezze

*Una metafora per rappresentare me oggi: una **rinascita**.*

*Sono felice di
avere tutto il peggio
alle spalle*

Oggi a volte sono spaventata, altre provo pena per quello che ho attraversato, altre sono triste perché non posso ancora pensare alla gravidanza... ma in generale sono felice di avere tutto il peggio alle spalle e sono fiera di come ho affrontato il percorso. Domani sarò serena.

*Come mi sono sentita nel raccontare la mia esperienza: **ascoltata**.* Ormai non parlo più della mia malattia, neanche in casa... poterlo fare senza sembrare patetica, mi ha fatto bene, grazie!

UN'ALTRA POSSIBILITÀ!

36 anni, intervento nel 2015

Sono venuta in questo centro perché ho sempre desiderato avere figli. Io e il mio fidanzato avevamo deciso di aspettare per portare a termine il nostro percorso formativo. Poi all'improvviso la notizia del tumore e tutti i nostri progetti per il futuro sembravano diventati impossibili. Qualche giorno dopo l'intervento chirurgico mi è venuto in mente che esistevano centri per preservare la fertilità e sono iniziate le ricerche con la speranza che ci fosse un'altra possibilità per cercare di realizzare il nostro desiderio, dopo le cure. Ne avevo sentito parlare durante le lezioni all'università, frequentando un reparto oncologico per il tirocinio post laurea e attraverso Internet. Così sono iniziate le ricerche per avere informazioni più dettagliate e quando ho capito che questo progetto era reale... **che emozione! UN'ALTRA POSSIBILITÀ!**

Quando ho parlato per la prima volta del progetto al **mio fidanzato era combattuto**. Da una parte felice perché rappresentava una chance in più per poter realizzare il nostro desiderio di famiglia dall'altra preoccupato che i farmaci che avrei dovuto assumere per il prelievo ovocitario avessero un impatto negativo sulla malattia. Anche la mia famiglia e gli amici la pensavano allo stesso modo.

Poi dopo il colloquio con i medici del centro **tutte le paure sono scomparse**. La possibilità di aderire a questo progetto mi ha dato tanta energia e ottimismo per combattere la malattia e sopportare meglio le cure. Tutti i miei cari sono sempre stati con me. Il mio oncologo purtroppo non era del mio stesso avviso. Era convinto che avrebbe comportato un ritardo nell'inizio delle terapie. Io penso che non conoscesse questo programma. Ne abbiamo parlato più volte poi di fronte alla mia ostinazione credo abbia capito **quanto fosse importante per me** aderirvi e che avrebbe influito positivamente sul mio stato d'animo non si è più opposto. Direi che il termine giusto sia stato rassegnazione. Ero determinatissima!

La
possibilità mi ha dato
tanta energia e ottimismo
per combattere la malattia
e sopportare meglio le
cure

In quei giorni ero un po' spaventata per tutto quello che mi stava accadendo e che avrei dovuto affrontare, ma ero anche fortemente motivata ad andare avanti in questo percorso. Sono comunque convinta che mi sia stato di grande aiuto per affrontare tutto il percorso terapeutico. Avevo e ho un obiettivo. Tutto quello di cui avevo bisogno in quei giorni era **l'appoggio di tutte le persone che amo**.

Quando sono arrivata nel centro di preservazione della fertilità avevo tanta speranza e un po' di timore che per qualche motivo io non potessi essere inclusa nel programma di preservazione della fertilità. Dopo il counseling **mi sono sentita sollevata**. Era andato tutto bene e io avevo tutte le carte in regola per poter aderire al programma. Abbiamo deciso di aderire al progetto. La maternità per me non era più impossibile. Avevo una speranza in più di poter realizzare il sogno di diventare in futuro mamma.

Il giorno del prelievo ovocitario mi ha accompagnato la mia migliore amica perché si è dimostrata la persona più coraggiosa. Quando sono tornata a casa ero assolutamente tranquilla. Avevo vicino a me tutti i miei cari. E questo mi bastava.

Ho affrontato le cure sicuramente con più forza e più ottimismo anche nei momenti più difficili quando mi sentivo proprio male. Stanca e con una nausea incredibile. Ma dovevo sopportare per vincere la malattia. Avevo un progetto, un bellissimo progetto per il futuro.

Il significato di preservare la fertilità'

Ripensando al percorso di preservazione della fertilità, sono sempre più convinta di aver fatto la scelta giusta. Per me è la possibilità di realizzare il mio sogno più grande... Diventare mamma!

Oggi mi sento bene. Sono felice. Domani spero di poter realizzare il mio sogno più grande.

Come mi sono sentita nel raccontare la mia esperienza: spero che attraverso la mia testimonianza possa essere di aiuto ad altre giovani donne nella mia stessa situazione.

HO INIZIATO AD INFORMARMI SU INTERNET

36 anni, intervento nel 2014

Sono venuta al centro di preservazione della fertilità per sottopormi a prelievo di ovociti prima di iniziare la chemioterapia ABVD per la cura di un linfoma di Hodgkin. Avevo 34 anni e la possibilità di avere un figlio era per me molto importante. Io e mio marito stavamo ultimando i preparativi del matrimonio e la notizia della mia malattia, pur con una prognosi fortunatamente favorevole, ci aveva atterrito proprio per il rischio di non poter poi avere figli. Quando la diagnosi più probabile sembrava essere il linfoma (in attesa di avere conferma dalla biopsia del linfonodo) **ho subito iniziato ad informarmi autonomamente su Internet** degli effetti collaterali che le cure avrebbero potuto avere sulla fertilità. Sul sito dell'Amac ho sentito parlare per la prima volta di preservazione della fertilità, e ne ho subito espresso il desiderio con la mia ematologa e con la mia ginecologa privata e che mi ha poi messo in contatto con il centro.

Ne ho parlato con mio marito e poi in un secondo momento con i miei suoceri. Mio marito era totalmente d'accordo, i suoceri anche, nessuno ha sollevato obiezioni. In ogni caso la scelta di rimandare di circa un mese l'inizio della terapia spettava a me e non mi sarei fatta influenzare, essendo per me molto importante. L'ematologa ha detto che potevo rimandare la terapia, essendo in uno stadio abbastanza iniziale.

In quei giorni **ero molto arrabbiata!** Forse la rabbia prevaleva anche sulla paura della malattia. Dal momento che l'ematologa mi ha rassicurato sul fatto che i linfomi rispondono molto bene alle terapie e la prognosi era buona, mi restava l'amarezza per la paura di non poter poi avere figli, anche a causa della mia ridotta riserva ovarica già prima delle terapie. Era novembre e stavo facendo i preparativi del matrimonio programmato per maggio. Doveva essere un periodo lieto e invece dovevo sottopormi a iniezioni di ormoni, poi a 2 cicli di chemioterapia e infine radioterapia. Avevo bisogno di riuscire a iniziare le cure

il prima possibile.

Mio marito mi ha certamente sostenuta, aiutandomi anche materialmente con le iniezioni. I miei suoceri mi sono stati molto vicini anche ad esempio accompagnandomi al mio secondo pick up, quando mio marito non poteva per lavoro. Tra gli amici/colleghi che sapevano nessuno mi ha sconsigliata. **L'ematologa era già informata**, e anzi mi aveva indirizzata lei stessa. Io ero molto ansiosa e il suo atteggiamento tranquillizzante mi ha permesso di affrontare al meglio il tutto. Il mio medico della mutua mi conosce da sempre e ha fatto il possibile per aiutarmi.

Ho deciso di rimandare l'inizio cure e fare la stimolazione ormonale. Avevo piena fiducia negli operatori del S. Era il periodo festivo tra Natale e l'Epifania e ricordo che i medici era presenti per me comunque, anche ad esempio il 26 dicembre... Ero sollevata dal fatto che rispettavo i requisiti per sottopormi al programma di preservazione della fertilità. La dottoressa del Centro Fertilità mi ha sottoposto ad esami per valutare la riserva ovarica e purtroppo il mio livello di riserva ovarica sembrava già più basso rispetto alla mia età anagrafica. Tuttavia l'ecografia dava qualche speranza in più e mi hanno detto che la stimolazione ormonale si poteva fare, anche se probabilmente non si sarebbero potuti raccogliere molti ovociti.

Il giorno del prelievo ovocitario ero certamente in ansia per il prelievo, ma determinata. La **gentilezza e umanità degli operatori** mi ha accompagnata sempre e ti fa sicuramente bene. Con primo pick up sono stati prelevati solo 2 ovociti. Mi hanno quindi consigliato di ripetere le iniezioni per un'altra settimana e fare un secondo pick up per avere più speranze e ho accettato. Dopo mi hanno spiegato che il numero di ovociti era un po' basso per avere buoni risultati. Potevo comunque provare a rimanere incinta naturalmente, e nel caso non ci fossi riuscita, poi ricorrere agli ovociti crioconservati fra un paio di anni. Effettivamente, sottoposta a due pick up, sono stati raccolti 4 ovociti. Il sapere che avevo una riserva ovarica già ridotta prima delle terapie, mi ha allarmato ancora di più. Sapevo che la fertilità si riduce dopo i 35 anni ma non che ci fossero esami in grado di controllare la riserva ovarica (come AmH). Forse **do-
vrebbe esserci più informazione su questo**, in modo che le donne non rimandino troppo la gravidanza. Mia madre ha avuto me all'età di 46 anni, io non avrei

mai pensato di avere problemi di ridotta fertilità a 35. Quando sono tornata a casa avevo bisogno di riposo, e di rilassarmi. Stavo bene in casa a dedicarmi al riposo e a passatempo tranquilli. Era il periodo Natalizio, stavo bene con i miei cari.

La chemioterapia ABVD l'ho tollerata molto bene. Pochi effetti collaterali: facevo la terapia il venerdì e il lunedì tornavo al lavoro. Svolgo lavoro d'ufficio sedentario e avevo notato che uscendo di casa e andando al lavoro soffrivo meno di nausea, piuttosto che stando in casa sdraiata. Non ho nemmeno perso i capelli. Visto l'ottimismo dell'ematologa, non ho rimandato il matrimonio. Ho terminato l'ABVD a fine febbraio 2015, poi ho fatto 10 giorni di radioterapia (anche questa tollerata bene). La vicinanza del mio lavoro agli ospedali mi ha facilitato. Ho terminato tutte le cure a metà aprile. Il 9 maggio ci siamo sposati... e poi partiti per un fantastico viaggio in Thailandia.

Ho scoperto di saper essere anche molto determinata quando è necessario e penso di esserne uscita rafforzata

Ripensando a quei mesi li vedo come il periodo più difficile che abbia mai affrontato. Mi ha fatto però imparare molto. Ho scoperto di saper essere anche molto determinata quando è necessario e penso di esserne uscita rafforzata. La preservazione della fertilità per me significava avere una "ancora di salvezza" in più nei tentativi futuri di avere un figlio. La possibilità di tornare alla vita normale, una volta curata la malattia.

Una metafora per rappresentare le figure mediche di riferimento: L'oncologa ha fatto di tutto per tranquillizzarmi e darmi fiducia, sempre sorridente e gentile. Il progetto di preservazione della fertilità come **un'ancora di salvezza in più**. Le giovani dottoresse del Centro Fertilità erano estremamente disponibili e professionali. Il prof. R. mi dava fiducia con la sua dedizione alla ricerca scientifica e con la sua presenza. Il medico di famiglia come un padre. Alcuni farmaci sono a pagamento e lui ha fatto l'impossibile per aiutarmi con le prescrizioni.

Oggi sono serena. Sono contenta di aver potuto curarmi al meglio, anche preservando la fertilità. Poco più di un mese fa ho scoperto di essere incinta!!! Ci siamo riusciti naturalmente, magari gli ovociti prelevati potranno servire per il secondo... Ora sono all'inizio del terzo mese e incrocio le dita. L'aver avuto diffi-

coltà a rimanere incinta e la paura provata di non farcela mi fa capire quanto sia importante la ricerca scientifica in questo campo e in Italia la legislazione deve ancora migliorare. Penso anche che **l'informazione preventiva sulle tematiche della fertilità** sia importantissima per evitare che le donne rimandino troppo.

Come mi sono sentita nel raccontare la mia esperienza: Contenta di poter raccontare un'esperienza positiva e spero possa essere utile a chi si trova a combattere una malattia come la mia in giovane età.

HO TELEFONATO A TUTTI I CENTRI DI PRESERVAZIONE

38 anni, intervento nel 2013

Non ho ricevuto aiuto da nessuno. Sono stata mortificata ed umiliata. Nessuno mi ha sostenuta in questo percorso. Solo a T. ho trovato disponibilità ed aiuto. Ho telefonato a tutti i centri di preservazione privati e non. Un centro privato mi ha suggerito di rivolgermi a T., dicendo che è struttura pubblica e che sono bravissimi.

Mio marito mi ha aiutata, **la mia famiglia invece non ha capito niente.** Non mi ha aiutata per niente. I medici di riferimento non sono in accordo con me; mi dicevano che non sarei sopravvissuta al tumore, figuriamoci se potevo avere figli. Il centro di preservazione della fertilità territorialmente competente, mi ha rilasciato un documento dove ha scritto, che qualsiasi cosa avrei potuto fare, avevo meno del "5% di possibilità di tenere un bambino in braccio". Quando sono uscita da quello studio medico, ho pensato che avrei voluto morire. Tutto quello che scrivo è documentato. Stavo malissimo, avrei desiderato collaborazione e comprensione da medici e famigliari.

Avrei desiderato
collaborazione e
comprensione da
medici e famigliari

A T. mi sono sentita sollevata e mi hanno dato una **speranza**.

Nell'affrontare le altre cure ero ben predisposta, ma le cure mi hanno devastata.

Ripensando al percorso fatto, mi domando se è stato utile. Il significato della preservazione della fertilità è per me lasciarmi una porta aperta...

Le figure mediche di riferimento: Oncologia e fertilità territorialmente competente: pessimi. Oncologia e chirurgia di T.: eccellenti.

Io oggi sono distrutta. Ho bisogno di **sostegno, comprensione, aiuto**.

Come mi sono sentita nel raccontare la mia esperienza: almeno qualcuno leggerà quanto mi è accaduto e spero di **avere un po' di solidarietà**. Già di questo mi accontenterei.

