



PREGNANCY & CANCER
POSMAT

PosMat

DESK REVIEW

La diagnosi di tumore in gravidanza: i suoi effetti sul benessere della donna e sul rapporto madre-bambino

Abstract

An analysis of resources that contribute to a patient's ability to cope with diagnosis and treatment plans; strategies for empowerment; strategies and treatments to maintain a parental role and to function as "good mother"; strategies and treatments for promoting mother-baby bonding.

Developing maternal health professionals' capacity to facilitate a positive health experience for women with cancer.

Project Number : 2019-1-IT01-KA202-007796





PREGNANCY & CANCER

POSMAT

PosMat

DESK REVIEW

La diagnosi di tumore in gravidanza: i suoi effetti sul benessere della donna e sul rapporto madre-bambino

Posmat Research Team – Katrien van Tornout- E. Huis in't VeldLara Stroobants-V. Blanco-I. Rotolo- R. Prospero Porta MT Miletta – M. Van Gerwen -A. van Dijk-Lokkart-Frédéric Amant

CONTENTS

Introduzione	p.6
Metodo	p.7
Gestione del cancro in gravidanza	p.7
<i>Area 1: Benessere emotivo delle donne in gravidanza con diagnosi di cancro durante la gravidanza</i>	
1.1 Livelli e tipologie di distress e preoccupazioni.....	p.8
1.2 Un'analisi dei processi cognitivi ed emotivi.....	p.9
1.3 Attaccamento prenatale e costruzione del legame genitori-bambino.....	p.10
1.3.1 Post-partum e allattamento.....	p.13
<i>Area 2: Strategie cognitive di coping di donne e partner per far fronte al cancro in gravidanza</i>	
2.1 La qualità della relazione con il partner.....	p.14
2.2 Risorse che contribuiscono alla capacità del paziente di affrontare la diagnosi e i piani di trattamento.....	p.15
<i>Area 3: Strategie di consulenza per i professionisti della salute che lavorano nel campo del cancro in gravidanza</i>	
3.1 Capacità di comunicazione del team multidisciplinare.....	p.17
3.2 Strategie per l'empowerment.....	p.18
3.3 Strategie e trattamenti per mantenere un ruolo genitoriale e per funzionare come "buona madre".....	p.19
3.4 Strategie e trattamenti per promuovere il legame madre-bambino	p.20
Bibliography	p.22

INTRODUZIONE

Il cancro in gravidanza è considerato una condizione rara in quanto si verifica in 1/1000 - 1/2000 gravidanze e l'incidenza sembra aumentare man mano che le donne tendono a posticipare la maternità a un'età più avanzata.

Il cancro al seno, i tumori ematologici, il melanoma e il cancro del collo dell'utero sono i tumori maligni più frequentemente diagnosticati durante la gravidanza (DE HAAN et al; 2018). L'incidenza di questi tumori non è, tuttavia, maggiore nelle gravidanze rispetto alle situazioni di non gravidanza.

Le conoscenze sui trattamenti sono progredite negli ultimi anni, ottenendo risultati sempre migliori sia per le madri che per i neonati. Il numero di donne che decidono di continuare la gravidanza e sottoporsi al trattamento oncologico è in aumento.

Il trattamento e la cura delle pazienti oncologiche in gravidanza dovrebbero essere conformi al trattamento standard di quello specifico tumore e gli studi clinici hanno dimostrato che l'interruzione della gravidanza non migliora le percentuali di sopravvivenza. Le gravidanze complicate da una diagnosi di cancro devono quindi essere trattate come gravidanze ad alto rischio e richiedono un approccio multidisciplinare da parte di operatori sanitari formati in centri di riferimento specializzati.

Tuttavia, il cancro in gravidanza pone complesse sfide cliniche, psicologiche ed etiche in quanto la presa in carico di queste pazienti da parte degli operatori è più complessa, la comunicazione interpersonale richiede maggiori competenze che tengano conto di tutti gli aspetti in grado di sostenere la donna con empatia, partecipazione ed ascolto attivo, rispettando le scelte personali sulla base dei bisogni di quella singola donna e della sua famiglia.

Questo report è il risultato di una ricerca basata sull'utilizzo di dati già esistenti in

letteratura, e raccolti in tre diverse aree: il benessere emotivo delle donne, le strategie di coping di queste ultime e dei loro cari, e le capacità di comunicazione dello staff medico nonché l'approccio multidisciplinare nella presa in carico di tali condizioni. I dati esistenti in letteratura sono stati raccolti e riassunti per aumentare la fruibilità complessiva della ricerca e renderli più accessibili a tutti gli operatori sanitari.

Il report mostra l'esistenza di prove limitate sul modo in cui le pazienti con una diagnosi di tumore in gravidanza, sperimentino le cure relative al cancro e alla maternità o se queste rispettino i loro bisogni. Sebbene diversi autori considerino il cancro un "evento critico della vita", gli studi che affrontano le implicazioni psicosociali del cancro nelle madri in attesa sono scarsi.

Nonostante la letteratura scientifica internazionale abbia riconosciuto l'importanza dei primi mille giorni di vita sulla influenza profonda che esercitano sullo sviluppo futuro del bambino, abbiamo ancora pochi dati sul possibile impatto negativo di una diagnosi di cancro associata alla gravidanza sulla relazione madre-figlio e sullo sviluppo del bambino.

I partner del progetto credono nella necessità di una "normalizzazione" della gravidanza anche per queste donne, intesa come la possibilità di vivere un'esperienza positiva della maternità, nonostante le sfide e i fattori di rischio che tali situazioni implicano. Ciò può avvenire seguendo quanto più possibile i principi dell'approccio "Mother-friendly care", nella consapevolezza che queste gravidanze sono considerate gravidanze ad alto rischio. 'Ogni coppia madre/bambino ha bisogno di raggiungere un proprio equilibrio, senza preconcetti e con l'aiuto di operatori dedicati che seguano "buone pratiche" riconosciute a livello internazionale (Prosperi et al., 2020). Le aspettative di tutte le donne in gravidanza ed anche di quelle con un tumore includono la nascita di un bambino sano in un ambiente clinicamente e psicologicamente sicuro, unito alla continuità del sostegno pratico ed

emotivo da parte dell'accompagnatore e alla disponibilità di un'equipe sanitaria competente e gentile. Tutte le donne desiderano un'assistenza alla maternità rispettosa, che garantisca dignità, privacy e riservatezza, una scelta informata e un sostegno continuo durante il travaglio, il parto e l'allattamento. Vivere la normalità della nascita per queste donne è più difficile avendo sperimentato il "tradimento del proprio corpo". Dovranno innanzitutto "fare pace" con questo corpo per prendersi cura e sintonizzarsi con i bisogni del proprio bambino (Prosperi et al; 2020).

METODO

La Desk research è un metodo di ricerca che comporta l'utilizzo di dati già esistenti in letteratura, che vengono raccolti e associati per garantire una maggiore attendibilità della ricerca.

I ricercatori messi a disposizione dai partner di progetto hanno cercato articoli sulle banche dati PubMed e EBSCO, in inglese, pubblicati tra il 2005-2020; a tal fine hanno usato le seguenti parole chiave: cancro e gravidanza, impatto psicologico, benessere emotivo, strategie di coping, relazioni, maternità. È stata realizzata una revisione sistematica: sono stati identificati, valutati, e riassunti i risultati di tutti gli studi rilevanti sull'argomento di riferimento, al fine di rendere le evidenze scientifiche attualmente disponibili, più accessibili agli operatori del campo e anche alla ricerca.

I partner del progetto PosMat, con le loro competenze professionali e i loro diversi background, hanno organizzato incontri e riunioni online per discutere gli argomenti menzionati sopra prima di arrivare alla versione finale del rapporto.

GESTIONE DEL CANCRO IN GRAVIDANZA

Area 1: Benessere emotivo delle donne in gravidanza con diagnosi di cancro durante la gravidanza.

La diagnosi di cancro in gravidanza è una sfida inaspettata e difficile che coinvolge un numero crescente di donne, considerando l'aumentare dell'età media in cui le donne decidono di avere un figlio. Se da un lato c'è un numero significativo di studi sulla gestione medica del cancro durante la gravidanza, dall'altro lato gli studi sulle implicazioni psicologiche e sul benessere emotivo delle donne in gravidanza a cui è stato diagnosticato un tumore sono meno numerosi.

1.1 Livelli e tipologie di distress e preoccupazioni

La letteratura evidenzia una presenza significativa di preoccupazioni nelle donne con cancro in gravidanza, come preoccupazioni per la prognosi, per i cambiamenti nell'immagine corporea, nella sessualità, nella fertilità, e in generale nel sistema familiare; a volte le donne incinte sperimentano dei gradualmente passaggi da condizioni di shock e ansia, tristezza e disperazione, rabbia, senso di colpa o vergogna verso un senso di sollievo (dopo un periodo di incertezza diagnostica), un senso di sfida e di accettazione (Alder & Bitzer, 2008). Un famoso studio ha indagato i determinanti del distress a lungo termine in queste condizioni e ha concluso che le donne coinvolte in quella ricerca erano a più alto rischio di sperimentare distress a lungo termine laddove era stato loro consigliato di interrompere la gravidanza, se avevano subito un parto cesareo, se avevano partorito un bambino pretermine, se non avevano prodotto abbastanza latte per allattare al seno, se stavano sperimentando una recidiva e/o se avevano subito un intervento chirurgico dopo la gravidanza. Questo studio sottolinea che il distress in gravidanza è un fattore di rischio per specifici esiti avversi, come la nascita pretermine, il basso peso alla nascita, danni al neurosviluppo e problemi di attaccamento madre-figlio (Henry et al., 2012).

