

Tumori in gravidanza: tra medicalizzazione e desiderio di maternità

ROMANA PROSPERI PORTA^{1,2}, RAFFAELLA SCALISI², FRANCESCA BONCI³, ANTONELLA GIANCOTTI¹

¹Dipartimento Materno Infantile e Scienze Urologiche, Sapienza Università di Roma, Policlinico Umberto I, Roma; ²Il Melograno, Centro Informazione Maternità e Nascita, Roma; ³Oncologia Medica 2, Azienda Ospedaliera Universitaria Santa Chiara, Pisa.

Riassunto. Le neoplasie che insorgono durante la gravidanza o entro il primo anno dal parto sono eventi rari, sebbene la loro incidenza tenda ad aumentare a causa dello slittamento in avanti dell'età della riproduzione. La comparsa in contemporanea dei due eventi determina nella donna un distress profondo legato in parte alle terapie oncologiche ed in parte al desiderio della donna di viverci "la normalità della gravidanza". Ansia, sentimenti depressivi, timore di ammalarsi nuovamente si vanno ad aggiungere alle ambivalenze che normalmente accompagnano la maternità. Gli operatori sanitari dedicati devono garantire un approccio multidisciplinare, olistico, personalizzato alla donna e alla sua famiglia in questo percorso di gravidanza/malattia.

Parole chiave. Cancro, gravidanza, necessità di cure di supporto.

Le neoplasie associate alla gravidanza cioè quelle che insorgono durante la gravidanza/primo anno di vita del bambino, hanno un'incidenza di 1:1000 gravidanze circa. Tale dato è destinato a crescere in considerazione dello spostamento sempre più in avanti dell'età della procreazione¹. I tumori più frequentemente associati alla gravidanza sono il tumore della mammella, della cervice uterina, il melanoma, il linfoma e la leucemia acuta².

Sia l'insorgenza di una neoplasia sia la gravidanza, rappresentano due eventi di fortissimo impatto emotivo, fisico e psicosociale; ambedue richiedono un lento adattamento. Forse sono i due eventi in assoluto che più cambiano la vita o la visione della vita per una donna. Entrambi, al loro comparire, disorientano, spaventano, scatenano mille interrogativi e ansie e ogni donna gestisce queste emozioni mobilitando le proprie risorse in modo individuale e indipendente.

Il distress che compare nelle persone affette da cancro è stato definito come un'esperienza emotiva spiacevole, multifattoriale, di natura psicologica (cognitiva, comportamentale, emotiva), sociale e/o spirituale che può interferire con l'abilità di far fronte efficacemente alla malattia oncologica, ai suoi sintomi fisici e al suo trattamento. Sul distress da diagnosi di cancro è stato scritto molto, poco si sa invece sull'impatto emozionale in donne in cui la diagnosi di can-

Cancer during pregnancy: between medicalization and desire for motherhood.

Summary. Neoplasms that arise during pregnancy or within the first year of childbirth are rare events, the occurrence of which, however, tends to increase due to the advancement of the age of reproduction. The simultaneous manifestation of the two events determines in the woman a deep distress due partly to oncological treatments and partly to the woman's wish to experience the "normality of pregnancy". Anxiety, depressive thoughts and fear of the illness reoccurring are all elements that increase the ambivalences that are normally associated with pregnancy. The dedicated healthcare professionals must guarantee a multidisciplinary and holistic approach, custom-made for the woman specifically, and for her family, during her path through pregnancy and illness.

Keywords. Cancer, pregnancy, supportive care needs.

cro è stata effettuata durante la gravidanza o nell'anno immediatamente successivo³⁻⁵.

Nonostante l'evenienza di un tumore in gravidanza sia considerata rara, letteratura scientifica è presente in merito alla diagnosi e alla più idonea terapia per la madre e per la sicurezza del feto⁶⁻⁸. Non altrettanto si può dire relativamente al bisogno della donna di vivere, come tutte le altre donne, anche la "normalità della gravidanza" e il suo progetto di madre. Ma come è possibile conciliare un percorso per la cura del cancro con un percorso di maternità? Un ciclo di chemioterapia con un corso di accompagnamento alla nascita? Un appuntamento per effettuare un esame radiologico di controllo e la partecipazione a un incontro sull'allattamento? In un contesto di questo tipo, la donna ha bisogno di trovare un suo equilibrio tra le problematiche della gravidanza, il desiderio di una nascita fisiologica e il rigore che impone una patologia oncologica.

Anche chi ha vissuto l'esperienza di ammalarsi e di guarire da una neoplasia deve ricostruire la propria integrità fisica e psichica. È difficile dare di nuovo spazio ai desideri per alcune donne mentre per altre aver combattuto la malattia può far trovare un nuovo modo di stare con sé stesse. Ansia, sentimenti depressivi, timore di ammalarsi nuovamente si vanno ad aggiungere alle ambivalenze che normalmente accompagnano la maternità. C'è un tempo di paci-

ficazione con il proprio corpo per potersi prendere cura del proprio bambino, comprenderlo per poterlo accompagnare nella crescita.