LA FORTUNA DI AVERE UN'ÉQUIPE MULTIDISCIPLINARE

30 anni, intervento nel 2015

Mi è stato diagnosticato un tumore al seno a dicembre 2014, le dimensioni erano importanti e si doveva iniziare quanto prima la chemioterapia. L'ospedale mi ha proposto di procedere con la conservazione degli ovociti il prima possibile perché si doveva partire con la chemioterapia, purtroppo i tempi erano stretti quindi oncologi e ginecologi hanno trovato un accordo invertendo i cicli di chemioterapia partendo da quella più leggera invece che quella più pesante in modo da arrestare la crescita del tumore e non aggredire troppo le ovaie e poi procedere con la stimolazione ormonale e la raccolta degli ovociti e riprendere successivamente la chemioterapia. Mi è stato detto sia dagli oncologi che dai ginecologi che era la soluzione migliore e che saremmo riusciti a curarmi e allo stesso tempo permettermi di avere figli in futuro.

Il mio compagno e la mia famiglia sono stati ben favorevoli a questa proposta, siccome all'epoca avevo 28 anni senza figli e non sapendo se ne avremmo voluti o no abbiamo deciso che questa era la soluzione migliore per evitare il probabile problema della sterilità. Solo un'oncologa mi ha detto "ma chi se ne importa dei figli, i bambini piangono..." sì è vero, i bambini piangono, ma io a 28 anni non sapevo se ne avrei voluti oppure no e allo stesso tempo volevo vivere quindi volevo curarmi, ma non potevo prendere la decisione anche per il mio compagno che mi ha sempre detto di fare quello che mi sentivo, quello che credevo fosse più importante per me, perché l'importante era che io rimanessi in vita sana e salva, i bambini si posso anche adottare. Ma non me la sono sentita di privare non solo me ma anche il mio compagno di diventare padre di un figlio suo e non volevo privarmene nemmeno io, **la fortuna di avere una équipe multidisciplinare è stata fondamentale** perché i medici hanno trovato la soluzione migliore. Una dei miei oncologi non era molto a favore, perché dava la priorità alla chemioterapia per fermare il tumore, ma io ho deciso di proseguire e

Abbiamo trovato
la soluzione migliore
per entrambi i punti di
vista

abbiamo trovato la soluzione migliore per entrambi i punti di vista.

In quei giorni mi sentivo molto nervosa e stanca della situazione, le punture ormonali per un mese, le ecografie ginecologiche continue erano stressanti, è stato un mese durissimo. Avrei avuto bisogno di trascorrere quel mese senza ansia, invece avevo la fretta di finire per ricominciare la chemioterapia e ovviamente le mie ovaie non collaboravano affatto mettendoci molto tempo a far crescere i follicoli, sembrava che il mio corpo mi volesse fare un dispetto e io l'ho vissuta male.

Il giorno del prelievo ovocitario è stato terribile, avendo un ovaio multifollicolare le ovaie si erano gonfiate moltissimo ed erano molto dolenti, il personale in sala operatorio è stato pessimo senza un minimo di tatto ed empatia. Ho un ricordo orribile di quel giorno. Dopo mi hanno spiegato che era andato molto bene ed erano riusciti a prelevare molti ovociti (per mia fortuna) ma le ovaie erano molto gonfie e mi hanno ricoverato per una settimana perché c'era il rischio che si torcessero. Quando sono tornata a casa stavo bene, il peggio era passato, sono stata una settimana a riposo durante la mia degenza ospedaliera.

Dopo la raccolta degli ovociti **mi sono finalmente sentita tranquilla** perché avevamo messo da parte la nostra possibilità di diventare genitori e potevo ricominciare le cure, è stato un grande sollievo. Ho vissuto le altre cure serenamente, sapendo di aver fatto la scelta giusta.

Ripensando al percorso di preservazione della fertilità fatto, lo rifarei anche se mi è costato molto in termini di stress. La maternità era una possibilità e lo è ancora quindi sono molto fortunata. Per me rappresenta una scelta di futuro, di avere un futuro come madre, come genitore, come famiglia.

Una metafora per rappresentare le mie figure mediche di riferimento: Mi sono sempre sentita molto **curata e protetta** durante tutto il mio percorso ospedaliero, dalla rete di oncologi, ginecologi alle infermiere, mi sentivo come un uccellino nel nido protetto e accudito.

Una metafora per rappresentare me oggi: sono una guerriera, una roccia, forte



Per me
rappresenta una
scelta di futuro

e salda che ha capito veramente il senso della vita.

Oggi sono felice e serena, non so se mi riammalerò, spero di no e non vivo con questo pensiero fisso, anzi non ci penso proprio perché mi rovinerei la vita, invece io la vita me la voglio vivere. Se mi dovessi riammalare combatterei come ho già fatto. Domani sarò serena e felice con la mia famiglia con o senza figli, ancora non lo sappiamo.

Come mi sono sentita nel raccontare la mia esperienza: è una cosa utile, mi piace condividere.

NON SCORDERÒ MAI QUELLE MANI SULLA SPALLA

32 anni, intervento nel 2014

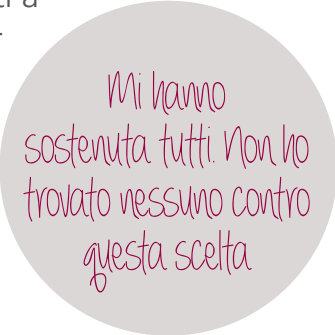
A gennaio del 2013 mi è stato diagnosticato il Linfoma di Hodgkin con conseguente trattamento di chemioterapici. In realtà l'ABVD mi hanno spiegato che raramente provoca danni a livello ovocitario solo che 2 anni prima avevo avuto un'encefalite su base autoimmune e, per curarmi, mi ero sottoposta ad un anno di C. In più, da allora, prendo in continuazione cortisone e altri mille farmaci per cui anche l'ematologa era più tranquilla, vista anche la mia età a farmi crioconservare gli ovociti, lo non avevo dubbi, lo avrei fatto a prescindere dalla mia storia passata. **Sono venuta a conoscenza di questa opportunità da subito dalla mia ematologa** e, subito dopo, dal mio ginecologo che mi segue da anni e che sa tutta la mia storia clinica recente e passata. Era una scelta mia ma lui non aveva dubbi sul da farsi.

Le persone che mi erano vicine erano completamente d'accordo con me, il parere più importante per me ovviamente era quello di mio marito ma **vedevamo solo tutto da guadagnare e nulla da perdere** perciò, sinceramente, non ci abbiamo pensato nemmeno un attimo. Ovvio che la paura più grande, sia per

la chemio ma anche per il cortisone, L., C., insomma per tutta la serie di farmaci che sto prendendo è, per prima, quella di non riuscire a trovare un equilibrio nella mia salute che mi permetta di provare a cercare una gravidanza, poi quella di non riuscire a trovarla e soprattutto quella di portarla a termine, come dicono le ginecologhe che mi seguono ora, con una mamma sana e un bambino sano. Queste sono ed erano le paure mie, di mio marito e della mia famiglia e l'intervento di preservazione lo vedevamo e lo vedo tuttora una, come dire... speranza in più o **una carta ancora da giocare.**

Quando sono arrivata nel centro di preservazione della fertilità, innanzitutto ho trovato un'équipe ginecologica fantastica, **mi hanno spiegato tutto nel dettaglio, mi hanno appoggiata** ad una psicologa e i ginecologi erano pronti a darmi tutte le spiegazioni. La mia ematologa mi ha dato poche informazioni perché sapeva che al centro specializzato mi avrebbero spiegato nello specifico. Però, a dire la verità, la mia ematologa non la vedevo particolarmente convinta, anzi ad un certo punto mi ha detto: "Mah... poi magari decidono anche di non fare nulla ma lei vada a sentire". Invece al centro erano convintissimi e, io ero già convinta di mio, ma mi hanno spinto verso questa decisione ancora di più. Il medico di famiglia non si è espresso ma ho capito che non era assolutamente afferrata su questo argomento, quindi si è limitata a scrivermi le impegnative necessarie. Mi hanno sostenuta tutti... non ho trovato nessuno contro questa scelta e anche lo avessi trovato, probabilmente, non lo avrei ascoltato a meno che non fossero stati i ginecologi stessi.

Sarà che in quel momento vedevo solo una immensa montagna davanti a me da scalare, riferita alla paura per l'inizio della chemio e della successiva radio che, a confronto, l'intervento della preservazione mi sembrava un niente... Quando ti preparano alla chemio è come se, di colpo, ti catapultassero dentro ad un tunnel che, passando in mezzo alla tua vita, te la sconvolge, Tac, Pet, stadiazioni, eparina, esami del sangue, continue visite, eco cardio ecc... e in questo tunnel non riesci neppure più bene a vedere l'obiettivo finale, ovvero la guarigione ma vedi solo il riuscire a sopravvivere a tutto quello, giorno per giorno, soprattutto, se alle spalle hai già e purtroppo anni di ricovero, terapie, continue risonanze, controlli e visite. Quindi all'interno di questo tunnel buio tutto ciò che può aiutare a "salvare almeno una parte della tua vita" lo vivi, si certo



mi hanno sostenuta tutti. Non ho trovato nessuno contro questa scelta

sempre come “cavolo devo fare un altro pezzo, non bastava tutto il resto!!” ma anche come un **qualcosa che fai per il tuo futuro** e quindi questo mi ha aiutata a realizzare che un futuro c’era e che magari un giorno avrei potuto cercare un bambino... **Questo allontana la paura** che hai in quel momento ovvero la paura della morte, che poi quando affronti un tumore, si una ha paura di stare male per le terapie ecc... ma, in fondo, la paura che si nasconde dentro è quella.

Avevo bisogno comunque di sapere, di informazioni, più cose mi dicevano meglio stavo e più sicura ero. Quelle voci, quelle rassicurazioni, quelle mani sulla spalla non le dimenticherò mai... ecco... il sentirsi rassicurati, sì di quello avevo bisogno e a volte basta un niente anche solo una mano sulla spalla o una voce che ti dica: “Va tutto bene” perché dietro ad un semplice prelievo c’è una storia e una paura devastante se si fa, soprattutto, per preservarli prima dell’inizio di una chemioterapia.

Quando sono arrivata nel centro di preservazione della fertilità, **si è aperto un bel percorso**, l’infermiera è la prima immagine che mi ricordo... molto dolce, accogliente, mi ha subito chiarito molto le idee, mi ha dato le prime indicazioni, mandata in segreteria per tutta la parte burocratica e poi ho fatto subito la visita dai ginecologi. Ecco, ora che racconto in realtà mi vengono alla luce molti ricordi che avevo sommerso. Ricordo un po’ di imbarazzo perché erano davvero in molti tutti dietro ad un tavolo, più che una paziente mi sentivo all’esame di maturità con la commissione davanti. Poi la visita me l’ha fatta separata con un paravento ma sì forse in quel momento ho provato un po’ di disagio e mi hanno bombardata di informazioni che, se me le dessero ora le capirei probabilmente perfettamente perché non ho mille paure, pensieri ma, in quell’attimo, come detto prima, ero sommersa già da tutto e quel bombardarmi mi ha un attimo confusa, tanto è vero che appena uscita ho chiamato il mio ginecologo privato, dal quale vado da anni, per farmi, con calma spiegare bene.

Appena sono arrivata al centro ecco ho vissuto questo ma poi torna quello che raccontavo prima, che tutte quelle informazioni vengono digerite e mi hanno aiutata ad essere ancora più certa fosse la decisione giusta. **Mi sono sentita confusa, bombardata**, io continuavo a non vedere “contro”, non capivo perché tutte quelle parole... io l’unico contro che vedevo era la chemioterapia ed una massa mediastinica che non sopportavo più dal dolore, quindi mi sono sentita confusa, dicevo fatelo e basta così inizio la chemio... avevo fretta ecco ma, allo stesso tempo, avevo il terrore che si potesse compromettere con le chemio la

possibilità, un giorno, di avere un bimbo quindi volevo fare quel percorso.

Il giorno del prelievo ovocitario forse è, lo so è assurdo, un giorno che ricordo quasi con gioia forse perché sapevo che in quel freezer sarei andata a conservare una possibilità in più per crearmi il mio futuro e la mia famiglia. Poi il personale durante il prelievo è stato fantastico, mi è stato vicino, ha saputo contenere ogni mia paura, poi mio marito era lì fuori... **non mi sono sentita sola per niente...** Forse un po' di imbarazzo quando, sia prima che dopo il prelievo, mi sono ritrovata sulle poltrone per attendere e accanto a me avevo tante ragazze/signore che erano lì per la fiver e io avevo 29 anni e ne dimostravo ancora meno e alcune mi han detto: "Ma così giovane perché sei già qua? Prova ancora naturalmente no?" Vai a spiegare che sei lì per un tumore... non hai neppure così voglia. Forse quello è stata l'unica cosa... e anche vedere tutte quelle foto di bimbi che, da una parte dà speranza ti dici: "Dai che un giorno anche mio figlio avrà il suo bel faccino qua!" ma, dall'altra ti dici: "E se non avverrà? mi aspetterà l'ennesima botta".

Quel giorno quindi ci sono state un susseguirsi di emozioni ma... personale eccezionale! In più io ero stata malissimo durante la stimolazione ovarica a casa sono svenuta ho avuto una crisi vaginale, quei dolori lancinanti non li scorderò mai più, in quel momento ho detto: "Ma chi diavolo me lo ha fatto fare" ma han chiamato subito la ginecologa che mi seguiva lì al centro ed è stata gentilissima mi ha dato le indicazioni per passare la crisi e, quando sono andata a fare il prelievo degli ovociti mi è stata vicina... bel ricordo, ecco! Dopo mi hanno spiegato la parte burocratica, che ogni anno (come sto facendo) avrei dovuto pagare la tassa per il mantenimento e lì ricordo mio marito che mi dice: "Ecco mio figlio non è ancora nato e già mi costa" mi aveva fatto sorridere... che se un giorno vorrei rinunciare potrei scegliere, come ho fatto assolutamente, di donarli alla ricerca... Quando sono tornata a casa non avevo bisogno di nulla in particolare ma c'erano mia mamma e mio marito. Le mie amiche ricordo che hanno subito sdrammatizzato molto: "Dai che hai fatto un primo passo, in freezer hai una speranza... è già un passo!" ma io avevo solo bisogno di distrarmi e il mio pensiero era: "Ora posso iniziare le chemio"!

