

P.R.E.S.E.R.V.I.A.M.O

**Pazienti e curanti Raccontano Esperienze, Storie, Emozioni Realmente Vissute
Insieme Affrontando la Malattia Oltre le paure**



Dicembre 2016

con il patrocinio di



Con il supporto non condizionato di



Sommario

Premessa	pag. 2
- La preservazione della fertilità femminile	pag. 2
- Il Progetto Fertisave	pag. 5
- La Medicina Narrativa come strumento di ascolto attivo	pag. 6
Obiettivi del progetto	pag. 8
Articolazione del progetto e metodologia utilizzata	pag. 8
- Istituzione di un Comitato di indirizzo	pag. 8
- Materiali e metodi	pag. 9
- Analisi e lettura critica delle narrazioni	pag. 10
Risultati	pag.13
- Le narrazioni delle donne che hanno effettuato l'intervento di preservazione della fertilità	Pag.13
- Le narrazioni dei professionisti sanitari	pag.46
Considerazioni conclusive	pag.68
Ringraziamenti	pag.70
Allegati	
- La traccia di narrazione rivolta alle donne che hanno effettuato l'intervento di preservazione della fertilità	pag.71
- La traccia di narrazione rivolta ai professionisti sanitari	pag.73

Premessa

La preservazione della fertilità femminile

Il tema della preservazione della fertilità delle persone che si sottopongono a terapie gonadotossiche in età potenzialmente fertile per malattie oncologiche richiede sempre più attenzione, in virtù soprattutto della sempre maggiore quota di giovani donne e uomini che guariscono dal cancro grazie a diagnosi precoci e alla crescente efficacia delle terapie.

Le nuove strategie terapeutiche antitumorali, infatti, hanno portato negli ultimi anni ad un progressivo aumento della sopravvivenza dei pazienti affetti da neoplasie¹. Tuttavia, se da un lato si assiste ad un aumento della sopravvivenza dei pazienti oncologici, dall'altro cresce la necessità di dare attenzione agli aspetti legati alla loro qualità della vita. Ad esempio, alcune terapie che oggi possono consentire una guarigione dal cancro si associano al rischio della compromissione irreversibile della fertilità. In tale contesto, poter offrire un programma che possa consentire la conservazione del patrimonio di ovociti può rappresentare, per le pazienti e per i loro familiari, uno sguardo al futuro, "un investimento di vita". Complice il mondo del web, sono sempre più diffuse le testimonianze di persone che, guarite dal cancro, si sono formate una loro famiglia, anche grazie all'aver aderito a progetti di Preservazione della Fertilità (FPP).

È ormai condiviso che la perdita del proprio patrimonio riproduttivo rappresenta oggi una grossa preoccupazione per chi si deve sottoporre a terapie particolarmente invasive e potenzialmente lesive della capacità riproduttiva, quali ad esempio quelle chemioterapiche, che possono comportare per le donne l'effetto collaterale della menopausa precoce indotta dalle cure. Infatti, trattamenti antitumorali, la chemioterapia, la radioterapia e la chirurgia possono accelerare il processo fisiologico di diminuzione della riserva ovocitaria. L'amenorrea si verifica in una percentuale compresa tra il 20 e il 70% dei casi per donne con età inferiore a 40 anni e nel 50-100% dei casi per donne con età maggiore².

La preoccupazione per la salute di queste donne, *primum movens* di qualsiasi approccio clinico, può portare ad una sottovalutazione da parte dei curanti della possibile perdita della fertilità e della necessità di ricevere informazioni adeguate da un'équipe dedicata, perché aspetto considerato meno rilevante rispetto al tumore. In realtà, il danno irreversibile alla fertilità conseguente alle terapie può rappresentare una ferita fisica ed emotiva associabile a quella legata alla patologia oncologica ed al peso delle cure, e tale perdita

¹ Levine J. *et al.* Fertility preservation in adolescent and young adults with cancer. *J Clin Oncol* 2010;28:4831-41.

² Crioconservazione e preservazione della fertilità femminile. Aspetti clinici ed organizzativi. ISS, Strategie terapeutiche dell'infertilità – 9 luglio 2012, Università La Sapienza, Roma.

può minare fortemente l'equilibrio psico-fisico delle donne, con possibili ripercussioni sulla propria vita futura³.

In Italia, a differenza di altri Paesi in cui l'informazione e le soluzioni a disposizione sono più sviluppati, il tema della preservazione della fertilità di coloro che in età fertile si sottopongono a terapie gonadotossiche è un argomento ancora poco trattato. Sono inoltre oltre ancora poco numerosi i Centri esperti che si occupano di curare in maniera integrata e multidisciplinare questo aspetto. Attualmente il tema della preservazione della fertilità femminile, nonostante i livelli soddisfacenti raggiunti, è ancora poco noto tra le giovani donne, che affrontano i percorsi terapeutici per tumore talvolta senza conoscere tutte le possibilità di riduzione di questo effetto collaterale.

Vi è consenso unanime in letteratura su come un programma di conservazione della fertilità debba far parte della cura-*care* del cancro sin dalle prime fasi diagnostiche. È altresì riportato come tale opzione potrebbe essere sempre presa in considerazione, se fosse proposta nei modi e nei tempi corretti⁴. La crioconservazione preventiva rappresenta una fonte di speranza verso il futuro, indipendentemente dal fatto che non garantisca una certezza di gravidanza, contribuendo anche ad una miglior gestione delle cure oncologiche.

La possibilità di preservazione della fertilità, infine, non riguarda esclusivamente le donne affette da patologie oncologiche, ma può interessare tutte coloro che si trovano in una condizione di rischio di insufficienza ovarica precoce.

Le tecniche tradizionalmente impiegate per la preservazione della fertilità femminile sono l'ovaropessi, la crioconservazione di embrioni e la crioconservazione di ovociti. La crioconservazione di tessuto ovarico è una tecnica più nuova ed ancora sperimentale.

1. L'ovaropessi, ossia la trasposizione chirurgica delle gonadi femminili al di fuori delle pelvi, viene effettuata nelle pazienti in cui è prevista un'irradiazione pelvica; tale tecnica, pur riducendo l'esposizione delle gonadi alle radiazioni, non garantisce una completa protezione delle ovaie⁵.

2. La crioconservazione di embrioni richiede la presenza di un partner maschile stabile e necessita di una stimolazione ovarica volta ad ottenere un'ovulazione multipla ed un prelievo ovocitario ecoguidato⁶. Tale

³ Hyacinth Browne MD., *et al.* Ethical and Psychological Considerations in Fertility Preservation Counseling. The Cancer Journal 2008;14:340-342.

⁴ Razzano A. *et al.* Fertility Preservation Program before ovariotoxic oncostatic treatments: role of the psychological support in managing emotional aspects. Gynecol Endocrinol 30:(11) 822-4; Tschudin S. & Bitzer J. Psychological aspects of fertility preservation in men and women affected by cancer and other life-threatening diseases. Human Reproduction Update 2009;15:587-597.

⁵ Jennifer Y. Wo, M.D.* and Akila N. Viswanathan. The Impact of Radiotherapy on Fertility, Pregnancy, and Neonatal Outcomes of Female Cancer Patients. Int J Radiat Oncol Biol Phys. 2009 Apr 1; 73(5): 1304–1312.

tecnica comporta implicazioni sia dal punto di vista etico, sia legale, visto che ad oggi per la legge italiana non è praticabile nelle pazienti oncologiche⁷.

3. La crioconservazione ovocitaria comporta una stimolazione ovarica ed un prelievo ovocitario eco guidato⁸.

4. La crioconservazione di tessuto ovarico è una tecnica innovativa e tuttora sperimentale che prevede, dopo il suo scongelamento, il successivo reimpianto oppure messa in coltura per ottenere la maturazione in vitro dei follicoli primordiali⁹.

La tecnica di preservazione da preferire dipende dall'età della paziente, dalla eventuale concomitante necessità di un altro intervento chirurgico (ad esempio il prelievo di midollo osseo), dalla finestra temporale di cui si dispone prima dell'inizio delle terapie chemio-radioterapiche o immunosoppressive e dalle preferenze della paziente stessa.

La crioconservazione di ovociti umani è la tecnica più utilizzata per preservare la fertilità di pazienti a rischio di insufficienza ovarica precoce ed infertilità, ma anche per ottimizzare i risultati dei cicli di fecondazione in vitro. I vantaggi della crioconservazione ovocitaria consistono nel fatto che non richiede procedure invasive e non comporta rischi di contaminazione con cellule maligne nel caso di pazienti oncologiche, a differenza della crioconservazione di tessuto ovarico. Inoltre, non comporta implicazioni etiche, al contrario del congelamento di embrioni, e rappresenta una tecnica consolidata, dal momento che nel mondo sono più di 1000 i bambini sani nati da ovociti scongelati¹⁰. Il congelamento di cellule umane, per contro, comporta danni biologici da crioconservazione: l'ovocita è una cellula particolarmente sensibile ai danni da congelamento in relazione al basso rapporto superficie/volume e all'elevato quantitativo di acqua intracellulare. Gli altri svantaggi della crioconservazione di ovociti constano nel fatto che permette di criopreservare un numero limitato di gameti. Le tempistiche per la stimolazione ovarica necessaria al recupero degli ovociti da crioconservare implicano la necessità di almeno 10-15 giorni, mentre la necessità di iniziare la stimolazione in un momento preciso del ciclo mestruale può essere superata con alcuni accorgimenti.

⁶ Herrero L. *et al.* Current status of human oocyte and embryo cryopreservation. *Current Opinion in Obstetrics & Gynecology*: 2011 - Volume 23 - Issue 4 - p 245–250.

⁷ Legge 19 febbraio 2004, n. 40. "Norme in materia di procreazione medicalmente assistita". *Gazzetta Ufficiale* n. 45 del 24 febbraio 2004.

⁸ Chian R.C. *et al.* In vitro maturation of human immature oocytes for fertility preservation. *Fertility and Sterility*. 2013, Volume 99, Issue 5, Pages 1173–1181.

⁹ Revelli A. *et al.* La crioconservazione del tessuto gonadico femminile. *L'Endocrinologo*. 2013, Volume 14, Issue 1, pp 2–6.

¹⁰ Revelli A. *et al.* La crioconservazione del tessuto gonadico femminile. *L'Endocrinologo*. 2013, Volume 14, Issue 1, pp 2–6.

Proprio per le complessità descritte, diventa quindi prioritario promuovere ed estendere un modello assistenziale multidisciplinare, ad oggi attivo in pochi Centri italiani, volto a garantire la preservazione della fertilità in donne fertili ad alto rischio di esaurimento ovarico precoce. Esso dovrebbe prevedere una rete tra i Medici Onco-Ematologi e/o Oncologi, e un'equipe multidisciplinare dedicata ad un Progetto di Preservazione della Fertilità, così da evitare la perdita di tempo prezioso, spesso elemento centrale sia nel processo decisionale della donna sia nella possibile offerta da parte degli operatori.

Il Programma Fertisave

Dal 2001, presso l'AO Città della Salute e della Scienza di Torino Presidio Ospedaliero S. Anna - Università degli Studi di Torino, Dipartimento di Scienze Chirurgiche, Cattedra di Discipline Ginecologiche e Ostetriche, è stato istituito un programma di preservazione della fertilità chiamato "Fertisave". Qui, le pazienti inviate da curanti esterni, vengono accolte dal personale dedicato e viene effettuato un counseling approfondito. Le pazienti che risultano includibili nel Progetto, dopo un dettagliato colloquio medico-psicologico, ritornano presso il Centro in un numero di consultazioni mediche e psicologiche variabili sulla base della tecnica di preservazione della fertilità adottata: crioconservazione di ovociti o di tessuto ovarico, a seconda della storia clinica della paziente stessa. Il Modello Assistenziale integrato prevede il coinvolgimento di medici, psicologi, infermieri, chirurghi laparoscopisti, pediatrici e non – ove indicato – anestesisti ed eventualmente medici internisti. Il supporto psicologico viene offerto durante tutte le fasi previste dal progetto, dal primo counseling informativo fino al prelievo ovocitario. La crioconservazione sia di tessuto ovarico che di ovociti si conclude presso il Laboratorio Fivet della suddetta Struttura, ove Biologi e Biotecnologi rendono possibile la vera e propria preservazione della fertilità della paziente, mediante congelamento in azoto liquido del materiale prelevato.

In questo contesto, l'incontro con lo psicologo si pone come parte integrante dell'attività del Centro, come "uno spazio" dove si possa essere aiutati a ripensare, ridiscutere e risignificare l'esperienza attuale, favorendo la partecipazione attiva e consapevole nel proprio progetto di cura. Può capitare, infatti, che la comprensione di aspetti tecnici, le tante informazioni ricevute, i timori inerenti le terapie di stimolazione/prelievo, unitamente allo sconvolgimento emotivo, possano rendere la decisione di preservare la propria fertilità più faticosa e meno percorribile.

Per migliorare tale servizio e renderlo sempre più rispondente alle necessità effettive di queste giovani donne, è necessario passare attraverso un'operazione di ascolto di chi sceglie di effettuare un intervento di preservazione della propria fertilità prima di affrontare il percorso di cura per malattia oncologica. Solo comprendendo e mettendo insieme il loro vissuto, le loro richieste e aspettative, le paure e preoccupazioni, ma anche le speranze positive e la grande forza di volontà, sarà possibile individuare degli spazi di

intervento che possano concretamente rappresentare un supporto ed una guida per queste donne ed il loro nucleo familiare di riferimento. Tale conoscenza è perseguibile attraverso la Medicina Narrativa.

La Medicina Narrativa come strumento di ascolto attivo

La medicina narrativa, o medicina basata sulla narrazione, può essere definita come *“quello che viene circoscritto tra il professionista sanitario e il paziente, a partire dalla raccolta di informazioni su eventi precedenti alla malattia, a come la malattia si è manifestata, con attenzione ai risvolti psicologici, sociali e ontologici, ovvero esistenziali del paziente¹¹.”* Attraverso la raccolta delle storie di pazienti, del suo nucleo di riferimento, di assistenti familiari, di professionisti sanitari e sociali, la medicina narrativa si occupa di come la persona viva la condizione di malattia o fragilità, e quale può essere il possibile significato di un percorso di cura da avviare e da mantenere assieme al professionista sanitario e all'équipe di cura socio-sanitaria di riferimento. L'obiettivo finale della Medicina Narrativa è quello di costruire un significato possibile rispetto a quanto accade alla persone ammalate nel loro processo di cura, in riferimento al loro mondo di relazioni tra le persone curanti e all'interno del suo sistema sociale di riferimento. Si intende quindi una prassi sanitaria che integra nelle cure la *illness*, ovvero il vissuto della malattia, non soltanto l'efficacia degli studi clinici controllati che esplorano la *disease*, cioè la patologia in senso clinico¹².

Queste operazioni di ascolto dei pazienti sono utilizzate dalle società scientifiche, dalle associazioni dei pazienti, per comprendere più in profondità i bisogni dei pazienti e del sistema famiglia e per rivedere e riorganizzare i percorsi di cura. Scrive Rita Charon : *“La medicina narrativa fortifica la prassi clinica con le sue competenze narrative per riconoscere, metabolizzare, interpretare e essere s-mossi (to be moved) dalla storia della malattia dei pazienti: aiuta i medici, gli infermieri, gli assistenti sociali e i terapisti per migliorare l'efficacia della cura attraverso lo sviluppo della capacità per l'attenzione, la riflessione, la rappresentazione e l'affiliazione con il paziente e i colleghi¹³”*. Sono qui riassunte le fasi con cui si snoda la medicina narrativa, chiamando in causa l'insieme dei professionisti che compongono l'équipe socio-sanitaria (dal medico, all'infermiere, all'assistente sociale, allo psicologo etc).

La Medicina Narrativa serve a produrre efficacia nel contesto sanitario quotidiano riducendo le inapproprietezze e valorizzando le buone pratiche in sanità; facilita la lettura di quei tratti comuni, ricorrenze e fenomeni che si ripetono ma che sfuggono a un'analisi solo quantitativa, così da poter decifrare analogie e differenze tra le singole persone e le caratteristiche legate alla condizione

¹¹ Greenhalgh T and Hurwitz B. Why study narrative? In: Greenhalgh T., Hurwitz B., editors. Narrative based medicine: dialogue and discourse in clinical practice. London, BMJ Books pp 3–16 (1998).

¹² Kleinman A. The Illness Narrative, Suffering, Healing and the Human Condition. Basic Book, NY, USA, (1989).

¹³ Charon R. Our heads touch: telling and listening to stories of self. Acad Med Vol.87(9): 1154-1156 (2012).

perturbante¹⁴. L'efficacia diventa qualità di cura: dove qualità è ciò che dà valore ed è riconosciuto di valore per il paziente.

L'impiego della narrazione in Sanità

La Medicina Narrativa è sempre più legittimata dalle società scientifiche e dalle istituzioni, come disciplina in grado di integrare la medicina basata sulle evidenze e come strumento per migliorare il servizio sanitario. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO) ha emanato nel settembre 2016 il documento che contiene i criteri metodologici di riferimento della Medicina Narrativa da applicare alle politiche sanitarie dei diversi paesi¹⁵.

La Medicina Narrativa si basa sulla disciplina più rigorosa delle scienze umane, le storie, trovando la sua espressione più specifica nell'analisi delle testimonianze individuali e collettive dei pazienti e di tutti coloro che, attraverso la narrazione, sperimentano l'opportunità di una trasformazione profonda che in molti casi consente di dare piena e consapevole visibilità agli stati d'animo e alle aspettative dei soggetti coinvolti. Attraverso la narrazione si dà ordine agli eventi, li si comprende ed interpreta meglio. Raccontare un percorso di cura significa mettere insieme frammenti, momenti, sensazioni vissute incrociate agli eventi, dando un significato alle tracce, ai sintomi, a tutti i segni utili a costruire un'ipotesi. Non solo, spesso il racconto permette di far emergere nuovi elementi, che possono portare a rivedere un percorso realizzato e a differenti e nuove considerazioni. Ciò consente in ultima analisi di attivare un processo virtuoso di auto-consapevolezza che riconcilia i pazienti con le aree più controverse e travagliate della loro psiche, contribuendo ad offrire nel contempo un quadro completo dei percorsi assistenziali vissuti.

¹⁴ Marini MG e Arreghini L. Medicina Narrativa per una Sanità sostenibile. Milano, Lupetti (2012).

¹⁵ Greenhalgh T. Cultural contexts of health: the use of narrative research in the health sector. Health Evidence Network synthesis report 49. World Health Organization, Regional Office for Europe, 2016.

Obiettivi del progetto

Il progetto ha inteso promuovere un'attività di raccolta delle narrazioni dalle giovani donne che hanno effettuato un intervento di crioconservazione degli ovociti prima di affrontare un percorso di terapia oncologica. L'intento è stato quello di comprendere, attraverso i loro racconti, il **grado di informazione** relativo alle possibilità esistenti di preservazione della fertilità, il tipo di **supporto e accompagnamento fornito** per tale scelta, **le richieste, esigenze, aspettative** che emergono lungo il percorso di cura, per **individuare gli spazi di intervento** più idonei sia dal punto di vista dell'organizzazione dei servizi, sia sotto l'aspetto inerente al supporto integrativo che può essere fornito alle donne e ai loro nuclei familiari, per guidarle a comprendere meglio ed orientarsi nelle scelte.

Un secondo obiettivo del progetto è stato quello di **sensibilizzare ed informare** correttamente sulle possibilità esistenti di preservazione della fertilità femminile prima di affrontare un percorso di chemioterapia o radioterapia, per rendere più diffuse e meno nebulose le conoscenze in merito.

Infine, il presente lavoro si propone di contribuire a **creare una rete multidisciplinare** tra gli specialisti che si occupano delle cure oncologiche o di terapie che possono comportare l'alterazione del patrimonio di ovociti, e quelli che seguono il percorso di preservazione della fertilità, per poter offrire alle persone un supporto immediato, integrato, con protocolli condivisi e senza informazioni dissonanti.

Articolazione del progetto e metodologia utilizzata

Il progetto si è articolato nelle seguenti fasi:

1. Istituzione di un Comitato di Indirizzo
2. Materiali e metodi
3. Analisi e lettura critica delle narrazioni
4. Sintesi e discussione dei risultati
5. Stesura di un report di restituzione delle evidenze emerse.

1. Istituzione di un Comitato di Indirizzo

Si è istituito un Comitato di Indirizzo del progetto, composto dai referenti del Centro esperto di Fisiopatologia della Riproduzione e PMA del Presidio Ospedaliero del Sant'Anna di Torino, promotore del progetto, i ricercatori di Fondazione ISTUD, e dall'Associazione Gemme Dormienti ONLUS di Roma.

Il ruolo del Comitato di Indirizzo è stato quello di fare da propulsione ai lavori, mettendo a disposizione le proprie competenze scientifiche e contribuendo alla realizzazione degli strumenti di indagine.

2. Materiali e metodi

I tempi ed i destinatari del progetto

Il progetto è stato realizzato nel 2016, ha avuto la durata di 9 mesi e si è rivolto a:

- **donne maggiorenni che hanno vissuto l'esperienza della preservazione della fertilità prima di sottoporsi a terapie oncologiche**, rappresentative sia di chi ha seguito tale percorso nell'anno corrente – da gennaio 2016 - e quindi ha rilasciato una testimonianza di terapie oncologiche in atto, sia di coloro che hanno effettuato l'intervento negli anni passati e hanno descritto un'esperienza conclusa.
- **professionisti sanitari** che seguono in maniera multidisciplinare tale tipologia di pazienti, o direttamente in occasione dell'intervento di crioconservazione – ginecologi, psicologi, biologi, personale parasanitario – o in un'altra fase del percorso di cura più ampio, come quello oncologico – oncologi, ematologi, altri specialisti.

Gli strumenti di indagine

L'attività di raccolta delle narrazioni ha previsto l'utilizzo di **tracce semi-strutturate**, ossia di guide che hanno accompagnato i rispondenti nella narrazione cronologica di tutte le fasi dell'esperienza di cura vissuta. Nello specifico, di concerto con il Comitato di Indirizzo, si sono predisposte due tracce di storia, rispettivamente rivolte alle pazienti donne che hanno effettuato l'intervento di preservazione della fertilità prima di avviare le terapie oncologiche, e ai curanti che seguono tale tipologia di pazienti.

Entrambe le tracce predisposte hanno previsto la raccolta delle principali informazioni socio-demografiche dei rispondenti. Le donne sono state invitate a raccontare la loro esperienza relativa all'intervento di preservazione della fertilità svolto, a cominciare dalle informazioni e dai supporti ricevuti nel momento della scelta, alle cure vissute presso il centro esperto di riferimento, ai vissuti emotivi, familiari e valoriali di quel periodo, e all'influenza di tale intervento sul resto delle cure – ALLEGATO A. Ai professionisti è stato chiesto di esprimere il loro punto di vista relativamente a tale possibilità di cura e a come essa si inserisce nella loro pratica quotidiana, insieme ai vissuti di curanti nel relazionarsi con le pazienti ed accompagnarle in una o più fasi del loro percorso di cura – ALLEGATO B.

L'attività di raccolta delle narrazioni

Entrambe le tracce sono state diffuse e compilate **online** presso il sito web www.medicinanarrativa.eu/preserviamo tra giugno e ottobre 2016. La scelta di tale mezzo di raccolta

delle narrazioni si è basata sulle considerazioni relative all'età del target cui ci si è rivolti, rappresentativo di una popolazione confidente con i canali digitali, e sulla tipologia particolarmente delicata del percorso di cura. La compilazione online, infatti, ha consentito alle persone di individuare liberamente un momento di tranquillità in cui poter rilasciare la propria testimonianza, in relazione al proprio stato di salute, garantendo la tranquillità e privacy, e, nel contempo, la possibilità di partecipare in modo immediato e pratico.

Etica

In tutti i casi si è prevista la **raccolta del consenso informato** da parte di chiunque abbia accettato di partecipare al progetto, **garantendo l'anonimato** per il rispetto della privacy, ai sensi dell'art. 13 del Decreto Legislativo 30 giugno 2003, n. 196.

Il progetto è stato approvato dal Comitato Etico Interaziendale A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino.

3. Analisi e lettura critica delle narrazioni

Le narrazioni pervenute sono state analizzate secondo il metodo dell'**analisi quali-quantitativa**, che prevede l'accostamento degli aspetti qualitativi emersi dai racconti attraverso i metodi di classificazione narrativi, integrata alle ricorrenze semantiche individuate da uno specifico software utilizzato per l'analisi testuale (Nvivo 9).

Le narrazioni sono state inizialmente suddivise tra i due macrogruppi di rispondenti – pazienti e professionisti sanitari – ed il gruppo delle pazienti è stato a sua volta suddiviso tra coloro che hanno seguito il programma di preservazione della fertilità nell'anno corrente e chi l'ha effettuato precedentemente. Successivamente, si è effettuato un confronto per valutare gli elementi di uniformità e difformità emersi dai due punti di vista.