Un'ulteriore riflessione più generale andrebbe fatta sulla medicalizzazione della nascita. Nel mondo occidentale, dagli anni '50 in poi, è iniziato un processo di trasformazione con lo spostamento del luogo del parto dalla casa all'ospedale. La nascita sempre di più viene considerata un evento sanitario, assistito con procedure tipiche degli interventi medico/chirurgici e gestito dal medico-ginecologo. Anche la figura dell'ostetrica è cambiata e da sostegno emotivo e guida della partoriente è diventata un'assistente del ginecologo. Questo nuovo modello di assistenza ha spesso esposto le donne sane in gravidanza e durante il parto a interventi medici non necessari che hanno interferito con il processo fisiologico della nascita, minando l'autostima delle donne sulle proprie competenze e capacità di partorire, impattando negativamente sull'esperienza della nascita. Il danno probabilmente più grande che ha fatto questo processo di medicalizzazione è stato il cambiamento del concetto di normalità della nascita sia in ambito sanitario sia in quello sociale. Con il tempo è diventato normale l'uso di pratiche che iniziano, accelerano, terminano il processo fisiologico del travaglio. La gravidanza e il parto sono diventate patologie da curare.

In considerazione di ciò, già nell'aprile 1985, si è tenuto a Fortaleza (Brasile) una conferenza internazionale (WHO Joint Interregional Conference on Appropriate Technology for Birth) durante la quale gli esperti hanno rivisto tutte le pratiche e la tecnologia appropriata della nascita, affermando soprattutto l'importanza e la necessità di interventi non invasivi durante la nascita⁹.

Solide basi scientifiche hanno dimostrato che ridurre al minimo la medicalizzazione, favorendo le pratiche che preservano la normalità, si associa a nascite più sicure. Purtroppo ancora in molti luoghi del parto, questo rimane un obiettivo lontano.

Parallelamente, sempre di più le donne sono consapevoli di volere un'esperienza positiva di gravidanza/travaglio/parto/post partum. Le loro aspettative includono la nascita di un bambino sano in un ambiente clinicamente e psicologicamente sicuro con una continuità di supporto pratico ed emotivo da parte del compagno e del personale sanitario competente e gentile. Desiderano quindi un'assistenza rispettosa della maternità, che garantisca dignità, privacy e riservatezza, una scelta informata e un sostegno continuo durante il travaglio, il parto e l'allattamento. Ogni coppia madre/bambino ha bisogno di trovare il proprio equilibrio, senza preconcetti con l'aiuto e la guida delle "buone pratiche" internazionalmente riconosciute^{10,11}.

Quando le donne parlano di normalità della nascita, parlano di questo e ancor più lo desiderano quelle donne che vivono contemporaneamente alla gravidanza l'esperienza di patologie oncologiche. Per loro riuscire a vivere una condizione di normalità nell'esperienza di maternità risulta sicuramente più

complicato; avendo sperimentato il "tradimento del proprio corpo" hanno bisogno di "pacificarsi" con esso per potersi prendere cura del proprio bambino e sintonizzarsi sui suoi bisogni.

Ma cosa possono fare gli operatori sanitari che si trovano ad assistere donne che vivono questa esperienza per garantire loro la "normalità della nascita"? La presa in carico per la cura di queste pazienti da parte degli operatori dedicati tende a essere sicuramente più complessa e, sebbene in vari Paesi del mondo occidentale siano stati avviati dei programmi di supporto nell'ambito di gruppi multidisciplinari, questi ancora non sono stati adeguatamente validati.

- Innanzitutto è necessario un approccio multidisciplinare che consideri ambedue gli aspetti: gli aspetti psicosociali di una donna che presenta una neoplasia in gravidanza sono importanti tanto quanto quelli del benessere fisico.
- Il personale di assistenza per la maternità deve essere formato in base agli standard internazionali per acquisire una maggiore competenza nelle capacità di comunicazione interpersonale e di consulenza, in modo da offrire alla donna e alla sua famiglia, le informazioni di cui ha bisogno in modo chiaro, conciso, in un linguaggio colloquiale, evitando terminologie mediche poco comprensibili.
- Sono anche necessarie competenze specifiche per accogliere e sostenere i bisogni emotivi della donna con empatia, partecipazione e ascolto attivo, per incoraggiare, assicurare, rispettare le scelte personali, facilitare l'identificazione dei propri bisogni e promuovere empowerment invece che dipendenza.
- È fondamentale anche raccogliere un'anamnesi personale e familiare accurata che permetta un approccio personalizzato e un atteggiamento positivo nel rispondere ai bisogni della donna e alle sue domande.
- È infine utile consigliare alla donna la partecipazione ai gruppi di accompagnamento alla nascita o ai gruppi di auto-aiuto tra mamme in allattamento, garantendo al contempo che la privacy e la riservatezza della donna vengano mantenute sempre. Sebbene diffusi in modo disomogeneo sul territorio nazionale, è indubbia l'importanza strategica di tali gruppi come momenti di normalità. Confrontarsi con le altre madri aiuta la donna con neoplasia a sentirsi vicina ai problemi comuni di tutte le madri.