Un altro studio ha indagato i livelli di distress delle coppie in cui le donne in gravidanza avevano un tumore, e la relazione tra le loro strategie di coping e il distress psicologico (Vandenbroucke et al., 2017). I partecipanti che usavano principalmente strategie internalizzanti di regolazione delle emozioni avevano livelli significativamente più alti di preoccupazioni e distress, rispetto a quelli che usavano strategie di coping positivo o cercavano qualcuno a cui attribuire la colpa. Sorprendentemente, i partecipanti che cercavano principalmente qualcuno da incolpare per la loro situazione problematica avevano i livelli più bassi di preoccupazioni e distress. Un'ipotesi che spiega tale fenomeno consiste nella possibilità che queste donne e i loro partner abbiano negato o evitato le loro emozioni e i loro pensieri, riversando su altri le colpe, e pertanto abbiano riportato bassi livelli di preoccupazione e distress.

Un altro tipo di preoccupazione nelle donne con cancro in gravidanza riguarda la possibilità di danneggiare il bambino, insieme al senso di colpa connesso all'identità di buone madri, all'allattamento al seno (soprattutto quando questo non è possibile) e alla salute dei loro figli. Spesso queste donne temono per lo sviluppo dei loro figli, in particolare se hanno subito dei trattamenti durante la gravidanza, e temono di non essere in grado di gestire un bambino (Ives et al., 2012).

Le questioni più importanti e attuali riguardanti gli aspetti e le condizioni psicologiche sono principalmente concentrate sulla prognosi materna, seguita dagli effetti della terapia sul feto e dai rischi connessi al prosieguo della gravidanza. Gli stati emotivi come parte integrante dello stato psicologico di queste pazienti non sono meno importanti. Oltre a rabbia, dolore, ansia, tristezza e paura, i problemi psicologici includono:

- le preoccupazioni per la sopravvivenza del feto e per gli esiti della gravidanza;
- a seguire, le preoccupazioni per il corpo e la sessualità, per la perdita di fertilità, per l'insufficienza ovarica precoce;
- le incertezze e insicurezze su una possibile ricaduta nella malattia, nonché le

conseguenze socioeconomiche unite allo stress legato alla perdita della carriera o al licenziamento dal posto di lavoro.

Uno studio recente si è concentrato su temi importanti presenti nelle madri, come (1) sperimentare un conflitto di priorità tra la vita del bambino e la propria vita, in considerazione del fatto che la madre si sente "in alleanza" con il bambino; (2) la percezione di essere fisicamente ed emotivamente "salvata" dalla gravidanza e dal bambino; e (3) sperimentare un senso di perdita rispetto all'essere madre (Zubor et al., 2018).

1.2 Un'analisi dei processi cognitivi ed emotivi.

Cancro e gravidanza è un binomio stridente che, quando è presente, attiva molti processi nelle donne incinte e nei loro partner. Alcuni studi fanno riferimento all'importanza e alle difficoltà del processo decisionale in questa condizione (Harrison, 2013).

Ci sono molti fattori che possono influenzare il processo decisionale: alcuni di questi sono interni alla donna, come la cognizione che le decisioni finali coinvolgeranno almeno due individui, la madre e il feto; oppure, per esempio, la prospettiva di avere o non avere altri figli: generalmente, per le madri che hanno già altri figli, la priorità è quella di ricevere il miglior trattamento affinché possano sopravvivere il più a lungo possibile; per le donne che sono incinte per la prima volta, generalmente la priorità è quella di proteggere la vita del nascituro. Altri fattori che possono influenzare il processo decisionale sono esterni: il livello di chiarezza della comunicazione da parte del personale medico; i consigli del medico e i potenziali conflitti con il punto di vista della donna; le opinioni del partner e le preoccupazioni dei membri della famiglia; le paure e le preoccupazioni della donna e della coppia (Alder & Bitzer, op. cit.; Ives et al., 2012.; Harrison, 2013; Ferrari et al., 2018; Faccio et al., 2020).

Spesso, il processo decisionale è associato a conflitti decisionali che riguardano tutti i

soggetti coinvolti in questa delicata condizione. Infatti, la donna vive il conflitto tra la gioia di essere in gravidanza e la minaccia della malattia e della morte; inoltre, sperimenta il conflitto tra la preoccupazione per la sicurezza del nascituro e la preoccupazione per la propria salute. Il partner spesso desidera che il suo bambino nasca, ma allo stesso tempo desidera che la sua compagna viva; e al tempo stesso, deve capire se si sente pronto a crescere un figlio senza la sua partner.

Altri conflitti interiori possono essere vissuti dai medici, quando devono salvaguardare il benessere della madre e il benessere del bambino: a volte, infatti, nasce un conflitto tra la salute materna e l'obbligo del medico di salvaguardare il benessere del bambino (Zanetti-Dällenbach et al., 2006) e altre volte c'è un conflitto tra la madre e il medico sul benessere del feto, allorché la madre vuole proteggere il suo nascituro, mentre il medico consiglia di interrompere la gravidanza. Alcuni studi riportano la difficoltà delle pazienti di ottenere informazioni su altre opzioni, laddove il loro punto di vista non concordava con il consiglio di un medico, e di trovare un accordo con giovani medici uomini che non riuscivano a relazionarsi, empatizzando, con le donne che avrebbero partorito in questa situazione. (Kozu et al., 2020).

Un recente studio giapponese (ibidem) aggiunge che il processo decisionale nelle donne con cancro in gravidanza può essere condizionato anche dalla comunicazione verbale e non verbale con i loro familiari, dal confronto con il dilemma e l'incertezza, e anche dalla continua ridefinizione delle decisioni, anche dopo che tali decisioni sono state prese. In particolare, la letteratura afferma che quando la comunicazione tra le donne e i loro familiari è scarsa, le donne sperimentano un senso di solitudine e ansia, e un senso di impotenza rispetto alla possibilità di trasmettere i propri pensieri alle loro famiglie. Infatti, per molte donne la vita del feto è importante, ma questo aspetto rimane oscuro e subordinato nella comunicazione con l'ambiente circostante; le famiglie o gli amici delle donne spesso le convincono a

dare priorità a se stesse, al di sopra del feto o della loro fertilità, ma a volte le donne non considerano il consiglio di prendersi cura di se stesse come un messaggio positivo.

Infatti, mentre molte donne raggiungono decisioni definitive sulla loro condizione, al di là del fatto che scelgano di continuare la gravidanza o di interromperla o di sottoporsi ai trattamenti prima o dopo il parto, ecc., altre donne arrivano ad una ridefinizione della loro decisione, cosicché è emerso che alcune donne che hanno interrotto la gravidanza, hanno provato un sentimento di rimpianto, perché non hanno avuto il potere di chiedere ai medici e ai membri della famiglia più tempo e più informazioni per prendere una decisione (Kozu et al., 2020). In altri casi, quando la donna sceglie di portare avanti la gravidanza, deve iniziare un necessario e arduo processo di adattamento: come donna incinta, compie una transizione graduale verso la maternità, da una prima fase di incertezza, disagio fisico e ambivalenza a una fase finale di immaginazione attiva e di preparazione ad accudire il bambino; come paziente oncologica, deve sperimentare un adattamento al suo cancro, un adattamento che è influenzato da tre fattori principali: fattori legati alla malattia, fattori individuali, fattori socioculturali (Alder & Bitzer, 2008).

1.3 Attaccamento prenatale e costruzione del legame genitori-bambino

Un tumore gestazionale è una condizione di gravidanza ad alto rischio, e quindi espone la donna incinta e il suo partner a molti fattori di rischio, da un punto di vista medico, psicologico e sociale.

Abbiamo discusso su come sostenere il benessere psicologico delle donne, ma dato che il cancro durante la gravidanza può suscitare angoscia nelle donne, si dovrebbe prestare attenzione anche al potenziale impatto negativo sul legame madre-bambino e sulla salute del feto: statisticamente si osserva che molti bambini nati da donne che hanno sperimentato un forte stress

o ansia durante la gravidanza, spesso presentano diversi problemi: dall'ADHD a disturbi comportamentali, dall'aggressività all'ansia estrema (Glover, 2011). Secondo alcuni studiosi, le preoccupazioni della donna per la sua maternità e, allo stesso tempo, per la sua malattia, rendono auspicabile offrire consultazioni divise: un po' di tempo può essere speso per parlare della gravidanza e un altro tempo può essere dedicato a parlare della malattia. Inoltre, è importante preparare le donne, anticipando gli eventi del periodo post-partum, dal momento che, con molta probabilità, le donne saranno sottoposte a trattamenti adiuvanti e non avranno molto tempo né abbastanza energie per occuparsi del loro neonato.

Una delle questioni più importanti, che però riceve poche attenzioni, è la costruzione della relazione con il bambino, a partire dall'attaccamento prenatale fino al legame postnatale tra madre (e padre) e bambino. Questo aspetto passa spesso in secondo piano a causa della giusta priorità che viene data alla messa in sicurezza della vita, ma non bisogna dimenticare che un forte stress durante la gravidanza può influenzare la salute e la relazione tra madre e bambino.