Metodi di classificazione narrativi

Per analizzare le narrazioni delle esperienze di preservazione della fertilità, si sono utilizzate le seguenti classificazioni:

- **classificazione di Launer&Robinson**, che prevede la suddivisione tra storie in evoluzione e storie ferme, permettendo di individuare i fattori di **coping** presenti, ossia le strategie messe in atto per indagare le reazioni alla condizione di malattia. Il coping è definito come *“lo sforzo consapevole di risolvere problemi personali ed interpersonali, cercando di superare, minimizzare o tollerare le situazioni di stress o*

*conflittuali*¹⁶. L'efficacia delle strategie di coping non dipende solo dalla tipologia dello stress, che potrebbe essere rappresentato da una malattia, la morte di una persona cara o la perdita del lavoro, ma anche dai tratti della personalità di ciascuno e dai fattori sociali. Oltre agli specifici strumenti quantitativi validati per la misurazione dei livelli di coping, i frammenti autobiografici di una persona possono permettere di cogliere la presenza o assenza di tali strategie, che possono fare la differenza nel vissuto con la malattia. In particolare, si possono individuare i fattori che attivano o disattivano il coping. Tra i fattori che lo attivano, si considerano i seguenti elementi:

- Ottimismo, pensiero positivo.
- Apertura a nuove esperienze, curiosità.
- Consapevolezza, lucidità, senso di realtà.
- Disponibilità, gentilezza.
- Responsabilità, prendersi cura di sé.

Tra i fattori disattivanti:

- Pensiero ossessivo, ruminante
- Introversione
- Negazione¹⁷.

- **classificazione di Kleinman.** Distingue le storie con un linguaggio *disease-centered* da uno *illness-centered*, per rilevare, attraverso la forma ed i contenuti delle narrazioni, il livello di apertura al vissuto emozionale.

- Le storie *disease-centered* sono quelle scritte con un linguaggio tecnico e focalizzato prevalentemente sulla descrizione della *disease*, ovvero dell'aspetto strettamente clinico di una malattia e del suo percorso di cura.
- Le storie *illness-centered*, al contrario, sono quelle in cui si adotta uno stile linguistico più aperto e narrativo, nel quale si racconta il proprio vissuto emotivo, gli stati d'animo prevalenti, i pensieri¹⁸.

Una terza categoria che può essere inclusa basandosi su questa classificazione è quella delle storie *sickness-centered*, nelle quali viene illustrato il punto di vista della società, delle altre persone, nei confronti di una

¹⁶ Weiten, W. & Lloyd, M.A. (2008) *Psychology Applied to Modern Life* (9th ed.). Wadsworth Cengage Learning; Snyder, C.R. (ed.) (1999) *Coping: The Psychology of What Works*. New York: Oxford University Press.

¹⁷ Carver C.S. et al. Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 1989. Vol.56, N.2 267-283

¹⁸ Kleinman A: *The illness narrative, suffering, healing and the human condition*. New York, Basic Book, 1989.

malattia o condizione; si tratta di elementi giudicanti che possono influire sul vissuto e i comportamenti della persona malata e, talvolta, anche sulle sue scelte di cura¹⁹.

-classificazione di Frank. Si basa sugli stati d'animo che emergono nelle narrazioni e distingue le storie in tre stati: il *Chaos*, la *Restitution* e la *Quest*.

Il *Chaos* è descritto solitamente attraverso gli stati d'animo di confusione, incertezza, forte dolore, sconforto. La *Restitution* consiste nelle aspettative espresse di guarigione, risoluzione dei problemi e ritorno alla situazione precedente. Infine, la *Quest* è la ricerca di un significato dell'esperienza vissuta, la riflessione che porta a considerare gli eventi come delle occasioni di cambiamento ed evoluzione²⁰.

4. Stesura di un report di restituzione delle evidenze emerse

Il presente report intende illustrare i risultati del progetto PRESERVIAMO e contiene le analisi delle testimonianze raccolte. Tale documento sarà inoltre a disposizione presso il sito web www.medicinanarrativa.eu/preserviamo.

Le analisi contengono i risultati delle narrazioni aggregate; i frammenti narrativi sono riportati **in formato anonimo** e privati di qualunque riferimento a nomi propri, di luoghi, di strutture sanitarie, nel rispetto dell'attuale normativa nazionale sulla privacy.

¹⁹ Wikman A. et al. (2005). Illness, disease, and sickness absence: an empirical test of differences between concepts of ill health. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 59, 450-454; Brandt, A.M. & Rozin, P. (2013). *Morality and Health*. Routledge ed.

²⁰ Frank A W: *The Wounded Storyteller*. Univ. of Chicago Press, Chicago, IL, 1995.

RISULTATI

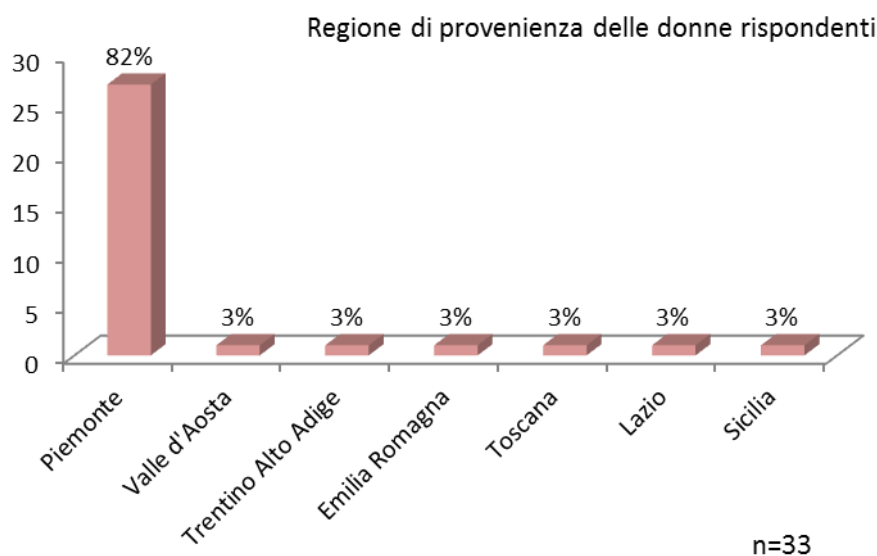
Complessivamente nell'ambito del progetto PRESERVIAMO sono state raccolte 58 narrazioni, suddivise tra pazienti e curanti. Di seguito si riportano le analisi suddivise tra i due gruppi rappresentati, seguite da considerazioni in merito agli elementi di uniformità e difformità individuati.

Le narrazioni delle donne che hanno effettuato l'intervento di preservazione della fertilità

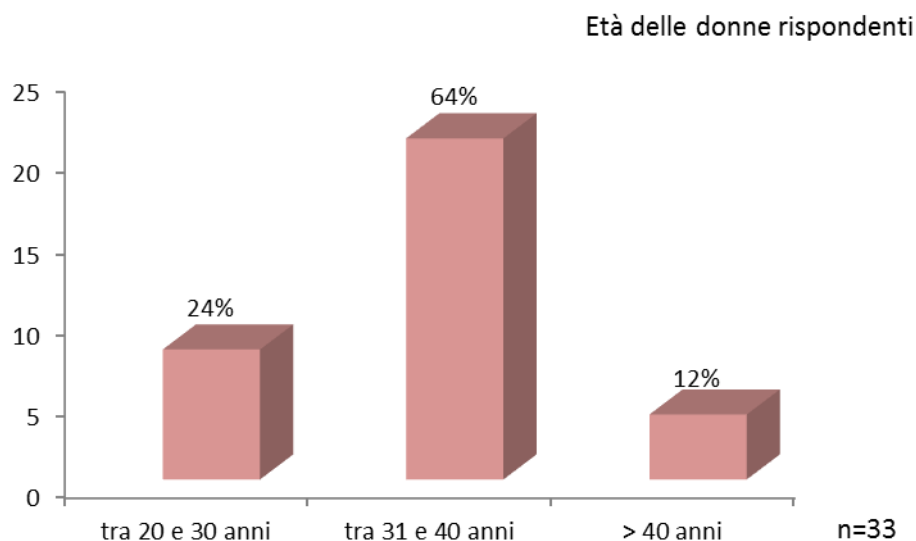
All'attività di raccolta delle narrazioni hanno partecipato **33 donne** che hanno effettuato la crioconservazione degli ovociti prima di sottoporsi a terapie oncologiche.

Dati socio-demografici

Tutte le rispondenti sono di nazionalità italiana ed in gran parte residenti in **Piemonte** (82%), Regione di appartenenza del Centro di cura promotore del progetto. Sono meno frequenti i casi rappresentati di extra-regionalità o di cure ricevute presso altri centri esperti sul territorio nazionale – *Grafico 1*

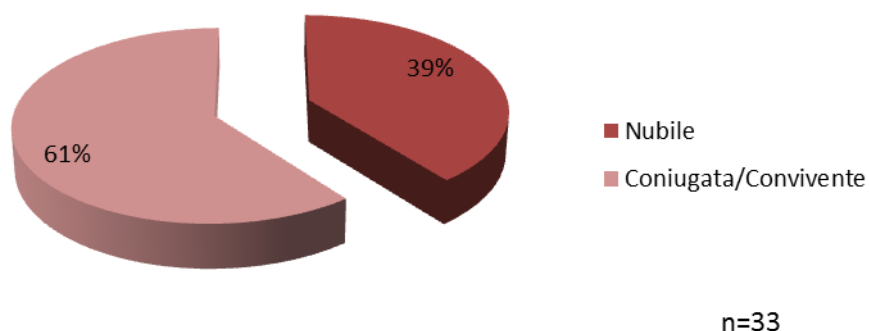


L'età media delle donne è pari a **34,48 anni**, in un intervallo compreso tra 21 e 46, in cui la fascia di età più rappresentata è quella tra 31-40 anni (64%), seguita da donne più giovani tra i 20 e i 30 anni (24%), mentre il restante 12% è rappresentato da donne con più di 40 anni – *Grafico 2*

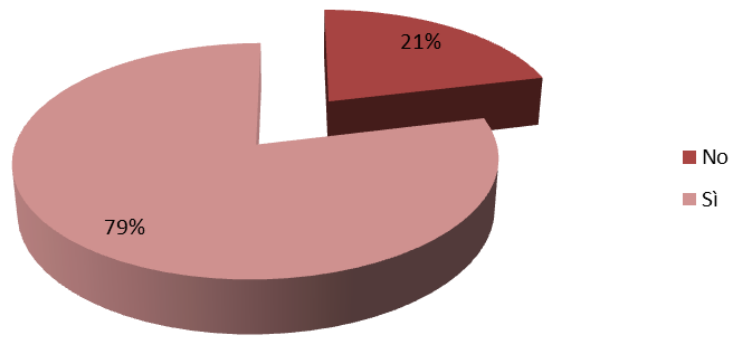


Si tratta di donne in maggior parte coniugate o conviventi (61%), con una relazione stabile (79%), che vivono con la propria famiglia/partner (70%). Come intuibile, sono soprattutto le donne che si trovano in una fase di vita progettuale di coppia ad effettuare l'intervento di preservazione della fertilità; non manca però una rappresentanza di donne che affronta tale percorso di cura anche senza trovarsi in una situazione affettivamente stabile, come possibilità di preservazione più sul lungo termine – *Grafici 3, 4, 5*

Stato civile delle donne rispondenti

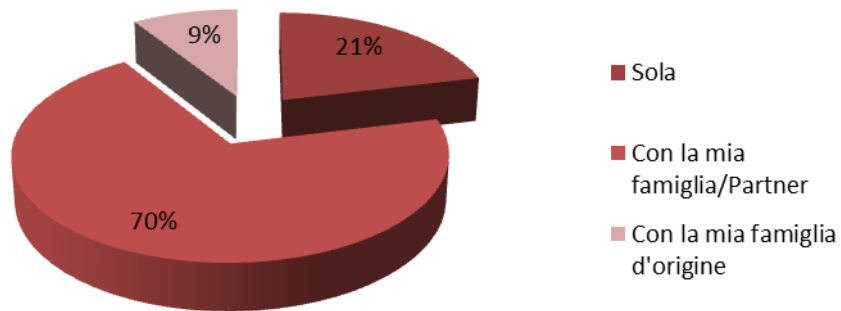


Ho una relazione stabile



n=33

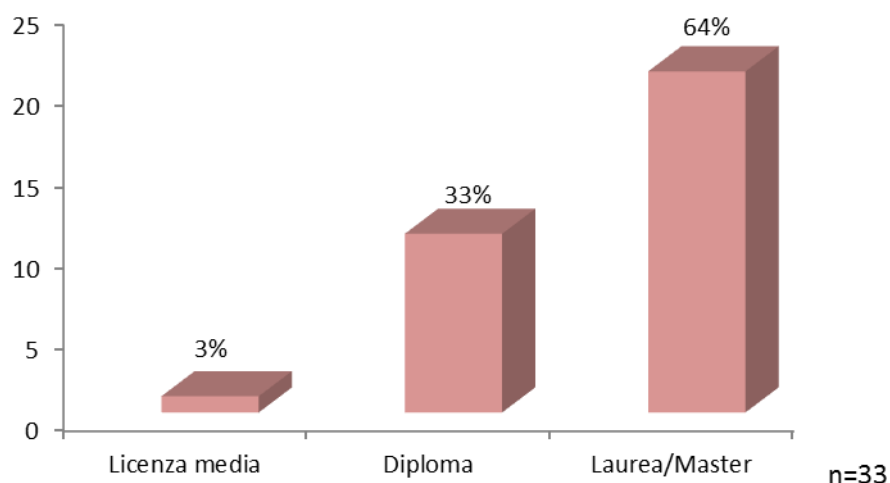
Vivo...



n=33

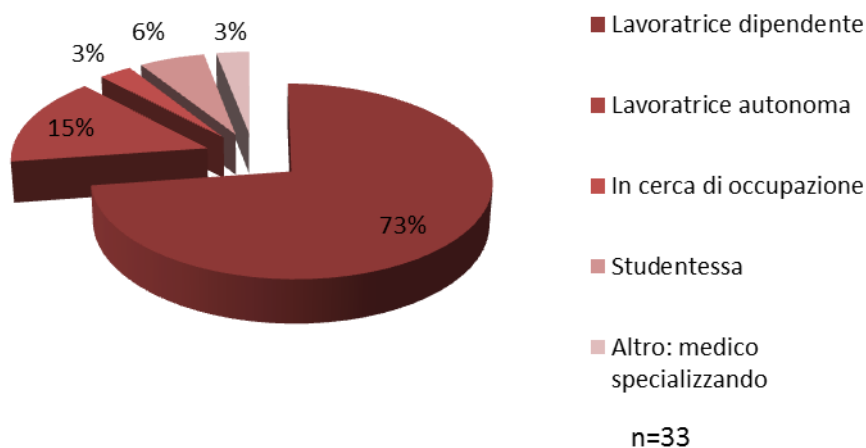
La maggior parte delle rispondenti è laureata (64%), seguita da un gruppo di donne diplomate (33%). Il livello di istruzione di chi sceglie di affrontare l'intervento di crioconservazione degli ovociti è quindi medio-alto – *Grafico 6*

Titolo di studio

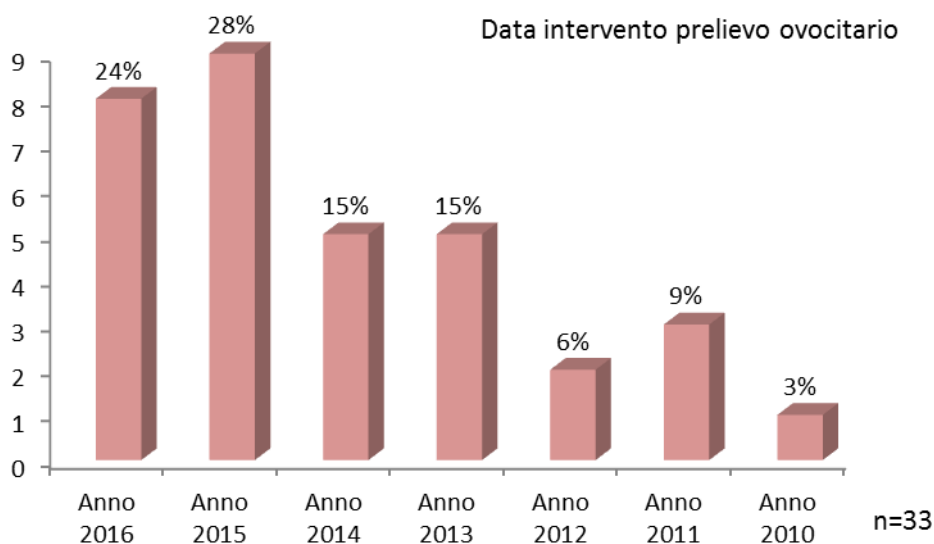


Quasi tutte le donne che hanno lasciato la propria testimonianza sono occupate, in qualità di lavoratrici dipendenti (73%), e autonome (15%), in linea con la fascia di età maggiormente rappresentata, costituita da donne in età lavorativa attiva. Le occupazioni più frequenti sono quelle impiegatizie e di amministrazione – *Grafico 7*

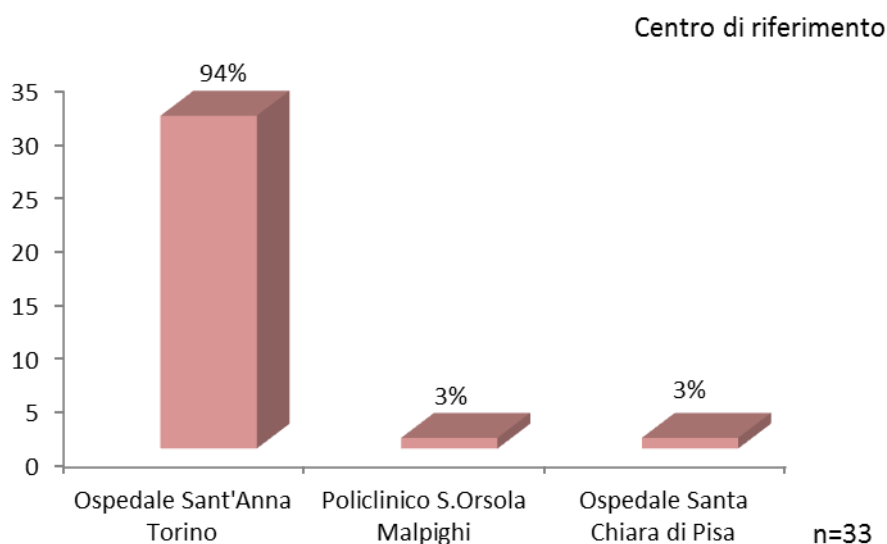
Situazione lavorativa



Le esperienze di cura vissute si sono collocate tra il 2010 e l'anno corrente 2016. **Più del 50% delle rispondenti ha effettuato l'intervento di prelievo degli ovociti recentemente**, nel 2016 (24%) o 2015 (28%). Un altro gruppo ben rappresentato è costituito da chi ha effettuato l'intervento negli anni 2014 e 2013 (entrambi 15%), mentre sono meno frequenti gli episodi di cura risalenti al 2012 o precedenti. Si tratta quindi di interventi di prelievo e successive terapie oncologiche vissute recentemente, quando non ancora in corso – *Grafico 8*



Come già evidente dalle provenienze geografiche delle donne rispondenti, quasi tutte si sono riferite al **Centro PMA dell’Ospedale Sant’Anna di Torino (94%)**, insieme ad altri casi di esperienze presso i Centri degli Ospedali Sant’Orsola-Malpighi di Bologna e Santa Chiara di Pisa. Ciò è spiegabile con il fatto che il presente progetto è stato promosso e prevalentemente diffuso proprio presso il Centro esperto di Torino, nonostante la diffusione online rivolta a tutte le donne sul territorio nazionale. Evidentemente l’adesione all’attività di raccolta delle narrazioni è stata più fruttuosa laddove c’è stato un accompagnamento dedicato da parte dei professionisti sanitari di riferimento, data la delicatezza del tema affrontato e del periodo vissuto – *Grafico 9*

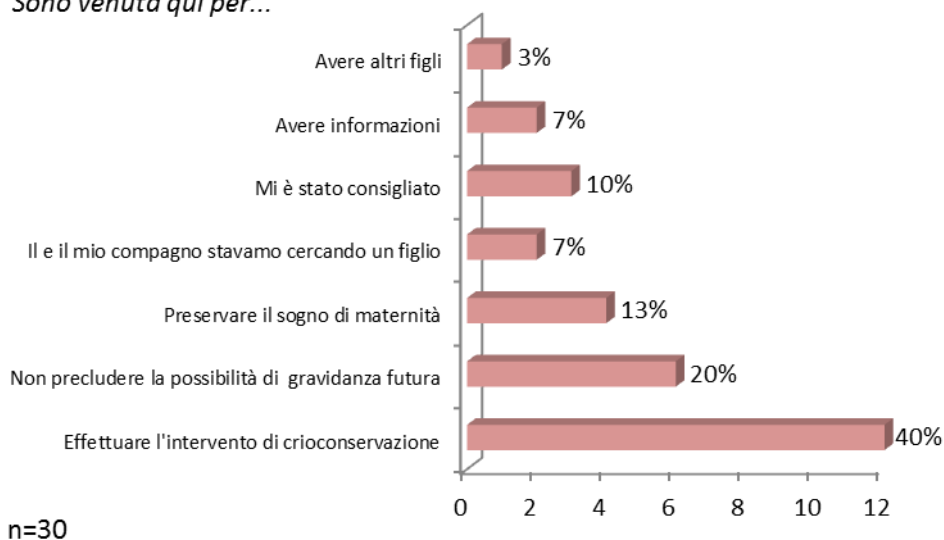


Le narrazioni

Sono venuta in questo Centro per...

L'inizio della traccia strutturata per la narrazione parte dalle motivazioni delle donne che affrontano le cure specifiche per la preservazione della fertilità. Una buona parte dei motivi forniti è in realtà focalizzata sull'**aspetto clinico dell'intervento di crioconservazione**, ma altre risposte indicano l'aspettativa di **preservare la possibilità futura di procreare**, in alcuni casi si parla di un vero e proprio sogno della maternità da voler proteggere – *Grafico 10*

Sono venuta qui per...

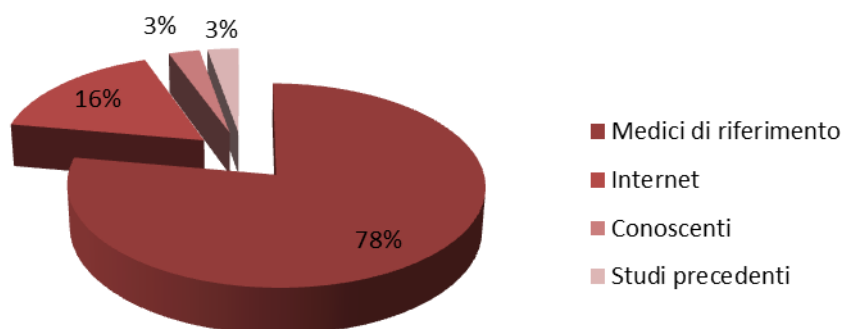


“Effettuare crioconservazione degli ovociti a seguito di intervento di carcinoma mammario”; “Dopo la sorpresa nel vedere gli esami di funzione ovarica pesantemente alterati mi sono impegnata a trovare un modo per poter “correre ai ripari” nella speranza di poter avere in futuro una gravidanza”; “Proteggere il mio sogno...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”; “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”.

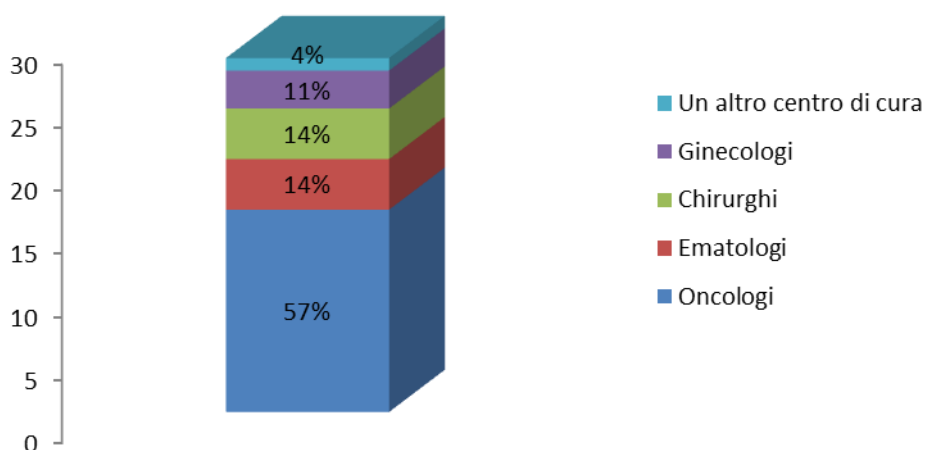
Come ho saputo di questa opportunità...