Subito dopo ho iniziato le punture di eparina perché il linfoma tende a necrotizzare parecchio e io avevo una grande massa mediastinica necrotizzata... una volta che la TAC ha finalmente rilevato che quella massa era meno necrotica

ho potuto iniziare le chemio... Prima ho posizionato la CVC (altra esperienza toccante). Vabbè le chemio sono state, inutile dirlo, l'esperienza più forte della mia vita, la più brutta ma, allo stesso tempo, la più "educativa". Ti fa crescere, ti fa realizzare davvero che bisogna vivere ogni attimo e te lo insegna sapete come? Perché tra un ciclo di chemio e l'altro passavano 2 settimane e nella prima non ti alzi dal letto, non mangi, non bevi, non parli la nausea è troppa, la nausea e il vomito sono così forti che ti tolgono il fiato, la seconda settimana invece vivi e anche bene ma con il pensiero che dopo pochi giorni è già pronto un nuovo ciclo e ogni volta sarebbe stato peggio per via dell'accumulo del farmaco e questo per più di un anno quindi o cresci e la tua forza diventa immensa o ti sotterri. Forse io ho subito gli effetti, come dicono i medici, più degli altri perché durante l'encefalite avevo già fatto 3 cicli di chemio, più cortisone per anni quindi il mio fisico partiva già svantaggiato... Io però, per fortuna, non ho avuto vergogna di non avere più un capello in testa, non mi vedevo, ora se riguardo le foto però dico: "Ma mi mandavate in giro così??" ma lì subito io allo specchio mi vedevo diversa... Comunque la cosa positiva è che la nostra mente ha la fantastica capacità di dimenticare il dolore fisico e lo rielabora altrimenti sarebbe un guaio : -)

Dopo ho fatto la radioterapia anche lì percorso particolare, ti creano un ambiente fantastico con questa stanza con soffitto pieno di pesci, puoi scegliere la musica che preferisci... ma anche quelle creano danni purtroppo e io li ho ovviamente raccolti tutti...

Ripensando al percorso di preservazione della fertilità, **sono felice mi sia stato proposto**, amo e credo nella ricerca perché se non ci fosse tutto ciò non sarebbe stato possibile e io ora non avrei quel mio famoso asso, non nella manica, ma in un congelatore :-). **Lo rifarei, lo consiglierei** ma so che tante amiche che ho conosciuto in chemio giovani lo hanno fatto, senza problemi. La speranza di avere un giorno un figlio, come posso spiegarlo, per me è tutto. Sono sposata da 3 anni, entrambi abbiamo un lavoro e penso che la vita mi abbia già messo abbastanza alla prova, lotto contro una malattia da quando ho 22 anni, forse sarò egoista ma penso di meritare un po' di felicità e anche se, lo so, ho tutto a parte la salute (che credetemi quando dicono la salute è tutto... hanno proprio ragione! :-)) il pensiero di un figlio per me è la felicità, figuriamoci se dovesse mai realizzarsi! Per quello ora mi hanno presa in cura i medici del S. per le gravidanze ad alto

Il pensiero di un figlio per me è la felicità

rischio, ma mi han detto che ora non è ancora il momento e che ci aggiorneremo ad Aprile... e me lo sono segnata grandissimo sul calendario :-)) ma mi sono imposta, anzi io e mio marito ci siamo imposti che non dovrà diventare un obbligo, cioè una fissazione... sono fatalista, se arriverà bene affronterò tutti i rischi che ci sono che, a quanto pare e per fortuna sono maggiori per me che per il bambino, se non verrà naturalmente userò ovviamente gli ovociti che ho crioconservato ma se non avverrà neppure così stop, non voglio un accanimento ecco... Già ho mille terapie che si accaniscono contro di me, non voglio crearmi un'altra gabbia dalla quale poi non riuscirò ad uscire... quindi per me la maternità è un sogno immenso, un regalo che vorrei e che penso di meritare ma che non so se la vita mi farà... la mia speranza è questa, che avvenga tutto nel modo più naturale possibile e se non avverrà avremo a disposizione la nostra famosa carta ma se neppure questa sarà un asso allora niente, vorrà dire che nel mio destino questo non c'era. Sono consapevole del fatto che ho meno possibilità delle ragazze mie coetanee e che, soprattutto, se dovesse accadere sarà un percorso molto duro perché le gravidanze ad alto rischio seguono percorsi, mi han spiegato totalmente diversi. Mi sento talmente protetta e seguita dal gruppo di ginecologi che sono certa non mi consiglierebbe mai qualcosa che non sia il meglio per me! Purtroppo noi dobbiamo abbandonare anche l'idea adozione perché, avendo avuto un tumore, e avendo una patologia autoimmune cronica mi han detto al corso che mi scarterebbero subito perciò... ancora di più... seguo e mi attacco ancora una volta al destino... alla fine mi ha dato un sacco di chance nella vita, mi ha salvata un sacco di volte perciò... io continuo a seguirlo!

La possibilità di rivedere un futuro, la possibilità di crearsi una famiglia, un qualcosa che potrebbe essere più forte degli effetti negativi che i farmaci hanno avuto sulle proprie ovaie... potrebbe essere la chiave che riapre quella porta e mi fa uscire da quel famoso e citato tunnel buio.

In tutto questo percorso le mie figure di riferimento sono state e sono tuttora ematologa, neurologo, psicologa, ginecologo, gastroenterologo. La metafora è chiara: "la mia ancora"... se penso a loro penso a me nell'acqua che mi appoggio al bordo altrimenti vado giù (anche se in realtà so nuotare benissimo) e **loro sono il mio bordo.**

Sono fatalista
Se arriverà, bene,
affronterò tutti i rischi
che ci sono

Io oggi sono ancora dentro quell'acqua attaccata a quel bordo ma sto prendendo consapevolezza che, in realtà, **so nuotare benissimo e che quindi posso staccare la mano e nuotare da sola.**

Io oggi mi sento con “una storia da raccontare” e che vorrei raccontare perché so che potrebbe essere da insegnamento a molti ma ho ancora molta paura di farlo... Ho imparato molto, mi sento ancora molto debole e spaventata dalla malattia e i farmaci purtroppo spesso non ti fanno vedere la realtà ma ho una forza dentro pazzesca questo è ciò che le malattie e tutti i loro percorsi di bello mi hanno regalato. A volte mi sento ancora ingabbiata all'interno di quei percorsi però ora sto iniziando a capire che non devo vedermi in una gabbia ma piuttosto su una barca e che questo è solo un momento di passaggio... dovrò remare per arrivare alla meta ma ci arriverò... Io domani sarò arrivata con la mia barchetta a ciò che voglio, ovvero essere consapevole di avere una malattia cronica ma che non mi limiti più la vita e che non limiti quella dei miei familiari... E tutto ciò che per fortuna ho ora e che mi sta aiutando a guarire... Lo sport e i viaggi quelli sono vita pure, fonte di energia ed attaccamento alla vita...

Come mi sono sentita nel raccontare la mia esperienza: Grazie perché **per la prima volta ho avuto la possibilità di riordinare le idee** e poter esprimere o “buttare fuori” qualcosa... non so se sono riuscita a trovare il modo giusto, le parole giuste per potermi raccontare perché quando inizi ad aprirti in realtà capisci che ne avresti altre mille di cose da dire... spero solo questa mia storia possa servire a qualcuno... a me è servito raccontarla.

MESSAGGIO A UN MEDICO...

37 anni, intervento nel 2011

Sono venuta in questo centro prima di sottopormi alle sedute di chemioterapia. Ho pensato che dovevo farlo nell'eventualità che non mi tornasse il ciclo mestruale.

Le persone che mi erano vicine mi appoggiavano, in quel momento erano tutti troppo spaventati dall'idea del cancro. I medici di riferimento mi hanno detto di farlo.

La mia speranza era di tornare ad essere sana e riavere il mio ciclo, in realtà.

Il giorno dell'intervento ovocitario con me c'era il mio compagno... se durante la visita, tramite l'eco, si vedevano molti follicoli, il giorno del prelievo solo 6 erano effettivamente maturi e la cosa mi ha demoralizzato molto. Devo dire che se l'empatia delle dottoresse in ambulatorio era al top, davvero presenti e umane, il distacco e la freddezza del medico, un uomo di cui non ho nemmeno ricercato il nome, è stata così in netto contrasto da rimanermi impressa in quel momento delicato, dopo che mi ero bombardata di ormoni e iniezioni e dove **mi sarebbe bastata una sua parola di conforto**, che non è arrivata. Io che per anni ho lavorato in Sala Operatoria in quel momento ho visto quanto era fredda quella situazione... Una pecca non trascurabile, in confronto al grande lavoro delle dottoresse nelle settimane precedenti.

Il prelievo per me è stato fisicamente doloroso, e con un distacco umano a cui non ero preparata. Dopo ho pianto così tanto e così forte e a lungo che mi hanno mandato una giovane e carina dottoranda in Psicologia... non l'ho accettata e le ho detto che in un altro momento mi sarei arrabbiata per quel "rimbalzo" ma che se voleva poteva restare... ed è stata seduta accanto a me parecchio. Quando sono tornata a casa mi sono stati vicini il mio compagno, la mia famiglia.

Ho affrontato le altre cure bene, la mia Oncologa è a dir poco fantastica, ho

incontrato Professionisti qualificati e scrupolosi.

Ripensando al percorso fatto **sono contenta di averlo fatto**, a me il ciclo è tornato e sono felice. E' bello sapere che c'è questa offerta, che resta una luce accesa quando si perde, anche se per poco, la speranza di tornare alla normalità.

E' bello sapere che c'è questa offerta, che resta una luce accesa quando si perde, anche se per poco, la speranza di tornare alla normalità

Oggi sono felice, l'esperienza della malattia mi ha reso un'infermiera più empatica e una persona meno lamentosa per le piccole stupide cose. Io oggi mi ritengo una persona fortunata. Anche domani sarò felice, lo ero prima di ammalarmi, lo sono stata spesso durante le cure, lo sono oggi.

Come mi sono sentita nel raccontare la mia esperienza: Credo che ci voglia una particolare predisposizione d'animo per raccontare certe cose, così intime, come ad un'amica in un dato momento... forse per il mio ricordo "oscurato" non ne parlo volentieri e non lo rivivo con serenità, lo ammetto e spero di non aver offeso nessuno dei professionisti che opera in questo campo, il progetto è valido e interessante e la maggioranza delle persone è fantastica. Se il medico che ha effettuato il prelievo ovocitario leggesse e si rispecchiasse, gli chiederei, anche quando è una giornata no e spesso a noi operatori nella sanità può succedere, di sforzarsi a sorridere a chi è a gambe divaricate su quel lettino... Il resto delle considerazioni sarà dettato dalla sua indiscutibile intelligenza, in questa sede non metto in discussione e anzi riconosco la capacità pratica personale, ricordo con amarezza la mancanza di tatto, comprensione, e umanità.

Mi sento meglio ad averlo detto, chissà che possa servire. Non l'ho mai raccontato a nessuno fuori dalla mia cerchia familiare, le donne a cui parlo di prelievo ovocitario hanno vissuto o vivono il mio dramma, e il programma è talmente bello e valido che non voglio metter loro ansia ulteriore... ma **mi auguro che quel medico con loro si comporti diversamente**. Grazie per l'opportunità.

FINALMENTE DEI MEDICI CON CUI PARLARE DI COSE POSITIVE

28 anni, intervento nel 2016

Sono venuta in questo Centro per la conservazione degli ovociti prima di iniziare la chemioterapia, per curare un linfoma. Ho saputo di questa opportunità tramite il medico delle prime visite presso il centro oncologico. Non appena mi hanno dato una diagnosi, mi ha fatto l'impegnativa per una prima visita al centro di preservazione della fertilità, invitando caldamente ad andarci e valutare questo percorso, dato che 'avevamo tempo' per rinviare l'inizio delle terapie di un mese. Nonostante non fosse informato bene su tempistiche e costi a mio carico, **ho subito sentito tanta gratitudine** per aver fissato subito la prima visita, aiutandomi un po' nei meandri burocratici intraospedalieri. Non c'è stato un momento di riflessione sul fare o no questo intervento: una volta ritirata l'impegnativa dall'ematologo ero abbastanza sicura di voler affrontare questo intervento. Mi ha aiutato l'avvertimento della psicologa e ginecologa, sul fatto che sarebbero state tre settimane psicologicamente un po' stressanti. Mi è dispiaciuto che nessuno mi abbia stimato a priori il costo delle siringhe a mio carico (alla fine 700 euro di siringhe di ormoni). Spero che dopo questo progetto si divulgino maggiori informazioni.

La decisione è stata mia, ho avuto mia mamma sempre accanto a me per le numerose visite (come d'altronde per tutte le visite) e il resto della famiglia, per far sentire il loro appoggio, han voluto offrirsi per pagare parte delle siringhe a mio carico. Molti colleghi e amici mi sostenevano, curiosi di conoscere questa pratica di crioconservazione su cui **c'è poca informazione**. Nessuno mi ha sconsigliato la pratica, mi è spiaciuto solo parlar con una ragazza già in cura per il mio stesso linfoma che aveva deciso a priori di non affrontare la crioconservazione senza aver parlato con la ginecologa. Mia mamma è stata la mia più grande sostenitrice e molti amici soprattutto coloro che lavorano nel settore medico... non appena sentivano della mia diagnosi erano i primi a dirmi di informarmi per la crioconservazione. Molti colleghi già genitori mi han seguita e

sostenuta durante questo percorso, soprattutto per farmi partecipare alle cene di lavoro prima delle vacanze vivendo bene i momenti delle siringhe, serali, in pubblico, facendomi da separè umani mentre, per esempio, eravamo a un aperitivo e io, comodamente distesa su due sedie, mi facevo la iniezione all'aperto, vivendo questo momento apertamente e serenamente. L'ematologo mi ha appoggiata, chiedendomi però ogni settimana un aggiornamento, in modo da poter prenotare il letto per la prima chemio qualche giorno dopo l'intervento. Anche il mio medico di base mi ha appoggiata (per i giorni di malattia), chiedendomi maggiori informazioni sulla crioconservazione.

In quei giorni ero stressata per le continue siringhe. Parte dello stress era legato anche alla reperibilità di alcune siringhe di ormoni a volte da assumere in giornata ma difficili da reperire per chi come me non abita in una grande città. Per fortuna ho trovato una farmacista molto disponibile.

Al centro di preservazione della fertilità mi son trovata molto bene con la dottoressa e la psicologa: dopo mesi di visite per il linfoma **finalmente dei medici con cui parlare di cose positive**. Penso, per esempio alla esclamazione: "Che belle ovaie!" oppure un semplice: "Tutto va bene"... sarà banale ma erano le prime notizie positive sul mio stato di salute, il mio corpo non era solo carico di varie situazioni problematiche ma anche portatore di bellezza. Il counseling con la psicologa è andato molto bene, mi sono sentita molto appoggiata e seguita.