Non sono stati trovati studi sull'attaccamento prenatale nel cancro e nella gravidanza, ma ci sono alcuni studi su questo tipo di relazione in una condizione più generale di gravidanza ad alto rischio; pertanto, possiamo e dobbiamo estendere questi risultati al nostro argomento di studio.

Una recente ricerca ha indagato l'attaccamento prenatale dei genitori durante le gravidanze a rischio di parto pretermine (Pisoni et al., 2016). Le donne con gravidanza ad alto rischio sperimentano frequentemente paura, vulnerabilità, passività. Nello specifico, utilizzando le Maternal and Paternal Antenatal Attachment Scales, è stata studiata la qualità dell'attaccamento, in termini di esperienza affettiva verso il nascituro, e di intensità dell'attaccamento, come la quantità di tempo in cui si pensa o si sogna e si parla con il feto. Lo studio mostra

risultati simili nelle donne e nei loro partner e illustra che le coppie con gravidanze ad alto rischio avevano un'esperienza affettiva di genitori caratterizzata da distanza, irritazione, anticipazione negativa e spiacevole, e una rappresentazione interiorizzata del feto molto vaga. Questi sentimenti possono essere meccanismi di difesa temporanei in relazione a una possibile perdita del bambino, ma la conseguenza è che un basso investimento nell'attaccamento prenatale può avere un impatto negativo sul legame con il bambino. Questo suggerisce l'importanza di valutare l'attaccamento di entrambi i genitori in una gravidanza ad alto rischio, per il benessere della coppia e per lo sviluppo del bambino. Questi risultati inoltre suggeriscono anche l'importanza di una stretta collaborazione tra i servizi di ostetricia-ginecologia e i servizi di psicologia-psichiatria per un'efficiente assistenza sanitaria di queste coppie. I risultati appena citati sono anche coerenti con un altro studio che ha coinvolto donne con cancro al seno durante la gravidanza, donne che avevano avuto un cancro al seno prima della gravidanza e donne incinte senza alcuna diagnosi, che sono state sottoposte a un'intervista semi-strutturata. Lo studio mostra che le donne con una diagnosi di tumore in gravidanza avevano rappresentazioni mentali dei loro figli non ben definite e prive di dettagli, ma allo stesso tempo riferivano un enorme desiderio di salvaguardare se stesse e i loro figli. Infine, sia le donne con diagnosi di tumore precedente la gravidanza e sia quelle con diagnosi attuale di cancro al seno, hanno riportato un miscuglio di sentimenti, come gioia e preoccupazione, e hanno sperimentato un maggiore sostegno da parte dei loro partner rispetto alle donne che non avevano ricevuto alcuna diagnosi (Faccio et al., 2018).

Inoltre, uno studio trasversale coreano è stato condotto per identificare i fattori che influenzano l'attaccamento materno-fetale nelle gravidanze ad alto rischio, e i suoi risultati rivelano che fattori come l'ansia, la multiparità, i test prenatali e l'adattamento diadico influenzano l'attaccamento prenatale. Il fattore più influente identificato dallo studio era l'ansia: in particolare l'ansia era correlata

negativamente con l'attaccamento materno-fetale, mentre l'adattamento diadico all'interno della coppia era correlato positivamente con l'attaccamento prenatale. Ciò significa che è importante migliorare gli interventi sanitari volti a diminuire l'ansia nelle donne con gravidanze ad alto rischio e a migliorare l'attaccamento prenatale attraverso l'armonia della coppia (Hee & Young, 2015).

Un altro studio ha mostrato che le donne del campione con una gravidanza a basso rischio hanno sperimentato livelli più elevati di attaccamento prenatale rispetto alle donne coinvolte con gravidanza ad alto rischio, e questo dato è coerente con la maggior parte dei risultati delle ricerche precedenti (Eswi & Khalil, 2012).

Per completezza, va notato che alcuni studi mostrano che, anche se lo stress percepito aumenta nella gravidanza ad alto rischio, non necessariamente produce un impatto negativo sull'attaccamento prenatale, tuttavia, resta il fatto che la maggior parte della letteratura riferisce prevalentemente la presenza di una relazione negativa tra gravidanza ad alto rischio, stress e attaccamento prenatale. È anche noto che a volte le donne con cancro in gravidanza riferiscono che trovano difficile dedicare abbastanza tempo alla costruzione di una relazione prenatale con il feto e spesso temono di non essere madri sufficientemente buone, a causa del tempo e delle energie che dovranno dedicare ai trattamenti terapeutici dopo il parto (Faccio et al., 2020).

Bisogna anche notare che la gravidanza è il momento della costruzione della relazione madre-figlio, soprattutto dal 2° trimestre, quando la madre percepisce per la prima volta i movimenti del nascituro, ma "se questo compito di sviluppo non è compiuto, sia la madre che il bambino possono sperimentare un carente adattamento emotivo e possono incontrare notevoli difficoltà nell'instaurazione della loro relazione dopo la nascita (Ferrari, Faccio, Peccatori, Pravettoni, 2018). Questo conferma l'importanza di assicurare un supporto per l'attaccamento materno-

fetale, che è paragonabile alle condizioni di donne con alti livelli di depressione durante la gravidanza.

Le ecografie, la palpazione, le ecografie 3D e le tecniche di immaginazione guidata possono essere utilizzate per facilitare il legame madre-feto e le rappresentazioni materne del nascituro.

Un elemento molto importante, ai fini dell'instaurazione del legame di attaccamento prenatale, è costituito dalla memoria fetale (Hepper, 1996). La capacità del feto di memorizzare una serie di stimoli provenienti dalla madre, come il suo battito cardiaco, la sua voce, il suo odore (infatti, l'odore del liquido amniotico è affine a quello del colostro), dimostrata ormai da numerose evidenze, consente al feto di familiarizzare con questi elementi e di potere, alla nascita, immediatamente riconoscere la madre e mantenere con lei quella relazione preferenziale e di attaccamento, che aveva avuto inizio nel periodo prenatale (ibidem). Ogni comunicazione implica la capacità di ricevere e decodificare un messaggio in entrata, nonché di emettere un'adeguata risposta corrispondente (Imbasciati, 2007b): ciò implica che se durante la gravidanza, la madre rinuncia a sintonizzarsi con il feto, perché sopraffatta dalle preoccupazioni, rischia di ostacolare l'instaurazione del legame di attaccamento.

A tal proposito è utile citare lo studio di Righetti e Sette (2000) in cui a un gruppo di donne in gravidanza, tra la 30a e la 40a settimana, venivano mostrate immagini 6 capaci di suscitare uno stato di agitazione e altre capaci di indurre uno stato di rilassamento (diapositive di Lang). Contestualmente, si realizzava un'audioregistrazione della frequenza cardiaca materna, una videoregistrazione ecografica dei movimenti del feto e una cardiocografia per l'analisi della frequenza cardiaca fetale. I risultati mostrarono che il ritmo cardiaco materno aumentava o diminuiva a seconda che lo stimolo fosse attivante o rilassante; contestualmente, alle variazioni della frequenza cardiaca materna, si associavano variazioni

corrispondenti del ritmo cardiaco e dei movimenti del feto. Da questi risultati è stato, dunque, possibile dedurre che il feto prende parte allo stato emotivo della madre (ibidem).

Molti studi recenti condotti nel campo della psicologia prenatale dimostrano infatti che il feto non è un essere passivo, ma partecipa attivamente alla relazione con la madre. Ci sono alcuni programmi di educazione prenatale (per esempio Prenatal University, Prenatal Bonding) che mostrano molte competenze del feto, come una precoce capacità di riconoscere la voce dei genitori e di reagire specificatamente alle loro stimolazioni. Questi programmi facilitano l'attaccamento prenatale durante la gravidanza: ad esempio, il Prenatal Bonding è un percorso che coinvolge i genitori ma anche gli eventuali fratelli e sorelle, nello sviluppo di una relazione precoce con il feto. Alcuni studi in questo settore mostrano molti risultati positivi, ad esempio una ridotta percezione del dolore durante il parto (dovuta ad una migliore cooperazione tra madre e figlio), una più profonda sintonia madre-bambino, una transizione più facile a ritmi di sonno regolari nel periodo postnatale (Schroth, Eichhorn, 2013). Tra i bambini sottoposti ad alcuni di questi programmi (Prenatal University) sono, inoltre, state identificate, dopo la nascita, alcune differenze significative rispetto ai gruppi di controllo nelle seguenti aree: precoce sviluppo del linguaggio, veloce maturazione fisica, allattamento agevole, adeguato sviluppo dei legami madre-bambino e padre-bambino» (Della Vedova & Imbasciati, 1998).

Va notato che nella condizione specifica del cancro in gravidanza, la resilienza della donna può influenzare l'attaccamento prenatale e gli stati d'animo della donna stessa. Infatti, uno studio pilota italiano ha rivelato che la resilienza della donna correla positivamente con l'attaccamento prenatale e negativamente con gli stati d'animo negativi della madre; inoltre, le risorse sociali possono influenzare l'intensità dell'attaccamento tra la madre e il feto. Questi risultati suggeriscono l'importanza di valutare e migliorare la resilienza della donna e il supporto della

famiglia in caso di cancro in gravidanza (Bonassi et al., 2018).

