

Screening e diagnosi prenatale: cosa sentono le donne

Sara Randaccio, Monica De Padova

Dip. Ginecologia, SSD Psicologia Clinica, AO Regina Margherita, Sant'Anna, Torino

"La vita e' tutta una serie di uscite da recinti,
di rischi da affrontare
e di incontri con nuove, inebrianti sfide"
D.W. Winnicott, 1970

INTRODUZIONE

Screening prenatali: comunicazione e percezione del rischio

La condizione di "a rischio" appartiene all'esistenza e comporta un sentire che è diverso da ciascun essere umano nei diversi momenti della sua esistenza. La percezione soggettiva, in termini di entità della propria condizione come "a rischio" è funzione dell'età, del contesto globale comprendente anche la dimensione psicologica, dell'entità del rischio, del valore e significato della situazione implicata, del momento particolare della vita in cui la valutazione viene effettuata. Rischiare comporta una valutazione corretta della situazione, delle conseguenze delle scelte, della capacità o incapacità di affrontarle, di che cosa si può perdere o acquisire. Ognuno di noi, è "a rischio", ma la consapevolezza di tale condizione si associa a sentimenti di insicurezza, precarietà, instabilità, che in relazione ai contesti assumono sfumature quantitative e qualitative differenti. Così, se si può affermare che nella professione medica comunicare è uno dei compiti più ardui per il medico, la comunicazione del rischio è sicuramente un'area di peculiare difficoltà. Ancor più in un ambito, quello della gravidanza, ove la necessità di certezze, rassicurazioni, punti fermi è ancora più profondamente sentita. "Mio figlio sarà sano?", è la domanda che, in modo esplicito o meno, le donne si rivolgono e pongono ai propri curanti, spinte non solo dal desiderio di sapere (che includerebbe possibili risposte), ma dal bisogno di avere una risposta rassicurante tale da fugare timori ed escludere problemi. È proprio con questo atteggiamento, quello di percorrere una strada capace di fugare dubbi e rassicurare, che la moltitudine delle donne si avventura nel percorso di screening e diagnosi prenatale.

Negli ultimi venti anni, parallelamente al progredire delle tecniche di screening e di indagine prenatale, si è sviluppato un filone di ricerca scientifica sull'esplorazione e lo studio dei risvolti emotivi degli stessi²⁻⁴. In particolare si è approfondito, ai fini di un'assistenza rivolta al benessere fisico e psichico della gestante, lo studio sui "costi psicologici" degli screening e della diagnosi prenatale. L'esperienza clinica dei professionisti appartenenti alle discipline psicologiche applicate all'ambito della gravidan-

za e delle relazioni precoci madre-bambino ha permesso di evidenziare come molte delle ansie presenti nelle diverse epoche della gravidanza siano focalizzate sul benessere fetale e in qualche modo influenzate dagli screening effettuati. Questa componente genericamente nominata distress psicologico si riflette con modalità ed entità diverse sulla relazione con il neonato e quindi sullo sviluppo e benessere psichico dello stesso⁵⁻⁹.

SINTESI DI UN APPROCCIO ASSISTENZIALE INTEGRATO MEDICO-PSICOLOGICO

All'interno dell'Ospedale Sant'Anna, circa quindici anni fa, sulla scia delle ricerche di Theresa Marteau, si è cercato di meglio comprendere le relazioni esistenti tra gli screening, la comunicazione degli stessi alle donne, la comprensione degli stessi da parte di queste ultime e le ansie sperimentate. Si era quindi costruita all'epoca (1996) una ricerca che aveva utilizzato un questionario autosomministrato atto a valutare l'informazione fornita, l'informazione realmente recepita, le attese delle donne nei confronti degli screening, la dimensione dell'ansia¹⁰, i bisogni assistenziali delle donne in questo settore specifico, le difficoltà dei medici. I risultati avevano messo in evidenza che a fronte di un'informazione adeguata, la ricezione ed elaborazione della stessa da parte delle donne risultava inficiata da ostacoli emotivi. In particolare risultava come comprensibile razionalmente, ma difficilmente accessibile emotivamente, il concetto di rischio¹¹. Lo stesso era significativamente correlato all'innalzamento dei valori dell'ansia misurati attraverso lo STAI^a. (*State Trait Anxiety Inventory*)¹. I risultati di quella ricerca suggerivano la necessità, da una parte di approfondire gli studi in merito, dall'altra di offrire un percorso plurispecialistico ed integrato a tutte le donne afferenti ad un Centro di Ecografia e Diagnosi Prenatale.