Nella maggior parte delle storie rilasciate, emerge che **sono prevalentemente gli specialisti di riferimento a far conoscere la possibilità di preservazione della fertilità alle donne in cura (78%)**; una parte minore di donne ne è invece venuta a conoscenza attraverso delle ricerche su internet (16%). Rispetto ai medici che hanno fatto da primo riferimento esperto per le pazienti interpellate, sono più frequentemente gli oncologi (57%), seguiti da ematologi e chirurghi (entrambi al 14%) e ginecologi (11%). Emerge da questo dato il ruolo strategico che hanno i professionisti sanitari nel fornire l’informazione corretta e rassicurante rivolta alle donne; laddove tale informazione esperta non viene convogliata, si può ipotizzare un ruolo più importante del mezzo rappresentato da internet, che potrebbe non essere trasmessa in maniera esaustiva e rassicurante – *Grafici 11 e 12*

Come ho saputo dell'opportunità di preservazione della fertilità...



I medici che hanno informato della possibilità di preservazione della fertilità



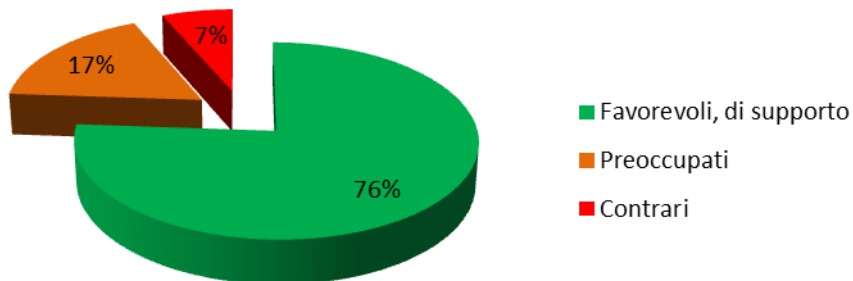
“quando la mia oncologa mi ha detto che avrei dovuto fare la chemio, mi ha detto anche che non avrei più avuto la possibilità di avere un figlio perchè avrebbero dovuto mandarmi in menopausa anticipata forzata. Essendo ancora giovane mi ha proposto la crioconservazione”; “Me ne ha parlato un ematologo al quale mi ero rivolta per avere una consulenza prima di iniziare le cure nella mia città. Siccome io e mio marito stavamo cercando un figlio quando abbiamo scoperto della malattia, l'aspetto più duro per noi è stato proprio quello di dover abbandonare l'idea di avere un figlio per diverso tempo; il pensiero che le chemio potessero rendermi sterile per sempre e non solo ritardare l'arrivo di un figlio, era ciò che più mi opprimeva”; “Cercando su internet gli effetti collaterali della chemioterapia. Dopo aver letto la possibilità di congelare gli ovociti prima dell'inizio delle terapie mio marito si è informato”.

Le persone che mi erano vicine...

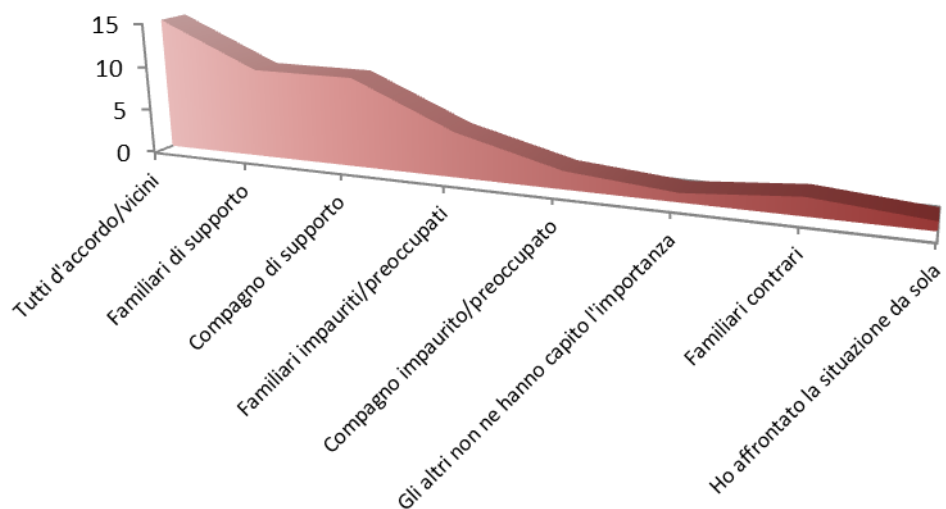
Nelle esperienze di cura raccontate nelle narrazioni, prevale un **generale sostegno verso la decisione delle donne di affrontare l'intervento di preservazione della fertilità (76%)**, sono meno frequenti i casi di persone vicine più preoccupate (17%) o contrarie a questo percorso di cura (7%); le ragioni di chi si dimostra preoccupato o contrario risiedono nel ritardo dell'avvio delle cure oncologiche comportato dal

programma di preservazione della fertilità. Il sostegno è spesso percepito “da tutti”, o in particolare dai familiari e compagni – *Grafici 13 e 14*

Cosa ne pensavano le persone che mi erano vicine



Cosa ne pensavano le persone che mi erano vicine



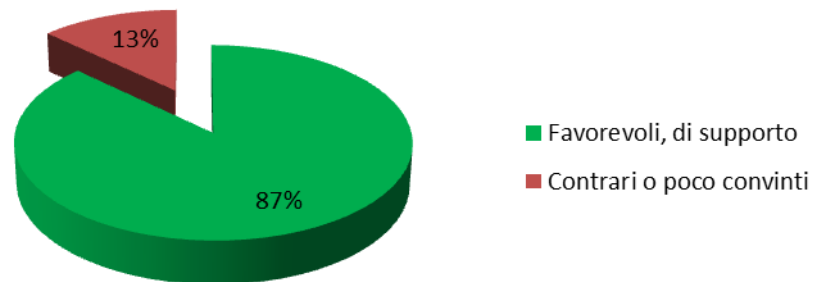
“Erano completamente d'accordo con me, il parere più importante per me ovviamente era quello di mio marito ma vedevamo solo tutto da guadagnare e nulla da perdere”; “mi hanno sempre appoggiato tutti in ogni mia scelta, genitori e amici”; “Il mio compagno e la mia famiglia hanno assolutamente appoggiato la mia scelta di prendere parte al progetto fertisave e mi sono stati vicini, fisicamente e come supporter per tutta la durata della terapia”;

“il mio compagno e la mia famiglia erano molto preoccupati che le inevitabili cure ormonali propedeutiche al prelievo degli ovociti, e per le quali avrei dovuto interrompere le cure di T. e D., compromettessero la mia guarigione”.

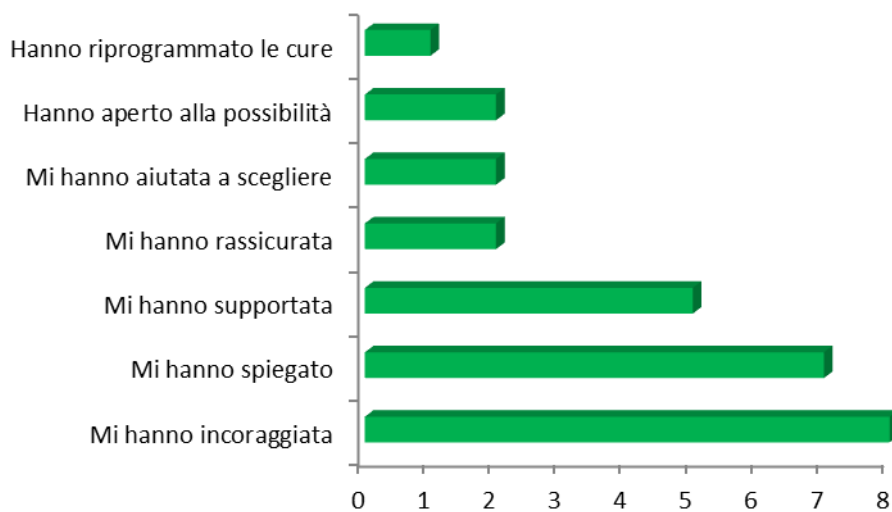
I medici mi hanno detto...

Anche i referenti medici si rilevano essere maggiormente favorevoli all'intervento di preservazione della fertilità (87%), e ne vengono descritti i comportamenti di supporto per le donne, quali le parole di incoraggiamento, le numerose e puntuali spiegazioni, le rassicurazioni, il supporto generale dato nell'individuazione della decisione da prendere – Grafici 15 e 16

I medici a cui ho comunicato la mia decisione



n=31

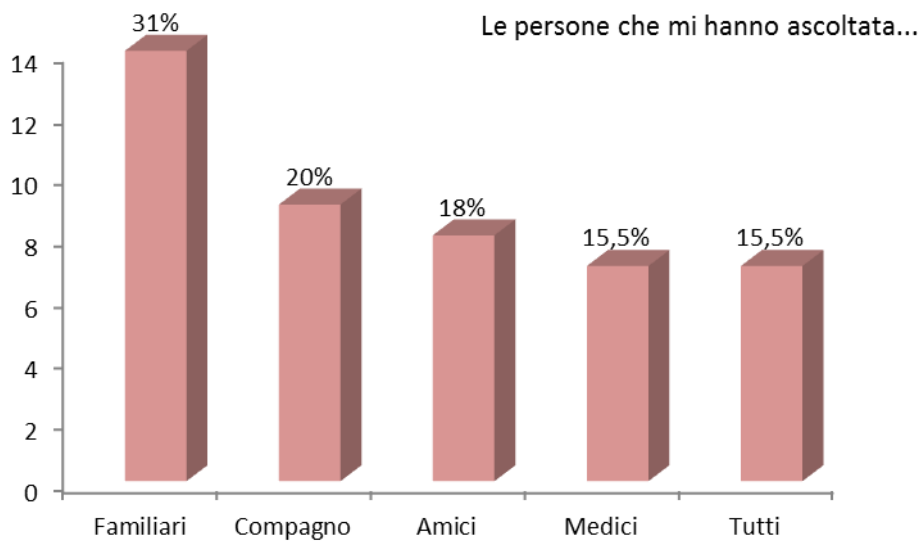


"I miei oncologi : "Sappiamo in questo momento si sente investita da tutto ciò che sta accadendo e che sta vivendo, è libera di scegliere qualsiasi scelta ma ci sentiamo in dovere di metterla a conoscenza del programma Fertisave. Contatti le dottoresse sono bravissime e la aiuteranno .. non lasci intentata questa strada"; "il mio oncologo mi ha rassicurata dicendomi che avrei fatto comunque una sola stimolazione ormonale e che lui avrebbe seguito tutto l'iter"; "Mi sono confrontata 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. Io non ho fatto nient'altro che comunicare la mia "necessità" di crioconservare gli ovuli prima di iniziare tutto l'iter";

“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”; “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”.

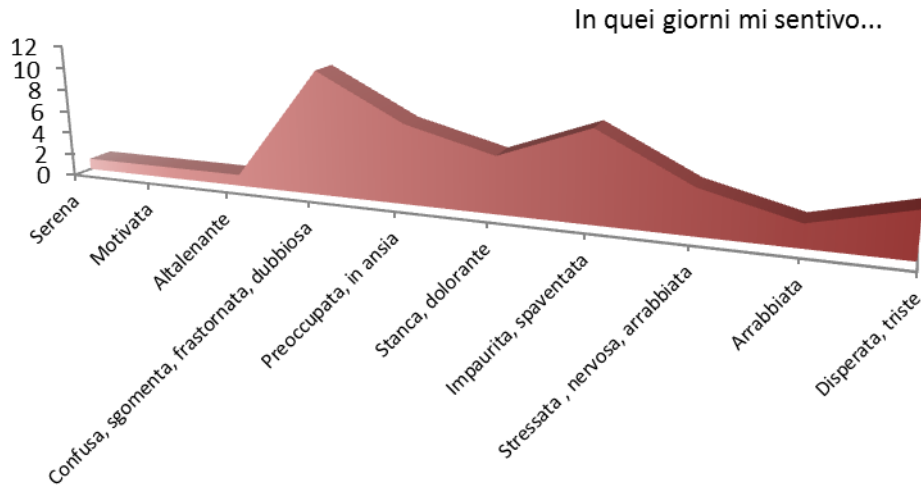
Le persone che mi hanno ascoltata...

A conferma di quanto già emerso nella prima parte delle narrazioni, le donne interpellate rivelano di essere state circondate da **un generale clima di supporto arrivato da più parti**, *in primis* i familiari, i compagni, gli amici e i medici. Non si individuano invece figure di riferimento particolarmente contrarie alla scelta di effettuare la crioconservazione, o comunque non risultano essere state particolarmente incisive – *Grafico 17*



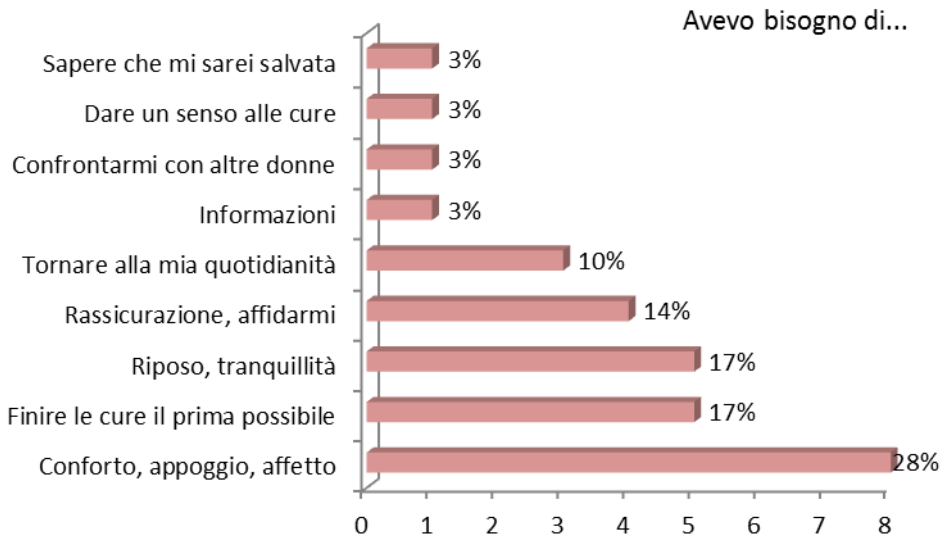
In quei giorni mi sentivo...

Sono tanti e altalenanti i sentimenti espressi dalle donne nei giorni in cui hanno dovuto prendere la decisione relativa al loro percorso di cura, e sono tendenzialmente negativi, oscillando tra il senso di **confusione, smarrimento, frastornamento, dubbio** portato dalle notizie ricevute, alla **preoccupazione** e ansia, alla **paura**, oltre alle sensazioni provate di stanchezza e stress. Solo in qualche caso questi sentimenti si trasformano in vera e propria rabbia, o disperazione – *Grafico 18*



E avevo bisogno di ...

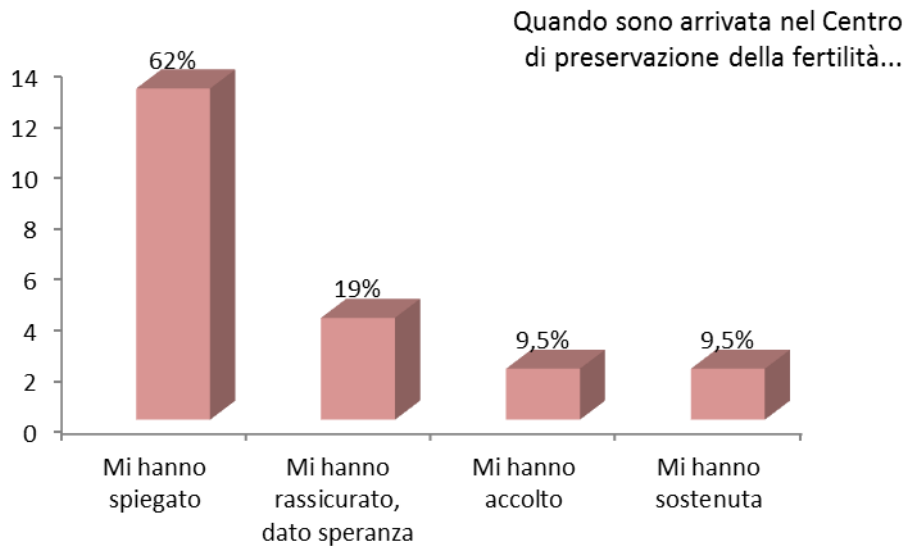
Ciò di cui si è avuto bisogno in queste giornate difficili e concitate è stato prevalentemente il **conforto, l'affetto ed il supporto dei propri cari**. Più donne ricordano inoltre la volontà di iniziare e concludere il tutto il prima possibile, altre ricordano la stanchezza e la necessità di riposarsi. Anche le rassicurazioni e la possibilità di mantenere la propria quotidianità sono stati indicati come elementi necessari – *Grafico 19*



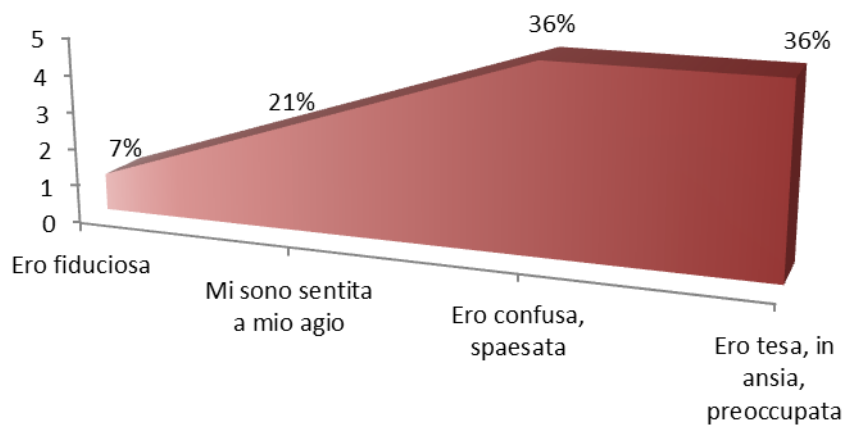
Quando sono arrivata nel Centro...

Gli stati d'animo prevalenti delle donne al loro primo ingresso presso il Centro di preservazione della fertilità sono **tensione, preoccupazione, confusione e spaesamento**. Ci sono però anche sensazioni più positive di chi si sente da subito a proprio agio. Ciò che percepiscono dal primo incontro con i professionisti sanitari è soprattutto di avere ottenuto delle **spiegazioni complete** di cui necessitavano prima di prendere la decisione; ci sono poi impressioni positive di accoglienza, rassicurazione, supporto, speranza. Infine, il personale viene descritto prima di tutto per il **lato umano percepito**, attraverso gli aggettivi "gentile", "disponibile", "sensibile", ma anche competente e rassicurante; in più narrazioni si sottolinea l'importanza

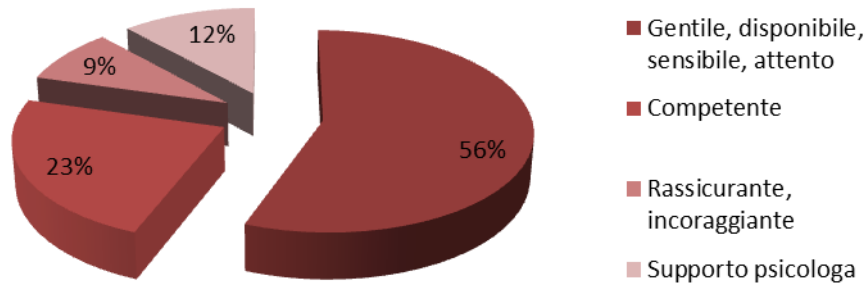
della presenza della psicologa tra le figure di riferimento, per il supporto ricevuto. **L'incontro con il Centro di preservazione della fertilità, nonostante la difficoltà emotiva con cui lo si affronta, rappresenta un'esperienza positiva per le pazienti**, sia da un punto di vista clinico – legato alle possibilità di non perdere la propria capacità riproduttiva – sia di supporto psicologico – *Grafici 20, 21, 22*



Io ero...



Il personale...



“ero molto tesa, e preoccupata, non sapevo bene cosa mi aspettasse, non sapevo che il percorso da fare era complicato e lungo, anche se i medici sono stati fantastici e mi hanno sempre spiegato tutto molto bene”;
“Non mi sembrava una situazione reale era una delle ultime cose che mai avrei pensato di dover fare!”;

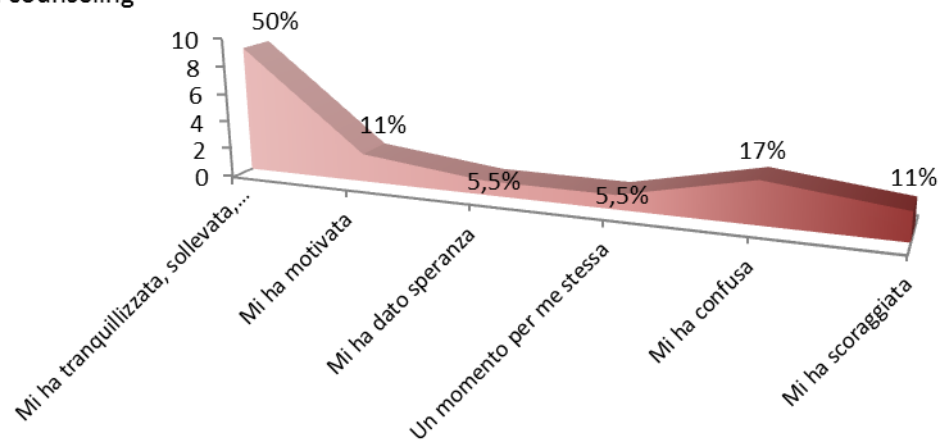
“Ho subito trovato persone splendide che mi hanno spiegato per bene tutto”; *“La ginecologa mi ha parlato con grande attenzione e organizzazione del percorso di criopreservazione, mi ha spiegato come le terapie avrebbero potuto influire sulla fertilità e come sarebbe stato possibile avere figli nel caso 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”;*

“Ho incontrato molta delicatezza, professionalità, competenza e disponibilità nel fornirmi le spiegazioni necessarie dedicandomi il tempo necessario”; *“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”.*

Il counseling...

A conferma di ciò, il colloquio di counseling che viene offerto alle pazienti prima di prendere la decisione in merito all'adesione al programma di preservazione della fertilità, viene nella maggior parte dei casi descritto positivamente, soprattutto per la funzione di rassicurazione e sollievo che le donne ricevono. Ci sono però anche delle situazioni vissute meno positivamente, per quelle pazienti che alla fine raccontano di essersi sentite ancora più confuse di prima, per la mole di informazioni ricevute, ancora da metabolizzare –
Grafico 23

Il counseling



“Dopo mi sono sentita tranquilla, rilassata e con la speranza che in futuro potrei avere figli”; “Sollevata, come se il mio peso fosse stato - se non alleggerito perchè per quello ci sarebbe andata la bacchetta magica - almeno portato insieme a me”;

“mi sono sentita confusa, bombardata, io continuavo a non vedere "contro", non capivo perchè 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 la chemio la possibilità, un giorno, di avere un bimbo quindi volevo fare quel percorso”.

Alla fine ho preso la decisione...

Le motivazioni raccontate nelle narrazioni si traducono tutte nell'unico concetto di importanza che ha la maternità per ciascuna delle donne interpellate. Ciò che fa la differenza sono le sfumature espresse e l'utilizzo delle parole per spiegare la propria decisione: per non rinunciare ad una possibilità futura, per realizzare il sogno di diventare madre, per l'importanza della maternità, per la speranza che l'intervento in sé incarna:

“Per me la maternità è il senso della vita. Una donna in suo figlio racchiude ogni cosa. L'amore, la forza, valori. Tutto. E una parte di sé stessi. E cosa c'è di più tuo al mondo di un figlio. La speranza è che quando tenderò 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 li cercherò di non avere paura”;

“Ad essere sincera, prima della diagnosi, la maternità era qualcosa che mi creava ansia e che avevo messo in "un ripostiglio" in attesa del raggiungimento di un mio nuovo equilibrio .. e mi sono sorpresa a desiderare di aprire quel ripostiglio, a non voler rinunciare alla possibilità di diventare mamma, a non voler permettere al tumore di portarmi via questa gioia”;

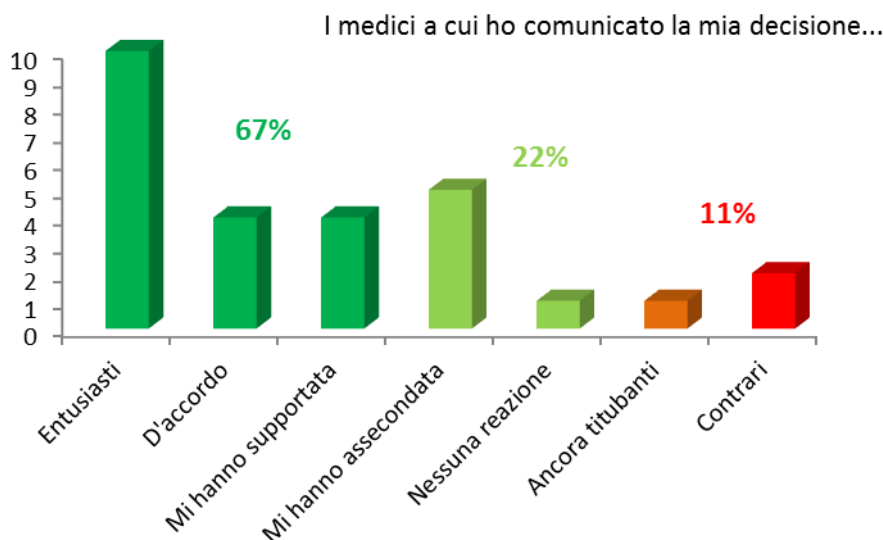
“La maternità per me è sempre stata il raggiungimento di un "sogno", l'unica cosa che mi avrebbe potuto completare e soddisfare. Avere avuto la notizia di infertilità è stata la cosa peggiore anche rispetto ad aver

saputo di avere il cancro...Ad oggi dopo 15 mesi da quel giorno, continuo ad avere la speranza di poter realizzare a breve il mio desiderio di diventare mamma”;

“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 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”.