Anche i padri possono e dovrebbero essere coinvolti nei percorsi di educazione e sostegno prenatale: essi hanno il compito di fornire uno spazio sicuro alla madre e al bambino, e, al tempo stesso, sono incoraggiati a connettersi ogni giorno con il nascituro, per esempio, toccando o abbracciando il pancione, cantando ninne nanne, leggendo storielle, favole e poesie. Il programma Prenatal Bonding (Schroth, Eichhorn, 2013) coinvolge tutta la famiglia, cosicché anche gli altri figli, laddove presenti, tendono ad instaurare un legame precoce con il nascituro.

1.3.1 Post-partum e allattamento

È noto che la fase post-partum viene preparata durante il periodo della gravidanza. Per le donne con cancro in gravidanza, il post-partum è spesso un periodo in cui devono subire degli interventi chirurgici, chemioterapia invasiva o radioterapia e altri trattamenti; pertanto, è una fase complessa che può essere percepita in modo particolarmente negativo, se anche la gravidanza è stata vissuta con stati d'animo negativi. Una ricerca rivela che le donne che hanno sperimentato depressione, rabbia e ansia durante la gravidanza, hanno riferito una minore percezione della qualità di vita fisica e psicologica durante il periodo post-partum (3 mesi dopo il parto); le donne che hanno espresso un più alto livello di fatica, confusione, ipervigilanza e iperarousal durante la gravidanza, hanno riferito una minore qualità di vita psicologica durante il post-partum. Infine, per quanto riguarda la relazione madre-bambino, va notato che quando le donne avevano sperimentato sintomi post-traumatici di intrusività durante la gravidanza, tre mesi dopo il parto avevano una maggiore tendenza a percepire i figli come dotati di un temperamento difficile, erano più a rischio di genitorialità disfunzionale e sperimentavano livelli più elevati di stress genitoriale (Faccio et al., 2019).

Questi risultati suggeriscono l'importanza di non

tralasciare il benessere psicologico della donna durante la gravidanza, per l'impatto che questo può avere sulla futura relazione madre-figlio.

A questo proposito, un altro tema rilevante è quello dell'allattamento al seno, un compito post-partum che non ha solo una rilevanza individuale ma anche un significato socio-culturale (Rees & Young, 2016). Molte donne si preoccupano che il mancato allattamento al seno possa avere un impatto negativo sulla loro relazione con i neonati; a volte, queste donne riportano difficoltà nel passaggio dall'allattamento al seno al biberon, quando devono sottoporsi alla chemioterapia (Ives et al., 2012). Sembra che la possibilità di una minore produzione di latte dovuta ai trattamenti, possa avere l'effetto di aumentare l'angoscia nelle donne che desiderano allattare (Henry et al., 2012). Questo è coerente con i risultati di un recente studio che ha indagato le differenze tra i diversi modi di allattare in donne con storia di cancro e donne sane, e che ha valutato il legame tra il tipo di allattamento e il distress delle donne. I risultati rivelano che le donne con una storia precedente o attuale di cancro erano meno inclini ad allattare con il proprio seno, rispetto alle donne del gruppo di controllo. In particolare, sembra che ci sia una correlazione tra la confusione della donna (valutata con la subscale Profile of Mood States) e il tipo di allattamento al seno. La tendenza delle donne con il cancro a sperimentare livelli più elevati di disagio psicologico potrebbe essere causata dall'assenza di linee guida chiare e specifiche sull'allattamento al seno dopo o durante il cancro (Bonassi et al., 2019).

Area 2: Strategie cognitive di coping di donne e partner per far fronte al cancro in gravidanza.

In questa sezione analizzeremo gli studi in riferimento a:

- la qualità della relazione con i partner;
- le risorse che contribuiscono alla capacità della paziente di affrontare la diagnosi e i piani di trattamento

2.1 La qualità della relazione con il partner

La letteratura mostra che la presenza di un partner e la qualità di questa relazione fornisce un importante contributo nell'affrontare la diagnosi di cancro. Bultmann et al. (2014) hanno osservato che le persone che hanno bisogno di sostegno psicosociale dopo il cancro spesso non hanno un partner, che invece può fungere da figura di supporto durante il difficile periodo successivo alla diagnosi. In particolare, in condizioni come il cancro al seno gestazionale, è importante il ruolo protettivo, il sostegno e la cura del partner e il comune spirito combattivo di coppia. Sembra davvero salutare per la donna con cancro in gravidanza percepire il proprio partner come il padre del bambino, all'interno di una relazione triadica (Faccio et al.); può essere un fattore protettivo, se si considera che la letteratura riferisce che le madri con cancro hanno una maggiore invadenza nei domini della vita intima (Arès et al., 2014). Per quanto riguarda il sostegno sociale percepito, alcune donne ne riportano una diminuzione, altre non riportano cambiamenti significativi nel tempo rispetto al supporto sociale dei partner, altre riportano una soddisfazione di coppia per lo più elevata.

Uno degli studi consultati afferma che il bisogno di supporto psicosociale era più prevalente nelle donne sopravvissute che avevano meno probabilità di essere occupate, non in partnership, più spesso nelle situazioni di divorzio o di separazione, con diagnosi di malattia al IV stadio, in situazioni di comorbidità e con più probabilità di valutare il proprio figlio come angosciato (Tipo I) rispetto ai sopravvissuti al cancro senza esigenze

di sostegno espresse e al campione totale (Bultmann et al., 2014).

Le famiglie che erano in grado di agire apertamente, esprimere direttamente i sentimenti e risolvere efficacemente i problemi avevano livelli più bassi di depressione e, allo stesso tempo, la comunicazione diretta delle informazioni all'interno della famiglia era associata a livelli più bassi di ansia. A parte le differenze di ansia dovute al tipo di cancro, le caratteristiche della malattia dei pazienti sembrano essere fattori di rischio per la depressione e l'ansia dei pazienti ma non dei parenti. Questi risultati suggeriscono che i ricercatori e i clinici devono concentrarsi sulla famiglia, poiché il cancro colpisce tutta la famiglia, non solo il paziente (Edwards & Clarke, 2004).

L'associazione tra angoscia del paziente e del partner all'interno delle coppie era solo moderata, ma è sufficiente a garantire un'ulteriore considerazione: queste coppie reagiscono come un sistema emotivo piuttosto che come individui. (M Hagedoorn;2008) È degno di nota che questa associazione non è moderata dal genere. A livello individuale, il livello di angoscia non dipende dal ruolo nella coppia (paziente versus partner) ma dal genere.

Con una generale mancanza di gruppi di confronto, la questione di quanto stress possa essere attribuito al cancro non può trovare risposta in modo decisivo.

Una certa attenzione deve essere rivolta a fattori diversi dal cancro, fattori di rischio che influenzano l'angoscia di queste coppie, e ai mediatori e moderatori dell'esperienza di cancro.

In particolare, l'attenzione dovrebbe essere focalizzata sui processi relazionali che influenzano l'intimità in due modalità: 1) miglioramento della relazione, 2) compromissione della relazione.

I processi che migliorano la relazione includono:

- rivelazione reciproca di sé,
- reattività del partner: sentirsi compresi, accuditi,

- impegno nella relazione: apertura a discutere del cancro in termini relazionali, dei cambiamenti con il partner (aspetti che sono cambiati o che devono cambiare), sforzi per mantenere le componenti della relazione che sono importanti per entrambi i partner.

Il comportamento compromettente della relazione include una ridotta qualità coniugale e un disagio psicologico, identificabile in tre categorie: 1) evitamento, 2) critica, 3) ritiro sotto pressione (Manne & Badr, 2008).

2.2 Risorse che contribuiscono alla capacità del paziente di affrontare la diagnosi e i piani di trattamento

Le madri con il cancro hanno molte paure. Alcuni studi rivelano che l'età materna, l'età dei figli, il tempo trascorso dalla diagnosi e il livello di stress genitoriale sono potenziali determinanti dello stress percepito, dell'invasione della malattia e della paura di una recidiva del cancro (Arrigo, 2002; Arès et al., 2014). Questo aspetto richiede attenzione da parte dell'operatore sanitario, a causa dell'influenza della salute della madre sulla salute dell'intero sistema familiare.

Considerando il ben noto effetto del benessere dei genitori sul benessere dei figli, è importante sottolineare che in questa condizione, forse più di altre, le strategie di coping dei genitori e il loro funzionamento hanno un impatto sul benessere psicologico del bambino (Faccio et al.). Le strategie di coping sono orientate da molti fattori. Per esempio, le madri che hanno già avuto figli hanno un altro punto di vista sul trattamento terapeutico, rispetto alle donne che sono incinte per la prima volta. La principale preoccupazione di entrambe è se prendersi cura del bambino o di se stesse (Ives et al., 2012). Questo significa che le madri con il cancro hanno bisogno di un supporto psicosociale su misura per superare le specifiche sfide affrontate durante e dopo il trattamento (Kuswanto et al., 2018); inoltre i fattori biologici, personali e soprattutto sociali contribuiscono alla resilienza dei pazienti oncologici e, di conseguenza, agli esiti psicologici e legati al trattamento.

Uno studio interessante ha mostrato che le donne e i partner che utilizzavano principalmente strategie di coping internalizzanti avevano più alti livelli di angoscia, rispetto a quelli che usavano strategie di coping positive o colpevolizzanti. Le donne erano più propense a proseguire la gravidanza rispetto ai loro partner. Questo è in parte coerente con la letteratura, poiché le donne e i partner che si collocano nel "cluster di coping positivo" usano principalmente strategie etichettate come "più adattive", e quindi ci si aspetta che abbiano livelli più bassi di angoscia. Le donne possono usare modalità fisiologiche, sociali o comportamentali di regolazione emotiva: i processi cognitivi inconsci sono intrecciati con la regolazione cognitiva delle emozioni. Tuttavia, in riferimento alla coppia, la ricerca mostra che uno stadio più alto della malattia al momento della diagnosi è correlato a maggiori preoccupazioni sulla malattia e sul trattamento per le donne con cancro al seno, ma non per i loro partner. Questo studio afferma che le donne diagnosticate oggi possono essere meglio informate sulla sicurezza e sui rischi per il loro bambino, il che può abbassare il loro livello di angoscia (Vandenbroucke et al., 2017).