L'aspetto costante che caratterizza le donne e le coppie che affrontano tale percorso è quello di trovarsi, nella maggior parte delle volte inconsapevolmente, a scopercchiare una sorta di vaso di Pandora, in una strada di conoscenza progressiva che inevitabilmente le porterà, sovente non preparate, ad affrontare una scelta. Viene infatti rilevato che nella maggioranza delle donne l'effettuazione dei test di screening è vissuta come "di routine", senza che vi sia, specie in un'epoca iniziale della gravidanza, la consapevolezza dell'inizio di un percorso di conoscenza che potrebbe portare alla scoperta di condizioni cliniche mai contemplate. Generalizzando, la problematica centrale di uno screening è di essere informativo e non diagnostico, di non affermare con certezza né l'esistenza di una patologia, né in assoluto l'assenza della stessa¹²⁻¹⁴. Così, se in

^a)Lo STAI è strumento di indagine psicologica autosomministrato finalizzato alla misurazione quantitativa della dimensione ansia, sia come *tratto* che come *stato* (in relazione a situazioni oggetto della sperimentazione-ricerca)

qualche modo un valore molto basso non può togliere ad una donna il timore "che qualche cosa non vada", un valore alto, a cui poi corrisponda ad esempio una diagnosi prenatale negativa, può sostenere una condizione emotiva di "allarme" che può perdurare anche dopo la nascita del bambino. Inoltre, la scelta di effettuazione o meno di procedure di diagnosi prenatale invasiva (DPI) si poggia sulla valutazione dei rischi: non approfondire gestendo per tutta la gravidanza ansie talvolta eccessivamente onerose, o approfondire, correndo i rischi correlati alla DPI, e conoscere quanto mai si vorrebbe sapere. In questi casi il lavoro dei clinici tutti deve essere finalizzato alla promozione e sostegno di scelte autonome, ma soprattutto responsabili. Diventa quindi centrale, nell'esperienza delle donne e delle coppie, la comunicazione, intesa non solo come informazione contenente notizie mediche, ma come processo che coinvolge, in una relazione, il medico e la donna e/o la coppia.