Il giorno del prelievo ovocitario era con me mia mamma. Dopo il prelievo mi han spiegato cosa dovevo fare ogni anno per rinnovare la conservazione e il pagamento annuo della quota. Il giorno dopo son partita per un week end al mare con una amica, avevo bisogno di rilassarmi, non guardare più l'ora (per le siringhe) e svuotare la mente, staccare dall'ambiente ospedaliero.

Sto seguendo ancora le altre cure, tra due giorni affronterò la terza giornata di chemioterapia (su 8). Son molto positiva e tenace, questo spirito aiuta il corpo nell'affrontare tutto nel migliore dei modi, continuando con la mia solita vita (lavoro ma da casa ogni tanto) con più attenzione alla mia vita personale e a

Il mio corpo non era solo carico di varie situazioni problematiche ma anche portatore di bellezza

momenti di relax e attività sportive all'aperto.

Son molto giovane e molto impegnata lavorativamente, viaggio molto per l'Europa, quindi non avevo ancora valutato la maternità. Questo linfoma mi ha fatto riflettere molto sulla mia vita privata e mi son resa conto che vorrò una maternità nel mio futuro. Ripensando al percorso di preservazione della fertilità, son felice di averlo fatto. Ho superato la mia agofobia. **Son grata a tutte le persone che mi hanno sostenuta** per preservare questi cinque ovociti, il mio piano b per il futuro... qualora la chemio mi renda sterile.

*Una metafora per rappresentare le figure mediche di riferimento: **degli architetti che mi han aiutata a progettare le fondamenta del mio futuro**...* nonostante la chemio, ora c'è un progetto, grazie a questi 'architetti' che nonostante la crioconservazione, mi han portata a riflettere su questo progetto, il costruir una famiglia, una casa, nel futuro.

Una metafora per rappresentare me oggi: io oggi son una grande combattente che nonostante le varie difficoltà quotidiane delle cure che sto affrontando, mi vedo già al traguardo, pronta a brindare a Natale con la mia famiglia, la guarigione.

Oggi sono molto più forte e consapevole della mia forza, delle mie risorse emotive. Ho voglia di stare bene e circondarmi di persone positive e solari. Nonostante il percorso terapeutico svolgo una vita normale, anzi, esco più di prima e mi svago molto, apprezzando di più vari momenti felici e le persone che mi appoggiano e circondano. Voglio stare bene, trascurare meno la mia vita privata, innamorarmi e continuare questo progetto di costruzione di una mia casa/famiglia... iniziato con i miei curanti 'architetti'.

Come mi sono sentita nel raccontare la mia esperienza: bene, ho esternato cosa sentivo e le varie problematiche incontrate.

L'UNICA BUONA NOTIZIA

37 anni, intervento nel 2015

Dopo la sorpresa nel vedere gli esami di funzione ovarica pesantemente alterati mi sono impegnata a trovare un modo per poter “correre ai ripari” nella speranza di poter avere in futuro una gravidanza. Parlando con una collega che si occupa di problemi legati alla fertilità sono venuta a conoscenza della possibilità concreta di poter “fare qualcosa” ; è stata **l'unica buona notizia in un momento in cui non riuscivo a capacitarmi della situazione.**

Ho affrontato la situazione, essendo single, da sola e ho comunicato la decisione presa ai miei famigliari. Ho ripercorso con la ginecologa di fiducia i passi fondamentali e anche i limiti legati alla mia situazione specifica.

Non ricordo un periodo nella mia vita di maggiore stress e sofferenza

In quei giorni ero molto sgomenta per la brutta sorpresa e preoccupata per le difficoltà a riorganizzarmi (all'epoca avevo un contratto a tempo determinato con rinnovo - non automatico - turni di 10-12 ore spesso al mattino in una città diversa dalla mia, con notti difficili da spostare, anzi che non potevano proprio essere spostate). Non ricordo un periodo nella mia vita di maggiore stress e sofferenza.

Quando sono arrivata nel centro di preservazione della fertilità ero in forte ansia.

Dopo il prelievo ovocitario mi hanno spiegato che purtroppo ero ad uno stadio avanzato di “aging” ovarico. Quando sono tornata a casa ero stanca, ho cercato di recuperare il prima possibile.

Ho affrontato le altre cure cercando di non scoraggiarmi.

Ripensando al percorso di preservazione della fertilità fatto... che fatica!!! Il significato che ha avuto per me questa scelta è **cercare di essere positivi** in una

situazione che quando si è presentata mi ha gettato nel più totale sconforto. Io oggi ho meno paura delle sfide! **Meno triste e stanca**, sono contenta di avercela fatta per quello che le mie ovaie potevano (ed era una situazione davvero un po' difficile).

Come mi sono sentita nel raccontare la mia esperienza: ho dovuto richiamare sensazioni e paure passate, considerando la mia situazione all'epoca in ogni aspetto... **sono fiera di me**.

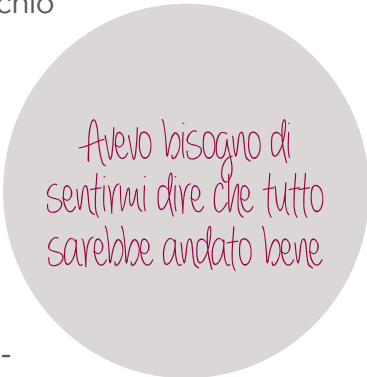
LE UOVA D'ORO

40 anni, intervento nel 2015

Sono venuta in questo centro per chiedere informazioni sul programma di preservazione della fertilità perché mi avevano scoperto un tumore e dovevo fare un trattamento di radioterapia. **Ho saputo che c'era questa possibilità cercando informazioni su internet** sulla crioconservazione di ovociti. Il medico curante mi aveva detto che la radioterapia poteva comportare un rischio di esaurimento prematuro dell'ovaio con conseguente infertilità.

In quei giorni io **ero molto confusa**, avevo bisogno di sentirmi dire che tutto sarebbe andato bene, che l'incubo che stavo vivendo non mi poteva togliere la voglia di vivere e di pianificare un futuro. Tanto mio marito come mia mamma mi hanno sostenuta in tutto il percorso e pensavano che era la cosa giusta da fare. La mia famiglia è stata ed è ancora il mio sostegno, di loro mi posso fidare e sempre avere una parola di forza... nessuno mi ha sconsigliato di non farlo. I medici del centro e anche il mio medico di riferimento mi hanno sostenuta con l'idea della conservazione.

Quando sono arrivata nel centro di preservazione della fertilità **ho ricevuto risposte a tutte le mie domande** e sono uscita con la certezza di quello che



Avevo bisogno di sentirmi dire che tutto sarebbe andato bene

dovevo fare. Dopo mi sono sentita tranquilla, rilassata e con la speranza che in futuro potrei avere figli.

Diventare mamma è per me ancora un obiettivo da raggiungere, prima di scoprire il tumore del quale ero affetta stavo cercando figli ed ero riuscita a rimanere incinta naturalmente ma purtroppo l'ho perso, l'inseminazione/ fertilizzazione era la via da seguire.

Il giorno del prelievo ovocitario devo ringraziare mio marito che mi ha accompagnata. **Mi sono sentita coccolata e curata.** Dopo mi hanno spiegato quanti ovociti mi avevano prelevato... la frase della biologa che mi ha comunicato la quantità è stata: "Signora lei è la gallina delle uova d'oro!" :) quella frase mi ha riassicurata. Quando sono tornata a casa avevo solo bisogno di riposare perché sono stati dei giorni molto pesanti con le punture, monitoraggi, prelievi, ecc... come sempre accanto a me mio marito.

Dopo l'intervento di prelievo ovocitario ho affrontato le altre cure con molta fiducia che sarei guarita, con tanta forza e voglia di andare avanti e finire il percorso.

Il percorso di preservazione della fertilità fa ormai parte del passato. Per me è una possibilità in più di riuscire ad avere figli.

Le figure mediche cui mi sono rivolta sono dei sostenitori delle persone che in un momento della vita hanno bisogno d'aiuto, di una via d'uscita.

Una metafora per rappresentare me oggi: onesta e sognatrice.

Oggi mi sento più speranzosa, fiduciosa che prima o poi raggiungerò i miei sogni. Io domani... Godendomi la vita, crescendo i miei figli, aiutando le persone bisognose...

Come mi sono sentita nel raccontare la mia esperienza: mi sono sentita molto bene.

UNA PARTE DI ME È AL SICURO

38 anni, intervento nel 2015

Sono venuta in questo centro di preservazione della fertilità per alimentare la speranza di poter un giorno diventare madre. **Ho saputo dell'opportunità tramite internet** e successivamente ho contattato direttamente il centro. Ho subito pensato che poteva essere una concreta speranza di potermi riservare l'opportunità di avere figli in futuro. Desiderio molto forte sia mio che di mio marito.

Mio marito è stato fin da subito concorde. Tutta la mia famiglia era favorevole. Non ho interpellato i medici in fase di scelta se affrontare o meno l'intervento. La scelta è stata fin da subito chiara per me. Mi sono confrontata immediatamente con i medici oncologi e chirurghi soltanto per avvisarli della mia scelta e per fare in modo di programmare intervento chirurgico e successive terapie anche in funzione dell'intervento. A tale proposito posso dire che **ho trovato medici splendidi** che, non solo hanno appoggiato la mia scelta, ma hanno preso immediatamente in carico la decisione e si sono preoccupati di "organizzarmi" il percorso. Ho comunicato prima di tutto la mia scelta agli oncologi e successivamente al mio medico curante. In entrambi i casi la reazione è stata positiva e mi hanno immediatamente appoggiata. Mio marito, i miei amici più cari, il personale medico mi hanno sempre ascoltata e sostenuta. Nessuno mi ha sconsigliato di intraprendere il percorso.

Nelle settimane in cui ho seguito il percorso di stimolazione, controlli ecc... ero molto molto stanca, reduce da una mastectomia affrontata in mesi caldissimi. Il gonfiaggio dell'espansore che mi provocava dolore... ogni giorno una visita o per controllo post-chirurgico o per il percorso di crioconservazione. Avevo bisogno di riposo... di tornare ad essere padrona delle mie giornate.

Quando sono arrivata nel centro di preservazione della fertilità ricordo di aver parlato con una infermiera e poi con una dottoressa estremamente gentile. Mi è stato spiegato tutto, mi sono stati dati i medicinali e le informazioni necessa-

rie per partire con il percorso. **Mi hanno fatta sentire a mio agio** come se stessi facendo la cosa più normale che esista. Dopo il primo incontro mi sono sentita seguita. Alla fine di tutto il percorso invece soddisfatta di aver raggiunto un grande obiettivo... **darmi una possibilità.**

Il giorno del prelievo mi sono recata in ospedale con mio marito, ma non dimenticherò mai la vicinanza del personale medico che mi aveva seguita fin lì in particolar modo della psicologa. Dopo mi hanno spiegato come avrei poi ricevuto gli esiti del prelievo e il meccanismo di rinnovo della conservazione. Usciti dall'ospedale io e mio marito siamo andati immediatamente (uscita alle 12.00 partiti alle 14.00) in vacanza per il week-end. Avevamo bisogno di stare soli io e lui lontani da tutto e soprattutto dagli ospedali. Dopo il prelievo ho affrontato le cure con serenità e con dentro di me la consapevolezza di aver fatto ciò che potevo per non precludermi la maternità.

La maternità era ed è ancora per me e mio marito un aspetto molto molto importante della nostra vita di coppia. E' ancora oggi il desiderio più grande. Le mie speranze sono state prima di tutto di riuscire a crioconservare degli ovuli e oggi la mia speranza è di terminare presto il percorso chirurgico per poter decidere di interrompere la terapia ormonale per provare ad avere un figlio.

A parte la stanchezza del momento, quando penso al percorso provo felicità per averlo affrontato, ringrazio che esista questa opportunità. Per me significa essermi lasciata una porta un pochino aperta. Il mio sogno un giorno è di poter portare la foto di mio figlio al centro.

Mi hanno
fatta sentire a
mio agio come se stessi
facendo la cosa più
normale che esista

Una metafora per rappresentare ciascuna delle più importanti figure mediche cui mi sono rivolta: tutti delle chioce.

Una metafora per rappresentare me oggi: un bozzolo di araba fenice. Io oggi sono in attesa di superare l'intervento ricostruttivo. Come stato d'animo non posso lamentarmi. Sto bene. La mia risorsa... sapere che una parte di me è al sicuro.

Come mi sono sentita nel raccontare la mia esperienza: mi ha fatto star bene. Spero che moltissime ragazze come me possano accedere al percorso.

DA UNA STRADA STERRATA AD UNA SUPERSTRADA

34 anni, intervento nel 2016

Sono venuta in questo Centro perché ho scoperto di avere un tumore al seno e mi sono affidata all'Ospedale della mia città e, proprio in Senologia, mi hanno proposto il congelamento degli ovociti presso lo stesso Ospedale. Avevo letto di questa opportunità su internet e poi me l'hanno proposta i medici quando mi hanno messa al corrente che avrei dovuto fare chemioterapia. Ho pensato che non mi sarei fatta scappare questa occasione perché avere figli è la cosa più importante per me, oltre che guarire ovviamente.

Le persone che mi erano vicine erano tutte d'accordo e sono felici della mia scelta. I miei medici mi hanno detto che per una donna giovane come me che purtroppo ha incontrato il cancro, la preservazione della fertilità era la cosa giusta da fare.

In quei giorni mi sentivo molto triste... per me diventare mamma era la cosa più importante e soffrivo più per quello che per la malattia. Avevo bisogno di parlare con qualcuno e di confrontarmi con altre donne che, come me, hanno dovuto fare chemioterapia ma che poi sono riuscite a diventare mamme.

Quando sono arrivata nel Centro di preservazione della fertilità, inizialmente mi sono sentita un po' spaesata.

Il giorno del prelievo ovocitario con me in ospedale c'era mia nonna perché mio marito e i miei genitori lavoravano. Dopo l'intervento, appena ho saputo che mi avevano prelevato 16 ovociti, mi sono sentita felicissima e soddisfatta.

Quando sono tornata a casa... In queste situazioni abbiamo solo **bisogno di amore da parte delle persone care.**

Ho affrontato le altre cure abbastanza bene e con pochi effetti collaterali.

Ripensando al percorso di preservazione, sono felice di averlo fatto e, tornassi indietro, lo rifarei.