I medici a cui ho comunicato la mia scelta...

In questo frammento di narrazioni si conferma la **maggioranza di referenti medici favorevoli all'intervento di preservazione della fertilità**, attraverso le reazioni prevalenti di entusiasmo e felicità, di accordo, supporto. In alcuni casi i medici non esprimono apertamente la loro opinione e si limitano ad assecondare la decisione della paziente, e in pochi casi persiste la contrarietà – *Grafico 24*



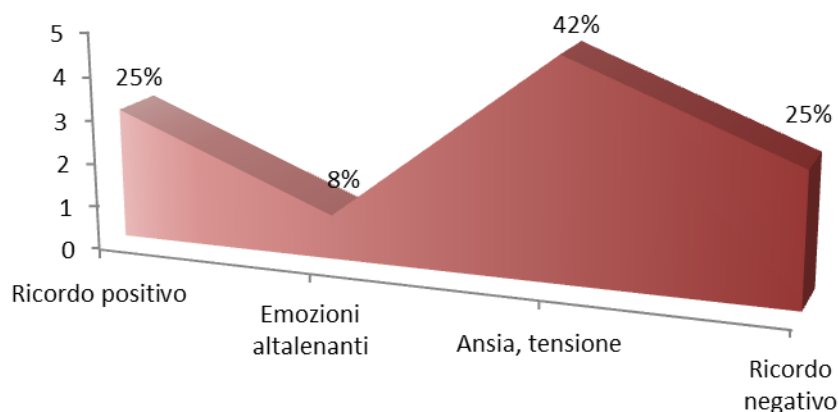
“La mia oncologa quando ho risposto sì alla proposta del congelamento era molto felice e orgogliosa di me”; “Erano tutti dalla mia parte. lo abbiamo deciso insieme!”;

“La mia ematologa è stata molto comprensiva, ha assecondata la mia decisione e ha organizzato l'inizio delle terapie in base alle tempistiche supposte per il prelievo”; “Direi che il termine giusto sia stato rassegnazione. Ero determinatissima!”.

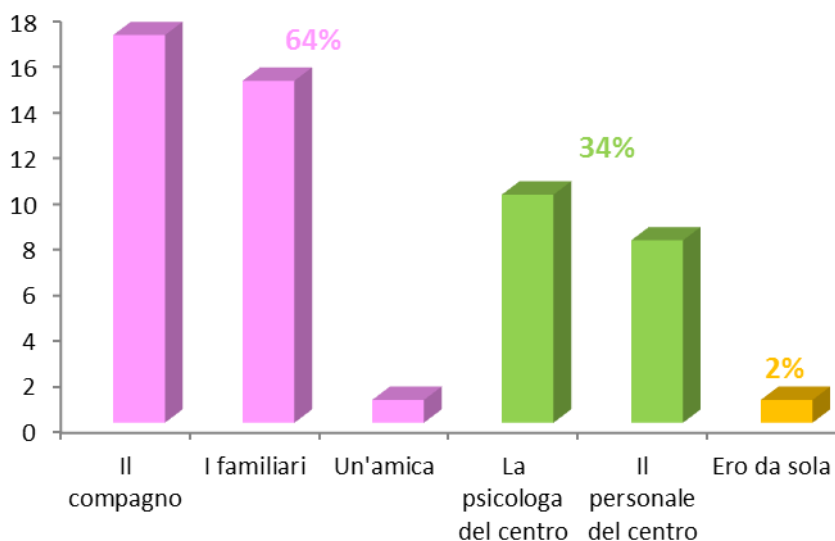
Il giorno del prelievo...

Le emozioni descritte dalle donne nel momento del prelievo ovocitario fanno principalmente riferimento ad uno stato di **ansia e tensione**, dettata dalle giornate difficili appena trascorse e dall'importanza del risultato atteso dall'intervento; prevalgono i ricordi negativi di quella giornata, anche se non mancano situazioni positive. Il maggiore supporto è rappresentato dalla sfera dei propri cari, il compagno, i familiari e gli amici (64%); è anche presente il ricordo del supporto psicologico avuto e percepito dal personale del centro (34%)– *Grafici 25 e 26*

Il giorno dell'intervento...



Chi mi ha supportato il giorno dell'intervento

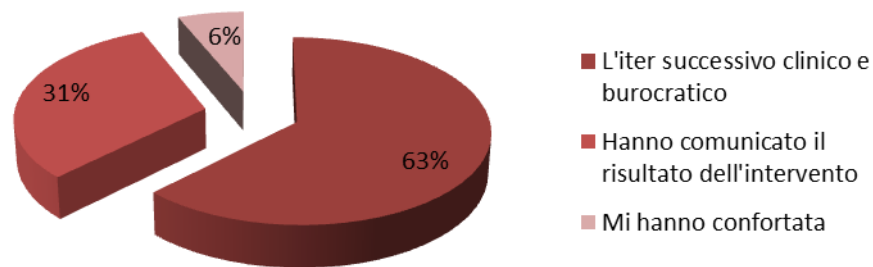


“Quel giorno ero molto tesa, continuavo a chiedermi (come nelle settimane di preparazione) se stessi facendo la cosa giusta...Mia madre mi è sempre stata accanto, e la psicologa del centro è stata un grande sostegno quel giorno, mi ha tranquillizzato e tenuto la mano sempre...con lei accanto mi sentivo più calma”; “Ero certamente in ansia per il prelievo, ma determinata. La gentilezza e umanità degli operatori mi ha accompagnata sempre e ti fa sicuramente bene”; “Quel giorno forse è, lo so è assurdo, un giorno che ricordo quasi con gioia forse perchè 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”.

Dopo mi hanno spiegato...

Le spiegazioni che vengono fornite alle pazienti al termine dell'intervento di prelievo degli ovociti sono prevalentemente di carattere clinico e descrittive dei passaggi successivi del percorso, anche da un punto di vista burocratico (63%). Si parla poi dei risultati ottenuti dall'intervento (31%), che in tale occasione spesso viene valorizzato dagli operatori – *Grafico 27*

Dopo mi hanno spiegato...

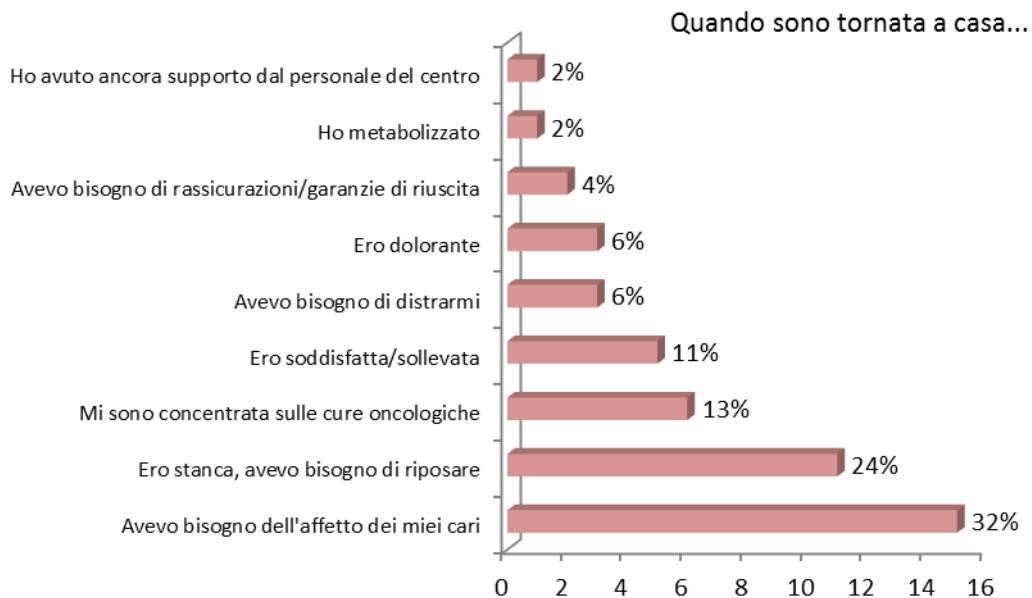


n=32

“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”; “ricordo 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..”; “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...

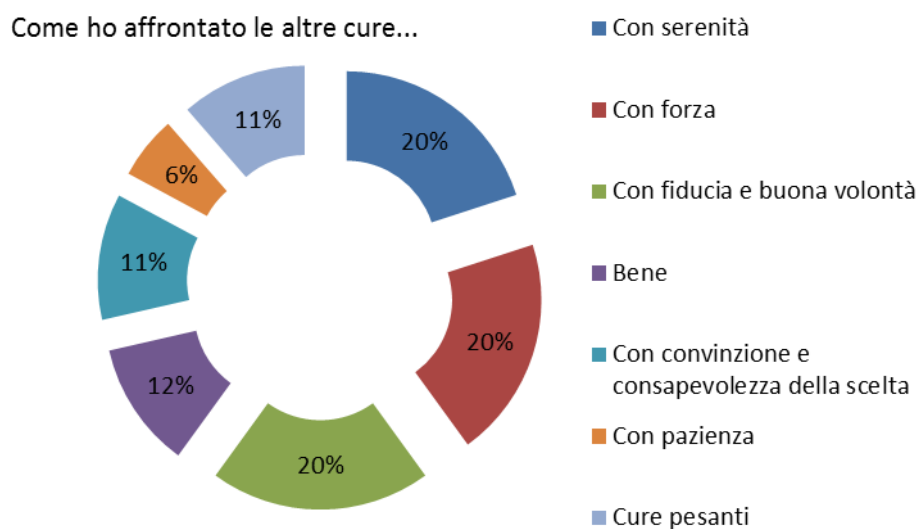
Le necessità principali descritte dalle donne quando sono rientrate a casa dopo aver effettuato l'intervento sono l'affetto dei propri cari (32%), come già emerso prima e durante l'intervento, il riposo (24%), il chiudere questa esperienza e concentrarsi sulle cure oncologiche (13%). Alcune sottolineano lo stato d'animo di soddisfazione e sollievo (11%), altre raccontano del bisogno di distrarsi (6%) o ricordano particolarmente il dolore fisico provato (6%) – *Grafico 28*



“Avevo vicino a me tutti i miei cari. E questo mi bastava”; “Avevo solo bisogno di riposare perchè sono stati dei giorni molto pesanti con le punture, monitoraggi, prelievi, ecc....come sempre accanto a me mio marito”; “dopo il prelievo mi sono sentita solo stanca, e poi mi sono concentrata sul percorso oncologico che mi aspettava, “accantonando” un po' gli ovociti”; “Dopo la raccolta degli ovociti mi sono finalmente sentita tranquilla perchè avevamo messo da parte la nostra possibilità di diventare genitori e potevo ricominciare le cure, è stato un grande sollievo”.

Come ho affrontato le altre cure...

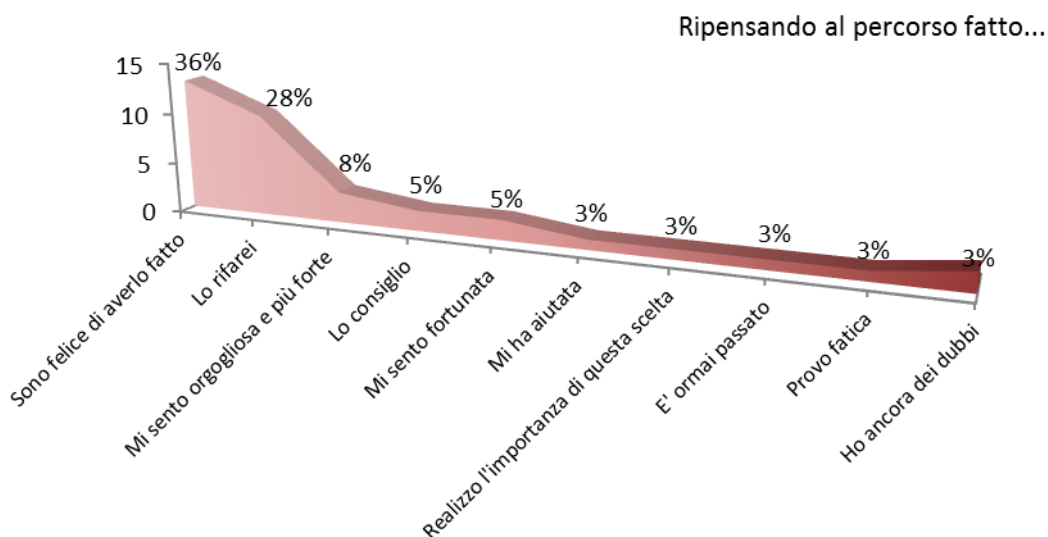
Sono positivi gli atteggiamenti descritti dalle donne nell'affrontare le cure oncologiche successive all'intervento di preservazione della fertilità. **Serenità, forza e fiducia** sono le parole più frequenti (tutte al 20%). Qualcuna sottolinea anche come questi atteggiamenti positivi si siano poi dovuti scontrare con delle cure pesanti da sopportare. La positività espressa è trasversale tra coloro che hanno terminato da tempo le cure oncologiche e chi le sta vivendo nel momento della narrazione – *Grafico 29*



“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 insolubili”; “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”; “con una forza che non avrei mai pensato di avere”; “Con grinta e coraggio, la speranza di poter affrontare la maternità in ogni caso mi ha dato molta forza nonostante le chemio mi debilitassero moltissimo”; “Ero ben predisposta, ma le cure mi hanno devastata”.

Ripensando al percorso fatto...

Sono quasi tutti positivi anche i pensieri relativi alla scelta fatta di affrontare il percorso di preservazione della fertilità, perché ha rappresentato un **elemento di felicità** e di cui persiste una **forte convinzione**, indipendentemente dall’esito delle cure oncologiche. Anche in questo caso, si individua la trasversalità tra le donne che hanno terminato le cure e chi le sta seguendo – Grafico 30 e Fig.1



Le parole utilizzate nel ripensare al percorso fatto



“Sono felicissima di averlo fatto è ringrazio continuamente mio marito per essersi documentato”; “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 consiglieri”; “Lo rifarei altre mille volte e mi ritengo fortunata di essere in un paese dove queste cure sono accessibili a tutti”; “Mi domando se è stato utile”.

Il significato della scelta di preservazione della fertilità per me...

Per rappresentare il significato che la preservazione della capacità riproduttiva ha per le donne interpellate, le parole ed espressioni utilizzate, talvolta in forma di metafora, sono molto indicative dell'**importanza** che non solo la maternità vera e propria ma anche la semplice prospettiva di maternità rivestono. La scelta ha rappresentato e rappresenta per loro una **possibilità**, il **futuro**, una **porta aperta**, una luce che da **speranza** – Fig.2



“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”; “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”; “è una speranza che continuo ad avere. Se anche ho solo una possibilità di poter avere un figlio, voglio aggrapparmi a questa con tutte le mie forze”; “la preservazione di fertilità per pazienti oncologiche o che comunque hanno gravi problemi di salute è per queste donne un motivo in più per andare avanti con speranza e serenità”.

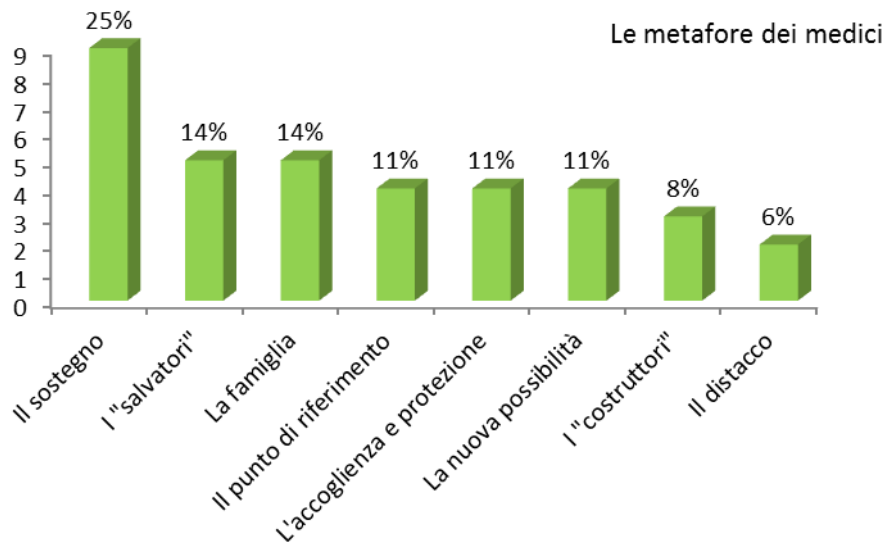
Una metafora per rappresentare i professionisti sanitari cui mi sono rivolta...

Le metafore utilizzate per rappresentare le figure mediche di riferimento nel percorso di preservazione della fertilità sono varie e si possono raggruppare all'interno delle seguenti categorie:

- Il **sostegno** (25%) – *Ancore, bastone su cui poggiare, roccia, giganti che mi tengono sulle spalle*
- i “salvatori” (14%) – *Angeli, Fata, traghettatrice*
- la “famiglia” (14%) – *Mamma, padre, sorella, zio, nonna*
- il punto di riferimento (11%) – *Guida, saggio*
- l'accoglienza e protezione (11%) – *Calore, due braccia, nido, chioce*

- la nuova possibilità (11%) – *Ventata di aria fresca, luce in fondo al tunnel, bicchiere di acqua fresca*
- i “costruttori” (8%) – *Sarti, architetti*
- il distacco (6%) – *Ghiaccio, Ponzio Pilato*

Grafico 31



Queste metafore sono riferite in maniera trasversale alle diverse figure mediche di riferimento, ad eccezione di quella del distacco, riferita agli unicamente agli oncologi:

“Al di là del loro abito professionale e della loro missione personale che ciascuno di loro sente in maniera più o meno forte, hanno rappresentato per me un bastone su cui appoggiarmi sia durante una lunga salita sia durante una passeggiata lungo il fiume”;

“Angeli in terra, tutti”;

“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”;

“Due braccia amiche che mi hanno accolto dopo che il destino mi ha usata come una pietra scagliata da una fionda in una realtà che mai avrei pensato di vivere... Io a queste braccia mi sono aggrappata con tutta la forza possibile ed oggi ancora mi stanno guidando spero verso l'uscita di questo viaggio”;

“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”;

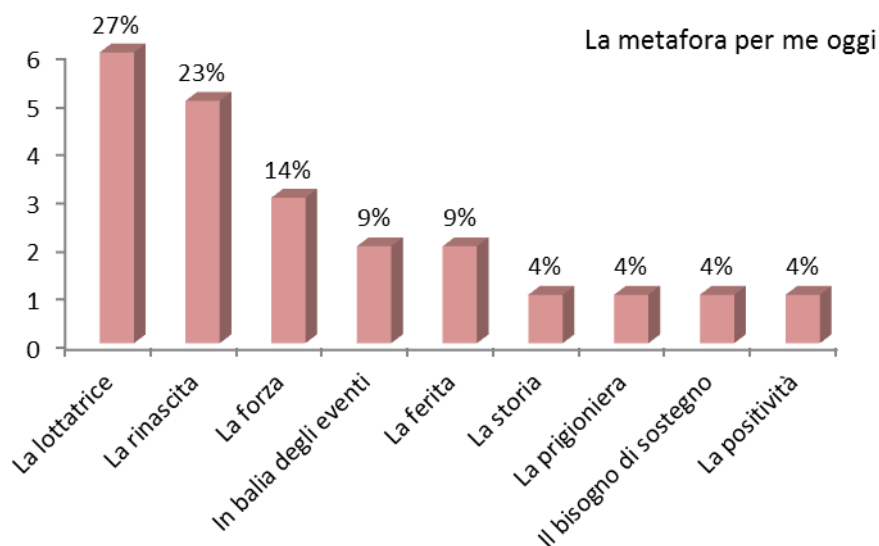
“Degli architetti che mi han aiutata a progettare le fondamenta del mio futuro...nonostante la chemio, ora c'è un progetto, grazie a questi 'architetti' che nonostante la crioconservazione, mi han portata a riflettere su questo progetto, il costruir una famiglia, una casa, nel futuro”.

Una metafora per rappresentare me oggi...

Anche le metafore utilizzate per rappresentare se stesse sono numerose e si possono raggruppare nelle seguenti categorie:

- la **lottatrice** (27%) – *Guerriera, leonessa, soldato, combattente*
- la **rinascita** (23%) – *Araba Fenice, erbaccia dopo una tempesta*
- la **forza** (14%) – *Roccia, palafitta rimasta in piedi dopo l'uragano*
- "in balia degli eventi" (9%) – *Nave in balia delle onde, topino sopra una foglia che galleggia su un fiume impetuoso*
- La **ferita** (9%) – *Vestito di lino stropicciato, cavalletta con una zampa spezzata*
- La **storia** (4%) – *Libro scritto*
- La **prigioniera** (4%) – *Leonessa in gabbia*
- Il **bisogno di sostegno** (4%) – *Attaccata al bordo di una piscina*
- La **positività** (4%) – *Girasole*

Grafico 32 e Fig.3



leonessa ancora
nave
araba fenice
nuotare fertilità vita paura
guerriera
roccia
forse meglio

“Mi sento una guerriera. Forse mal messa, un po’ dolorante ma che continua la sua guerra senza paura”;

“mi sento come erbaccia dopo una tempesta: al primo raggio di sole sono di nuovo in piedi!”;

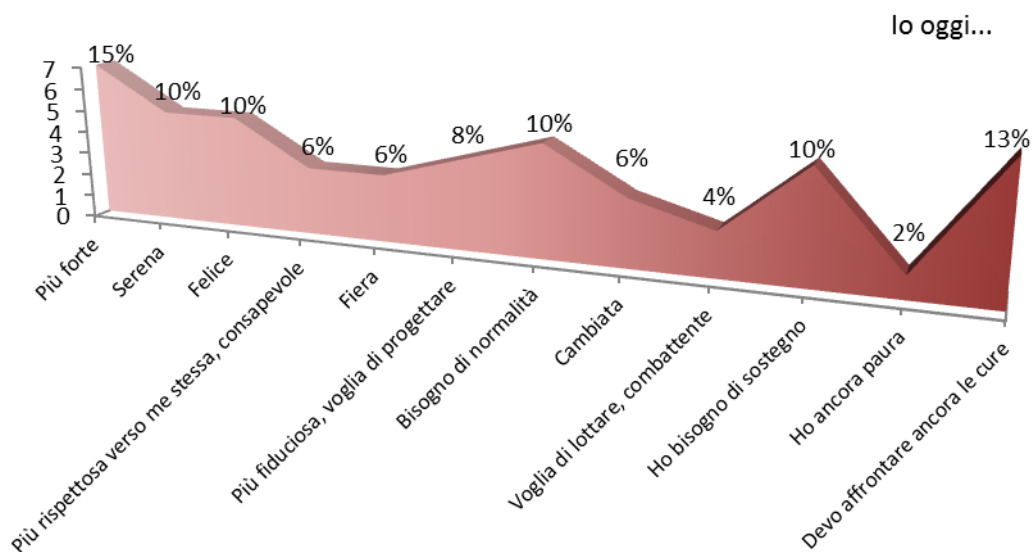
“Oggi sono come una piccola palafitta rimasta in piedi dopo un uragano”;

“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”;

“un bel vestito di lino .. leggermente stropicciato”.

lo oggi...

Sono numerose e diversificate le espressioni utilizzate dalle donne per raccontare se stesse oggi, a percorso di preservazione della fertilità concluso. Alcune si descrivono **più forti**, serene, felici, altre invece hanno di fronte a loro **ancora un percorso di cure oncologiche da affrontare**, hanno bisogno di conforto e sostegno, o di tornare alla loro quotidianità. Questa diversificazione si potrebbe spiegare con le differenti situazioni correnti delle pazienti interpellate; circa la metà di loro ha infatti terminato l'intervento di preservazione della fertilità molto recentemente e sta ancora vivendo, al momento della narrazione, le cure chemioterapiche o radioterapiche, altre, invece, si sono lasciate alle spalle l'intero percorso di cura. Tuttavia – *Grafico 33 e Fig.4*



Io oggi...