In generale: scopo degli screening è quello di individuare all'interno della popolazione (in questo caso tutte le donne in gravidanza) gli individui che sono a rischio elevato di essere affetti; è ovvio che gli screening hanno anche come conseguenza la riduzione del rischio per i soggetti risultati negativi al test. In ogni caso l'unico modo per essere certi dello stato di malattia è il ricorso ad indagini più approfondite e quindi a terapie qualora possibili. Negli screening prenatali, qualora i valori di rischio risultino elevati, vi è l'indicazione ad effettuare procedure invasive che comportano un rischio per la prosecuzione della gravidanza stessa e non si può parlare, se non in casi molto rari, di terapia durante la gravidanza, ma solo dopo la nascita. Una diagnosi di malformazione pone inevitabilmente la coppia davanti ad un bivio: proseguire o interrompere la gravidanza. Nei nove mesi, la sua evoluzione procede accanto e generalmente parallelamente, a cambiamenti e modificazioni emotive che facilitano nella dimensione emotiva di una donna il suo graduale passaggio dall'essere donna all'essere madre. Questa modificazione necessita che in modo progressivo, durante la gravidanza, il feto sia sentito, immaginato, riconosciuto, come esistente e parte di sé. Questo essere "parte di sé", che si basa su un complesso processo di identificazione e vicinanza, che porterà poi a progressiva individuazione e separazione (percorso che parte dalla nascita e continua nel corso della vita), comporta nella donna il sentirsi "artefice e responsabile" del benessere o malessere del proprio figlio. Una gravidanza che decorra fisiologicamente, un feto che cresca in modo regolare e stia bene, conferma sul piano simbolico la donna nelle sue proprie capacità di dare vita e salute. Per contro un feto le cui condizioni cliniche non siano soddisfacenti sottolinea su un piano emotivo e profondo alla madre il suo essere "difettosa", incapace di procreare e dare alla luce un figlio sano. È da considerare che nell'universo emotivo di ognuno di noi sono presenti aspetti ed emozioni di cui non sempre siamo consapevoli, ma che sono parte del nostro modo, unico ed irripetibile, di vivere le relazioni con gli altri e le nostre esperienze. Così al desiderio ed alla ricerca di un figlio possono sovente associarsi timori, paure, dubbi; una gravidanza difficile può a volte far sentire a una donna il desiderio di non proseguirla. Sovente esperienze di vita sostengono timori molto forti, difficoltà a credere che la gravidanza andrà bene e

che il bambino sarà sano. A volte ancora una gravidanza assume nell'immaginario una funzione di premio-riscatto rispetto ad eventi difficili che hanno segnato la vita della donna sino a quel momento. Screening e diagnosi prenatale si inseriscono, come dati di realtà, in quest'immaginario, ove possono essere letti non come elementi oggettivi, ma con un significato che appartiene all'esperienza di ciascuna donna¹⁵. Così sensi di colpa, che poggiano non su colpe e responsabilità reali, ma su quelle sperimentate su un piano inconsapevole (un figlio forse non completamente desiderato, difficoltà all'immaginarsi madre legate a peculiarità della donna, scarsa fiducia nelle proprie capacità ...) rendono il percorso di diagnosi prenatale carico di difficoltà ed angosce. Nelle diverse epoche i sentimenti di impotenza raggiungono intensità elevate e sono fonte di un dolore psichico che può non essere gestibile. È per questo motivo, unitamente all'essere comunque, una diagnosi di malformazione fetale esperienza traumatica, che dal 1995 è attivo presso l'Ospedale Sant'Anna un percorso diagnostico assistenziale integrato che ha come obiettivo la presa in carico della donna con diagnosi di malformazione fetale. Questo percorso ha visto e vede impegnati medici e psicologi in un confronto e collaborazione continua. È necessaria un'integrazione e condivisione di saperi, di linguaggi, di modalità operative diverse, nell'obiettivo comune che è quello di fornire, in questo delicato ambito, un'assistenza che tenga conto degli aspetti medici ed emotivi che compongono le esperienze delle donne.

Circa 250 donne l'anno usufruiscono di tale modalità assistenziale. Partendo dal presupposto che screening, diagnosi prenatale e ecografie in gravidanza, sono esperienze non-solo cliniche¹⁶, uno psicologo psicoterapeuta con datata formazione specifica in quest'ambito è presente nel Centro di Ecografia e Diagnosi Prenatale, accanto al medico, ogniqualvolta vengono comunicati alla donna un sospetto o diagnosi di malformazione fetale. Questo momento, il primo di quattro che costituiscono l'intero percorso dell'assistenza integrata, si caratterizza come particolare per l'intensità delle emozioni che vengono attivate. Sorpresa, smarrimento, disperazione, chiusura, blocco e ritiro difensivo, negazione della realtà, sono solo alcune delle emozioni e delle reazioni difensive che si riescono a cogliere in quel primo momento. Sovente la loro espressione assume tonalità forti; la comunicazione di una diagnosi di patologia fetale è un'esperienza traumatica, è frattura tra l'immaginario e la realtà attuale¹⁷, costringe in modo brusco ed inatteso a nuovi adattamenti. In questo primo momento alle coppie viene proposta una consulenza psicologica che ha la funzione di accogliere la completa e complessa reazione emotiva del momento. Accogliere, in termini psicologici, significa ascoltare, farsi momentaneamente carico della comunicazione emotiva ricevuta, non giudicare, non dirigere, lasciare il tempo necessario ad una mente travolta dalle emozioni, di poter nuovamente pensare. Questa possibilità di pensiero, secondo la teoria psicoanalitica^{18,19}, avviene attraverso l'incontro con un'altra mente pensante, che accoglie, non si lascia travolgere, pensa quando l'altro non può pensare, permettendo e facilitando una funzione temporaneamente interrotta o temporaneamente inibita. Questo incontro permette: progressivo e graduale ripristino delle funzio-