La maternità per me è la cosa più importante, una volta che sono guarita e mi auguro che, tra circa 1 anno, il mio sogno si possa avverare. La preservazione della fertilità ha un significato importantissimo perché riguarda lo scopo della mia vita, ovvero diventare mamma e formare con mio marito una bella famiglia.

Questa possibilità
c'è e ne vale la pena
provare

Una metafora per rappresentare le figure mediche di riferimento: una lunga strada che inizialmente è sterrata e difficile ma che lentamente migliora e diventa una superstrada.

Una metafora per rappresentare me oggi: dopo quello che ho passato mi sento una guerriera.

Oggi sono forte e determinata ma al tempo stesso bisognosa di sentire sempre di più l'amore della mia famiglia perché sono una persona sensibile e piena di speranza. Dopo la tempesta spunta sempre il sole quindi domani mi vedo una mamma felice.

Come mi sono sentita nel raccontare la mia esperienza: adoro scrivere e anche raccontare la mia esperienza quindi ciò mi ha reso felice perché **ci tengo ad informare tutte le donne che questa speranza, questa possibilità c'è e ne vale la pena provare.**

IL MIO AIUTO NEI MOMENTI BUI

46 anni, intervento nel 2011

Sono venuta in questo centro per prelevare ovociti da crioconservare, prima di fare intervento chirurgico di mastectomia e successive chemio e radio terapia.

L'ho saputo dagli oncologi della breast unit dell'ospedale e ho pensato che fosse una opportunità per il futuro.

Erano tutti d'accordo sul fatto di fare il prelievo, anche se per lo più concentrati sull'intervento e le terapie del momento. I medici mi hanno detto che si trattava di una buona idea, considerato che avevo appena compiuto 40 anni. Tutti mi hanno sostenuta, medici e famigliari, e nessuno mi ha sconsigliata. Hanno reagito tutti con favore e ottimismo, mi hanno incoraggiata. In quei giorni ero stralunata e spaventata, avevo bisogno di sentire la vicinanza di mio marito.

Quando sono arrivata nel centro di preservazione della fertilità, **sono stata accolta con attenzione e gentilezza**, mi è stato spiegato in modo approfondito cosa sarebbe successo e cosa avrei dovuto fare. Alla fine abbiamo deciso di intraprendere questa strada più perché “non si sa mai”, perché dopo “sarebbe stato troppo tardi”, una specie di **investimento per il futuro**, anche se per me la maternità non era una esigenza di vitale importanza.

Mio marito mi è stato sempre accanto, in modo dolce e gentile, come fa sempre, tenendosi dentro le sue preoccupazioni ed occupandosi delle mie. Dopo il prelievo ovocitario mi sono sentita solo stanca; mi hanno spiegato che gli ovociti sarebbero stati congelati, e io ho “congelato” la questione, per affrontare intervento, chemio e radio terapia, mi sono concentrata sul percorso oncologico che mi aspettava, “accantonando” un po' gli ovociti.

Ho affrontato tutto quello che arrivava, facendo i conti con la patologia tumorale, cercando di non abbattermi e evitando di condividere i momenti di disperazione con altri, tranne che con mio marito.

Ripensando al percorso fatto, dopo i due tentativi di fecondazione falliti (e ovociti finiti...), potrei dire che è stato inutile. Invece penso che il pensiero di potere avere dei figli mi abbia aiutata nei momenti bui. Per noi è stata una scelta dettata dal fatto che, dopo, avremmo potuto pentirci.

Ogni medico che mi ha seguito è stato professionalmente ineccepibile, una parola in più la merita la psico-oncologa che mi ha seguito durante quasi tutta la fase buia delle terapie post-intervento, che mi è stata di grande aiuto.

Una metafora per rappresentare me oggi: con mio marito ci sentiamo come due topini che galleggiano sopra una foglia su un fiume che scorre impetuoso...

Oggi ho ripreso la vita di sempre, lavoro e viaggi con mio marito, ho bisogno di pace e tranquillità... mi sento come erbaccia dopo una tempesta: **al primo raggio di sole sono di nuovo in piedi!** Abbiamo appena concluso un corso per genitori adottivi, ma non sappiamo se buttarci in questa nuova avventura... saremmo tre o quattro topini sulla stessa foglia! Ci dobbiamo pensare ancora un po'.

Penso che il pensiero di potere avere dei figli mi abbia aiutata nei momenti bui

Come mi sono sentita nel raccontare la mia esperienza: è sempre interessante e utile poter fare una specie di riassunto di un vissuto così complicato. Quel che mi stupisce sempre è come si possano dimenticare le brutte esperienze e ricordare solo le cose belle.



NARRAZIONI DI PROFESSIONISTI

e qualche preg
Credo che que
della paziente. Mi sono sentito bene a raccontare la mia esperienza

mare e' fondamentale
e la stessa capacita'. L
una speranza. Le pazien
apertura di una porta. L'ascolto
ne di una luce. Vorrei far part
Credo sia importante un rit
un ambulatorio con person
a' femminile. Per le pazien
rebbero sostenere di pi
definitivi
problem
azient
mora

UNA BARCA CHE TRAGHETTA FINO AL PORTO SUCCESSIVO

Ginecologo

*Una metafora per rappresentare il mio ruolo professionale: **penso di potermi immaginare come una barca.** Una barca che offre riparo sicuro da acque “agitate”, una barca che traghetta le pazienti in una fase della loro esperienza di vita, che le accompagna dando loro una guida e una direzione, portandole al porto successivo. Al passo successivo nel quale saranno accompagnate da un’altra barca o da un altro professionista.*

Il mio grado di conoscenza dei programmi di preservazione della fertilità delle donne è elevato (ho conoscenza diretta delle persone che se ne occupano e di come sia organizzato). Ne sono venuto a conoscenza in specialità. Credo sia molto utile, dal punto di vista clinico e psicologico per tutte le pazienti. Penso che possa dare una concreta speranza per le pazienti guarite e dare energia vitale anche a chi non potrà usufruirne. Nel contesto delle cure di cui mi occupo, l’intervento di preservazione della fertilità rappresenta uno strumento efficace che permette terapie adeguate anche quando queste portino all’infertilità. Poterla offrire aiuta le pazienti a guardare oltre il periodo buio dei trattamenti.

Quando una paziente mi chiede informazioni o pareri sul programma di preservazione della fertilità, lo propongo con convinzione, a meno che questo non comporti ritardi immotivati nelle terapie o quando sia palesemente inutile a causa della prognosi. Le pazienti chiedono come funzioni e quali siano i tempi. I compagni ed i familiari delle pazienti sono il corollario dell’informazione, che vede la paziente in primo piano.

La rete multidisciplinare è fondamentale per garantire trattamenti adeguati in tempi adeguati, permettendo di ricavare il giusto spazio per il ciclo di trattamento di preservazione della fertilità. Mi sento un punto di riferimento nei percorsi di cura integrati delle mie pazienti quando riesco a far combaciare tutte le diverse specialità e le varie tempistiche. Quando le pazienti vedono in

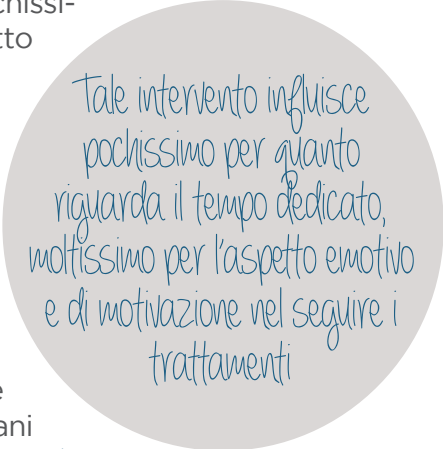
me il punto di riferimento al quale far capo per risolvere i loro bisogni, talvolta anche emotivi.

Dopo l'intervento di preservazione della fertilità, le pazienti si preoccupano del passo successivo con più serenità. Tale intervento influisce pochissimo per quanto riguarda il tempo dedicato, moltissimo per l'aspetto emotivo e di motivazione nel seguire i trattamenti.

Non ho ancora la possibilità di avere un feedback a distanza di tempo relativo all'intervento di preservazione della fertilità. Per migliorare la qualità del mio supporto alle pazienti interessate al percorso di preservazione della fertilità **vorrei avere un referente più costante da contattare in caso di bisogno per pianificare il trattamento.**

Per il futuro, penso che le cure di cui mi occupo potranno evolvere in modo costante e concreto. Il mio percorso professionale domani spero sarà soddisfacente per me e per le pazienti. Spero **sempre più integrato con gli altri specialisti** ed efficace per le pazienti.

Come mi sono sentito nel raccontare la mia esperienza: utile.



Tale intervento influisce pochissimo per quanto riguarda il tempo dedicato, moltissimo per l'aspetto emotivo e di motivazione nel seguire i trattamenti

UNA MANO APERTA DA OFFRIRE

Ginecologa

*Una metafora per rappresentare il mio ruolo professionale: una MANO. Quella che porgiamo alle pazienti appena entrano nell'ambulatorio; se è da sola o accompagnata, da sola o con un'amica, da sola o con un compagno un marito un sostegno, da sola o con uno o entrambi i genitori o quelli che li sostituiscono, quando è adulta, giovane o meno giovane, anche quando è una bambina, perché lei è la nostra paziente, il nostro obiettivo di cura, colei cui la nostra cura si rivolge anche quando le parole magari non la raggiungono appieno perché ancora sostenuta nella comprensione dallo sguardo dei genitori. **Una MANO per offrire, non necessariamente per dare.** Mettiamo sulla mano, o sul vassoio che dir si voglia, un'offerta che lei può solo osservare, chieder di conoscer meglio, assaggiare o mangiare tutta. A volte l'offerta rimane sulla mano, per svariati motivi, ma la mano c'è stata ed è rimasta aperta, in senso di apertura e possibilità. E noi speriamo che anche solo l'averla offerta valga come la stretta di mano iniziale, una conoscenza nuova, una disponibilità.*

Per le pazienti che decidono di seguire il percorso di preservazione della fertilità, tale possibilità rappresenta spesso un'ulteriore fatica. La si legge nei loro occhi. Forse davvero a volte c'è troppo da digerire affrontare capire per aver anche solo le risorse per affrontare un pezzo di medicalizzazione in più. Sicuramente c'è la speranza, ma percepisco tanto la difficoltà di inserirla in un contesto di realtà, in un futuribile che né loro né tantomeno i medici conoscono o possono prevedere. Il poter assicurare una donna sulla sua fertilità per me è impossibile. La assicurazione non esiste neanche per una donna sana in età fertile. Tuttavia lo spiegare, sia come significato, che come dispiegare su un tavolo un telo di possibilità, rende ragione del nostro lavoro. Lascia a noi, e alla paziente, il senso di averci almeno provato. "Almeno" perché le incognite sono tante, troppe, a partire dalla guarigione della malattia, ma d'altro canto il nostro esser lì non si deve né si può porre questi quesiti e tantomeno darsi e dare alla paziente queste (ignote) risposte. Lavoriamo e parliamo nell'immaginifico e in un futuro che, proprio perché futuro, dà margine a tutti di pensare oltre la

malattia contingente.

Le mie motivazioni nel proporre o non proporre loro tale intervento risiedono nella patologia di base, nel rischio che le cure abbiano un esito sfavorevole sulla sua fertilità, nella prognosi di vita della paziente. Difficilissimo dire di no perché la prognosi è infausta, ma ci troviamo anche a fronteggiare questo, e in quel caso non è corretto creare speranze non fondate sulla realtà. Le pazienti chiedono la sicurezza, che non possiamo loro dare. **Chiedono una speranza, e quello sì (ove possibile) è il nostro compito.** Le mie relazioni con i compagni e familiari delle pazienti sono aperte, nel cercare di capire se queste contribuiscono alla scelta della preservazione e al futuro di eventuale genitorialità (ovviamente mi riferisco ai partner eventuali), ma per lo più secondo me vale la pena concentrarsi sulla paziente, perché è lei il fulcro della malattia, in primis, e dell'investimento oltre essa, a seguire.

Le rete multidisciplinare è su alcune strutture ottima: buon invio, buon inquadramento pre-colloquio, buona relazione e interfaccia in caso di dubbio; in altri casi frammentaria e di conseguenza problematico trarre informazioni su terapie/prognosi/prospettive/desiderata dalla paziente stessa nel momento del colloquio.

La paziente aderisce al programma poiché vi crede realmente. Da quando la signora viene presa in carico, siamo il loro punto di riferimento, non fosse altro che per i 10-15 giorni della cura stessa. Fermo deve restare però il concetto che il Curante per eccellenza è l'oncologo/il neurologo/.../il Curante che appunto la cura per la patologia di base, perché l'obiettivo iniziale e ultimo di tutto deve essere la guarigione, mentre noi ci collochiamo nel fornire un eventuale miglioramento della qualità e prospettiva di vita, anche fertile, della paziente, ma non possiamo sostituirci mai (neanche nei pensieri della signora) all'importanza della cura della patologia di base.

Dopo l'intervento di preservazione della fertilità, le pazienti scompaiono. Ovvero, ci si lascia al giorno del congelamento ovociti/tessuto, anche con sincere parole di riconoscenza e talora affetto. Ma, perlopiù, e ovviamente in chi non ha ancora richiesto un successivo "utilizzo" del materiale preservato, scompaiono poiché giustamente assorbite dalla vita/malattia/guarigione che continua. Non

lo dico senz'altro con rincrescimento, anzi. E' solo una constatazione per confermare la nostra posizione di intermezzo, di pausa, di capitolo a sé della preservazione nel ben più ampio libro delle loro esistenze. Quando ho la possibilità di avere un feedback a distanza di tempo relativo all'intervento di preservazione della fertilità ne sono molto felice. Perché è un trait d'union con la paziente, riprende il filo dove è stato sospeso dalla crioconservazione. Ma, ripeto, solo e unicamente se la paziente lo desidera, poiché non è corretto da parte nostra inserirci nella loro vita che deve procedere indipendentemente da quella possibilità crioconseravata, da quella mano offerta.

Un luogo, uno spazio, un tempo per decantare noi, e per meglio offrire a loro.

Per migliorare la qualità del mio supporto alle pazienti interessate al percorso di preservazione della fertilità vorrei una supervisione. Un supporto per le tante vite e ahimè malattie, e talora morti, che fronteggiamo. Un luogo, uno spazio, un tempo per decantare noi, e per meglio offrire a loro.

La ricerca internazionale fa molto, i progressi sono auspicabili. Il mio percorso professionale domani è un punto interrogativo, relativo ad un programma di preservazione che perlopiù si fonda sul tempo e la forza lavoro di **persone con ruoli e figure non istituzionalizzati**.