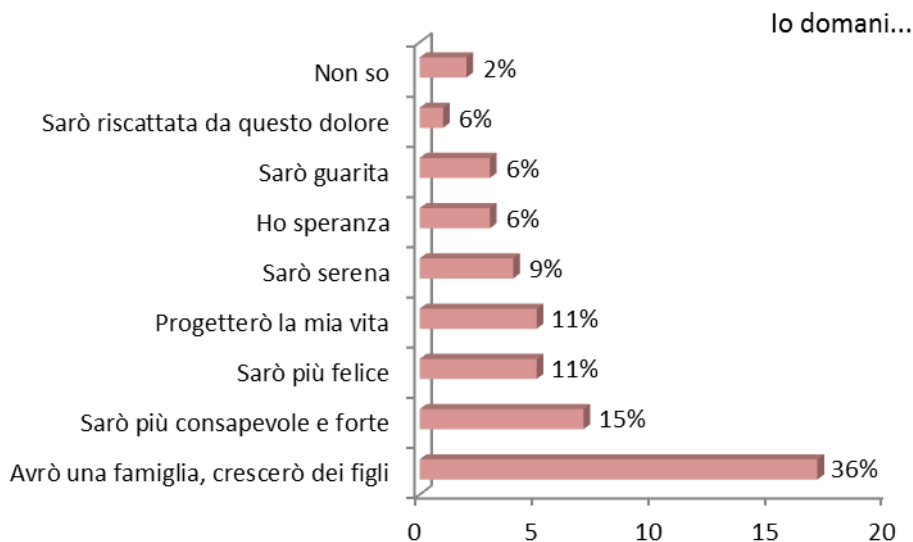
“La me attuale è una ragazza che dai suoi problemi ha tirato fuori la forza che non pensava di avere”; “Sono molto più forte e consapevole della mia forza, delle mie risorse emotive. Ho voglia di stare bene e circondarmi di persone positive e solari. Nonostante il percorso terapeutico svolgo una vita normale, anzi, esco più di prima e mi svago molto, apprezzando di più vari momenti felici e le persone che mi appoggiano e circondano”; “Oggi sono una donna con una consapevolezza diversa della vita e delle mie esigenze, desidero una famiglia e non mi sarei mai perdonata se avessi sprecato questa opportunità”; “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”;

“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 oggi mi sento con “una storia da raccontare” e che vorrei raccontare perchè 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...

Gli auspici per il domani sono più focalizzati su quello che è stato l'obiettivo primario dell'aver affrontato il percorso di preservazione della fertilità, ossia il **poter un domani crescere dei figli**; in realtà, all'interno di questa comunanza di aspettativa, si integrano differenti sfumature e situazioni, tra chi è in effetti in stato

gravidanza, chi ha intrapreso il percorso dell'adozione, chi invece si riferisce proprio agli ovociti congelati. Oltre all'aspetto specifico della maternità, le donne parlano di felicità, serenità, consapevolezza, progetti, rivelando una visione del futuro consapevole ma fiduciosa, in maniera trasversale rispetto alla fase del percorso di cura in cui si trovano (concluso o in corso) – *Grafico 34*

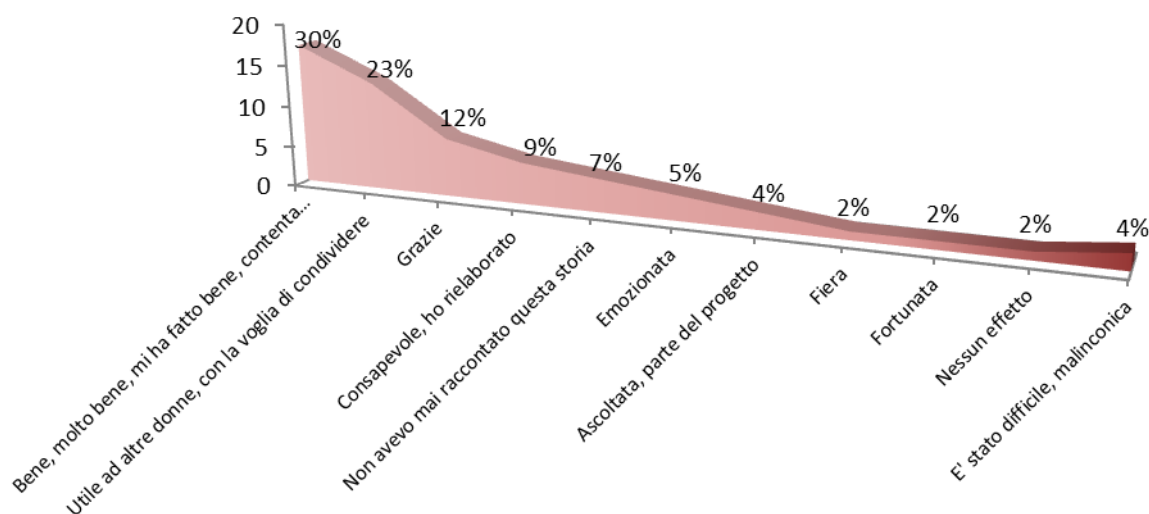


“Io ho tanta speranza nel mio domani. Speranza di ritrovare una vita fatta di piccole belle cose quotidiane. Speranza di riprendere le forze e di affrontare la vita ancora più pienamente e consapevolmente di prima. Speranza di stare bene e chissà, un giorno avere una maternità”; “lo domani, spero mamma 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”; “domani sarò felice, lo ero prima di ammalarmi, lo sono stata spesso durante le cure, lo sono oggi”; “lo domani non lo so... Io ho una sicurezza e sono i nei piccoli indispensabili 4 ovociti. E sono felice che ci siano anche un domani”.

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

L'occasione della narrazione è stata vissuta quasi all'unanimità positivamente, un'esperienza **considerata piacevole** (30%), **utile ad altre donne** che affronteranno il loro stesso percorso di cure (23%), un'opportunità positiva della quale alcune ringraziano (12%). Per qualcuna, inoltre, è stata anche un'occasione per rielaborare un'esperienza sulla quale non ci si era più fermati a riflettere, e acquisirne ulteriore consapevolezza (9%). La narrazione si è rivelata essere uno strumento di aiuto, in qualche caso, anche per esprimere ciò che non si era mai espresso prima, in forma protetta (7%). Infine, è interessante notare, anche in queste risposte, la trasversalità tra coloro che hanno scritto di un'esperienza terminata ed altre nella delicata fase di vissuto corrente delle cure; la narrazione è stata un'esperienza positiva per entrambi i gruppi – *Grafico 35 e Fig.5*

Come mi sono sentita nel narrare la mia storia...



“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”;

“Grazie perchè 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 perchè 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”;

“Ho scritto cose che non ho mai detto a nessuno quindi sono contenta di essermi potuta esprimere in privato. Grazie”;

“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”; “Ascoltata: ormai noto non parlo più della mia malattia, neanche in casa...poterlo fare senza sembrare patetica, mi ha fatto bene, grazie!”;

“ero ben contenta di raccontare la mia esperienza, ma quando mi sono trovata davanti queste domande, ho ripercorso tutto il vissuto di quelle settimane, e mi sono accorta di piangere mentre raccontavo...non ho più ripensato a tutto questo, e riviverlo è stato difficile, ma spero possa aiutare qualche altra donna insicura”.

Le parole più frequenti

Infine, di seguito si illustrano le parole più frequentemente utilizzate dalle donne nelle loro narrazioni. Si può notare come tra le espressioni più utilizzate ci siano spesso termini identificativi delle cure affrontate, come *chemioterapia*, *medico*, *percorso*, *ovociti*, *prelievo*. Sono però anche molto presenti le espressioni legate al tema della maternità, quali *figlio*, *marito*, *famiglia*. Molto indicative anche le parole *possibilità*, *futuro*, *speranza*, a sottolineare il significato dell’intervento di preservazione della fertilità per loro – Fig.6

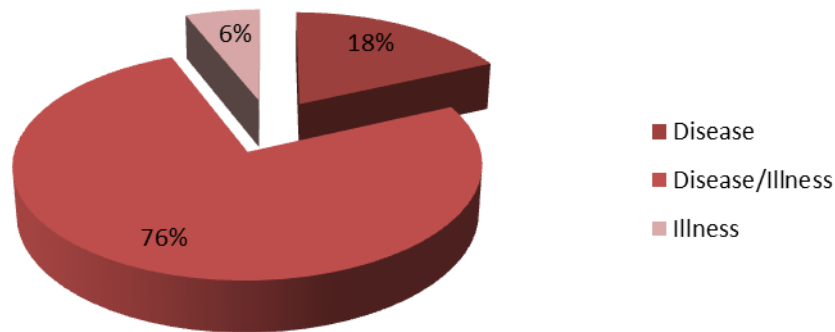


Classificazione delle narrazioni

Storie disease-illness centered

Utilizzando la classificazione di Kleinman che suddivide le storie tra *disease e illness-centered*, basandosi sia sui contenuti espressi che sul linguaggio e lo stile narrativo utilizzato, si individua la **prevalenza di storie che contengono sia elementi della *disease* che della *illness*** (76%). Ciò sta a significare che le donne interpellate hanno in maggior parte mantenuto un parallelismo tra il racconto del percorso di cura dal punto di vista più clinico e descrittivo delle fasi di cura, e l’espressione del proprio vissuto emozionale, familiare ed intimo, fornendo uno scenario completo dell’esperienza vissuta – Grafico 36

Classificazione di Kleinman: storie disease/illness centered



C'è poi un gruppo di pazienti che ha limitato il proprio racconto agli aspetti più clinici e descrittivi dell'organizzazione del percorso di preservazione della fertilità, senza aprirsi ai sentimenti provati e alle riflessioni scaturite, rimanendo, pertanto, in una dimensione *disease-centered* (18%):

Sono venuta in questo centro per... "Perché all'età di 22 anni mi è stato diagnosticato un teratoma cistico immaturo all'ovaio destro con conseguente asportazione dello stesso. Siccome avrei dovuto fare della chemioterapia e avevo un ovaio solo, mi è stato consigliato di fare la conservazione degli ovociti";

Prima di prendere la decisione, i medici mi hanno detto... "il dottor C. me l'ha consigliato come percorso più logico -intervento -preservazione -chemioterapia. Mi sono trovata subito d'accordo con lui";

Come ho affrontato le altre cure dopo l'intervento di preservazione della fertilità... "dopo il prelievo ovocitario ho dovuto iniziare le cure di T. e D., oltre alla radioterapia, che avevo rimandato per potere fare la stimolazione ormonale".

Il restante 6% di donne interpellate, ha invece focalizzato l'intera narrazione sul proprio vissuto emozionale e intimo dell'esperienza di cura, rappresentando l'aspetto della *illness*:

Sono venuta in questo centro 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";

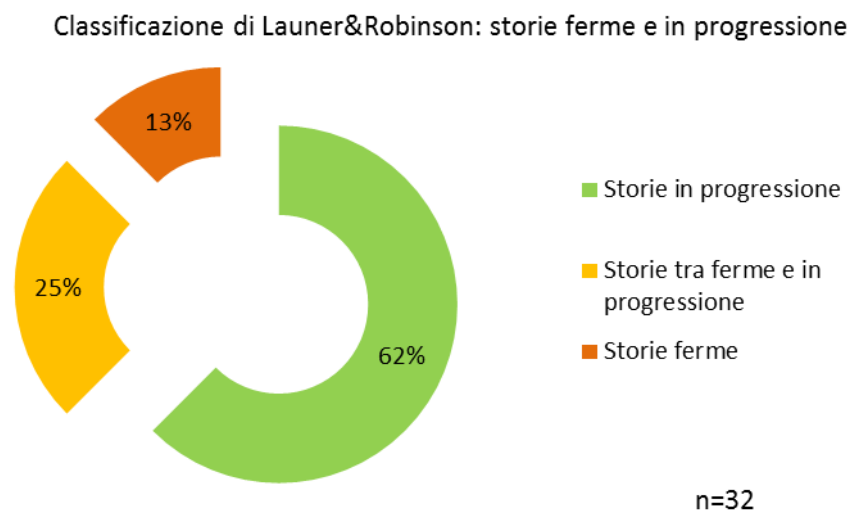
In quei giorni mi sentivo... "In quei giorni mi sentivo confusa, disperata, arrabbiata. Dovevo trovare il modo di raccogliere le forze per lottare. La maggiore difficoltà è stata avere la lucidità di prendere in considerazione un percorso diverso da quello curativo per la mia malattia. Nel momento in 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: lotta 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

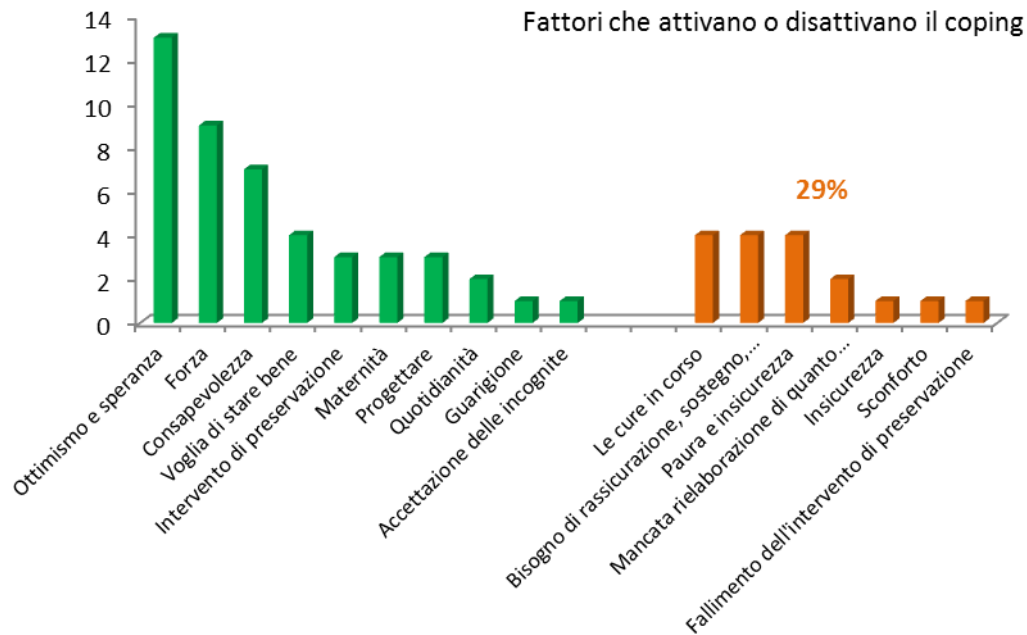
di più in funzione di un ipotetico figlio, richiede un salto di maturità ed un'assunzione di responsabilità che non è semplice o automatico. Io ero una figlia, ma in quel momento mi veniva richiesto di ragionare da madre. Avevo una grande confusione in testa”.

Non si rilevano nelle narrazioni delle pazienti elementi di *sickness*, ovvero indicativi di una percezione giudicante da parte degli altri.

Storie ferme e in progressione

L'analisi effettuata attraverso la classificazione di *Launer&Robinson*, che suddivide le storie tra ferme ed in progressione, a seconda della presenza delle prospettive future e degli elementi di coping individuati, fa emergere una prevalenza di storie in progressione (62%), per la positività espressa nella visione del futuro. Gli elementi di coping più frequenti sono l'atteggiamento di **ottimismo e speranza**, la **forza** messa in campo, la **consapevolezza** acquisita delle proprie risorse, la voglia di stare bene; in qualche caso, inoltre, l'intervento di preservazione della fertilità in sé rappresenta una risorsa, così come la maternità da qualcuno raggiunta, la progettazione della propria vita. Gli elementi considerati più disattivanti la progressione sono, invece, le cure in corso, che stancano al punto da bloccare la progettualità, il bisogno ancora elevato di rassicurazione e conforto, la paura, la chiusura nei confronti dell'esperienza vissuta - *Grafici 37 e 38*





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

“Oggi io sono una donna consapevole; questa è la grande risorsa che ho raggiunto. Io domani avrò una marcia in più, conosco la mia tempra e saprò di poter affrontare qualsiasi difficoltà”;

“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”.

C'è poi un gruppo di narrazioni che si possono definire tra il fermo e la progressione, perché, nonostante la difficoltà di visione di una prospettiva futura, si individua l'inizio di un percorso di messa in campo delle proprie risorse interne per affrontare la fase negativa (25%):

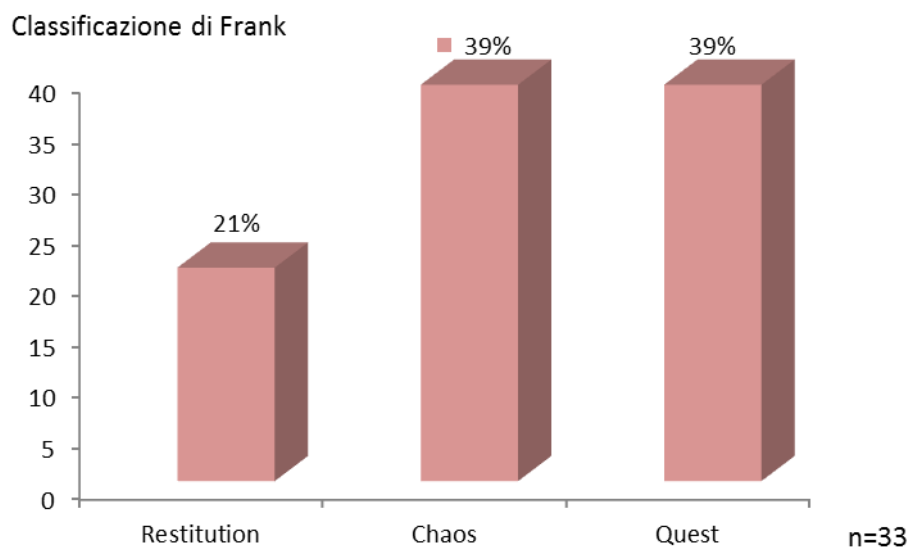
Una metafora per rappresentare me oggi... “Una nave ancora in balia delle onde, che segue una direzione con tutta la sua forza, ma che le onde a volte spingono a destra, a sinistra e contromano. Per fortuna c'è una bussola sulla nave ed anche se si discosta dal cammino più breve, viene a ricordare sempre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

Infine, le restanti storie sono considerate ferme per la situazione di stallo espressa nel racconto, che non lascia intravedere ancora spiragli di progressione (12%):

Come mi sono sentita nel raccontare la mia esperienza... “malinconica: come vedere una me da un'altra dimensione.. mi ha fatto un po' pena questa donna...”.

Classificazione di Frank

Si è utilizzata infine la classificazione di Frank, per individuare nelle narrazioni elementi specifici di *restitution*, ovvero di aspettativa molto alta legata all'intervento di preservazione della fertilità, *chaos*, rappresentato da una fase di confusione e difficoltà a prendere una decisione, e *quest*, ossia la riflessione scaturita dal percorso vissuto che innesca un cambiamento interiore. Dalle storie raccolte si riscontrano più frequentemente il *chaos*, per lo più raccontato in relazione alla fase di decisione prima dell'intervento di crioconservazione che, abbinato alla recente notizia del tumore e alle imminenti cure oncologiche, porta a **vivere i giorni della "scelta" in maniera particolarmente frastornata** (39%) e la *quest*, rappresentata dall'**acquisizione di consapevolezza** di cui le donne scrivono alla fine del percorso vissuto, che provoca dei cambiamenti profondi (39%). Meno frequente ma comunque presente, l'elemento della *restitution*, costituito dalla forte aspettativa di maternità che porta le donne a seguire il percorso di preservazione della fertilità legandolo al loro obiettivo primario (21%) – *Grafico 39*



Il chaos: "la mia mente era annebbiata, mi sembrava di essere in un vortice che conduceva al vuoto, alla paura, al buio"; "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: lotta 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".

La quest: "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"; "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".

La restitution: "La maternità per me è sempre stata il raggiungimento di un "sogno", l'unica cosa che mi avrebbe potuto completare e soddisfare. Avere avuto la notizia di infertilità è stata la cosa peggiore anche rispetto ad aver saputo di avere il cancro...Ad oggi dopo 15 mesi da quel giorno, continuo ad avere la speranza di poter realizzare a breve il mio desiderio di diventare mamma"; "Non nascondo che le mie aspettative erano tante, così come quelle delle persone a me vicine. Avrei avuto bisogno di maggiori garanzie sulla riuscita ma, così come per la mia malattia, anche per questa impresa nessuno poteva darmele".

Prime considerazioni sulle narrazioni delle donne che hanno affrontato il percorso di preservazione della fertilità

Le storie raccolte sono testimonianze del vissuto diretto di una fase di cura particolarmente delicata, per qualcuna ormai alle spalle, per altre ancora in corso, 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 di queste donne la maternità rappresenta il più grande desiderio, anche in un momento di malattia, talvolta viene vissuto come un elemento di identità personale o della coppia. Per altre, il significato del preservare la propria fertilità è ricondotto ad una prospettiva futura, più sul lungo termine, rappresenta una "porta aperta", metafora più volte citata nelle storie, su cui si potrà sempre contare, una assicurazione che resterà a disposizione. Al di là delle aspettative specifiche di ciascuna di loro, per tutte la possibilità di preservare la fertilità in una condizione di malattia viene vissuta come una luce accesa, un elemento di positività, prima di addentrarsi nel percorso delle cure oncologiche, un modo per mantenere viva la speranza, trovando da essa più forza.

Rispetto all'organizzazione del percorso offerto, emerge da queste testimonianze 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, che viene data al 78% delle pazienti interpellate dai propri medici di riferimento, per lo più oncologi, ematologi e chirurghi. Il sostegno prosegue poi presso il Centro esperto nel quale si accolgono le donne e le si accompagna nella decisione non facile di effettuare l'intervento di crioconservazione, ritardando le cure oncologiche, per garantire la preservazione della propria capacità riproduttiva. Sono poche le storie di solitudine di queste donne, che sottolineano il grande supporto ricevuto dai professionisti sanitari, oltre ovviamente a quello dei familiari, sia prima che dopo la scelta e nel giorno, particolarmente difficile, dell'intervento vero e proprio. In qualche storia si racconta di iniziali pareri discordanti o di perplessità da parte di alcuni medici o delle persone che si hanno vicine, superate lungo il percorso ma comunque fonte di ulteriore confusione e stress per le donne nella fase di decisione. Un primo elemento di riflessione che si può ricavare da questo scenario è relativo alla circoscrizione prevalente della raccolta di narrazioni ad un unico centro esperto, di riferimento non solo regionale ma nazionale. Laddove c'è una rete multidisciplinare di professionisti che si struttura per completare la qualità dei servizi di cura integrando tra loro i diversi percorsi, le pazienti hanno la possibilità di ricevere le **informazioni corrette, complete, rassicuranti e tempestive** per poter prendere la decisione, magari proprio confrontandosi con i medici di riferimento, aspetto che, come si evince anche da queste storie, è particolarmente importante per loro in questa fase delicata delle cure. In mancanza di tale rete, spetta alle donne stesse il compito di pensare autonomamente, di libera iniziativa, all'aspetto della preservazione della fertilità, in un momento in cui sono ancora frastornate dalla notizia della malattia oncologica; in questa solitudine, rischiano di incorrere in fonti di informazioni più confondenti e, magari, meno rassicuranti. Sono le donne che scoprono troppo tardi che avrebbero avuto la possibilità di preservare la propria fertilità, o che prese dal panico decidono di rinunciare in partenza, senza conoscere in cosa consista il programma. 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. Quante sono le storie di chi invece non viene accompagnata in questa scelta? E come sono?

Il giorno dell'intervento di preservazione della fertilità viene ricordato con un carico di ansia e tensione notevoli, ma viene frequentemente sottolineata la **vicinanza e la delicatezza degli operatori sanitari** – ad eccezione di qualche raro caso. I riscontri rispetto alla qualità delle cure e, soprattutto, delle relazioni di cura presso il centro di riferimento sono molto positivi e confermano ulteriormente l'importanza, per chi affronta questo percorso, di poter usufruire di un supporto competente sin dalle prime fasi, dai primi momenti, per avere il tempo necessario di stemperare l'inevitabile ansia che la loro condizione le porta, e vivere la loro scelta nella maniera più serena possibile. Il riscontro positivo relativamente ai professionisti sanitari viene confermato ulteriormente dalle metafore utilizzate nelle narrazioni, che rappresentano degli **operatori che sostengono**, sono delle "ancore a cui aggrapparsi", dei "bastoni su cui poggiare", dei "giganti che portano sulle spalle". Sono anche dei "salvatori", "angeli", "fate" e "famiglia".

Dopo la crioconservazione, l'approccio delle pazienti alle altre cure che le attendono, quelle oncologiche, sono più positivi e rafforzati dall'intervento di preservazione effettuato. Ci si sente più sicure, più motivate, più positive, più forti. Molte sottolineano l'importanza che questa possibilità ha avuto per loro non solo da un punto di vista strettamente legato alla maternità, ma anche emotivo, nell'affrontare le durezza delle cure oncologiche. L'aver preservato la propria fertilità ha rappresentato per loro un **elemento di speranza**, descritta con frequenti metafore da la "porta aperta" alla "luce in fondo al tunnel"; qualcuna sottolinea come abbia rappresentato l'unico momento di positività in tutto il percorso di cura affrontato, l'unico in cui si sia parlato di qualcosa di positivo e si sia considerato il loro corpo, per quanto malato, nella loro femminilità e potenzialità.