ni cognitive ed emotive nel post-trauma, prima conoscenza della donna e/o coppia riguardante le capacità di affrontare i possibili percorsi conseguenti alla diagnosi, appropriatezza dell'informazione e reale comprensione di quanto loro comunicato, condivisione con i medici degli aspetti emotivi della donna/coppia in oggetto. Da questo primo momento, assolutamente indispensabile, che può essere svolto solo da professionisti adeguatamente formati, ne consegue un secondo, non necessariamente in una successione temporale prefissata, che si colloca, in un tempo ove è reso possibile, come colloquio psicologico clinico di approfondimento ed esplorazione. È in questo momento che vengono esplorate le risorse psichiche, modalità difensive, capacità adattative e di gestione dell'angoscia proprie di ciascuna donna. Questo secondo momento può richiedere uno o più, solitamente due, colloqui. È in questo periodo che incomincia a farsi strada nella mente della donna quale sia la scelta per lei possibile. Non si tratta mai di scelte giuste o sbagliate, ma di scelte possibili, accessibili, con cui fare i conti per quella donna, per quella coppia, per quella famiglia, nella loro vita futura. Sovente ascoltiamo frasi tipo "fino ad oggi pensavamo che queste cose capitassero solo agli altri ... non avevamo mai pensato di poterci trovare di fronte ad una scelta ... pensavamo che un figlio era un figlio, che l'avremmo voluto comunque ... eravamo certi che di fronte ad una malformazione non avremmo avuto dubbi, non l'avremmo tenuto, invece ... mi sento come se mi fosse caduta una montagna addosso, una specie di doccia fredda, come si fa a decidere". Sono solo frammenti che indicano la complessità del travaglio interiore sperimentato dalle donne, che in molti casi necessità di tempi lunghi per poter essere vissuto e gestito. Il terzo punto riguarda la scelta, che inevitabilmente comporta o l'interruzione o la prosecuzione della gravidanza. E' una scelta come tutte senza ritorno, in un ambito ove l'accompagnamento ed il sostegno psicologico trovano spazio di applicazione, accettati dal totale delle donne alle quali viene proposto. A ciascuna delle due scelte segue un percorso psicologico clinico differente. Nel caso dell'interruzione la sofferenza della donna diventerà oggetto di una valutazione approfondita riguardante i rischi per la sua salute ed equilibrio psichico; nel caso della prosecuzione della gravidanza il percorso psicologico sosterrà la donna nell'avvicinarsi ed accettare anche ad un livello più profondo la realtà che la diagnosi di malformazione ha mutato. Nel primo caso è previsto un follow-up ad un mese dall'interruzione terapeutica della gravidanza con una eventuale, qualora necessaria, presa in carico psicoterapeutica breve. Nel secondo caso la donna viene assistita fino alla nascita del neonato e dopo con l'attuazione di interventi di continuità assistenziale ospedale-territorio.

CONCLUSIONI

Citando Muller⁸, ci sembra di potere affermare, che negli screening prenatali *"The major challenge for caregivers remains to counsel patients properly in order to allow them to make an informed choice on screening and to guarantee adequate psychological support to those who have screen-positive results"*.