Le strutture sanitarie (ospedaliere e territoriali) dovrebbero investire in una formazione dei propri operatori che tenga conto di tutti questi aspetti e che rafforzi soprattutto la capacità di sostenere la donna nel prendere il controllo del processo della nascita del proprio bambino. La madre, infatti, che sceglie in modo informato e a misura dei propri bisogni, saprà valutare successo o fallimento rispetto alle proprie aspettative senza sensi di colpa.

In questo percorso di gravidanza/malattia, la figura professionale dell'ostetrica riveste un ruolo di supporto particolarmente strategico. L'obiettivo è

garantire un approccio olistico, personalizzato alla donna e alla sua famiglia. Le ostetriche infatti, come promotrici di salute, sono le figure professionali più idonee per accompagnare le donne nel percorso di nascita, valorizzando, promuovendo e proteggendo le loro competenze. A maggior ragione, in presenza di una donna con neoplasia in gravidanza, l'ostetrica può inoltre avere l'importante funzione di mediatrice della comunicazione tra la donna e i vari operatori sanitari che ruotano intorno a lei.

In conclusione, considerando che la letteratura scientifica internazionale ha ormai riconosciuto l'importanza della nascita e dei primi mille giorni di vita in quanto influenzano profondamente tutto lo sviluppo futuro del bambino, le sue capacità interattive, le competenze cognitive, il senso di identità e la vita affettiva ed emozionale, è un compito fondamentale degli operatori sanitari sostenere e accompagnare con appropriatezza questa categoria più fragile di madri affinché sia meno duro il loro viaggio tra cancro e gravidanza e possano vivere nel miglior modo possibile l'avvio della relazione con il figlio.

Conflitto di interessi: gli autori dichiarano l'assenza di conflitto di interessi.

Bibliografia

1. National Cancer Institute. Reproductive history and breast cancer risk. Bethesda, MD: National Cancer Institute, 2011.
2. Pentheroudakis G, Orecchia R, Hoekstra HJ, Pavlidis N. Cancer, fertility and pregnancy: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Ann Oncol* 2010; 21: 266-73.
3. Henry M, Huang LN, Sproule BJ, Cardonick EH. The psychological impact of a cancer diagnosed during pregnancy: determinants of long-term distress. *Psychooncology* 2012; 21: 444-50.
4. Harrison P. Psychosocial impact of a cancer diagnosis during pregnancy. *Nurs Womens Health* 2013; 17: 437-42.
5. Ferrari F, Faccio F, Peccatori F, Pravettoni G. Psychological issues and construction of the mother-child relationship in women with cancer during pregnancy: a perspective on current and future directions. *BMC Psychology* 2018; 6: 10.
6. Partridge AH, Ruddy KJ, Kennedy J, Winer EP. Model program to improve care for a unique cancer population: young women with breast cancer. *J Oncol Pract* 2012; 8: 105-10.
7. Ali A, Warner E. PYNK: Breast cancer Program for Young Women. *Curr Oncol* 2013; 20: 34-9.
8. Van Calsteren K, Heyns L, De Smet F, et al. Cancer during pregnancy: an analysis of 215 patients emphasizing the obstetrical and the neonatal outcomes. *J Clin Oncol* 2010; 28: 683-9.
9. World Health Organization. *Appropriate Technology for Birth*. Geneva: World Health Organization, 1985.
10. Kramer MS, Chalmers B, Hodnett ED, et al. Promotion of breastfeeding intervention trial (PROBIT): a randomized trial in the Republic of Belarus. *JAMA* 2001; 285: 413-20.
11. Bramson L, Lee JW, Moore E, et al. Effect of early skin-to-skin mother: infant contact during the first 3 hours following birth on exclusive breastfeeding during the maternity hospital stay. *J Hum Lact* 2010; 26: 130-7.

Indirizzo per la corrispondenza:
Prof. Romana Prosperi Porta
Dipartimento Materno Infantile e Scienze Urologiche
Policlinico Umberto I
Sapienza Università di Roma
Viale Regina Elena 324
00161 Roma
E-mail: romana.prosperiporta@uniroma1.it