Se c'era motivazione e determinazione all'inizio delle cure, quando terminano **la convinzione della scelta di preservazione fatta si consolida ulteriormente nel tempo**, talvolta la si rivaluta ancora di più, con la distanza temporale e l'evoluzione degli eventi e di sé.

E' indicativa, infine, la **trasversalità dei vissuti** di questi percorsi indipendentemente dalla diversità delle fasi di cura delle donne che si sono raccontate. Alcune di loro hanno ricordato un'esperienza vissuta un paio di anni prima, quindi conclusa, per altre invece il cammino delle cure oncologiche è ancora in corso, ma il significato della preservazione della loro fertilità è lo stesso, così come il ricordo di chi è stato accanto e delle emozioni provate resta vivo nel tempo.

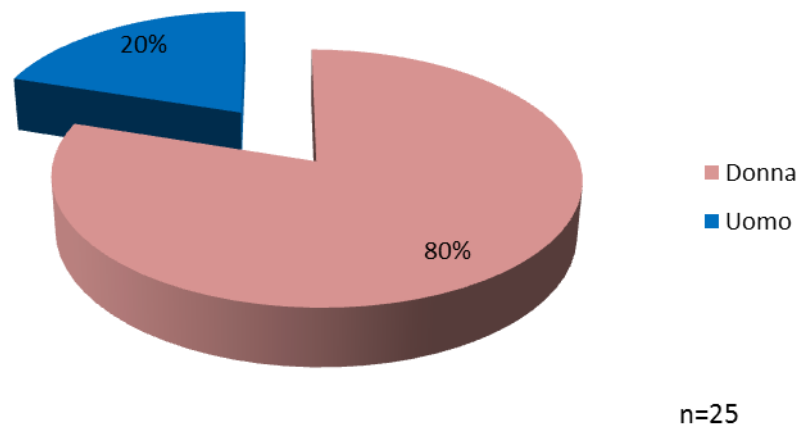
Le narrazioni dei professionisti sanitari

All'attività di raccolta delle narrazioni hanno partecipato **25 professionisti sanitari** che seguono, direttamente o più marginalmente, i percorsi di cura per la preservazione della fertilità.

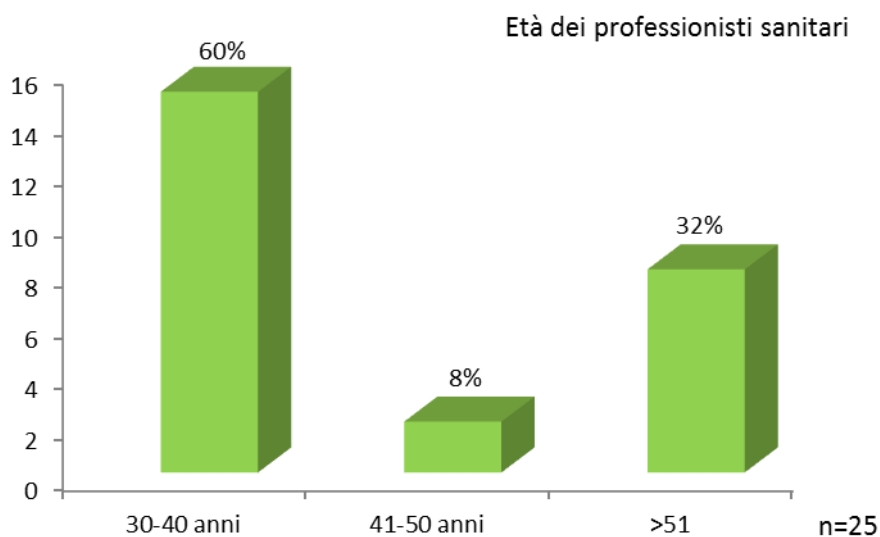
Dati socio-demografici

La maggior parte dei professionisti è di genere femminile (80%), in linea con i risultati di precedenti lavori di Medicina Narrativa, nei quali si riscontra una maggiore partecipazione delle donne rispetto agli uomini – *Grafico 40*

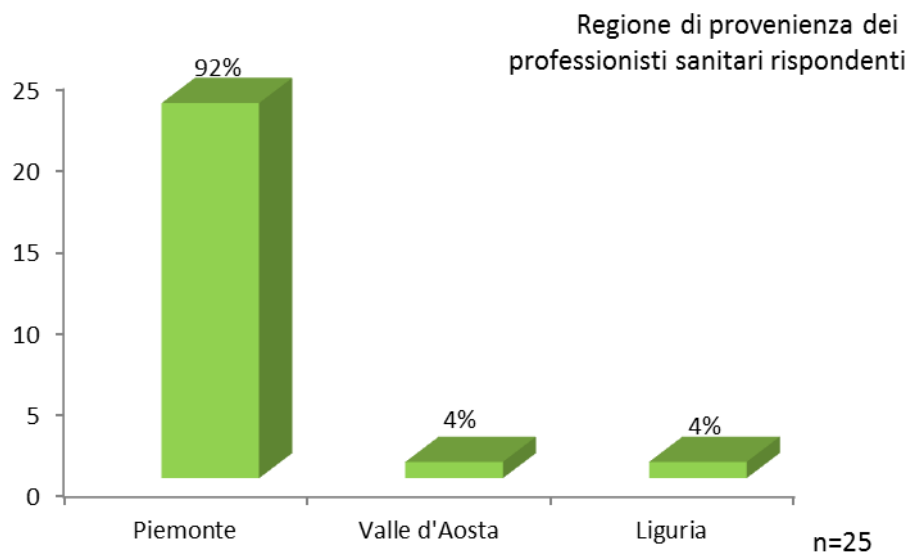
I professionisti sanitari che hanno aderito all'attività di narrazione



L'età media dei professionisti è pari a **42 anni**, in un intervallo compreso tra 30 e 61, anche se la fascia più rappresentata è compresa tra i 30 e i 40 anni (60%) – *Grafico 41*



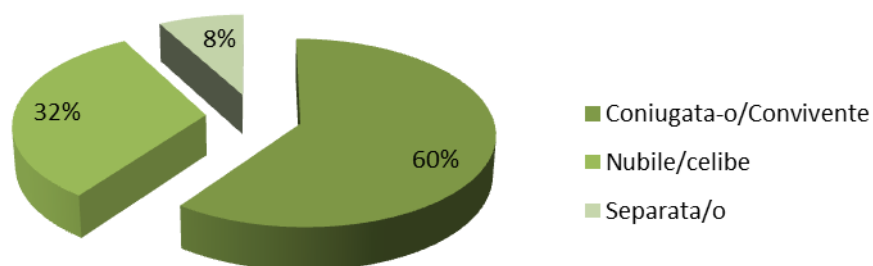
Così come per le pazienti, anche i **professionisti sanitari rispondenti provengono in maggior parte dal Piemonte (92%)** ed in qualche raro caso da altre Regioni del Nord-Ovest, rappresentate dalla Valle d'Aosta e dalla Liguria – *Grafico 42*



Anche l'indagine rivolta agli operatori sanitari è stata diffusa a livello nazionale, tuttavia, così come già riscontrato dalle donne rispondenti, l'iniziativa è stata prevalentemente accolta all'interno della rete del Centro promotore.

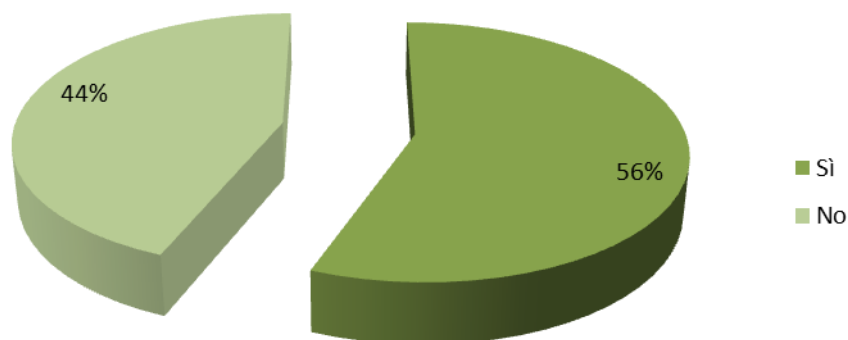
I professionisti sono in maggior parte coniugati (60%) e con figli (56%), anche se è ben rappresentato anche il gruppo di persone nubili/celibati e senza figli, in parte legato alla fascia di età giovane – *Grafici 43 e 44*

Stato civile dei professionisti rispondenti



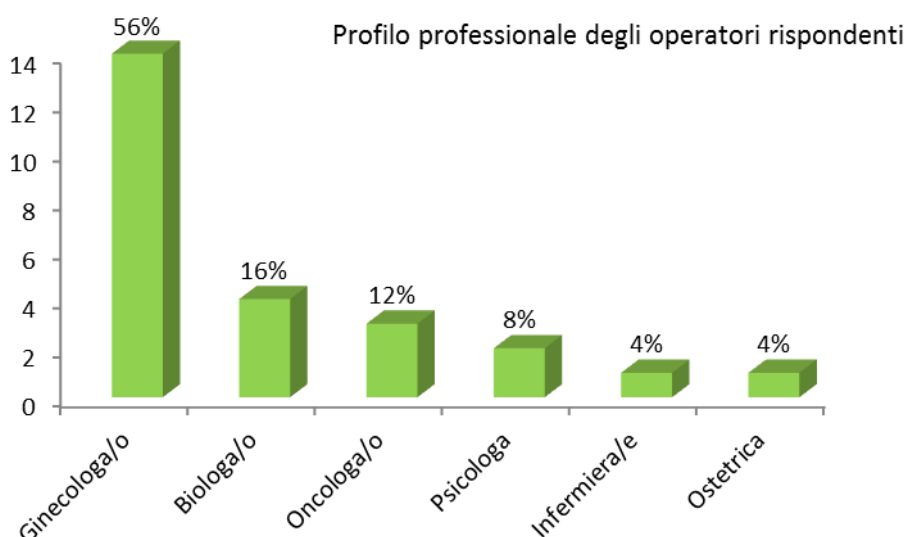
n=25

Ha figli?



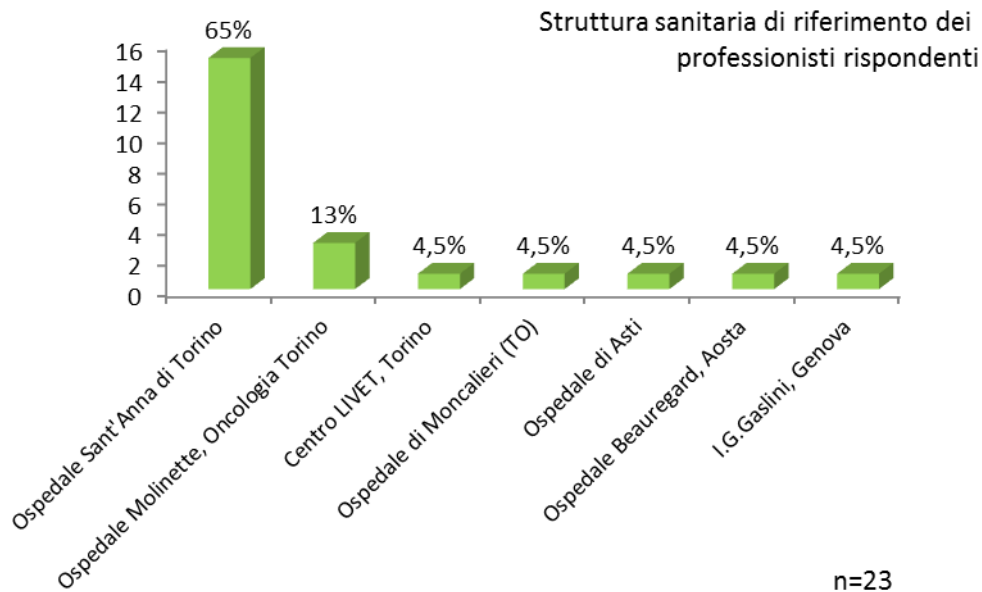
n=25

Rispetto al profilo professionale, **la maggior parte degli operatori rispondenti è ginecologa/o (56%)**, seguita a distanza da biologi (16%), oncologi (12%), psicologi (8%), infermieri e ostetriche (4%) – *Grafico 45*



Questo risultato indica che ad aderire all'iniziativa sono state prevalentemente le figure mediche che seguono in maniera più diretta i percorsi di preservazione della fertilità, mentre sono meno rappresentati gli operatori che si occupano della cura delle malattie oncologiche e che entrano in contatto con i centri per la fertilità in maniera più marginale e discontinua.

Come già indicato dalle Regioni di appartenenza dei professionisti, **i centri di riferimento sono in maggior parte concentrati nel territorio della Regione Piemonte** – *Grafico 46*



Una metafora per descrivere il mio ruolo professionale

Sono molto diversificate e variegate le metafore utilizzate dai professionisti per descrivere il proprio ruolo nei percorsi di cura. La più comune è riferita all'immagine della **speranza** (17%) - “una porta aperta”, “una luce accesa”. Si ricorre poi alle figure legate alla protezione e **sostegno** (13%) - “uno scudiero”, “un’ancora” - all’aiuto (8%) - “la mano” - alla guida e traghettamento (8%) - “Caronte”, “una barca”:

“nell’ambito dell’oncofertilità potrei essere una porta da aprire”; “L’apertura di una porta...l’accensione di una luce”;

“Il nostro ruolo lo associo un po' ad un ancora.. secondo me rappresentiamo "un'ancora di salvezza" per i nostri pazienti.. grazie alla preservazione della fertilità i nostri pazienti si possono aggrappare alla possibilità di una vita futura”;

“vedo il mio ruolo professionale come un aiuto a percorrere un pezzo di strada difficile nella vita di una donna affetta da patologia oncologica”;

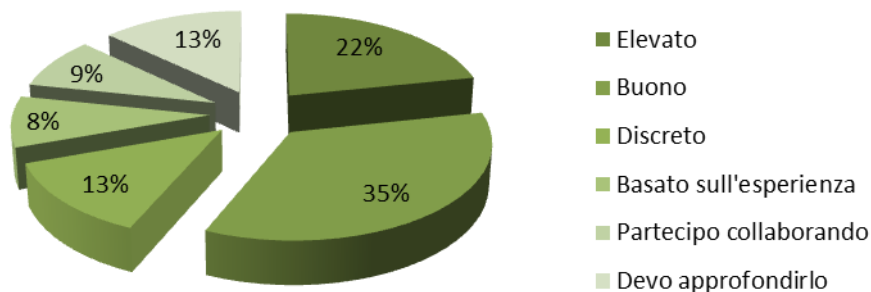
“Da Caronte, a Beatrice. Si mi sento proprio così, le donne che approdano al nostro centro, spesso ci arrivano dopo altri passaggi in altre strutture, spesso sono demotivate, a volte ne sanno più di te, e ti danno filo da torcere”.

Il mio grado di conoscenza dei programmi di preservazione della fertilità per le donne...

I professionisti interpellati indicano di avere una **buona conoscenza dei programmi di preservazione della fertilità**, rappresentando nella maggior parte dei casi la professione di cui si occupano quotidianamente. Ci

sono poi degli operatori all'inizio della loro esperienza professionale, ed altri che conoscono i programmi perché vi collaborano ma hanno un diverso ruolo – *Grafico 47*

Il mio grado di conoscenza dei programmi di preservazione della fertilità per le donne

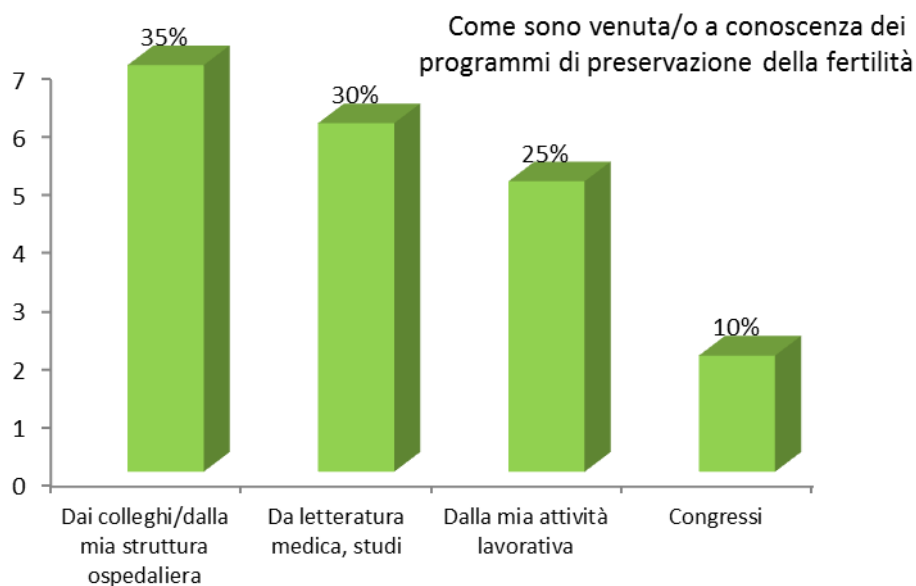


n=23

Come sono venuta/o a conoscenza dei programmi per la preservazione della fertilità...

La rete tra colleghi all'interno della struttura di appartenenza è la modalità di conoscenza più diffusa dei programmi per la preservazione della fertilità (35%), insieme agli studi (30%) e alle occasioni congressuali (10%). Una parte dei rispondenti è professionalmente cresciuta all'interno del centro esperto (15%), un'altra parte ne è venuta a conoscenza attraverso la propria attività lavorativa, esterna al centro (10%) –

Grafico 48

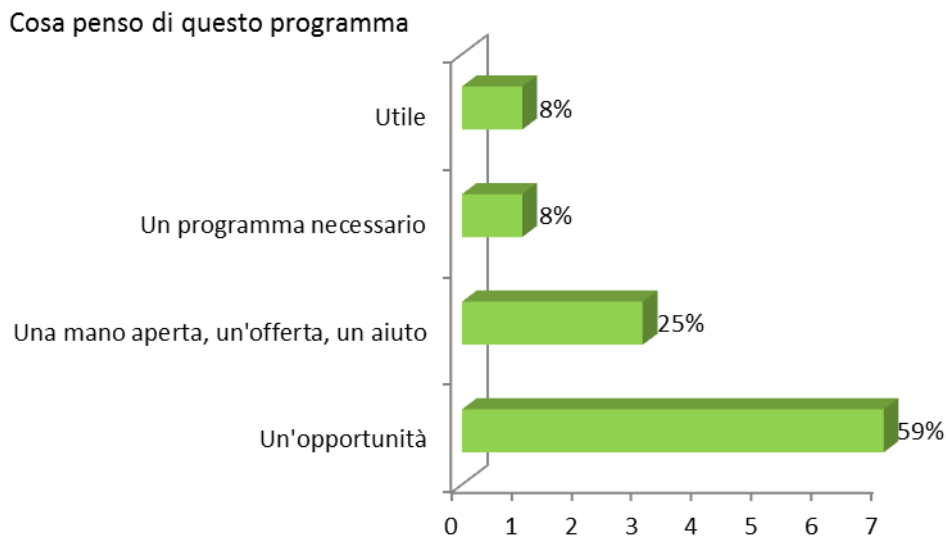


Si può dedurre da queste risposte come il network tra i diversi professionisti abbia un ruolo molto importante nella costruzione di un percorso di cura integrato e multidisciplinare e spesso rappresenti

l'unico modo per far conoscere in maniera approfondita le possibilità di cura legate alla preservazione della fertilità.

Cosa penso dei programmi di preservazione della fertilità rivolti alle donne...

La maggior parte dei professionisti descrive la preservazione della fertilità come **un'opportunità positiva (59%)**; in alcuni casi si ricorre nuovamente alle metafore, per rappresentarne il significato di aiuto (17%), "una mano aperta", "una luce nel tunnel della malattia" – Grafico 49 e Fig.7



"è un'opportunità meravigliosa che andrebbe conosciuta di più perché se viene persa purtroppo spesso non si può tornare indietro"; "Credo sia un'opportunità importante per la paziente e la famiglia"; "Opportunità indispensabile, purché informata";

“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”;

“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 il fertisave 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”.

Cosa rappresenta la preservazione della fertilità per le pazienti...

Le parole utilizzate dai professionisti per rappresentare il significato della preservazione della fertilità per le loro pazienti sono le stesse utilizzate nelle narrazioni delle pazienti stesse, ossia **speranza**, **futuro**, **possibilità**, ma anche uno stimolo ed energia nell'affrontare la malattia – Fig.8



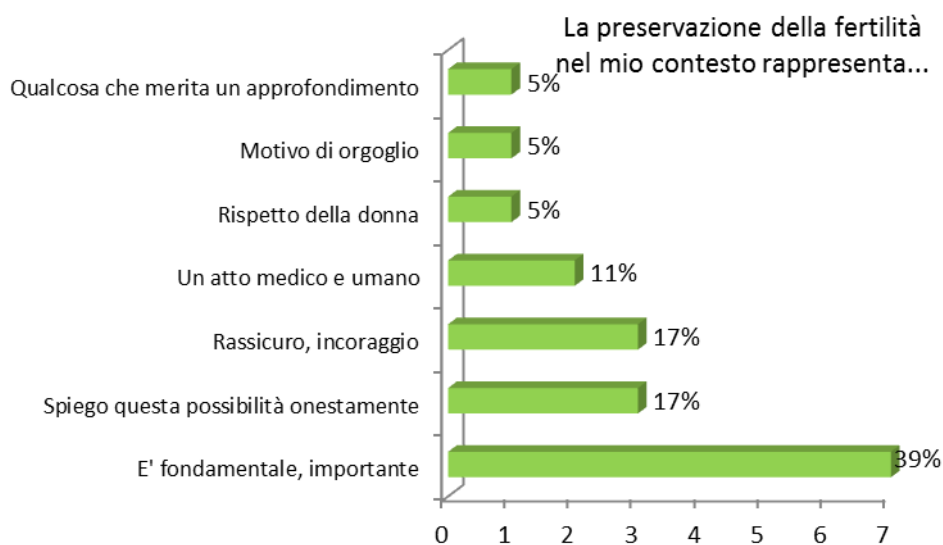
“In una sola parola credo che il percorso di preservazione rappresenti una speranza. Speranza di guarire, speranza di avere una vita normale un domani, speranza di avere una famiglia”; “un aggancio alla vita e una speranza di un futuro "normale"”;

“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”;

“...la separazione della malattia dall'essere donna...essere donna per procreare.....un desiderio che aiuta il percorso verso la guarigione”.

L'intervento di preservazione della fertilità nel mio contesto...

Come già emerso, la maggior parte dei professionisti rispondenti opera proprio nell'ambito dei programmi di preservazione della fertilità, pertanto per molti di loro questo è il fulcro delle attività. Alcuni sottolineano il ruolo di figure che illustrano e spiegano tale possibilità con onestà, per dare la speranza ma nello stesso tempo evitare la “falsa illusione”; altri, invece, rimarcano il ruolo di rassicurazione e incoraggiamento rivestito – *Grafico 50*



“Una componente fondamentale della cura”; “Un capitolo importante”;

“la rassicurazione 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”;

“...rassicurare una donna in merito alla sua fertilità...bisogna essere obiettivi puoi sperare con la donna che il trattamento vada bene...”;

“Rassicurare una paziente sul suo avvenire di donna e madre è un rassicurare noi stessi sull'utilità di un lavoro che spesso ci vede osservatori passivi di eventi che non sempre si possono prevedere”.

Quando una paziente mi chiede informazioni sul programma di preservazione della fertilità...

Anche in questa sezione della narrazione, le reazioni descritte sono diversificate tra i professionisti, in parte per le diversità di ruoli ricoperti. Un gruppo sottolinea l'importanza dell'essere **realisti** nello spiegare la possibilità di cura, evitando di alimentare false speranze (23%), mentre un altro gruppo dichiara **di limitarsi a dare le informazioni** di base, senza esprimere il proprio parere (23%); in altri casi, i professionisti si rivelano convintamente **propositivi** (18%), **ascoltano e discutono** delle motivazioni delle donne (18%), **inviano ai referenti specializzati** nei casi in cui non ci si occupi direttamente di preservazione della fertilità (18%) – Grafico 51



“Difficilissimo dire di no perchè la prognosi è infausta, ma ci troviamo anche a fronteggiare questo, e in quel caso non è corretto creare speranze non fondate sulla realtà”; “Preservare la fertilità è una grandissima opportunità che si è resa possibile ma come ogni buona proposta deve saper valutare tutti i pro e i contro. Bisogna dare speranza a chi “ha” delle speranze e credo sia giusto e onesto spiegare alle nostre pazienti che questo non è sempre possibile”;

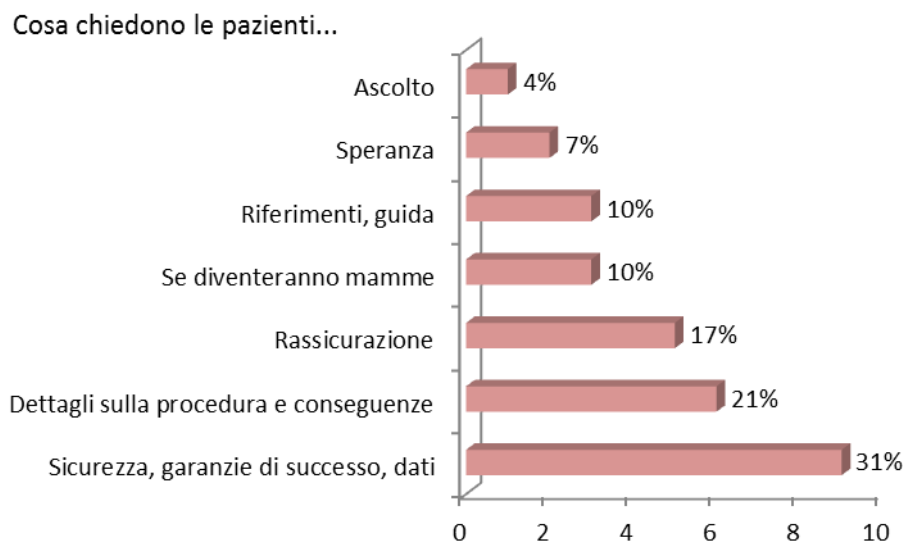
“A mio parere la preservazione della fertilità andrebbe proposta a tutte le pazienti che soddisfino i criteri di inclusione nel programma”;

“chiedo sempre che cosa significhi per la paziente, quale valenza può avere per lei”;

“se indicato e fattibile per malattia e programma di cura le do informazioni preliminari, la incoraggio e la indirizzo ai ginecologi competenti”.