Come mi sono sentita nel raccontare la mia esperienza: bene, normale, perché normalmente per nostra immensa fortuna abbiamo una figura psicologica che sostiene non solo le pazienti, ma anche noi operatori.

UN PEZZO DEL PUZZLE

Biologa

*Una metafora per descrivere il mio ruolo professionale: **Un pezzo del puzzle.***

Il mio grado di conoscenza dei programmi di preservazione della fertilità delle donne è buono. Lavoro in un centro che effettua preservazione della fertilità. Credo sia **un'opportunità importante** per la paziente e la famiglia.

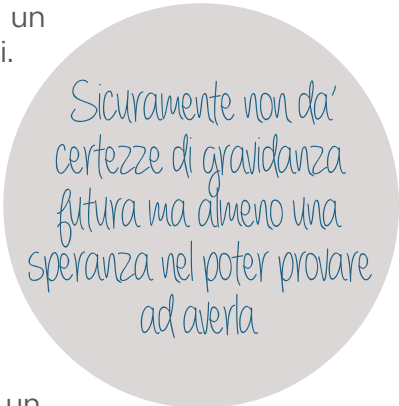
Per le pazienti che decidono di seguire il percorso di preservazione della fertilità, tale possibilità rappresenta sicuramente una speranza per un futuro, da saper interpretare nel miglior modo per evitare illusioni. Nel contesto delle cure di cui mi occupo, l'intervento di preservazione della fertilità rappresenta un'opportunità. E' un'opportunità offerta, che non garantisce però un successo futuro, ma appunto un'opportunità per provare a cercare una gravidanza.

Le pazienti vorrebbero la sicurezza, che purtroppo non è possibile dare loro... non è facile rapportarsi con i genitori di pazienti che riflettono sul viso una tristezza infinita.

Gli specialisti dovrebbero cercare di collaborare al meglio. Mi sento un punto di riferimento nel percorso di cura delle pazienti quando vengo coinvolta in decisioni importanti da prendere per ottenere il meglio per la paziente.

Le pazienti dopo l'intervento di preservazione della fertilità a volte sono distratte dai loro pensieri, a volte sono molto coinvolte e non trattengono le lacrime, probabilmente per tutto lo stress che le travolge a causa della malattia. Credo sia un'opportunità importante da proporre a pazienti pronte ad affrontarlo, sicuramente non dà certezze di gravidanza futura ma almeno una speranza nel poter provare ad averla.

Ho la possibilità di avere un feedback a distanza di tempo relativo all'interven-



Sicuramente non dà certezze di gravidanza futura ma almeno una speranza nel poter provare ad averla

Una metafora per rappresentare il mio ruolo professionale

to di preservazione della fertilità per le pazienti che vengono ad effettuare un trattamento.

Per migliorare la qualità del mio supporto alle pazienti interessate al percorso di preservazione della fertilità vorrei poter avere più tempo da dedicare il giorno del pick up.

Per il futuro, penso che le cure di cui mi occupo potranno evolvere in grandi scoperte per poter migliorare le possibilità di preservazione della fertilità. Il mio percorso professionale domani sarà sicuramente coinvolto nel progetto di preservazione della fertilità.

Come mi sono sentita nel raccontare la mia esperienza: **parte del gruppo di preservazione.**

PASSIONE E CAPACITÀ

Ginecologa

Una metafora per descrivere il mio percorso professionale: forse non vale ma per definire il mio ruolo citerò una “collega” molto famosa. “La chiave per avere successo come specializzando è rinunciare: al sonno, agli amici, a una vita normale. Sacrifichiamo tutto per un momento speciale, il momento in cui ufficialmente puoi considerarti un chirurgo. Ci sono giorni in cui pensi che valga la pena sacrificarsi, e ci sono giorni in cui ogni cosa sembra un sacrificio. E poi ci sono sacrifici che non si capisce proprio perché si facciano”.

La preservazione della fertilità femminile è diventata ufficialmente la “mia” specialità. Mi occupo di questo praticamente da prima di essere un ginecologo, da prima di essere uno specializzando, da prima di aver avuto davvero i mezzi per capire quello di cui mi stessi occupando. Il progetto di preservazione della fertilità e io siamo cresciuti insieme e oggi spero davvero di conoscere approfonditamente e adeguatamente l’argomento, anche se, in questo campo più che in altri, mi rendo conto che non sia mai possibile sapere tutto, prevedere tutto e controllare tutto. Per caso un giorno una specializzanda più grande ha visto in me la persona giusta per continuare questo progetto e per farlo crescere. Spero di averci messo la stessa passione e la stessa capacità che ci aveva messo lei prima di me e spero ogni giorno di essere all’altezza di questo compito.

In una sola parola credo che il percorso di preservazione rappresenti per le pazienti una **speranza**. Speranza di guarire, speranza di avere una vita normale un domani, speranza di avere una famiglia. Offrire una strategia di preservazione della fertilità alle pazienti mi fa sentire utile e importante. Naturalmente capita di rapportarsi con donne nelle quali non è possibile offrire un’efficace strategia di preservazione e in questi casi è difficile gestire il senso di impotenza e frustrazione. A mio parere la preservazione della fertilità andrebbe proposta a tutte le pazienti che soddisfino i criteri di inclusione nel programma. Offrire un’infor-

Offrire una strategia di preservazione della fertilità alle pazienti mi fa sentire utile e importante

mazione il più possibile completa mette la paziente nella miglior condizione per poter scegliere se aderire o meno al programma.

Le pazienti vorrebbero la sicurezza del successo. La cosa più difficile è riportarle ad un piano di realtà illustrando la normale fertilità femminile e i limiti intrinseci delle tecniche di preservazione. La presenza di un familiare o del compagno è di solito un sostegno per le pazienti che si trovano ad affrontare un percorso di preservazione della fertilità oltre al percorso che già stanno affrontando. Non si può descrivere la relazione con 'il terzo' o 'i terzi' in una parola perché mi vengono in mente situazioni troppo diverse fra loro. Ci sono i genitori delle bambine che si permettono di piangere solo quando le figlie non li vedono, ci sono i 'fidanzati da poco' che faticano a trovare il loro posto, ci sono i mariti che tentano di sostituirsi alle pazienti per portare un po' anche loro il peso della situazione, ci sono le sorelle, le amiche, le cognate, le cugine che sostengono la paziente in ogni modo possibile. Quando la paziente decide di introdurre un'altra persona nel colloquio trovo sia giusto coinvolgere questa persona affinché possa essere un aiuto pratico e un sostegno morale il più possibile efficace.

La multidisciplinarietà è la base e il fondamento di un programma di preservazione della fertilità. In questi anni tanto abbiamo fatto per promuovere le relazioni tra specialisti e per rendere il più facile possibile il percorso di accesso al nostro progetto. Sono convinta che **molto abbiamo fatto**, ci sono colleghi oncologi, ematologi, pediatri e chirurghi con cui la collaborazione è ormai estremamente efficace, **ma molto vi è ancora da fare**. Solo pochi giorni fa una paziente è arrivata a noi molto in ritardo e molto 'arrabbiata' per non essere stata informata dei possibili rischi di infertilità della terapia che stava per intraprendere e delle possibilità di preservare la fertilità.

Mi sento un punto di riferimento nel percorso di cura delle mie pazienti quando i colleghi di altre specialità sanno che possono chiamarmi in qualunque momento per mandarmi una paziente in urgenza, quando i colleghi ginecologi mi chiamano per un consiglio, quando il percorso di preservazione della fertilità riesce ad inserirsi nell'iter diagnostico e terapeutico della paziente con il minore disagio possibile per la donna e con il minimo ritardo per l'inizio delle cure.

Le pazienti dopo l'intervento di preservazione della fertilità sono solitamente

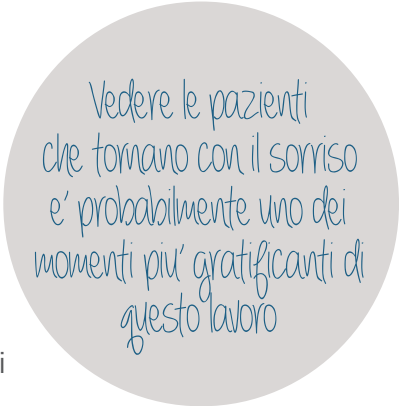
più serene e più motivate ad iniziare un percorso di terapia. **Oso sperare che abbia un effetto positivo sull'intero iter terapeutico della paziente.** Sapere di avere preservato un "patrimonio" per il futuro costituisce una motivazione in più per affrontare le cure.

Spesso le pazienti ritornano dopo un anno o dopo alcuni anni per valutare lo stato di fertilità ed eventualmente programmare una gravidanza. Vedere le pazienti che tornano con il sorriso è probabilmente uno dei momenti più gratificanti di questo lavoro.

Per migliorare la qualità del mio supporto alle pazienti interessate al percorso di preservazione della fertilità vorrei avere più tempo, avere degli spazi più idonei, avere la possibilità di offrire loro gratuitamente i farmaci che sono talvolta necessari per la strategia di preservazione della fertilità.

Il campo della preservazione della fertilità è in continua evoluzione. Negli ultimi 15 anni abbiamo assistito a cambiamenti fondamentali e il numero di pazienti trattate sta crescendo esponenzialmente. Non dubito che negli anni a venire le strategie attuali saranno sempre più efficaci e alcune strategie ad oggi in studio diventeranno disponibili per tutte le pazienti. Oggi sono a pochi giorni da un cambiamento fondamentale nella mia vita professionale. So che continuerò ad occuparmi di preservazione della fertilità perché quando si diventa "fertigungs" lo si rimane per sempre.

Come mi sono sentita nel raccontare la mia esperienza: è stato molto emozionante soffermarmi sui miei pensieri e "metterli in parole". Grazie per questa possibilità.



Vedere le pazienti che tornano con il sorriso e' probabilmente uno dei momenti piu' gratificanti di questo lavoro

OFFRO ASCOLTO E ACCOMPAGNAMENTO

Ostetrica

Una metafora per descrivere il mio ruolo professionale: Un 'pronto' telefonico, l'**apertura di una porta, l'ascolto**, l'affiancamento di un percorso, l'accensione di una luce...

Il mio grado di conoscenza dei programmi di preservazione della fertilità delle donne è discreto, lavorando presso un Centro di riferimento di PMA. Lavorando presso il centro di PMA, mi sono giunte informazioni dall'estero, Svezia, Belgio... lavorando con i medici dell'ambulatorio, si iniziò a considerare un progetto fattibile anche presso la nostra struttura...

Le pazienti vorrebbero delle risposte, delle certezze, che nessuno può dare.

Per le pazienti che decidono di seguire il percorso di preservazione della fertilità, tale possibilità rappresenta **la separazione della malattia dall'essere donna**, essere donna per procreare, un desiderio che aiuta il percorso verso la guarigione. Il poter rassicurare una donna sulla sua fertilità per me è l'incoraggiamento a proseguire nelle scelte fatte, qualunque possa essere la risposta al trattamento...

Quando una paziente chiede informazioni o pareri sulla preservazione della fertilità, la cosa essenziale è dare le 'giuste' informazioni, senza dare il nostro parere sul fare o meno il trattamento di preservazione della fertilità. Le pazienti vorrebbero delle risposte, delle certezze, che nessuno può dare... mentre dobbiamo essere sinceri e trasparenti sulle possibilità di riuscita del trattamento.

Ai compagni e familiari delle pazienti **offro ascolto ed accompagnamento...**

La rete multidisciplinare qualche volta lascia a desiderare...

Mi sento un punto di riferimento nei percorsi di cura integrati delle mie pazienti

quando riesco a seguire con continuità la paziente, facendo parte veramente del gruppo...

Dopo l'intervento di preservazione della fertilità le pazienti salutano qualche volta scoraggiate, qualche volta mi ringraziano, qualche volta è un arrivederci... Tale intervento influisce molto sull'intero percorso di cura, vuol dire mantenere "attiva" la speranza nella guarigione...

Purtroppo non ho la possibilità di avere un feedback a distanza di tempo relativo all'intervento di preservazione della fertilità.

Per migliorare la qualità del mio supporto alle pazienti interessate al percorso di preservazione della fertilità **vorrei poter far parte di un gruppo di "personale di buona volontà"**.

Sicuramente le cure di cui mi occupo potranno evolvere. Sarei felice se migliorasse anche l'assistenza infermieristica e psicologica. Sono giunta al capolinea del mio percorso lavorativo, ma sono intenzionata a tenermi aggiornata....

Come mi sono sentita nel raccontare la mia esperienza: mi sono sentita molto strana. È come aver fatto un bilancio sul mio percorso lavorativo... cosa ho fatto, cosa non ho fatto, cosa avrei potuto fare, nel mio piccolo contro la macchina della Sanità. Io mi posso solo ritenere fortunata, di avere dei figli e la salute... cosa è invece la vita per una persona che non ha la salute e la speranza di avere, un domani, dei figli??

Tutti i giorni scopro dei piccoli tasselli che compongono il puzzle della vita e mi aiutano a crescere, a vedere oltre. Un grande in bocca al lupo... al futuro...

UN AIUTO A PERCORRERE LA PROPRIA STRADA

Psicologa

Se dovessi descrivere il mio ruolo professionale di psicologa con una metafora userei l'immagine del guaritore ferito. Questa figura proveniente dalla mitologia greca ci dice di come i pazienti con le loro emozioni, le loro storie, i loro silenzi entrano in contatto con noi, toccandoci nel profondo. Solo da questo reciproco "contagio psichico" può nascere una relazione di cura. Come per il personaggio mitologico, la ferita che non cicatrizza mai ci consente di entrare realmente in sintonia con il dolore dell'altro e contemporaneamente di attivare in lui, attraverso la relazione, un processo di guarigione.