Ci sono alcuni risultati interessanti sulla correlazione tra i Big Five (i cinque fattori di personalità) e le strategie di coping.

La meta-analisi condotta da Nes e Segerstrom (2007) ha messo in evidenza come i soggetti ottimisti si distinguano dai pessimisti per l'impiego di modalità di regolazione attiva (approach coping), piuttosto che evitante (avoidance coping), differenza che si riscontra sia per le strategie problem-focused sia per quelle emotion-focused.

Per esempio, sembra che il nevroticismo sia stato associato all'affetto negativo, connesso alle strategie di coping di evitamento.

L'estroversione e il nevroticismo erano associati all'affetto positivo, e queste associazioni erano spiegate da strategie di coping proattive. La coscienziosità era più fortemente

correlata all'affetto positivo direttamente e indirettamente attraverso strategie di coping attive tra i sopravvissuti più anziani che tra i sopravvissuti più giovani (You et al., 2018).

Considerando le strategie di coping, un altro studio ha indagato i livelli di evitamento tra i pazienti e ha mostrato risultati molto interessanti. I pazienti nel cluster di evitamento basso avevano un'ansia significativamente più bassa, rispetto ai pazienti nel cluster ad alto livello di coping generale; invece, i pazienti nel cluster ad alto livello di evitamento punteggi di cordialità e vigore significativamente più bassi rispetto ai pazienti nel cluster dell'alto livello di coping generale, e riportavano anche punteggi di cordialità significativamente più bassi rispetto ai pazienti del gruppo con bassi livelli di evitamento. L'affetto negativo, come misurato dal POMS (Profile of Mood States), era significativamente più alto per i pazienti nel gruppo con alto evitamento rispetto al gruppo con basso evitamento (Hack & Degner, 2004). Questi risultati rivelano che un alto livello di evitamento può portare i malati di cancro a risultati psicologici negativi e, di conseguenza, sottolineano come sia importante sostenere strategie di coping adattive. Infatti, le modalità in cui si affronta una diagnosi di cancro hanno predetto una varianza significativa, suggerendo che l'uso di specifiche strategie di coping alla diagnosi può avere un'importanza a lungo termine per la vita (Jim et al., 2006). Un altro studio mostra che le strategie di coping più frequentemente usate erano la ristrutturazione cognitiva positiva, il pensiero velleitario, il fare cambiamenti. Le analisi qualitative basate su domande aperte relative al modo in cui le donne avevano affrontato i diversi aspetti stressanti della loro diagnosi, hanno mostrato che le donne hanno riferito di aver trovato diverse strategie utili a seconda del fattore di stress. Il sostegno sociale era utile per affrontare la rabbia o la depressione, mentre la ristrutturazione cognitiva positiva era più utile per le preoccupazioni sul futuro. È interessante notare che la maggior parte delle strategie di coping citate nelle scale di coping comunemente somministrate sono state usate frequentemente da queste donne; tuttavia, diverse strategie di coping, che generalmente

non vengono misurate, sono state ritenute valide: tra queste, impegnarsi in un'attività fisica, l'uso di farmaci e il riposo (Manuel et al., 2007).

Un'interessante ricerca ha rivelato che i punteggi di qualità della vita dei pazienti oncologici coinvolti erano entro i limiti medi, nonostante l'87,6% dei pazienti fosse in una fase avanzata del cancro. La resilienza era significativamente correlata con tutte le componenti della qualità della vita, mentre il coping attivo era correlato solo indirettamente, attraverso la resilienza: ciò conferma che la resilienza è un fattore protettivo per la qualità della vita di questi pazienti (Popa-Velea et al., 2017).

Nell'indagine sulle relazioni tra le rappresentazioni della malattia e i comportamenti di coping (in particolare tra la percezione di controllo, il coping focalizzato sul problema e la rivalutazione cognitiva), alcuni risultati rivelano effetti da piccole a moderate dimensioni, mentre i modelli a effetti casuali rivelano dimensioni di effetto da moderato ad ampio, tra le rappresentazioni della malattia e le conseguenze della malattia (in particolare tra identità, conseguenze, rappresentazioni emotive e stress psicologico). La revisione narrativa degli studi con dati insufficienti ha fornito risultati simili (Richardson et al., 2017).

Area 3: Strategie di consulenza per i professionisti della salute che lavorano nel campo del cancro in gravidanza.

La formazione

Una panoramica delle prestazioni e delle strategie nell'ambito dell'assistenza alla persona in Europa, mostra che tutti i nostri sistemi sanitari nazionali sottolineano l'urgenza di applicare un approccio centrato sulla persona (Paparella, 2016).

C'è un crescente corpo di prove riguardanti la comunicazione, la condivisione delle informazioni, il processo decisionale e l'assistenza centrata sul paziente in oncologia in generale.

Tuttavia, con le donne in gravidanza, gli operatori sanitari devono anche affrontare la cura della gravidanza. La consulenza alle donne con tumore in gravidanza è un argomento poco studiato. Ci sono diversi studi di casi clinici con cancro in gravidanza, che presentano approcci ed esperienze individuali, ma le prove evidence-based sono in numero limitato.

È stato chiarito dalla letteratura che gli operatori sanitari hanno bisogno di una formazione specifica su una comunicazione efficace, per consigliare in modo appropriato le donne con cancro in gravidanza. Le persone affette da cancro, le loro famiglie e chi le assiste vivono elevati livelli di stress psicologico, uno stress che può essere minimizzato da una comunicazione efficace e dal supporto dei professionisti sanitari che li assistono.

La ricerca suggerisce che le abilità comunicative non migliorano semplicemente con l'esperienza (Moore et al; 2013). La formazione sulle abilità comunicative è efficace nel cambiare il comportamento degli operatori sanitari nella cura del cancro, in riferimento alla comunicazione e all'interazione con i pazienti (Moore et al; 2013).

Sono necessarie ulteriori ricerche sull'efficacia a lungo termine della formazione sulle abilità comunicative, per esempio esaminando la formazione "obbligatoria" piuttosto

che volontaria" (Deborah K. Mayer) o sull'applicazione di metodi di insegnamento più esperienziali (progettati per aumentare i livelli di autoconsapevolezza degli infermieri) (Winterburn, Wilkinson; 2010).

3.1 Capacità di comunicazione del team multidisciplinare

Il cancro durante la gravidanza ha un impatto su due vite, quella della madre e quella del nascituro. L'ambiguità di una possibile malattia pericolosa per la vita, associata all'inizio di una nuova vita, costituisce una sfida per l'approccio medico e psicologico.

Ricevere la cattiva notizia di una diagnosi di cancro durante la gravidanza è spesso sentito come un evento traumatico inaspettato, non solo per la paziente, ma anche per il suo partner e la sua famiglia. Provoca emozioni contrastanti: la felicità per la gravidanza e la paura della morte, talvolta la disperazione. La comunicazione della notizia dovrebbe essere fatta da una o poche persone esperte in comunicazione, con un'alta competenza biomedica e psicologica. È della massima importanza che i pazienti ricevano informazioni oneste e accurate dagli operatori sanitari. Sono state elaborate delle linee guida per dare le cosiddette "cattive notizie" (Girgis, 1998).

- Valutare il mindset del paziente (inteso come mentalità e bagaglio di convinzioni) e il tipo di comprensione raggiunta
- Garantire la privacy
- Prendere il tempo necessario per valutare la situazione
- Essere onesti
- Fornire informazioni accurate
- Mostrare empatia
- Organizzare la presenza di membri della famiglia
- Fornire opzioni di trattamento evidence-based
- Informare sui servizi di supporto
- Indicare chiaramente che il paziente ha preso la decisione finale riguardo alla sua cura
- Spiegare brevemente il processo attraverso il quale si è giunti alla diagnosi

- Fornire vari metodi per trasmettere le informazioni, per esempio, materiale scritto, video, ecc.

Questo problema è spesso accentuato da un modo inadeguato di comunicare da parte del personale medico, che rende più difficile la comprensione e il processo decisionale delle donne e dei loro partner. Infatti, il personale medico spesso comunica molte informazioni su diagnosi, trattamenti, interventi chirurgici, ecc. senza tenere conto della reale comprensione della paziente e del suo bisogno di tempo, per rendersi conto della complessità della propria condizione; a volte il linguaggio usato per comunicare non è chiaro ed è pieno di termini medici, molto difficili da capire (Alder & Bitzer, op. cit.).

Un approccio realistico e onesto è essenziale per mantenere la fiducia e il sostegno della paziente e, dove possibile, devono essere enfatizzati gli aspetti di speranza appropriati alla situazione. Poiché la maggior parte dei pazienti ricordano solo parti limitate delle informazioni ricevute, tali informazioni dovrebbero essere date gradualmente, nel corso di diversi appuntamenti. Bisogna valutare la capacità della paziente di comprendere la propria situazione come anche il livello di consapevolezza circa la prognosi.