Cosa chiedono le pazienti...

La maggior parte delle donne in cura chiede ai referenti informazioni molto tecniche, legate alle garanzie di successo, attraverso le percentuali e i dati a disposizione (31%) e ai dettagli dell'intervento di criocongelamento ed i suoi effetti sul resto delle cure (21%). Chiedono però anche di essere rassicurate nelle loro paure (17%), di essere guidate, ascoltate, di avere speranza – *Grafico 52 e Fig.9*



“Le pazienti vogliono numeri, stime di precisione, vogliono il numero dei giorni degli anni e dei mesi che le separano dalla loro realizzazione. Ci accorgeremo con stupore che numeri per noi poco incoraggianti per loro appaiono un enorme risultato”; “Le pazienti ti chiedono le percentuali di successo, ti chiedono perché alla signora tizia è così mentre a loro è il contrario”;

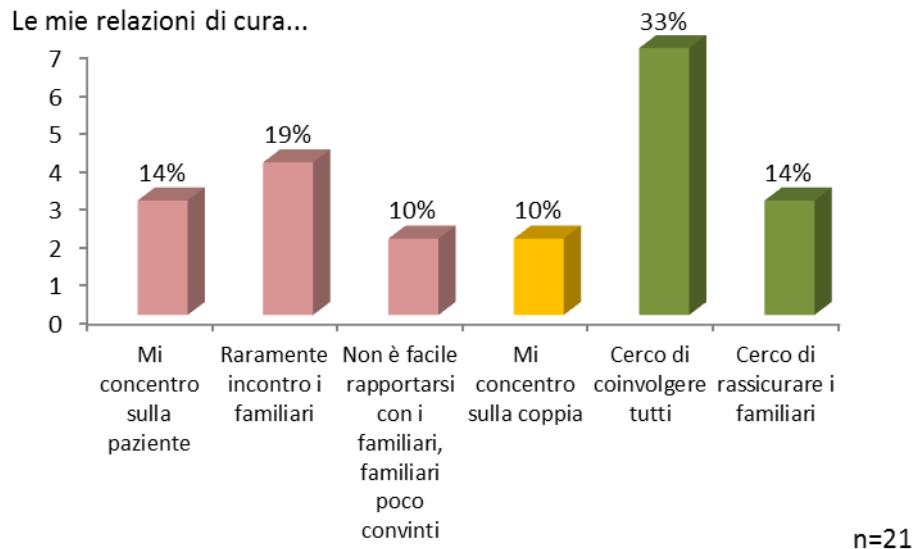
“rischi dell'intervento e influenza sul programma terapeutico”;

“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”;

“Vogliono sapere che un giorno potranno avere una gravidanza perché parlare del futuro significa già che la guarigione è un'opzione concreta”.

Le mie relazioni di cura...

Descrivendo le relazioni di cura con le pazienti ed i compagni e familiari, emerge una distinzione tra chi è attento ad **includere anche i familiari e le persone vicine alle donne** (47%), coinvolgendoli e rassicurandoli nei colloqui, e chi ritiene di doversi prevalentemente **focalizzare sulla paziente**, o si trova nella condizione di relazionarsi quasi esclusivamente con lei, o preferisce evitare i familiari (43%); infine, alcuni operatori individuano nella coppia i loro interlocutori (10%) – *Grafico 53*

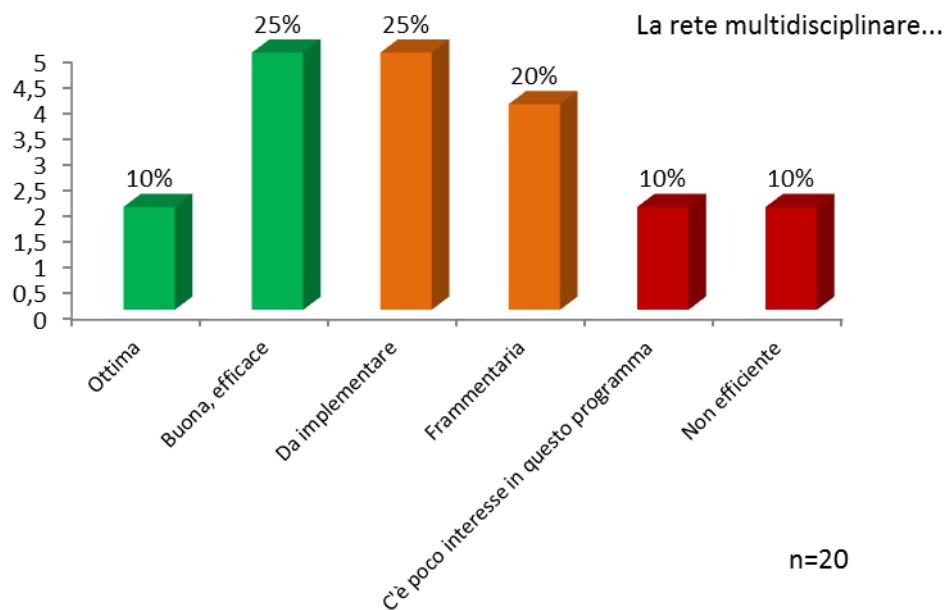


“cerco di far sentire la famiglia intera inclusa nella discussione”; “La presenza di un familiare o del compagno è di solito un sostegno per le pazienti che si trovano ad affrontare un percorso di preservazione della fertilità oltre al percorso che già stanno affrontando. Non si può descrivere la relazione 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”;

“secondo me vale la pena concentrarsi sulla paziente, perchè è lei il fulcro della malattia, in primis, e dell'investimento oltre essa, a seguire”; “il mio intervento si rivolge per lo più alle donne perchè si tratta di preservare la loro fertilità, la loro integrità”.

La rete multidisciplinare...

Il giudizio espresso sulla rete multidisciplinare esistente nel territorio di riferimento si può tradurre in una **bassa soddisfazione (45%)**: la rete viene riconosciuta, ma considerata **frammentata e da implementare**. In altri casi viene invece valutata positivamente (35%), e un ultimo gruppo la valuta come poco efficiente e strutturata (20%) – *Grafico 54*



“su alcune strutture ottimo: buon invio, buon inquadramento pre-colloquio, buona relazione e interfaccia in caso di dubbio”;

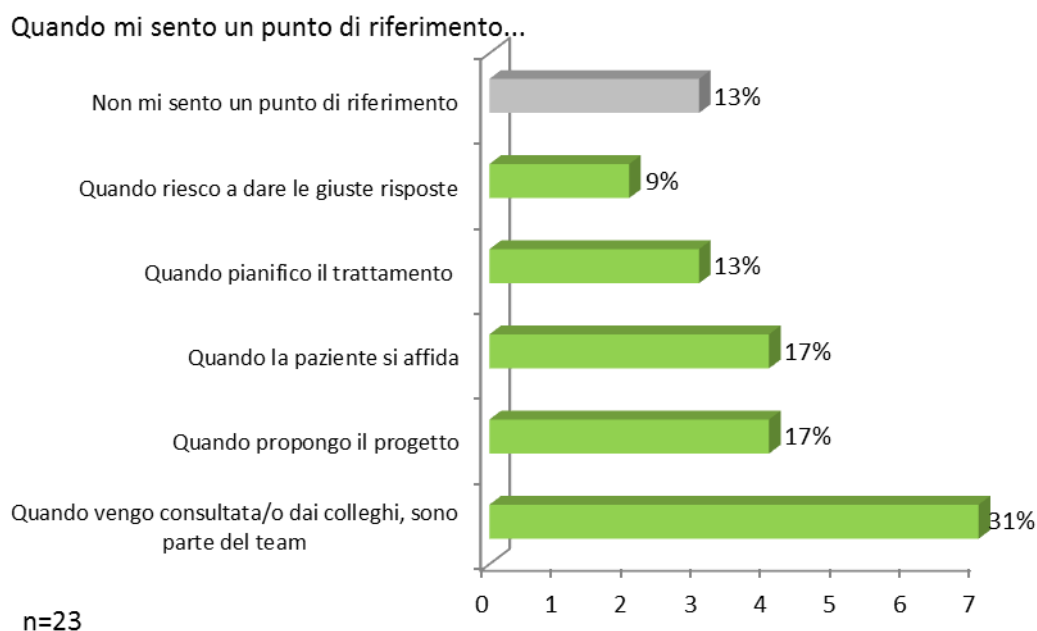
“Sono convinta che molto abbiamo fatto, ci sono colleghi oncologi, ematologi, pediatri e chirurghi con cui la collaborazione è ormai estremamente efficace, ma molto vi è ancora da fare. Solo pochi giorni fa una paziente è arrivata a noi molto in ritardo e molto 'arrabbiata' per non essere stata informata dei possibili rischi di infertilità della terapia che stava per intraprendere e delle possibilità di preservare la fertilità”;
“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”;

“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”;

“Vi è un interesse piuttosto scarso verso il problema e qualche pregiudizio con poca attenzione ai bisogni del paziente rispetto alla terapia”.

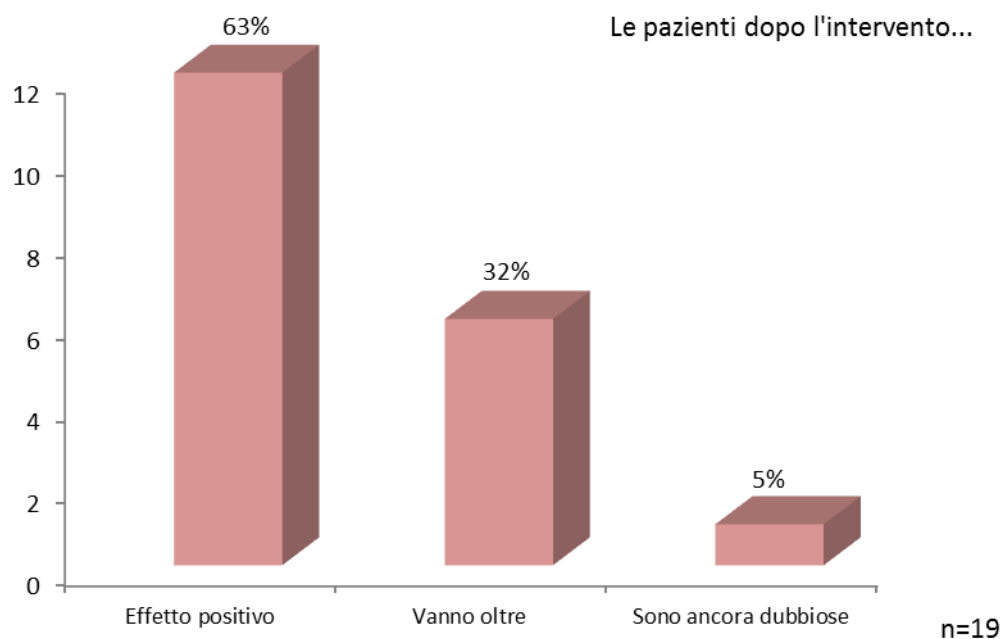
Quando mi sento un punto di riferimento...

Sono variegata le motivazioni personali espresse dai professionisti rispetto alla loro sensazione di essere un reale punto di riferimento nel percorso di cura seguito. Le ragioni più comuni riguardano il **sentirsi parte di un team**, coinvolto nelle decisioni da prendere e riconosciuto nella propria professionalità attraverso la richiesta di consigli (31%), il rendersi conto di rappresentare l'unica **fonte di informazione relativa alle possibilità di preservazione della fertilità** (17%), il percepire l'**affidamento della paziente** (17%) – Grafico 55



Le mie pazienti dopo aver effettuato l'intervento di preservazione della fertilità...

La maggior parte delle testimonianze descrive un **effetto positivo dell'intervento sul resto delle cure per le donne (63%)**, che da serenità, sollievo, fiducia, soddisfazione, motivazione, consapevolezza; ciò conferma quanto già espresso nelle narrazioni delle pazienti. Un altro gruppo di professionisti sottolinea invece come alla fine di questa esperienza si vada oltre e ci si concentri sul resto delle cure (32%); in qualche raro caso c'è la percezione che persistano dei dubbi (5%) – *Grafico 56 e Fig.10*



serene, serenamente percorso

vivono soddisfatte
momento difficile preoccupano
successiva

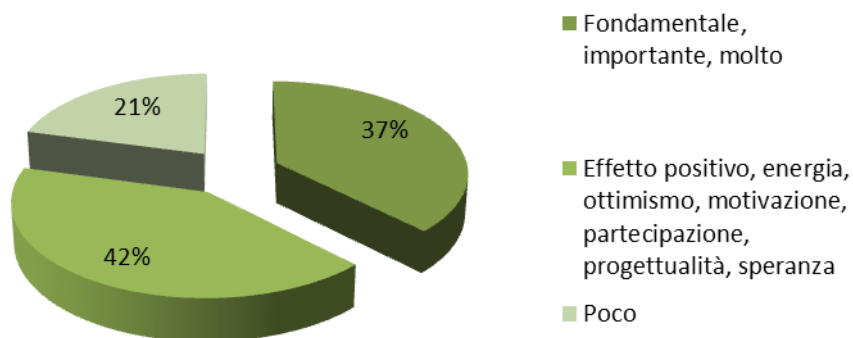
“Sono solitamente più serene e più motivate ad iniziare un percorso di terapia”; “di solito sono soddisfatte e vivono un po' più serenamente la prosecuzione delle cure sapendo di avere messo da parte la loro “riserva””;

“Dopo aver criopreservato inizia la battaglia, quella vera”.

Quanto l'intervento di preservazione della fertilità influisce sul resto delle cure...

Secondo la percezione degli operatori, l'intervento di crioconservazione influisce molto sul resto del percorso di cura (37%), la maggior parte ne ribadisce l'effetto positivo per l'energia, la motivazione, l'ottimismo e la progettualità che fornisce (42%). Per altri, invece, influisce poco sul resto delle cure, inteso soprattutto come tipologia e durata dell'impegno richiesto (21%) – *Grafico 57*

Quanto l'intervento influisce sul resto delle cure...



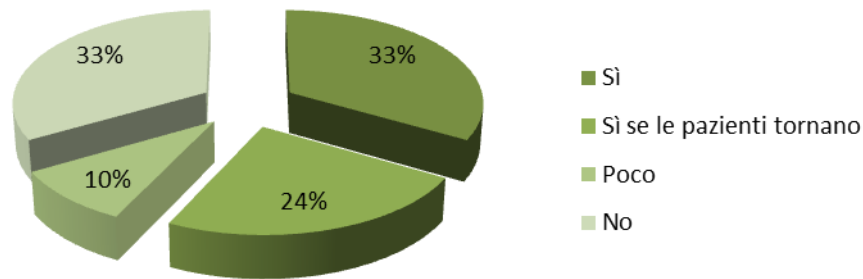
n=24

“Ritengo sia il carburante necessario per sostenere la fatica di una corsa, una lunga corsa”; “Aumenta il grado di partecipazione della paziente (e quindi può anche influire sull'andamento del percorso di cura)”;
“Pochissimo per quanto riguarda il tempo dedicato, moltissimo per l'aspetto emotivo e di motivazione nel seguire i trattamenti”.

Ho la possibilità di avere un feedback a distanza dalle pazienti...

Il mantenimento dei contatti e delle relazioni di cura è descritto come regolare nel 33% dei casi (spesso con frequenza annuale), dipendente dalle scelte o condizioni successive delle pazienti, ovvero dal loro eventuale ritorno (24%), meno frequente e discontinuo per il 10% dei professionisti e nullo nel 33% di loro. Lo scenario appare quindi variegato, a seconda dei ruoli ricoperti dagli operatori e dalle condizioni di salute della donna – *Grafico 58*

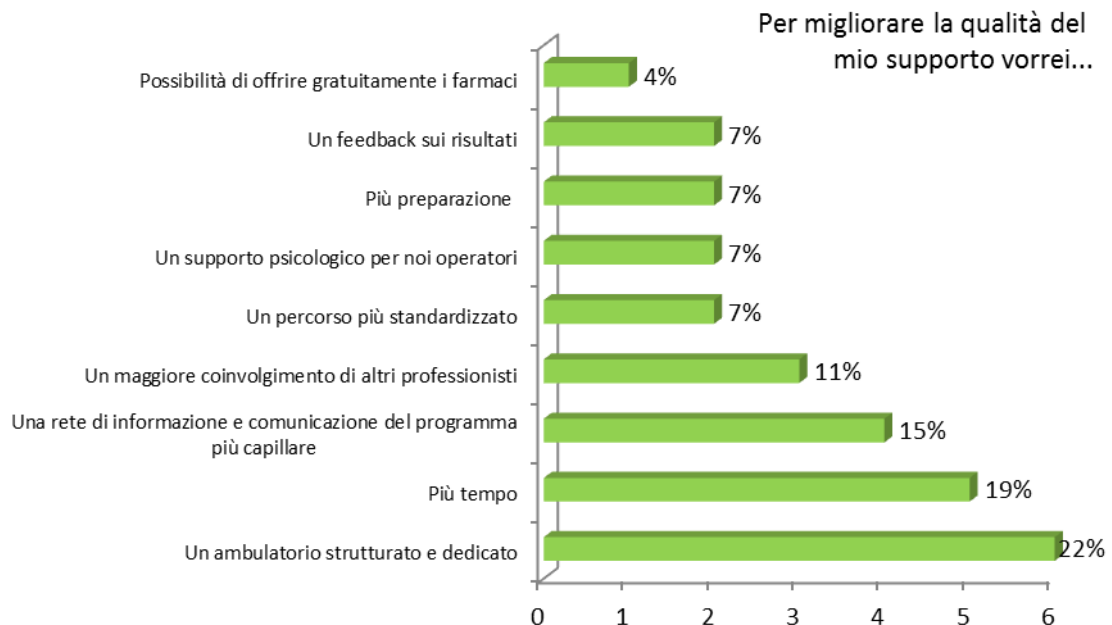
La possibilità di avere un feedback dalle pazienti



n=21

Per migliorare la qualità del mio supporto vorrei...

Sono svariate le necessità espresse dai professionisti per migliorare la qualità del loro operato quotidiano, a cominciare da **spazi meglio strutturati e più idonei all'attività di preservazione della fertilità (22%)**, **più tempo a disposizione (19%)**, **una rete di comunicazione e informazione più capillare (15%)**, **un maggiore coinvolgimento di altri professionisti (11%)**, un percorso di cura più standardizzato (7%), un supporto emotivo per gli operatori stessi e possibilità di maggiore preparazione (entrambi 7%), ottenimento di feedback sui risultati derivanti dal proprio operato (7%) – Grafico 59



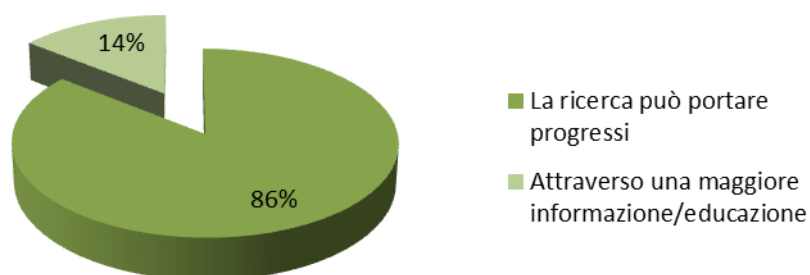
“che si potesse strutturare un ambulatorio vero con persone dedicate solo a questo percorso, in cui potersi fermare più spesso a condividere il peso emotivo di quello che facciamo con supervisioni di gruppo”; “un centro dedicato con più personale e più locali. Locali più belli, moderni, studiati per ispirare serenità”; “sarebbe bello creare un ambulatorio in cui oncologi e medici della riproduzione potessero seguire insieme le pazienti in modo da dare loro più continuità di cura”; “Avere maggiori informazioni, conoscere i nomi e le

strutture per sapere chi contattare”; “Maggior coinvolgimento di tutti gli operatori e maggiore confronto con gli specialisti del settore”; “Avere più tempo per capire meglio le terapie, più tempo da dedicare a loro”.

Penso che le cure di cui mi occupo potranno evolvere...

Rispetto al proprio ambito di occupazione, i professionisti individuano nei progressi della ricerca l’evoluzione più probabile, che consentirà di avere terapie più efficaci e sempre meno invasive, sia relativamente alla preservazione della fertilità che alle cure oncologiche (86%). C’è inoltre chi vede come elemento di progressione la maggiore informazione e comunicazione dei programmi di preservazione della fertilità (14%) – *Grafico 60*

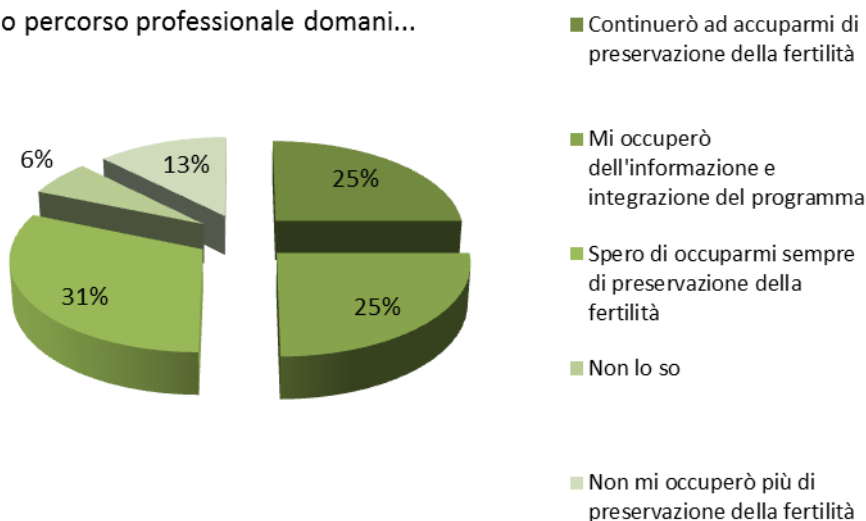
Come evolveranno le cure di cui mi occupo...



Il mio percorso professionale domani...

La maggior parte dei professionisti coinvolti in questo progetto si occupa direttamente di preservazione della fertilità e prevede (25%) o si augura (31%) di poter proseguire su questa strada; alcuni di loro sottolineano il proposito di volersi impegnare specificatamente nell’attività di informazione e potenziamento della rete del programma (25%) – *Grafico 61*

Il mio percorso professionale domani...

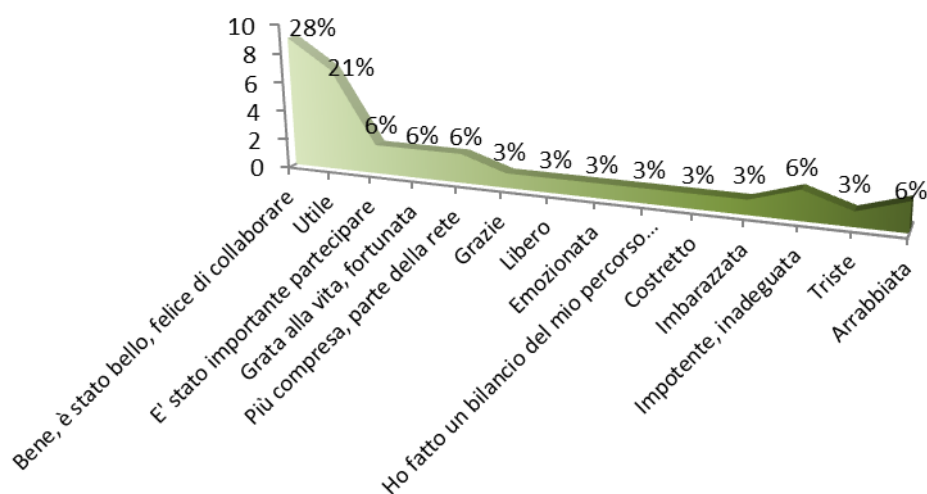


“potrei dirigere un centro di preservazione e prevenzione”; “A informare medici e non, quanto più possibile, in maniera quasi capillare, che esiste un piano di preservazione della fertilità di modo che tutte quelle che ne necessitano siano informate”; “Cercare di dare maggiore supporto informativo e promuovere incontri con le donne e gli esperti del settore sensibilizzare gli operatori”.