Il mio grado di conoscenza di questi programmi deriva da anni di osservazioni sul campo. Da circa 5 anni ogni giorno ho la fortuna di affiancare le ginecologhe che per prime spiegano alle pazienti cosa significhi preservare la propria fertilità. In questo **lavoro a quattro mani**, in cui diverse conoscenze (mediche e psicologiche) si integrano vicendevolmente, ho potuto imparare molte nozioni appartenenti alla medicina della riproduzione e all'oncologia, queste conoscenze tecniche mi hanno consentito di contestualizzare meglio la mia presenza e il mio lavoro con le donne. Sono venuta a conoscenza di questo progetto molti anni fa quando nell'ospedale in cui lavoro la preservazione della fertilità stava diventando una proposta sempre più concreta e disponibile. Ci si rendeva conto però dei risvolti psicologici di questa offerta. La mia impressione è che preservare la fertilità rappresenti "una luce" dentro al tunnel della malattia. Per le donne sentire che una parte di sé "fertile" e "integra" può essere tutelata e protetta ha certamente un grande valore su diversi livelli. Sappiamo però che la preservazione della fertilità, se da un lato può essere una lanterna di fiducia e speranza, dall'altro può diventare fonte di illusione e disillusione. Ecco allora che luci e ombre del percorso dovrebbero essere gestite da tutti noi. **Operatori e pazienti, nessuno escluso**, onde evitare che fantasie onnipotenti possano diventare iatrogene.

La mia
impressione è che
preservare la fertilità
rappresenti "una luce"
dentro al tunnel della
malattia

Per le pazienti aderire a un progetto come questo rappresenta **tenere aperta una possibilità, una finestra sul futuro** che non è necessariamente legata al desiderio di gravidanza e genitorialità. “Mettere da parte” vuol dire procrastinare scelte che al momento non sono percorribili né nel corpo né nella mente, si tratta di un “capitale vitale, fertile” messo in “cassaforte”. Questa offerta si declina poi in modo diverso a seconda del momento di vita in cui la propria fertilità è stata messa a rischio. Nel contesto delle cure di cui mi occupo, l'intervento di preservazione della fertilità rappresenta **un porto sicuro durante il mare in tempesta**, rappresenta “l'ultima parte positiva” prima della battaglia.

Quando una paziente mi chiede informazioni o pareri sul programma di preservazione della fertilità non credo sia giusto dare pareri, solo informazioni corrette che consentano alla paziente di poter scegliere. Poi per quanto riguarda il mio ruolo, credo sia importante **aiutare la donna a comprendere e percorrere la SUA strada** che non è quella degli operatori o dei parenti o dei mariti. Non si tratta di cosa farei io al tuo posto, perché non posso saperlo, non sono te e non ho la tua storia, ma posso farmi strumento per aiutarti a capire cosa puoi fare tu in questo preciso momento della tua vita.

Le donne mi raccontano le loro paure, i loro pensieri, la loro storia di vita. Se dovessi riassumere, direi che **le pazienti chiedono di essere aiutate a gestire la paura dell'incerto**, del non sapere cosa aspettarsi. Non dimentichiamo che questo programma è proposto prima dell'inizio delle terapie, in un momento ancora denso di accertamenti diagnostici, visite, esami, in cui mente e corpo devono riadattarsi ad una realtà completamente stravolta. Altre volte chiedono di essere sostenute anche nel poter dire: “No grazie”, questo progetto non fa per me.

Il mio intervento si rivolge per lo più alle donne perché si tratta di preservare la loro fertilità, la loro integrità. Questo programma non è un progetto di coppia. Capita però che al colloquio medico sia presente, per scelta della signora, anche il compagno o un genitore, soprattutto nelle pazienti più giovani. Seppur il mio intervento non si rivolga a loro, io cerco di non dimenticarmene. Anche loro, seppur in modo informale e meno definito meritano e necessitano di uno spazio di accoglienza, hanno bisogno di sentirsi partecipi e non esclusi nella co-costruzione di un percorso di cura della persona cara che non vuol dire entrare

nel processo decisionale. Questo a volte facilita ed evita che il familiare sentendosi escluso entri “a gamba tesa” nel colloquio... A volte può essere anche solo un presentarmi loro durante il prelievo ovocitario, mentre la paziente è in sala operatoria, facendo da ponte con il medico. Questo a volte solleva anche il paziente che in un gioco di proiezioni reciproche è più preoccupato per il benessere del familiare che per il proprio.

Al momento la sensazione è che **il lavoro di rete tra i diversi operatori sia più il frutto del desiderio e della motivazione dei singoli piuttosto che la testimonianza reale di una rete multidisciplinare strutturata.**

Mi sento un punto di riferimento nel percorso di cura delle pazienti quando riesco a comprendere la loro domanda, offrendo loro quello di cui hanno bisogno. Aiutandole a comprendere il significato profondo di aver aderito al progetto. Ogni donna è diversa, con la sua storia, l'offerta medica è la medesima per tutte le donne ma quella psicologica no.

Ogni donna è diversa, con la sua storia, l'offerta medica è la medesima per tutte le donne ma quella psicologica no.

Tutte le volte che mi è possibile le mie pazienti dopo aver effettuato l'intervento di preservazione della fertilità vengono “agganciate” alle colleghe presenti nei luoghi di cura della mattia di base. Qualche paziente quando torna passa a salutarci. La conclusione del percorso è un momento delicato, perché comunque da lì a poco inizieranno le chemio con tutte le angosce miste a speranze. Per me come operatore e come donna è il momento più difficile. Per questo **credo sia importante “un rito” di chiusura, affinché sia un progetto aperto e non in sospeso.**

Tale intervento influisce tanto sul percorso di cura, nel bene e nel male... il problema è quando vivono il fallimento del trattamento a ridosso della chemioterapia, senza possibilità di ripetizione. A volte l'equazione è se il programma di preservazione della fertilità è andato male, allora non funzionerà neanche la chemio... è importante invece aiutarle a sentire che hanno fatto tutto il possibile.

Ho la possibilità di avere un feedback a distanza di tempo relativo all'intervento di preservazione della fertilità solo quando le pazienti tornano per i follow-up

medici.

Per migliorare la qualità del mio supporto alle pazienti interessate al percorso di preservazione della fertilità vorrei che si potesse strutturare un ambulatorio vero con persone dedicate solo a questo percorso, in cui potersi fermare più spesso a condividere il peso emotivo di quello che facciamo con supervisioni di gruppo. L'identificazione con queste donne è fortissima e le ripercussioni su di noi altrettante. Oscilliamo anche noi tra impotenza e speranza.

Per il futuro, penso che le cure di cui mi occupo potranno evolvere se la preservazione della fertilità femminile avrà **uno spazio maggiore nell'opinione pubblica**. Se ci sarà **un'educazione migliore alla fertilità femminile**. Oggi questo argomento risente ancora troppo del pensiero di ogni singolo individuo nella misura in cui tocca il sistema valoriale e la storia di ognuno di noi. Tutti gli uomini in età fertile crioconservano in una pratica semplice e routinaria, le donne invece si sottopongono a intervento, cure ormonali, costi emotivi ed economici... **si dovrebbe sostenerle di più**.

Come mi sono sentita nel raccontare la mia esperienza: credo fortemente nella condivisione, raccontare fa sentire meno isolati e più compresi.

UN MIGLIORAMENTO DEL CONCETTO DI “CURA”

Oncologa

Una metafora per rappresentare il mio ruolo professionale: a braccetto con la morte sorridendo.

Il mio grado di conoscenza dei programmi di preservazione della fertilità delle donne è discreto. Ne sono venuta a conoscenza da convegni e riviste scientifiche. Credo sia un'ottima opportunità per offrire la speranza di continuare e

poter realizzare il proprio progetto di vita.

Per le pazienti che decidono di seguire il percorso di preservazione della fertilità, tale possibilità rappresenta uno stimolo maggiore a proseguire e aderire con maggiore compliance al piano di cura. Una speranza maggiore di guarigione e un obiettivo per cui lottare con più tenacia. Una possibilità in più per superare ansie e frustrazioni legate alla malattia. Nel contesto delle cure di cui mi occupo, **l'intervento di preservazione della fertilità rappresenta il rispetto della donna e delle sue aspettative di vita, un miglioramento del concetto di cura** volto al conseguimento di una vita qualitativamente valida per il paziente.

In genere sono io ad affrontare l'argomento, mediamente le pazienti non pensano che la malattia oncologica e la chemioterapia possano permettere la maternità una volta superate le cure, sono abbastanza rassegnate se non disperate e difficilmente chiedono di poter valutare il problema. Solitamente sono concentrate sull'efficacia delle cure e sugli effetti collaterali immediati, non si aspettano di poter affrontare concretamente il problema sono piuttosto incredule specie quelle molto giovani. Nella mia esperienza sono maggiormente le donne più mature e magari già con figli che soffrono per la mancata maternità sebbene per tutte il problema della sessualità sia molto sentito. Difficilmente i familiari e compagni affrontano l'argomento, sono piuttosto titubanti e perplessi, spesso dissuadenti.

Tra gli specialisti vi è un interesse piuttosto scarso verso il problema e qualche pregiudizio, con poche attenzioni al bisogno del paziente rispetto alla terapia.

Mi sento un punto di riferimento nei percorsi di cura integrati delle mie pazienti alla comunicazione della diagnosi e della progressione di malattia e nella proposta del piano di cura. Spesso le pazienti accantonano il problema una volta completato il piano di cura.

L'intervento di preservazione della fertilità influisce poco sull'intero percorso di cura, se si esclude l'iniziale breve rallentamento dell'inizio della terapia medica. Ho la possibilità di avere un feedback a distanza di tempo relativo all'intervento di preservazione della fertilità solo se portano a termine il progetto di maternità.

Per migliorare la qualità del mio supporto alle pazienti interessate al percorso di preservazione della fertilità vorrei un maggiore coinvolgimento di tutti gli operatori e maggiore confronto con gli specialisti di settore.

Spero vivamente che le cure di cui mi occupo potranno evolvere. Domani **cercherò di dare maggiore supporto informativo e promuovere incontri** con le donne e gli esperti di settore, sensibilizzare gli operatori.

Come mi sono sentita nel raccontare la mia esperienza: utile.

Vorrei
un maggiore
coinvolgimento di tutti
gli operatori

UN PERCORSO COMPLESSO, IN CUI I TEMPI CONTANO

Oncologo

Una metafora per rappresentare il mio ruolo professionale: uno scudiero.

Il mio grado di conoscenza dei programmi di preservazione della fertilità delle donne è buono. Ne sono venuto a conoscenza tramite i miei studi e la discussione dei casi con colleghi più esperti. La ritengo un'opportunità fondamentale per le pazienti. Per loro rappresenta **un ponte verso un futuro migliore**, la possibilità di una **maggiore consapevolezza** della serietà della patologia/del momento. Nel contesto delle cure di cui mi occupo, rappresenta una componente fondamentale.

Quando una paziente mi chiede informazioni o pareri sul programma di preservazione della fertilità discuto i benefici (e i limitatissimi rischi) e la motivazioni in merito alla sua esecuzione. Le pazienti chiedono come e perché farla, esistenza di un centro di riferimento.

Con i compagni delle donne e i loro familiari ho una relazione aperta e pro-

fessionale, il più possibile chiara e definitiva (compatibilmente con il grado di preoccupazione dei familiari e con la prognosi della patologia).

Il livello di coinvolgimento tra gli specialisti coinvolti in questi percorsi necessariamente profondo e continuo: **è un percorso complesso e in cui i tempi contano**. Mi sento un punto di riferimento nei percorsi di cura integrati delle mie pazienti quando discuto i possibili benefici delle preservazione della fertilità. Le pazienti dopo l'intervento di preservazione della fertilità sono più serene. Tale intervento aumenta il grado di partecipazione della paziente (e quindi può anche influire sull'andamento del percorso di cura).

Ho la possibilità di avere un feedback a distanza di tempo relativo all'intervento di preservazione della fertilità se la paziente prosegue il follow-up presso la mia struttura.

Per migliorare la qualità del mio supporto alle pazienti interessate al percorso di preservazione della fertilità **vorrei avere un percorso assistenziale DEFINITIVO come tempi, modalità, persone, contatti**.

Le pazienti dopo l'intervento di fertilità' sono più serene, aumenta il loro grado di partecipazione

Per il futuro, penso che le cure di cui mi occupo potranno evolvere verso un maggiore efficacia, sia come risultati di sopravvivenza che come qualità di vita e partecipazione dei pazienti. Il mio percorso professionale domani potrà arricchirsi dell'esperienza derivante dalla gestione di più casi di preservazione della fertilità.

Come mi sono sentito nel raccontare la mia esperienza: felice di poter raccontare la mia esperienza derivante dalla precedente gestione REALE di casi molto complessi (ovvero, se non mi fossi mai occupato direttamente di casi simili, la mia esperienza di Oncologo, e medico, sarebbe stata più limitata).

GINECOLOGI, ONCOLOGI, PSICOLOGI E BIOLOGI

Ginecologo

Una metafora per descrivere il mio ruolo professionale: papà e zio delle mie giovani dott.sse, icona per le pazienti.

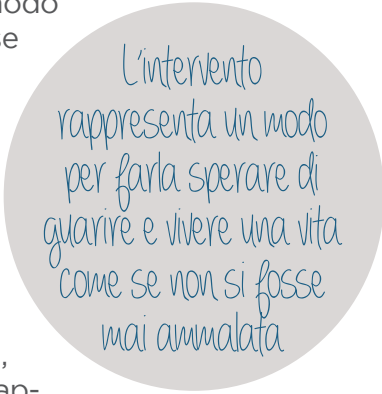
Il mio grado di conoscenza dei programmi di preservazione della fertilità delle donne è elevatissimo. Ho conoscenze tecniche da letteratura medica, **ne penso ogni bene possibile.**

Per le pazienti, il percorso di preservazione della fertilità rappresenta un motivo di speranza per una vita normale futura. Nel contesto delle cure di cui mi occupo, l'intervento di preservazione della fertilità rappresenta un modo per farla sperare di guarire dalla sua malattia e vivere una vita come se non si fosse mai ammalata.

Nelle relazioni con le pazienti ed i loro familiari esprimo pareri diversi a seconda dei casi: se esiste veramente l'indicazione per farla illustro alla paziente i vantaggi e le modalità di esecuzione della procedura; se invece l'indicazione non c'è lo spiego alla paziente sempre motivando in modo logico le mie affermazioni. **Compagni e familiari** sono spesso presenti al colloquio con la paziente e ascoltano potendo anche porre delle domande o fare dei commenti, rispondo loro come rispondo alla paziente. Nel caso di bambine il rapporto è esclusivamente con i genitori mentre alla piccola paziente non è possibile spiegare il significato di quello che propongo.

Le pazienti chiedono se la procedura è dolorosa, se è pericolosa, se implica molta perdita di tempo per la loro vita quotidiana, se secondo me è utile nel loro caso specifico, se abbiamo avuto altri casi in cui si sia dimostrata utile.

Nella rete multidisciplinare di riferimento **sono coinvolti i ginecologi, oncologi,**



L'intervento
rappresenta un modo
per farla sperare di
guarire e vivere una vita
come se non si fosse
mai ammalata

psicologi, biologi di laboratorio e queste figure interagiscono in vari momenti della procedura.