Poiché la complessità di una diagnosi di cancro richiede un approccio multidisciplinare, è importante che i pazienti sperimentino il dialogo tra diverse discipline (oncologia-ostetrica). Pertanto, le sessioni di briefing in contesto multidisciplinare tra gli specialisti, con o senza la presenza del paziente, sono della massima importanza. È utile per la paziente sentirsi presa in carico come un'unità madre-bambino, nel suo insieme. Tuttavia, gli interessi degli ostetrici e degli oncologi sono spesso in competizione per quanto riguarda la salute della madre e del nascituro (Ives et al., 2012). Al fine di creare un percorso di cura clinica per questo specifico gruppo di pazienti è utile sostenere l'approccio multidisciplinare (Maggen et al., 2020). Per risolvere questi problemi, molti studi hanno identificato alcuni

approcci funzionali, che possono rendere meno difficile il processo decisionale, dal momento che la decisione finale a cui si perviene, ha un'enorme importanza per la salute psicologica della salute della donna (Alder & Bitzer, 2008; Ives et al., 2012.; Henry et al., 2012; Ferrari et al., 2018; Faccio et al., 2020).

3.2 Strategie per l'empowerment

L'empowerment è "il processo che consente di diventare più forti e più sicuri, specialmente nel controllo della propria vita e nel rivendicare i propri diritti".

Gli operatori sanitari dovrebbero accogliere e sostenere i bisogni emotivi della donna con empatia, partecipazione e ascolto attivo, per incoraggiare, rassicurare, rispettare le sue scelte, facilitare l'identificazione dei suoi bisogni, e promuovere l'empowerment piuttosto che la dipendenza (Prosperi et al., 2020). La consulenza alle pazienti oncologiche in gravidanza, per quanto riguarda l'empowerment, dovrebbe essere centrata sulla paziente, nel rispetto delle preoccupazioni, dei valori, del background culturale, delle credenze, delle idee, dei desideri e delle priorità di vita della paziente, al fine di facilitare il processo decisionale condiviso. È importante che le pazienti siano ben informate sulla loro prognosi e, in caso di prognosi infausta, l'opzione di un'interruzione di gravidanza deve essere discussa insieme ad altre opzioni. Una diagnosi di cancro colpisce non solo il paziente, ma un'intera famiglia. Il partner del paziente e la famiglia hanno un ruolo attivo nel processo decisionale, e dovrebbero quindi essere coinvolti in queste discussioni. Il processo decisionale condiviso potrebbe essere vantaggioso per un maggior livello di soddisfazione della paziente e per il risultato clinico. Comprende quattro caratteristiche chiave (Karunaratne et al., 2012):

1. almeno due partner coinvolti,
2. entrambi i partner si attivano per condividere una decisione di trattamento,
3. entrambi i partner condividono le informazioni sulle opzioni di trattamento,
4. insieme arrivano a un consenso riguardo all'opzione di trattamento preferita.

Creare un legame di fiducia e fornire fiducia può ridurre i livelli di stress per la paziente e la sua famiglia, e ridurre di conseguenza gli effetti negativi sulla salute del feto.

L'organizzazione di gruppi di sostegno per pazienti, forum online, organizzazioni no-profit potrebbe aumentare la consapevolezza dell'insorgenza del cancro durante la gravidanza e potrebbe aiutare le pazienti a trovare sostegno in diversi campi: medico, emotivo, finanziario, ecc.

Si raccomanda di consigliare alle donne di partecipare a gruppi di nascita e a gruppi di auto-aiuto per madri che allattano, assicurando che la privacy e la riservatezza siano sempre mantenute. Anche se organizzati in modo disomogeneo nel nostro Paese, non c'è dubbio sull'importanza strategica di questi gruppi nell'offrire momenti di normalità. Stare in mezzo ad altre madri aiuta una donna con una neoplasia a sentirsi più vicina a problemi che sono comuni (Prosperi al., 2020), contribuendo così a "normalizzare" l'esperienza di gravidanza.

3.3 Strategie e trattamenti per mantenere un ruolo genitoriale e per funzionare come "buona madre".

Nonostante le complicazioni mediche di una diagnosi di cancro durante la gravidanza, è importante fornire alle donne con cancro in gravidanza la migliore esperienza positiva possibile della gravidanza e del periodo di maternità. Ciò può avvenire seguendo quanto più possibile i principi dell'approccio "Mother-friendly care", nella consapevolezza che queste gravidanze sono considerate gravidanze ad alto rischio.

Le donne con cancro in gravidanza vogliono essere trattate come qualsiasi altra donna incinta, quando si tratta di assistenza alla maternità. È importante che ogni operatore sanitario valuti quali sono le aspirazioni della donna per questa gravidanza, come vuole partorire, ecc.

Gli operatori sanitari devono essere

consapevoli che molte delle pazienti oncologiche incinte sono già madri. Uno studio canadese del 2015 ha indagato su come le giovani madri hanno gestito i loro ruoli materni durante il loro percorso oncologico (Strickland et al., 2015). Sono state identificate quattro strategie che le madri attuano per proteggere i loro figli dal danno psicologico: personalizzare l'esposizione, ridurre l'interruzione della vita familiare, trovare nuovi modi per essere vicini e aumentare la vigilanza.

"Save the children" ha generato un modello che comprende queste quattro strategie: gli operatori sanitari possono usare questo modello per capire come meglio soddisfare le preoccupazioni materne delle giovani madri durante il loro percorso oncologico.

Dieci passi di una "Mother-friendly care" (Lothian JA., 2007)

1. Offre a tutte le madri partorienti
 - accesso illimitato ai compagni di nascita di sua scelta, compresi padri, partner, figli, membri della famiglia e amici;
 - accesso illimitato a un sostegno emotivo e fisico continuo da parte di una donna esperta, per esempio una doula o una professionista del supporto al parto;
 - accesso all'assistenza ostetrica professionale.
2. Fornisce al pubblico informazioni accurate, descrittive e statistiche sulle sue pratiche e procedure per l'assistenza alla nascita, comprese le valutazioni degli interventi e dei risultati.
3. Fornisce un'assistenza culturalmente competente, cioè un'assistenza sensibile e rispondente alle credenze, ai valori e alle usanze specifiche dell'etnia della madre e della religione della madre.
4. Offre alla partoriente la libertà di camminare, muoversi e assumere le posizioni di sua scelta durante il travaglio e il parto (a meno che la restrizione sia specificamente richiesta per correggere una complicazione) e scoraggia l'uso della posizione litotomica.
5. Ha politiche e procedure chiaramente definite per: collaborare e consultarsi

durante tutto il periodo perinatale con altri servizi di maternità, tra cui comunicare con il case manager quando è necessario il trasferimento da un sito di nascita a un altro, e collegare la madre e il bambino alle risorse appropriate della comunità, compreso il follow-up prenatale e postnatale e post-dimissione, e il sostegno all'allattamento al seno.

6. Non impiega abitualmente pratiche e procedure che non sono supportate da prove scientifiche, tra cui non limitate alle seguenti:
 - rasatura,
 - clisteri,
 - flebo intravenose,
 - sospensione dell'alimentazione,
 - rottura precoce delle membrane, e
 - monitoraggio elettronico del feto.

Altri interventi sono limitati, come segue:

- ha un tasso di induzione del 10% o meno;
 - ha un tasso di episiotomia del 20% o meno, con un obiettivo del 5% o meno;
 - ha un tasso totale di cesarei pari o inferiore al 10% negli ospedali di comunità e pari o inferiore al 15% negli ospedali di assistenza terziaria;
 - ha un tasso di parto vaginale dopo il cesareo del 60% o più, con un obiettivo del 75% o più.
7. Educa il personale a metodi non farmacologici per alleviare il dolore e non promuove l'uso di analgesici o anestetici non specificamente richiesti per correggere una complicazione.
 8. Incoraggia tutte le madri e le famiglie, comprese quelle con neonati malati o prematuri o che hanno problemi congeniti, a toccare, tenere, allattare e prendersi cura dei loro bambini in una misura compatibile con le loro condizioni.
 9. Scoraggia la circoncisione non religiosa del neonato.
 10. Si sforza di raggiungere i Dieci Passi dell'Iniziativa Ospedali Baby Friendly dell'OMS/UNICEF per promuovere il successo dell'allattamento al seno.

3.4 Strategie e trattamenti per promuovere il legame madre-bambino

È noto che lo stress durante la gravidanza influenza il legame madre-bambino e ha un impatto importante sullo sviluppo del bambino e sull'identità materna. Possono essere offerte tecniche antistress, come il rilassamento, per ridurre i livelli di stress e l'ansia. Gli operatori sanitari dovrebbero essere consapevoli della possibilità che l'attenzione sul processo della malattia possa prevalere sul legame con il bambino. Gli effetti collaterali del trattamento come nausea, stanchezza ma anche stress e ansia per la propria salute potrebbero impedire il legame madre-bambino. Laddove possibile, gli appuntamenti per la somministrazione della chemioterapia potrebbero essere combinati con il follow-up ostetrico. In questo modo, concentrarsi sul benessere del bambino attraverso regolari ecografie per valutare la crescita e la regolare palpazione dell'addome può rassicurare la madre. Inoltre, nel periodo post-partum, le visite regolari dal pediatra o il follow-up possono rassicurare la madre sullo sviluppo e la salute del bambino.