Come mi sono sentita/o nel raccontare la mia esperienza...

Così come è stato per le pazienti che hanno aderito all’attività di narrazione proposta, **anche per i professionisti sanitari l’esperienza della narrazione è in gran parte valutata positivamente**, per aver fatto sentire bene (28%) e utili (21%), le stesse parole utilizzate dalle donne in cura. Per un gruppo più ristretto di operatori, invece, la narrazione ha suscitato un senso di impotenza, inadeguatezza (6%) o rabbia (6%) – Grafico 62 e Fig.11

Come mi sono sentita/o nel raccontare la mia esperienza...



“mi sono sentito bene ed è stato interessante”; “Bene! fermarsi a riflettere su come si sta e su come si può migliorare dovrebbe essere una tappa costante nel nostro lavoro. Non possiamo ignorare i nostri sentimenti (di ansia, incertezza, inadeguatezza rispetto alla malattia e alle cure) se vogliamo davvero prenderci cura dei pazienti”;

“spero utile, forse impotente, un tantino arrabbiata”; “Inadeguata come del resto mi sento spesso in questo lavoro che è difficile, affascinante, totalizzante ma enormemente difficile”.

Infine, si riporta di seguito l’immagine rappresentativa delle parole più utilizzate dai professionisti nelle loro narrazioni. Le protagoniste delle loro storie sono le **pazienti** in cura, che infatti sono le più nominate, come confermato anche dal vissuto personale poco raccontato, in favore del vissuto delle persone in cura. Lo sguardo prevalentemente clinico si rileva dalla frequenza dei termini *fertilità, preservazione, percorso, programma, cura, progetto*. Ma ci sono anche i termini *speranza, possibile, possibilità, futuro*, ad indicare il significato che anche per loro, così come per le pazienti, rappresenta la preservazione della fertilità – Fig.12

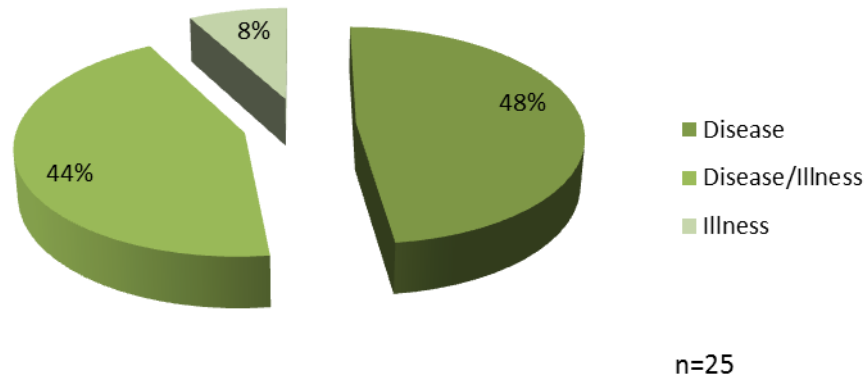


Classificazione delle narrazioni

Storie *disease-illness centered*

Analizzando le narrazioni dei professionisti sanitari attraverso la classificazione di Kleinman, emerge una decisa **prevalenza della componente di *disease*** rispetto alla *illness*, poiché il linguaggio, lo stile narrativo adottato ed il contenuto delle testimonianze rilasciate è focalizzato sull’aspetto più tecnico e clinico della preservazione della fertilità; la componente emozionale e di vissuto delle cure – sia da parte dell’operatore che delle pazienti – viene riferito con una frequenza inferiore. Nello specifico, le narrazioni definite *disease-centered* rappresentano il 48% del totale, quelle considerate tra *disease e illness-centered* il 44% – in cui spesso è comunque più preponderante la componente della *disease*; il restante 8% di storie è invece classificato *illness-centered*. In riferimento allo stile narrativo, inoltre, in qualche caso si rileva uno stile didascalico, tendenzialmente didattico. Ciò si può spiegare in parte con il ruolo professionale ricoperto dagli operatori, che inevitabilmente sono guidati dalle loro conoscenze e pratiche cliniche quotidiane; in parte questo stile più tecnico e asciutto si può anche correlare ad una probabile scarsa confidenza e abitudine all’utilizzo della narrazione, che può generare una difficoltà ad aprirsi alle componenti più emozionali – Grafico 63

Classificazione di Kleinman - Storie dei professionisti sanitari



Storie *disease-centered*:

L'intervento di preservazione della fertilità rappresenta... *"uno degli step del PDTA"*.

Quando una paziente mi chiede informazioni... *"Lo consiglio a tutte le donne che hanno un significativo rischio di perdere la propria fertilità, che siano però fisicamente ed emotivamente in grado di affrontarlo, sottolineandone non solo i benefici ma anche l'impegno necessario per poter portare a termine il programma proposto e le eventuali complicanze"*; *"Spesso le aspettative superano la realtà: nonostante l'impegno e i progressi scientifici bisogna ricordare loro che sottoporsi ad un trattamento di preservazione della fertilità, purtroppo, non garantisce con assoluta certezza la possibilità di avere una successiva gravidanza"*; *"sono volte a spiegare le reali conseguenze di un trattamento medico sul potenziale riproduttivo"*; *"Fornisco i riferimenti del caso"*; *"In questo campo, come nella PMA, possiamo fornire solo statistiche e percentuali"*.

Cosa chiedono le pazienti... *"le chance di gravidanza qualora dovessero utilizzare i gameti crioconservati"*; *"1. Probabilità di procreare dopo trattamento oncologico, 2. le cure ormonali aggravano il decorso della malattia/ritardano la guarigione"*.

La rete multidisciplinare... *"Un ottimo programma di preservazione delle fertilità deve poter contare su un'efficace collaborazione tra specialisti oncologi e ginecologici e su un costante supporto psicologico, sia per i pazienti che per gli operatori. Spesso, infatti, il personale sanitario confonde l'empatia con il coinvolgimento personale"*; *"GIC"*.

Mi sento un punto di riferimento quando... *"Pianifico il trattamento pre-operatorio"*.

Quanto influisce l'intervento di preservazione di fertilità sulle altre cure... *"almeno il 20%"*.

Storie *illness-centered*:

L'intervento di preservazione della fertilità rappresenta... *"un motivo di orgoglio, perchè da donna e mamma so quanto sia importante avere questa preziosa possibilità"*; *"...la separazione della malattia dall'essere donna...essere donna per procreare.....un desiderio che aiuta il percorso verso la guarigione"*; *"amo questo posto e considero un privilegio dare il mio piccolo contributo"*.

Cosa chiedono le pazienti... *“Le pazienti spesso chiedono di essere ascoltate, di poter dire ciò che pensano liberamente e a volte hanno bisogno di essere anche guidate, la diagnosi di un tumore comporta inizialmente una chiusura verso il mondo e spetta a noi operatori sanitari aiutarle a riaprire qualche spiraglio in modo da riportare la luce”.*

Le pazienti dopo l'intervento... *“Non ci sono parole, prima se ne sono dette tante.. un abbraccio”.*

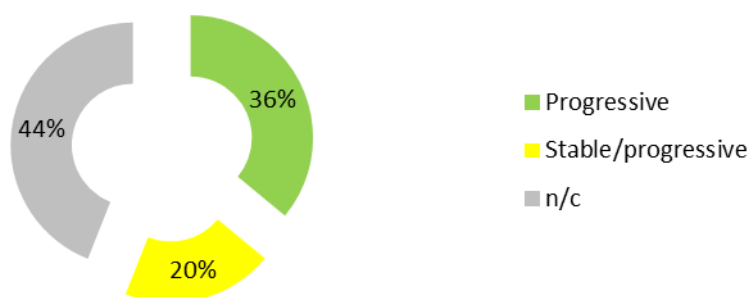
Penso che le cure di cui mi occupo in futuro... *“Spero di potermi occupare delle mie due passioni in modo unitario... aiutare le pazienti oncologiche a vivere la loro maternità”.*

Rispetto alle narrazioni delle pazienti, nelle quali non si rilevano elementi di **sickness** derivanti dalla percezione di un giudizio da parte di altre persone, in alcune storie dei professionisti si possono individuare dei frammenti indicativi di un giudizio morale di fondo, talvolta declinato su se stessi, attraverso il senso di colpa, talvolta sulle donne in cura. Si tratta del gruppo di professionisti che sottolinea a più riprese la preoccupazione di essere portatore di false speranze e di coloro che rivelano di proporre il programma di preservazione della fertilità in maniera selezionata. Entrambe le situazioni possono presupporre un giudizio morale, nel primo caso verso se stessi – i curanti che si sentono in colpa per proporre un intervento di cui non si ha certezza dell'efficacia e che può aggiungere ulteriore fatica ed incertezza – nel secondo caso è in un certo senso pregiudicante nei confronti delle donne che possono avere la possibilità di scegliere, indipendentemente dalla prognosi e dalla condizione di salute, per diverse ed intime motivazioni.

Classificazione di Launer&Robinson

In quasi la metà delle narrazioni dei professionisti sanitari coinvolti nel progetto (44%) non è stato possibile individuare degli elementi che potessero indicare una progressione o una situazione di stallo relativamente al loro vissuto professionale; si tratta del gruppo di narrazioni più chiuse e asciutte, in cui viene dato poco spazio all'esperienza personale vissuta nel quotidiano. Nelle restante metà di storie, si può individuare una **prevalenza di elementi di progressione (36%)**, che corrisponde a risorse di cui l'operatore può beneficiare, quali la motivazione professionale e la forte convinzione nei confronti del programma di cura gestito, lo stimolo a voler fare di più e meglio, lo sguardo positivo al futuro. Nel 20% dei casi, invece, si rileva qualche elemento di blocco, rappresentato dal senso di impotenza che talvolta pervade la pratica clinica, dalla frustrazione nel non poter fornire un servizio di cura considerato completamente adeguato, da un atteggiamento cauto verso il futuro – *Grafico 64*

Classificazione di Launer&Robinson - Storie dei professionisti sanitari



n=25

Storie di progressione:

“amo questo posto e considero un privilegio dare il mio piccolo contributo”; “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”; “So che continuerò ad occuparmi di preservazione della fertilità perché quando si diventa 'fertigirls' lo si rimane per sempre”;

“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”;

“Inadeguata come del resto mi sento spesso in questo lavoro che è difficile, affascinante, totalizzante ma enormemente difficile”.

Prime considerazioni sulle narrazioni dei professionisti sanitari che accompagnano le donne nei percorsi di preservazione della fertilità

Le narrazioni dei professionisti sanitari arricchiscono ed integrano le testimonianze dirette delle donne che hanno vissuto l'esperienza di preservazione della fertilità prima di sottoporsi a cure oncologiche. L'importanza della loro partecipazione risiede prima di tutto nella possibilità di “leggere” tali esperienze di cura dall'altro punto di vista, quello dei referenti medici, importante per comprendere come la natura di queste cure e le relazioni instaurate vengano vissute anche da loro. Così come le storie delle pazienti, anche quelle dei professionisti sono per lo più circoscritte al territorio di riferimento del centro promotore del progetto, ossia la Regione Piemonte; ciò indica che anche tra gli operatori il coinvolgimento nell'attività di raccolta delle narrazioni ha necessitato dell'esistenza di una rete di comunicazione diretta. L'intento della narrazione rivolta ai professionisti sanitari, inoltre, era quello di ottenere un loro coinvolgimento multidisciplinare, rappresentativo di più ruoli e contesti di cura, direttamente operanti nell'ambito della preservazione delle fertilità o collaboratori trasversali. **Hanno in gran parte partecipato ginecologi vicini al tema delle cure di fertilità**, ma è stato importante il coinvolgimento di **altre figure delle équipe**, quali i biologi, gli infermieri, gli psicologi. Inoltre, seppure in percentuale minore, è stata significativa la **partecipazione di oncologi** che accompagnano le donne ai primi approcci con le possibilità di preservare la fertilità, attraverso un network con gli specialisti.

Nell'individuare gli elementi di uniformità con quanto espresso dalle pazienti, **il significato che viene dato alla possibilità di preservazione della fertilità è comune**. Anche i professionisti parlano prima di tutto di **speranza e futuro**, talvolta ricorrendo alle stesse metafore utilizzate dalle donne in cura. Loro si sentono i portatori di questa speranza, oltre che il sostegno e la guida per chi affronta questo delicato percorso.

Uno dei temi principali che viene affrontato nelle narrazioni dei professionisti è relativo alle **rete integrate tra gli specialisti**, che ha un ruolo fondamentale a cominciare dall'informazione sull'esistenza dei programmi di cura per la preservazione della fertilità. Un buon numero degli operatori rivela infatti di essere venuto a conoscenza di tali possibilità di cura attraverso i colleghi all'interno delle strutture sanitarie di riferimento, oltre che attraverso i canali di formazione e aggiornamento clinico. Alla base della costruzione delle reti multidisciplinari, quindi, c'è un processo di informazione diretta e capillare tra le strutture del territorio che **in parte esiste**, e ha consentito lo sviluppo del network attuale, in parte necessita, come indicano molti dei professionisti interpellati, di essere **implementato e strutturato**.

Una volta che si viene a conoscenza dei programmi di preservazione della fertilità, vengono generalmente accolti con interesse e positività dai professionisti, che li considerano delle valide opportunità e ne

riconoscono l'**importanza per le loro pazienti**, sia dal punto di vista della preservazione della capacità riproduttiva, sia per l'aspetto psicologico. Anche secondo il loro punto di vista esperto, così come affermato dalle pazienti, il ritardo dell'avvio delle cure oncologiche non influisce sulle cure, perché è considerato accettabile, mentre le implicazioni morali nell'affrontare tali cure sono molto alte. Pur riconoscendone la valenza positiva, resta in qualcuno di loro il tema dell'obiettività ed il timore di essere artefici di false speranze, di fronte alle spesso alte aspettative delle donne. Ciò indica la **forte motivazione** di questi professionisti, che si sentono responsabili in prima persona non solo delle condizioni cliniche delle loro pazienti ma anche del loro stato emotivo.

Gli stili narrativi utilizzati dai professionisti rappresentano un elemento di difformità rispetto alle narrazioni delle donne, più fluide e aperte nei loro racconti. Gli operatori utilizzano un linguaggio spesso tecnico e asciutto, in parte perché costituisce il loro linguaggio quotidiano, dal quale è difficile astrarsi, in parte perché talvolta riflettono i tecnicismi delle pazienti stesse che, come in effetti emerge anche dalle loro narrazioni, sono comunque molto attente agli aspetti clinici dell'intervento di crioconservazione e soprattutto ai dati di probabilità di successo. Infine, il lato emozionale dei professionisti non emerge molto, probabilmente per la scarsa abitudine a mostrarlo. Tuttavia, **l'esperienza della narrazione viene generalmente apprezzata**, considerata positiva, utile, importante, occasione di riflessione, a sottolineare ulteriormente il coinvolgimento e la disponibilità degli operatori coinvolti nel **rafforzare la rete di cura integrata per la preservazione della fertilità**.

Considerazioni conclusive

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, evidentemente, c'è 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, talvolta viene vissuto come un elemento di identità personale o della coppia. 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, talvolta vedendone la positività sul loro vissuto delle cure, altre volte il limite dato dal rischio dell'illusione. Nelle donne interpellate c'è molta **convinzione della scelta** di effettuare l'intervento di preservazione della fertilità, convinzione che in alcuni casi si matura e consolida nel tempo; si rilevano inoltre scenari di generale supporto e favore nei confronti della loro scelta da parte dei compagni, familiari e curanti, indicativi di una **cultura positiva**, illuminata, lungimirante della vita, come rivelato dall'assenza di giudizio morale. Tra i professionisti interpellati, però, lo scenario che emerge sembra più controverso; gli specialisti che si raccontano credono e si spendono molto nei programmi di preservazione della fertilità, anche perché per la maggior parte di loro rappresenta l'ambito lavorativo quotidiano, e le metafore da loro utilizzate sono indicative della **forte motivazione professionale**; tuttavia, a più riprese viene sottolineato il timore dell'essere portatori sì di speranza, ma con un margine di incertezza che si fa fatica ad accettare e che nelle loro riflessioni si trasforma in "falsa speranza". Questo timore di fornire delle illusioni a chi decide di affrontare il percorso di preservazione della fertilità, se da un lato denota il senso di responsabilità che i professionisti sentono di avere nei confronti delle pazienti, dall'altro però diventa un elemento di giudizio che può arrivare a pregiudicare la scelta della donna in cura. Alcuni medici, infatti, dichiarano espressamente di proporre l'opportunità di preservazione della fertilità solo in alcuni selezionati casi, basandosi certamente su alcune condizioni della donna necessarie e richieste dal programma, ma anche sulla prognosi della malattia oncologica. Per quanto ragionevole ed in qualche modo protettivo verso la paziente, è una preclusione che rischia di non tenere conto delle intime motivazioni ed aspettative che una donna può avere quando vive una malattia oncologica in un'età fertile. Al di là del desiderio di maternità sul breve o lungo termine, infatti, l'intervento può avere altri significati, tra i quali fornire energia e stimolo, o lasciare al compagno una parte di sé, indipendentemente dal finale della storia.

Sì, perché le narrazioni incluse in questo lavoro in un certo senso sono "interrotte", in molti casi non c'è il finale, che è ancora da scrivere. Il **senso di incertezza** fa da sfondo, ma non preclude alle donne la positività delle emozioni provate, la voglia di progettare, il percorso di crescita che le porta a diventare più consapevoli, forti, orgogliose di sé, indipendentemente dalle condizioni di salute. Così come accettata dalle pazienti, anche i loro curanti potrebbero potenziare l'accettazione dell'elemento di incertezza ed aprirsi

ulteriormente a delle prospettive che al momento non si vedono chiaramente, aprendo ancora di più quella “porta aperta” tanto citata nelle loro narrazioni.

Rispetto all’organizzazione del percorso offerto, emerge da queste testimonianze 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, che viene data al 78% delle pazienti interpellate dai propri medici di riferimento, per lo più oncologi, ematologi e chirurghi. Il sostegno prosegue 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, e di chi le sta accanto. 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.

Ringraziamenti

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

Si ringrazia il **Centro esperto di Fisiopatologia della Riproduzione e PMA del Presidio Ospedaliero del Sant'Anna di Torino**, promotore del progetto:

- **Prof. Alberto Revelli**, Responsabile del Centro di Fisiopatologia della Riproduzione e PMA del Presidio Ospedaliero del Sant'Anna di Torino.
- **Dott.ssa Alessandra Razzano**, psicologa presso il Centro di Fisiopatologia della Riproduzione e PMA del Presidio Ospedaliero del Sant'Anna di Torino.

Il progetto è stato curato da **Fondazione ISTUD, Area Sanità e Salute**:

- **Maria Giulia Marini**, Direttore Area Sanità e Salute Fondazione ISTUD.
- **Paola Chesi**, ricercatrice Area Sanità e Salute Fondazione ISTUD.

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

- **Maria Vita Ciccarone**, Presidente associazione Gemme Dormienti.

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

- **Elisa Piva**, medical advisor Ferring Farmaceutici.

ALLEGATO A – TRACCIA PER LA RACCOLTA DELLE NARRAZIONI RIVOLTA ALLE DONNE CHE HANNO SEGUITO IL PROGRAMMA PER LA PRESERVAZIONE DELLA FERTILITA' PRIMA DI SOTTOPORSI A CURE ONCOLOGICHE

Informazioni socio-demografiche

1. Paese di provenienza: : Italia Altro Paese Europeo Altro Paese Extra-Europeo

2. Regione di domicilio: _____

3. Anno di nascita: _____

4. Stato Civile: Nubile Coniugata/ Convivente Separata/Divorziata Vedova

5. Vivo: con la mia famiglia di origine con la mia famiglia/il mio compagno da sola

6. Ho una relazione stabile: sì no

7. Titolo di studio:

Licenza elementare

Diploma di scuola superiore

Licenza Media

Laurea/Master

8. Situazione occupazionale:

lavoratrice dipendente

lavoratrice autonoma

studentessa

in cerca di occupazione

casalinga

ritirata dal lavoro

In caso di occupazione, che lavoro svolge? _____

9. Data dell'intervento di preservazione della fertilità denominato FERTISAVE

Mese: _____ Anno: _____

10. Presso quale centro ha seguito il programma FERTISAVE?

Narrare la propria esperienza

La invitiamo cortesemente a raccontare la sua esperienza del percorso vissuto per effettuare l'intervento di preservazione della fertilità. Le suggeriamo di individuare un luogo e un momento della giornata adatti per scrivere con serenità. Può scrivere istintivamente e liberamente senza curarsi della forma e della lunghezza della storia. Qualsiasi episodio che lei ritiene significativo o narrazione che le fa piacere inserire nel testo sarà ben gradita.

Sono venuta in questo centro di preservazione della fertilità per...

Come ho saputo di questa possibilità e cosa ho pensato quando ne sono venuta a conoscenza...

Cosa ne pensava il mio compagno...e la mia famiglia...

Prima di fare la scelta di effettuare l'intervento di preservazione della fertilità, i miei medici di riferimento mi avevano detto ... (oncologo, ginecologo, medico di famiglia...)

In quei giorni mi sentivo... e avevo bisogno di...

Le persone che mi hanno ascoltata ... per sostenermi nella scelta hanno... e le persone che invece mi hanno sconsigliato di intraprendere questo percorso...

Quando sono arrivata nel centro di preservazione della fertilità...

Il counseling...dopo mi sono sentita...

Alla fine ho/abbiamo preso la decisione ...la maternità era per me...le mie speranze...

I medici a cui ho comunicato la mia scelta...la loro reazione...

Il giorno del prelievo ovocitario... chi mi è stato accanto in quei momenti...

Dopo mi hanno spiegato...

Quando sono tornata a casa...lo avevo bisogno di...Mi sono sentita rassicurata e supportata da...

Come ho affrontato le cure che ho seguito dopo l'intervento di preservazione della fertilità...

Ripensando al percorso di preservazione della fertilità fatto...

Il significato che ha per me la scelta fatta di preservare la fertilità...

Una metafora per rappresentare ciascuna delle più importanti figure mediche cui mi sono rivolta (oncologo, ginecologo, medico di famiglia, psicologo...) ...

Una metafora per rappresentare me oggi...

I miei stati d'animo oggi...i bisogni...le mie risorse...

Io domani...

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?

ALLEGATO B - TRACCIA PER LA RACCOLTA DELLE NARRAZIONI DEI PROFESSIONISTI SANITARI CHE CURANO DONNE CHE DECIDONO DI SEGUIRE IL PROGRAMMA PER LA PRESERVAZIONE DELLA FERTILITA'

Informazioni socio-demografiche

1. Età _____
2. Genere: M F
3. Nazionalità: Italiana Europea Extra europea
4. Regione di residenza: _____
5. Stato civile: Celibe/nubile Coniugata/o Separata/o Convivente Vedova/o
6. Ha figli? Sì No
7. Profilo professionale:
 - Ginecologa/o
 - Oncologa/o
 - Medico di Medicina Generale
 - Infermiera/e
 - Psicologa/o
 - Altra figura professionale _____
8. Da quanti anni svolge questa professione? _____
9. Presso quale struttura opera attualmente? _____

Narrare la propria esperienza

La invitiamo cortesemente a raccontare la propria esperienza di curante che accompagna i percorsi di cura delle donne che seguono terapie potenzialmente lesive della loro capacità riproduttiva e si trovano nella condizione di poter decidere se seguire un programma di preservazione della fertilità. Qualsiasi episodio che lei ritiene significativo o narrazione che le fa piacere inserire nel testo sarà ben gradita.

Una metafora per descrivere il mio ruolo professionale...

Il mio grado di conoscenza dei programmi di preservazione della fertilità delle donne ...

Come ne sono venuta/o a conoscenza...

Per le pazienti che decidono di seguire il percorso di preservazione della fertilità, tale possibilità rappresenta...

Nel contesto delle cure di cui mi occupo nella mia professione, l'intervento di preservazione della fertilità rappresenta...il poter assicurare una donna sulla sua fertilità per me è...

Quando una paziente mi chiede informazioni o pareri sul programma di preservazione della fertilità... Le mie motivazioni nel proporre o non proporre tale intervento alle mie pazienti...

Cosa chiedono le pazienti...le risposte che si aspettano...i loro bisogni in questa fase...

Le mie relazioni di cura con i compagni delle donne... e con i loro familiari...

La rete multidisciplinare di riferimento tra gli specialisti coinvolti in questi percorsi... il coinvolgimento dagli altri specialisti...

Quando mi sento un punto di riferimento nei percorsi di cura integrati delle mie pazienti...

Le mie pazienti dopo aver effettuato l'intervento di preservazione della fertilità...

Quanto ritengo che influisca tale intervento sull'intero percorso di cura ...

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...

Per il futuro, penso che le cure di cui mi occupo potranno evolvere...

Il mio percorso professionale domani...

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentita/o nel poter raccontare la sua esperienza?