Mi sento un punto di riferimento nei percorsi di cura delle mie pazienti quando mi chiedono un consiglio anche se hanno già parlato con altri colleghi.

Le mie pazienti dopo aver effettuato l'intervento di preservazione della fertilità di solito sono contente di averlo fatto e dicono che si aspettavano fosse più difficile. Non so se questo intervento influisce in modo decisivo ma credo che abbia una **funzione positiva sul morale della paziente**.

Ho la possibilità di avere un feedback a distanza di tempo relativo all'intervento di preservazione della fertilità perché si mantengono rapporti di follow up su buona parte delle pazienti.

Per migliorare la qualità del mio supporto alle pazienti interessate al percorso di preservazione della fertilità vorrei avere più tempo, più personale, più risorse a disposizione per la ricerca in questo settore invece di dovermi dedicare nei ritagli di tempo di giornate impiegate ad occuparsi della routine ospedaliera.

Per il futuro, penso che le cure di cui mi occupo potranno evolvere in senso molto migliorativo con nuove idee e applicazioni cliniche con metodi nuovi più efficaci.

Come mi sono sentito nel raccontare la mia esperienza: mi sono sentito bene ed è stato interessante.

UNA RETE MULTIDISCIPLINARE DA IMPLEMENTARE

Ginecologa

Una metafora per descrivere il mio ruolo professionale: aiutare a trovare soluzioni alternative per chi si trova in difficoltà che non immaginava di dover vivere, senza perdere di vista progetti di maternità, utilizzando quello che si ha a disposizione, un po' come MacGyver.

Il mio grado di conoscenza dei programmi di preservazione della fertilità delle donne è buono. Me ne sono occupata per 7 anni e cerco di proporre il trattamento che meglio risponde alle esigenze di ciascuna senza rallentare il programma oncologico parallelo. Mi è stato proposto di occuparmene nel 2002 e sono stata subito entusiasta pensando che avrei potuto **contribuire alla diffusione del progetto e aiutare molte ragazze.**

Il percorso di preservazione della fertilità per alcune pazienti è una proposta che si scontra con la loro giovane età e sembra molto lontana dai loro reali desideri. Per le ragazzine spesso parliamo coi genitori che vedono come unico obiettivo la guarigione dei figli e non ritengono importante nell'immediato l'aspetto di preservazione della fertilità. Per altre è un'impellente necessità che aiuta a sperare e a non infrangere progetti e sogni. Nel contesto delle cure di cui mi occupo, l'intervento di preservazione della fertilità rappresenta un capitolo importante.

Quando una paziente mi chiede informazioni e pareri sulla preservazione della fertilità cerco di essere esaustiva e dare informazioni chiare e semplici. Propongo anche metodiche sperimentali se credo che ne valga la pena in determinati casi. Le pazienti chiedono se i trattamenti radio chemioterapici comporteranno danni definitivi. Vogliono rassicurazioni e chiedono certezze per il futuro. Vogliono speranze concrete. Vogliono sapere che un giorno potranno avere una gravidanza perché **parlare del futuro significa già che la guarigione è un'opzione concreta.** Cerco di coinvolgere i familiari delle pazienti ma non sempre le

loro visioni coincidono con quello della donna. Per loro spesso è più importante l'immediato rimedio per la patologia diagnosticata.

La rete multidisciplinare è ancora da implementare. Si può fare molto di più anche se con alcune specialità si è già installata una rete efficace.

Mi sento un punto di riferimento nel percorso di cura delle pazienti quando vengo contattata da altri specialisti e nel giro di 48h prendiamo in carico la paziente.

Le pazienti dopo l'intervento di preservazione della fertilità tornano per informazioni, chiarimenti, raccontare paure, sensazioni e mantengono un legame. Preservare la fertilità significa spesso tener viva la progettualità e quindi dare una proiezione sul futuro che in caso di diagnosi di patologie oncologiche non è poco e **augmenta ottimismo ed energia** per affrontare percorsi in salita.

Informare medici e non, che esiste un piano di preservazione della fertilità

Ho la possibilità di avere un feedback a distanza di tempo relativo all'intervento di preservazione della fertilità mantenendo contatti sia con le pazienti che con il centro di raccolta unificato.

Per migliorare la qualità del mio supporto alle pazienti interessate al percorso di preservazione della fertilità vorrei **una rete di diffusione dell'informazione più capillare** e un team dedicato.

Per il futuro, penso che le cure di cui mi occupo potranno evolvere per le ragazze prepuberi. Il mio percorso professionale domani sarà a **informare** medici e non, quanto più possibile, in maniera quasi capillare, che esiste un piano di preservazione della fertilità di modo che tutte quelle che ne necessitano siano informate.

Come mi sono sentita nel raccontare la mia esperienza: utile.

UN'OPPORTUNITÀ MERAVIGLIOSA CHE ANDREBBE CONOSCIUTA DI PIÙ

Ginecologa

Una metafora per descrivere il mio ruolo professionale: mi sembrava di essere **portatrice di una piccola speranza** in pazienti che ne avevano un gran bisogno, come se l'idea di pensare alla propria fertilità in un momento drammatico come quello della diagnosi di un tumore fosse un'ancora di salvataggio, un modo per obbligarci a vedersi nel futuro.

Il mio grado di conoscenza dei programmi di preservazione della fertilità delle donne è buono. Partecipavo al progetto durante la mia scuola di specializzazione all'ospedale, è stata anche materia delle mie tesi di specialità. E' un'opportunità meravigliosa che andrebbe conosciuta di più perché se viene persa purtroppo spesso non si può tornare indietro.

Per le pazienti che decidono di seguire il percorso di preservazione della fertilità, tale possibilità rappresenta un modo per mantenere viva la speranza di un futuro "normale" e una possibilità più o meno concreta che questo accada veramente... Nel contesto delle cure di cui mi occupo, l'intervento di preservazione della fertilità rappresenta un momento molto importante, una fortuna che molti colleghi non hanno. Spesso si percepisce che molte donne si sentono davvero tali proprio nell'ottica di poter un giorno concepire e sapere di rischiare di non avere più questa possibilità mina in profondità la loro femminilità e, come ho già detto, è un modo per immaginarsi nel futuro.

Le pazienti hanno paura che la malattia e le cure a cui dovranno sottoporsi interferiscano con la loro fertilità futura vogliono guarire ma vogliono anche sapere se potranno avere un futuro normale e **cercano rassicurazioni** alcune

E'
un'opportunità
meravigliosa che andrebbe
conosciuta di più perché se
viene persa purtroppo spesso
non si può tornare
indietro.

sono preoccupate degli effetti delle terapia ormonali sulla loro patologia e degli effetti collaterali che potrebbero avere. Spesso i familiari e i partner sono meno propensi alla partecipazione al progetto perché quello che desiderano è che la persona cara guarisca e non riescono a vedere oltre. Vanno rassicurati e bisogna cercare di far loro capire che per la paziente è un momento importante e che un domani potrebbe pentirsi di non aver partecipato...

C'è una collaborazione buona e fondamentale con le psicologhe, anche perché anche per gli operatori non è facile avere a che fare quotidianamente con queste pazienti, ci si immedesima in continuazione, e **a volte il sostegno serve a noi.**

Mi sento un punto di riferimento nel percorso di cura delle pazienti quando propongo il progetto e mi accorgo che nessuno fino a quel momento aveva pensato a questo aspetto.

Dopo l'intervento di preservazione della fertilità **le pazienti di solito sono soddisfatte e vivono un po' più serenamente la prosecuzione delle cure** sapendo di avere messo da parte la loro "riserva". Tale intervento influisce parecchio sull'intero percorso di cura, sia dal punto di vista medico visto che molte guariscono, sia dal punto di vista psicologico per i motivi che ho già detto.

Ho poco la possibilità di avere un feedback a distanza di tempo relativo all'intervento di preservazione della fertilità.

Per migliorare la qualità del mio supporto alle pazienti interessate al percorso di preservazione della fertilità **vorrei un percorso più standardizzato in ogni ospedale** personale dedicato e riconosciuto.

Sicuramente nuove metodologie di preservazione di ovociti e tessuto ovarico permetteranno di migliorare i risultati spero che le cure oncologiche diventino mirate e quindi meno tossiche. Per ora lavoro in un centro in periferia e non mi occupo più di queste pazienti, chissà...

Come mi sono sentita nel raccontare la mia esperienza: bello poter condividere, spero serva a **sensibilizzare i colleghi.**

IL FUTURO È NELL'INFORMAZIONE

Ginecologo

*Una metafora per rappresentare il mio ruolo professionale: nell'ambito dell'oncofertilità potrei essere **una porta da aprire**.*

Il mio grado di conoscenza dei programmi di preservazione della fertilità delle donne penso sia buono. Lo faccio da sempre. E' **un'opportunità indispensabile, purché informata**. Per le pazienti rappresenta un'opzione di vita e un potenziale vantaggio terapeutico nel trattamento della neoplasia. Nel contesto delle cure di cui mi occupo, rappresenta un atto medico e umano dalle enormi implicazioni.

Quando una paziente mi chiede informazioni o pareri sul programma di preservazione della fertilità cerco di essere empatico ma molto preciso nei limiti della metodica. Con i familiari delle pazienti cerco spesso alleanze per rafforzare le mie argomentazioni.

La rete multidisciplinare è purtroppo ancora molto migliorabile. Ancora oggi vengono riferite pazienti che inizieranno la chemioterapia dopo tre-quattro giorni, rendendo impossibile qualsiasi opzione. Ciò è frutto della non sufficiente informazione dei sanitari coinvolti. Non sono mai, né vorrei mai essere l'unico punto di riferimento. Preferisco pensare che la paziente sia accolta da un gruppo di persone. E' più moderno e funziona meglio. Meno delusioni la volta che non ci sei o ti gira male.

Dopo l'intervento di preservazione della fertilità, le mie pazienti penso siano un po' più serene e fiduciose. Ritengo che tale intervento influisca molto sull'intero percorso di cura.

Non ho la possibilità di avere un feedback a distanza di tempo relativo all'intervento di preservazione della fertilità, fino al momento in cui la paziente richiede una gravidanza.

Per migliorare la qualità del mio supporto alle pazienti interessate al percorso di preservazione della fertilità vorrei un centro dedicato con più personale e più locali. Locali più belli, moderni, studiati per ispirare serenità.

Vorrei un centro con
locali più belli, moderni,
studiati per ispirare
serenità

Il futuro delle cure di cui mi occupo è nell'informazione. Io domani potrei dirigere un centro di preservazione e prevenzione. Vorrei tempo per scrivere le storie di alcune pazienti e i miei (e loro) relativi commenti.

Come mi sono sentito nel raccontare la mia esperienza: mi sono sentito più nel dovere che nel potere. Mi è stato chiesto da persone che stimo e l'ho fatto "sulla fiducia". Vediamo...



no con il sorriso e' uno
voglio crearmi un'altra gab
ntita confusa. Bombardata
i ha accompagnata sempre.
ottimismo. Mi sentivo frastono
trovavo. Una nave in balia d
era di me. Meno triste e stan
a Poca informazione. Nuoto
stata una parola di confo

**ALCUNE
RIFLESSIONI
CONCLUSIVE**

in meno dop
una malata

nel momen
anti pens
a Non s
ndide che

hanno spiegato per bene tutto. Spero che moltissime ragazze possa

Il progetto PRESERVIAMO ha rappresentato una prima inedita operazione di ascolto profondo delle persone che vivono dei percorsi di cura complessi e che devono necessariamente integrarsi, quali quelli oncologici e di preservazione della fertilità.

Protagonista di questo lavoro sono state infatti le **narrazioni**, la voce diretta di chi vive tali esperienze sia come paziente, sia come curante. L'intento è stato quello di **integrare**, attraverso il ponte della narrazione, i due punti di vista, disvelandone le molteplici uniformità e le visioni specifiche. Ma l'integrazione è andata oltre, con l'ascolto non solo della donna in cura ma, attraverso le sue parole, del suo nucleo di riferimento e, ancor di più, con l'ascolto rivolto a diversi specialisti che operano all'interno di una rete multidisciplinare che è presente, ma necessita di ulteriore sviluppo, strutturazione e diffusione.

Le storie raccolte sono testimonianze del vissuto diretto di una fase di cura particolarmente delicata, il cui significato non è limitato al solo intervento clinico di prelievo degli ovociti, ma ha a che fare con l'aspetto molto profondo e intimo della **maternità**. Per alcune delle donne in cura la maternità rappresenta un grande desiderio, un'esigenza anche in un momento di malattia; per altre, il significato del preservare la propria fertilità è un aggancio alla speranza di una prospettiva futura, un modo per ricavare energia, stimolo e positività attraverso un'azione di progettazione.

I professionisti percepiscono le forti aspettative delle loro pazienti, e si rilevano scenari di una **rete integrata di supporto** che segue in tutte le fasi di cura le donne che devono affrontare le cure oncologiche. A cominciare dall'informazione sull'esistenza della possibilità di preservazione della fertilità, proseguendo

poi presso il Centro esperto nel quale le donne trovano accoglienza, accompagnamento, supporto, oltre che competenza. Si tratta quindi di una **best practice** locale che può funzionare e migliorare concretamente i percorsi di cura oncologici, ma che **deve essere estesa** nelle oncologie e negli altri reparti, e si può estendere ai programmi di fertilità rivolti agli uomini, per aumentarne la valenza territoriale e per ridurre sempre più il numero di persone che scoprono troppo tardi, per mancanza di informazione o di accompagnamento esperto, che avevano una possibilità importante di preservazione del futuro. Le narrazioni raccolte sono per lo più storie di donne che hanno potuto usufruire di questa rete e del supporto offerto in tutte le fasi che questo percorso comporta, ricavandone spesso serenità, positività e forza.

Ma quante sono le storie di chi invece non viene accompagnata in questa scelta? E come sono le loro storie?

Significativa è stata quindi la partecipazione al progetto dei professionisti ed in particolare degli specialisti che non operano direttamente nell'ambito della preservazione della fertilità ma vi collaborano, tra i quali gli oncologi. Da loro, insieme agli ematologi ed altri professionisti illuminati che hanno accompagnato le donne nei loro percorsi, può partire la **rete multidisciplinare** da estendere ad altri oncologi ed ematologi che oggi non si aprono a questa possibilità di cura integrata, per mancanza di informazione, o per mancanza di riferimenti.

FERRING

FARMACEUTICI