Una gravidanza ad alto rischio come il cancro in gravidanza non impedisce l'attuazione delle "Baby-friendly Hospital Initiative". Anche se l'allattamento al seno spesso non è possibile a causa del trattamento citotossico o della chirurgia al seno, dovrebbero essere offerte alternative come il latte donato (a seconda delle strutture locali). La pratica skin to skin, conosciuta anche come kangaroo-care, dovrebbe essere promossa il più possibile per i suoi comprovati benefici per la madre e il bambino, migliorando l'attaccamento dei genitori e riducendo il rischio di una depressione post-partum.

Il rooming-in dovrebbe essere fornito il più possibile. Significa che madre e bambino stanno insieme 24 ore al giorno. Quando il bambino deve essere ricoverato in un reparto di terapia intensiva neonatale, è importante che la madre possa visitare il suo bambino quanto vuole, senza limitazioni. Il rooming-in

migliora anche il legame madre-bambino, riduce il rischio di depressione post-partum e facilita l'assistenza pelle a pelle. Inoltre, quando il trattamento è in corso durante il periodo post-partum, il rooming-in dovrebbe essere abilitato nel reparto di oncologia.

'10 passi della "Baby-friendly Hospital Initiative".'

1. Avere una politica scritta sull'alimentazione dei neonati che sia regolarmente comunicata al personale e ai genitori.

Stabilire un monitoraggio continuo e sistemi di gestione dei dati.
2. Assicurarsi che il personale abbia conoscenze, competenze e abilità sufficienti per sostenere l'allattamento al seno.
3. Discutere l'importanza e la gestione dell'allattamento al seno con le donne incinte e le loro famiglie.
4. Facilitare il contatto immediato e ininterrotto pelle a pelle e sostenere le madri nell'iniziare l'allattamento al seno il più presto possibile dopo la nascita
5. Sostenere le madri nell'iniziare e mantenere l'allattamento al seno e gestire le difficoltà comuni.
6. Non fornire ai neonati allattati al seno alcun cibo o fluido diverso dal latte materno, a meno che non sia indicato dal punto di vista medico.
7. Permettere alle madri e ai loro neonati di rimanere insieme e di praticare il rooming-in 24 ore al giorno.
8. Sostenere le madri nel riconoscere e rispondere ai segnali di alimentazione dei loro neonati.
9. Consigliare le madri sull'uso e sui rischi di biberon, tettarelle e ciucci.
10. Coordinare la dimissione in modo che i genitori e i loro bambini abbiano tempestivamente accesso al supporto e alle cure in corso.

Dilemma

La consulenza alle donne incinte con diagnosi di cancro pone sfide e dilemmi etici, in particolare quando l'interesse delle donne si scontra con i bisogni dei bambini non ancora nati e con le concezioni dei professionisti della salute che si occupano di loro, cioè i diritti umani delle donne contro lo status giuridico del feto non ancora nato.

Decidere quale vita prevale su quale, e rendere le donne partecipanti attive nelle decisioni che riguardano la loro salute, sembrano essere aspetti influenzati da costruzioni culturali e religiose, essendo un riflesso di come ogni Paese/regione rispetta i diritti umani in generale, e l'autonomia e l'autodeterminazione del paziente in particolare.

Prospettive future: 'linee guida' per gli operatori sanitari che lavorano nel campo del cancro in gravidanza

BIBLIOGRAFIA

1. ALDER, J., & BITZER, J. (2008). PSYCHOONCOLOGIC CARE IN YOUNG WOMEN FACING CANCER AND PREGNANCY. IN CANCER AND PREGNANCY (PP. 225-236). SPRINGER, BERLIN, HEIDELBERG.
2. AFAF GIRGIS PHD & ROB W. SANSON-FISHER PHD (1998) BREAKING BAD NEWS 1: CURRENT BEST ADVICE FOR CLINICIANS, BEHAVIORAL MEDICINE, 24:2, 53-59, DOI: 10.1080/08964289809596381
3. ALDER, J., & BITZER, J. (2008). PSYCHOONCOLOGIC CARE IN YOUNG WOMEN FACING CANCER AND PREGNANCY. IN CANCER AND PREGNANCY (PP. 225-236). SPRINGER, BERLIN, HEIDELBERG
4. AMANT, F., HAN, S. N., GZIRI, M. M., VANDENBROUCKE, T., VERHEECKE, M., & VAN CALSTEREN, K. (2015). MANAGEMENT OF CANCER IN PREGNANCY. BEST PRACTICE & RESEARCH CLINICAL OBSTETRICS & GYNAECOLOGY, 29(5), 741- 753
5. BONASSI, L., CATTANEO, E., ZILIOLO, A.R., NASTASI, G. , GIUNTINI, N., IONIO, C. ... & GRECO, A. (2019). ALLATTARE AL SENO IN SEGUITO A DIAGNOSI DI CANCRO: UNO STUDIO PILOTA SULLE DIMENSIONI PSICOLOGICHE ASSOCIATE. POSTER PRESENTED AT THE 39TH SRIP ANNUAL CONFERENCE, CITY UNIVERSITY OF LONDON, SEPTEMBER 5TH AND 6TH 2019.
6. BONASSI, L., PECCATORI, F., IONIO, C., NASTASI, G., MASCHERONI, E., LIUZZO, A., ... & PRAVETTONI, G. (2018).

BECOMING

MOTHERS AFTER CANCER: RESILIENCE AS A PROTECTIVE FACTOR FOR PRENATAL ATTACHMENT AND FOR NEGATIVE MOODS DURING PREGNANCY. *JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY*, 36 (15), E22156.

7. BOTHA, M.H., RAJARAM, S. AND KARUNARATNE, K. (2018), CANCER IN PREGNANCY. *INT J GYNECOL OBSTET*, 143: 137- 142. DOI:10.1002/IJGO.12621

8. BUCKINGHAM, L., JANSSEN, M., RAY, E. M., TUCKER, K., DAVIDSON, B. A., ARENTH, J., ... & JONES, C. A. (2020). TOP TEN TIPS PALLIATIVE CARE CLINICIANS SHOULD KNOW ABOUT CARING FOR SERIOUS ILLNESS IN PREGNANCY. *JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE*.

9. BÜLBÜL, M., DILBAZ, B., KOYUNCU, S. B., & YAĞMUR, Y. (2018). IS INCREASED STRESS AFFECTING PRENATAL ATTACHMENT IN HIGH RISK PREGNANCIES?. *JOURNAL OF MEDICAL PRACTICE AND REVIEW*, 2 (08), 217-223.

10. DE HAAN, J., VERHEECKE, M., VAN CALSTEREN, K., VAN CALSTER, B., SHMAKOV, R. G., GZIRI, M. M., ... & ZOLA, P. (2018). ONCOLOGICAL MANAGEMENT AND OBSTETRIC AND NEONATAL OUTCOMES FOR WOMEN DIAGNOSED WITH CANCER DURING PREGNANCY: A 20-YEAR INTERNATIONAL COHORT STUDY OF 1170 PATIENTS. *THE LANCET ONCOLOGY*, 19(3), 337- 346.

11. ESWI, A., & KHALIL, A. (2012). PRENATAL ATTACHMENT AND FETAL HEALTH LOCUS OF CONTROL AMONG LOW RISK AND HIGH RISK PREGNANT WOMEN. *WORLD APPLIED SCIENCES JOURNAL*, 18(4), 462-471.

12. FACCIO, F., IONIO, C., MASCHERONI, E., PECCATORI, F., ONGARO, G., CATTANEO, E., ... & BERETTA, G. D. (2019). RISK FACTORS IN PREGNANT WOMEN WITH AN ONCOLOGICAL DIAGNOSIS AND THEIR IMPACT IN THE POST-PARTUM PERIOD. *JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY*, 36 (15), E23166.

13. FACCIO, F., MASCHERONI, E., IONIO, C., PRAVETTONI, G., ALESSANDRO PECCATORI, F., PISONI, C., CASSANI, C., ZAMBELLI, S., ZILIOLI, A., NASTASI, G., GIUNTINI, N., & BONASSI, L. (2020). MOTHERHOOD DURING OR AFTER BREAST CANCER DIAGNOSIS: A QUALITATIVE STUDY. *EUROPEAN JOURNAL OF CANCER CARE*, E13214.

14. FACCIO, F., PECCATORI, F., IONIO, C., MASCHERONI, E., BONASSI, L., LIUZZO, A., ... & PRAVETTONI, G. (2018, OCTOBER). A QUALITATIVE ANALYSIS OF THE EXPERIENCE OF BECOMING MOTHERS DURING OR AFTER A BREAST CANCER DIAGNOSIS. IN *PSYCHO-ONCOLOGY* , 27, P. 136.

15. FERRARI, F., FACCIO, F., PECCATORI, F., & PRAVETTONI, G. (2018). PSYCHOLOGICAL ISSUES AND CONSTRUCTION OF THE MOTHER-CHILD RELATIONSHIP IN WOMEN WITH CANCER DURING PREGNANCY: A PERSPECTIVE ON CURRENT AND FUTURE DIRECTIONS. *BMC PSYCHOLOGY*, 6(1), 1-7.

16. GLOVER, V. (2011). ANNUAL RESEARCH REVIEW: PRENATAL STRESS AND THE ORIGINS OF PSYCHOPATHOLOGY: AN EVOLUTIONARY PERSPECTIVE. *JOURNAL OF CHILD PSYCHOLOGY AND PSYCHIATRY*, 52(4), 356-367.