Il nostro lavoro, attraverso uno scambio continuo, ha permesso apprendimento e crescita personale, in un

campo ove le sollecitazioni etiche ed emotive sono costanti. È proprio nella consapevolezza del percorso, a volte difficile, che le coppie compiono nell'accedere agli screening e alla diagnosi prenatale, che la capacità di "sentire" e rispettare scelte a volte su un piano razionale difficilmente condivisibili, è progressivamente maturata rendendoci ogni giorno più motivati, anche se talvolta sinceramente sofferenti, come le coppie che incontriamo, a continuare questo percorso.

BIBLIOGRAFIA

1. **Winnicott DW.** Sviluppo affettivo e ambiente. Armando, Roma 1970
2. **Marteau TM.** Ethics of clinical research, *BMJ* 1989; 229:513
3. **Marteau TM.** Psychological costs of screening, *BMJ* 1989;299:527
4. **Marteau TM.** Reducing the psychological costs, *BMJ* 1990;301:26-8
5. **Langer M, Ringler M, Reinold E.** Psychological effects of ultrasound examinations: changes of body perception and child image in pregnancy. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology* 1988;8:199-208
6. **Leithner K.** Affective state of women following a prenatal diagnosis: predictors of a negative psychological outcome. *Ultrasound Obstet Gynecol* 2004;23:240-6
7. **Marteau TM, Cook R, Kidd J, et al.** The psychological effects of false-positive results in prenatal screening for fetal abnormality: a prospective study. *Prenatal diagnosis* 1992;12:205-14
8. **Muller MA, Bleker OP, Bonsel GJ et al.** Nuchal translucency screening and anxiety levels in pregnancy and puerperium. *Ultrasound Obstet Gynecol* 2006;27:357-61
9. **Van den Berg M.** Are counsellors' attitudes influencing pregnant women's attitudes and decisions on prenatal screening? *Prenatal Diagnosis* 2007;27:518-24
10. **Spielberg CD.** Inventario per l'ansia di "stato" e di "tratto". Manuale. Organizzazioni Speciali, Firenze 1989
11. **Randaccio S, De Padova.** Aspetti psicologici correlati all'effettuazione del Tri Test in "Gli screening in medicina perinatale". Ed. Editeam, Bologna 1999
12. **Kessler S.** Psychological aspects of genetic counseling. XI. Nondirectiveness revisited. *American Journal of Medical Genetics* 1997;72:164-71
13. **Kowalcek I.** The influence of gestational age on depressive reactions, stress and anxiety of pregnant women and their partners in relation to prenatal diagnosis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology* 2003;24:239-45
14. **Zecca G.** "All the rest is normal". A pilot study on the communication between physician and patient in prenatal diagnosis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology* 2006;27:127-30
15. **Van der Zalm JE, Byrne PJ.** Seeing baby: women's experience of prenatal ultrasound examination and unex-

Screening e diagnosi prenatale

- pected fetal diagnosis. *Journal of Perinatology* 2006;26: 403-8
16. **Girardon-Petitcolin M.** Une figure de la séparation impossible: l'interruption médicale de grossesse. *Rev Française de psychanalyse*, PUF 2001;65:425-36
 17. **Freud S.** (1919) Das Unheimliche («Il perturbante»). In: *Opere*, Boringhieri, Torino 1977
 18. **Bion WR.** *Apprendere dall'Esperienza*. Armando Ed., Roma 1972
 19. **Bion WR.** *Trasformazioni*. Armando Ed., Roma 1979

Per corrispondenza:

Dott.ssa Sara Randaccio
AO Regina Margherita Sant'Anna
C.so Spezia, 60 – 10126 Torino
Tel.: 011 3134715 - Fax: 011 3134715
e-mail: psicol@oirmsantanna.piemonte.it