17. HAMMARBERG K. , SULLIVAN , E. | N. JAVID G. DUNCOMBE, L. HALLIDAY,, F. BOYLE, C. SAUNDERS,, A. IVES, J.E. DICKINSON, J. FISHER (2018). HEALTH CARE EXPERIENCES AMONG WOMEN DIAGNOSED WITH GESTATIONAL BREAST CANCER. *EUR J CANCER CARE*. 2018;27:E12682. WILEYONLINELIBRARY.COM/JOURNAL/ECC [HTTPS://DOI.ORG/10.1111/ECC.12682](https://doi.org/10.1111/ECC.12682)

18. HARRISON, P. (2013). PSYCHOSOCIAL IMPACT OF A CANCER DIAGNOSIS DURING PREGNANCY. *NURSING FOR WOMEN'S HEALTH*, 17(5), 437-442.

19. HATEM A. AZIM JR. A. FEDRO A. PECCATORI B, NICHOLAS PAVLIDIS (2010) LUNG CANCER IN THE PREGNANT WOMAN: TO TREAT OR NOT TO TREAT, THAT IS THE QUESTION. *LUNG CANCER* 67 (2010) 251-256;333-48

20. HEE, L. S., & YOUNG, L. E. (2015). FACTORS INFLUENCING MATERNAL-FETAL ATTACHMENT IN HIGH-RISK PREGNANCY. *ADV SCI TECHNOL LETT*, 104, 38-42.

21. HENRY, M., HUANG, L. N., SPROULE, B. J., & CARDONICK, E. H. (2012). THE PSYCHOLOGICAL IMPACT OF A CANCER DIAGNOSED DURING PREGNANCY: DETERMINANTS OF LONG-TERM DISTRESS. *PSYCHO-ONCOLOGY*, 21(4), 444-450.
22. HOBEL CJ, GOLDSTEIN A, BARRET ES. PSYCHOLOGICAL STRESS AND PREGNANCY OUTCOME. *CLIN OBSTET GYNECOL* 2008;51 (2)
23. IVES, A., MUSIELLO, T., & SAUNDERS, C. (2012). THE EXPERIENCE OF PREGNANCY AND EARLY MOTHERHOOD IN WOMEN DIAGNOSED WITH GESTATIONAL BREAST CANCER. *PSYCHO-ONCOLOGY*, 21(7), 754-761.
24. KARUNARATNE, K., PREMARATNE, S., HAPUACHCHIGE, C., & IHALAGAMA, H. (2016). COUNSELLING PREGNANT WOMEN WITH CANCER. *BEST PRACTICE & RESEARCH CLINICAL OBSTETRICS & GYNAECOLOGY*, 33, 117-123.
25. KOZU, M., MASUJIMA, M., & MAJIMA, T. (2020). EXPERIENCE OF JAPANESE PREGNANT WOMEN WITH CANCER IN DECISION- MAKING REGARDING CANCER TREATMENT AND OBSTETRIC CARE. *JAPAN JOURNAL OF NURSING SCIENCE*, 17 (2), 1-10, E12300.
26. LINKEVICIUTE, A (2016). CANCER DURING PREGNANCY: A FRAMEWORK FOR ETHICAL CARE / A. LINKEVICIUTE ; SUPERVISOR: M. RESCIGNO ; CO-SUPERVISORS: F.A. PECCATORI, K. DIERICKX, G. BONIOLO. - MILANO : UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MILANO. DIPARTIMENTO DI SCIENZE DELLA SALUTE, 2017 MAR 02. ((28. CICLO, ANNO ACCADEMICO 2016
27. LOTHIAN JA. INTRODUCTION: THE COALITION FOR IMPROVING MATERNITY SERVICES:. *J PERINAT EDUC*. 2007;16 SUPPL 1(SUPPL 1):1S-4S.
28. MAGGEN, C., WOLTERS, V. E., CARDONICK, E., FUMAGALLI, M., HALASKA, M. J., LOK, C. A., ... & AMANT, F. (2020). PREGNANCY AND CANCER: THE INCIP PROJECT. *CURRENT ONCOLOGY REPORTS*, 22(2), 17.
29. MOORE PM, RIVERA MERCADO S, GREZ ARTIGUES M, LAWRIE TA. COMMUNICATION SKILLS TRAINING FOR HEALTHCARE PROFESSIONALS WORKING WITH PEOPLE WHO HAVE CANCER. 2013
30. PISONI, C., GAROFOLI, F., TZIALLA, C., ORCESI, S., SPINILLO, A., POLITI, P., ... & STRONATI, M. (2016). COMPLEXITY OF PARENTAL PRENATAL ATTACHMENT DURING PREGNANCY AT RISK FOR PRETERM DELIVERY. *THE JOURNAL OF MATERNAL-FETAL & NEONATAL MEDICINE*, 29(5), 771-776.
31. PISTILLI, B, GIULIA BELLETTINI, ELISA GIOVANNETTI, GIOVANNI CODACCI-PISANELLI, HATEM A. AZIM JR. , GIOVANNI BENEDETTI F, MARIA ANNA SARNO, FEDRO A. PECCATORI (2013) CHEMOTHERAPY, TARGETED AGENTS, ANTIEMETICS AND GROWTH-FACTORS IN HUMAN MILK: HOW SHOULD WE COUNSEL CANCER PATIENTS ABOUT BREASTFEEDING? *CANCER TREATMENT REVIEWS* 39 (2013) 207-211
32. R. PROSPERI PORTA ET AL (2020) TUMORI IN GRAVIDANZA: TRA MEDICALIZZAZIONE E DESIDERIO DI MATERNITÀ. *RECENTI PROG MED* 2020; III: 1-3
33. REES, S., & YOUNG, A. (2016). THE EXPERIENCES AND PERCEPTIONS OF WOMEN DIAGNOSED WITH BREAST CANCER DURING PREGNANCY. *ASIA-PACIFIC JOURNAL OF ONCOLOGY NURSING*, 3(3), 252-258.
34. RIMES, S., GANO, J., HAHN, K., RAMIREZ, M., & MILBOURNE, A. (2006, NOVEMBER). CARING FOR PREGNANT PATIENTS WITH BREAST CANCER. IN *ONCOLOGY NURSING FORUM* (VOL. 33, NO. 6, P. 1065). ONCOLOGY NURSING SOCIETY.
35. RIMES, S., GANO, J., HAHN, K., RAMIREZ, M., & MILBOURNE, A. (2006, NOVEMBER). CARING FOR PREGNANT PATIENTS WITH BREAST CANCER. IN *ONCOLOGY NURSING FORUM* (VOL. 33, NO. 6, P. 1065). ONCOLOGY NURSING SOCIETY.

36. SCHROTH, G., BY, M.D., EICHHORN, N. (2013). PRENATAL BONDING (BA): A UNIVERSAL HEALING. AN INTERVIEW WITH GERARD SCHROTH BY NANCY EICHHORN. CONFERENCE PAPER: APPPAH CONFERENCE 2012, AT SOMATIC PSYCHOTHERAPY TODAY, VOLUME 3.
37. STRICKLAND, J. T., WELLS, C. F., & PORR, C. (2015, SEPTEMBER). SAFEGUARDING THE CHILDREN: THE CANCER JOURNEY OF YOUNG MOTHERS. IN ONCOLOGY NURSING FORUM (VOL. 42, NO. 5).
38. VANDENBROUCKE, T., HAN, S. N., VAN CALSTEREN, K., WILDERJANS, T. F., VAN DEN BERGH, B. R., CLAES, L., & AMANT, F. (2017). PSYCHOLOGICAL DISTRESS AND COGNITIVE COPING IN PREGNANT WOMEN DIAGNOSED WITH CANCER AND THEIR PARTNERS. *PSYCHO-ONCOLOGY*, 26(8), 1215-1221.
39. WHO AND UNICEF 1991; BABY-FRIENDLY HOSPITAL INITIATIVE
40. WITTENBERG, E., REB, A., & KANTER, E. (2018, AUGUST). COMMUNICATING WITH PATIENTS AND FAMILIES AROUND DIFFICULT TOPICS IN CANCER CARE USING THE COMFORT COMMUNICATION CURRICULUM. IN SEMINARS IN ONCOLOGY NURSING (VOL. 34, NO. 3, PP. 264-273). WB SAUNDERS.
41. ZANETTI-DÄLLENBACH, R., TSCHUDIN, S., LAPAIRE, O., HOLZGREVE, W., WIGHT, E., & BITZER, J. (2006). PSYCHOLOGICAL MANAGEMENT OF PREGNANCY-RELATED BREAST CANCER. *THE BREAST*, 15, S53-S59.
42. ZUBOR, P., KUBATKA, P., KAPUSTOVA, I., MILOSEVA, L., DANKOVA, Z., GONDOVA, A., ... & KEHRER, C. (2018). CURRENT APPROACHES IN THE CLINICAL MANAGEMENT OF PREGNANCY-ASSOCIATED BREAST CANCER—PROS AND CONS. *EPMA JOURNAL*, 9(3), 257-270.



PREGNANCY & CANCER
POSMAT

PosMat

PROJECT PARTNERS



IL MELOGRANO®
Centro Informazione Maternità e Nascita
Sede di Roma



**el PARTO es
NUESTRO**



INCIP
ESOP
International Network on Cancer,
Infertility and Pregnancy



This project has been funded with the support from the European Commission and coordinated by Il Melograno, Centro Informazione Maternità e Nascita (Italy).

Project Number : 2019-1-IT01-KA202-007796

