

*La salute delle donne dopo l'aborto procurato:
L'evidenza medica e psicologica* (Seconda edizione),
Elizabeth Ring-Cassidy & Ian Gentles,
DeVeber Institute, 2003

Capitolo 12 Aborto dopo i Test prenatali

Introduzione

Negli avanzati Paesi industriali, i test prenatali sono divenuti routinari al fine di trovare anomalie fetali. La quantità di informazioni genetiche divenuta disponibile attraverso questi esami è cresciuta enormemente negli ultimi pochi anni. Questi esami possono essere eseguiti in diversi modi. Tuttavia, per alcuni di questi c'è ancora il pericolo di risultati non accurati, e per alcuni esiste un rischio aggiuntivo di danno al feto. Le donne gravide e i loro compagni sono spesso impreparati alla notizia che stanno aspettando un feto "deficitario". Un aborto accettato in fretta e condotto sotto una pressione coercitiva può avere conseguenze devastanti, non solo per i genitori, ma anche per gli altri bambini.

Si fa abbastanza per informare le donne a proposito delle implicazioni dei test prenatali e per dare loro scelte alternative all'aborto se il test risultasse positivo?

Aborto dopo i Test Prenatali

L'aborto selettivo o genetico (il cosiddetto aborto "terapeutico") viene eseguito non perché la gravidanza stessa non sia voluta ma perché alcuni attributi fetali scoperti attraverso la diagnosi prenatale hanno reso quel particolare feto non voluto. Secondo uno studio, "quattro ogni 1000 gravidanze riconosciute vengono interrotte nel secondo trimestre per anomalie fetali"(1) scoperte durante gli esami diagnostici prenatali.

La diagnosi prenatale è sempre più vista come una parte routinaria delle cure prenatali, sebbene essa sembri raramente essere collegata esplicitamente all'aborto, almeno nella mente della gravida e del compagno. Un aborto successivo alla scoperta di una anomalia fetale può essere devastante per tutte le

persone coinvolte. Inoltre, anche gli esami diagnostici in sé comportano dei rischi al benessere fetale indipendentemente dall'aborto.

Esami per Anomalie Fetali

Negli ultimi 2 decenni, è stata posta poca enfasi sull'effetto psicologico di una donna che abortisce un bambino portatore di anomalie genetiche, dopo una diagnosi prenatale. Un cambiamento significativo nell'ultimo decennio è stato l'aumento del numero di informazioni genetiche disponibili sul singolo feto. Questa informazione aumenta la possibilità che una donna opti per l'aborto, perfino a stadi avanzati della sua gravidanza.

Sin dagli inizi degli anni '80, l'*amniocentesi* è stata utilizzata per diagnosticare anomalie cromosomiche come la sindrome di Down, la malattia di Tay-Sach dopo la sedicesima settimana di gestazione. L'introduzione dell'ecografia ha inoltre permesso ai medici di identificare la presenza di difetti del tubo neurale (spina bifida).

Nella metà degli anni '90, l'applicazione della tecnica del *prelievo dei villi coriali* ha portato ad ulteriori avanzamenti nell'identificazione precoce.

Attraverso la diagnosi prenatale è ora possibile identificare condizioni mediche quali la fibrosi cistica e malattie ad esordio tardivo o in età adulta come la Corea di Huntington o la sclerosi multipla. Inoltre è ora possibile ricercare la cosiddetta "susceptibilità genetica" o predisposizione a condizioni quali il cancro al seno o alla malattia di Alzheimer.

Metodi di Diagnosi Prenatale

Vi sono 4 tipi di diagnosi prenatale comunemente offerti alle donne.

1. Ultrasonografia ("ecografia"):

Attraverso l'uso di onde sonore, gli ultrasuoni producono un'immagine visiva del feto in via di sviluppo. Questo esame è utilizzato per identificare anomalie che hanno un carattere fisico distintivo – difetti degli arti e difetti interni all'addome, torace e cuore. Difetti del tubo neurale, come l'anencefalia, possono già essere diagnosticate con abbastanza certezza intorno alla 14-16ma settimana di gestazione. L'ecografia può inoltre essere usata per confermare la presenza di più di un feto nel grembo o per misurare la crescita fetale.

2. Screening dell'Alfa-Feto-Proteina materna (mAFP):

Aumentati livelli di alfa fetoproteina nel sangue della donna gravida possono significare un difetto del tubo neurale del feto. L'esame è solitamente eseguito tra la quindicesima e la diciassettesima settimana di gestazione con risultati disponibili fino a due settimane dopo.

Poichè questo esame ha un elevato numero di falsi positivi (2), il test è solitamente seguito da un'ecografia o dall'amniocentesi per confermare la presenza di anomalie nel feto (il Bi-test o Tri-test).

3. Amniocentesi

L'amniocentesi normalmente comporta l'inserimento di un ago nell'utero attraverso l'addome e l'aspirazione di liquido amniotico; questo può avvenire per un intervento terapeutico qualora la donna soffra di polidramnios – che è un eccesso di liquido amniotico. Per scopi diagnostici, comunque, il liquido amniotico è aspirato al fine di cercare la presenza di anomalie cromosomiche o di difetti del tubo neurale nel feto. L'amniocentesi è solitamente eseguita tra la sedicesima e la ventesima settimana di gestazione, con risultati disponibili tre o quattro settimane più tardi. Il rischio di aborto con l'amniocentesi, sebbene piccolo (uno per cento), è comunque reale(3). Inoltre, c'è la possibilità che il feto possa essere punto dall'ago.

4. Prelievo dei villi coriali (CSV):

In questa procedura relativamente nuova, i villi sono utilizzati per fornire informazioni cromosomiche sul feto. L'esame può essere effettuato nel primo trimestre con i risultati disponibili in pochi giorni. In ogni caso, siccome è utilizzato materiale placentare e non fetale, il CVS non è così accurato quanto l'amniocentesi. Dal momento che è eseguito così precocemente, non può essere utilizzato per identificare anomalie che si sviluppano più tardivamente in gravidanza (e.g. difetti del tubo neurale). Il prelievo dei villi coriali comporta il rischio del 3,2% di aborto spontaneo (4) e il danno di "limb reduction" (riduzione degli arti) nel feto. In uno studio su 394 feti, 4 bambini, nonostante geneticamente "normali", hanno presentato un danno agli arti; in un altro studio su 289 gravidanze, 5 feti erano stati similmente danneggiati. Queste deformità sono attribuibili al prelievo (5). In ogni caso, coloro che propongono questa procedura sostengono che il vantaggio risieda nell'individuazione precoce delle anomalie fetali che permette di terminare precocemente queste gravidanze.

Genitori impreparati alla diagnosi

Sembra esserci dissonanza tra la comprensione dello scopo della diagnosi prenatale di chi la pratica e la percezione della procedura da parte della donna gravida. Mentre il medico può offrire o persino insistere sui test diagnostici come un modo di prevenire la nascita di un bambino "deficitario", le donne gravide lo vedono come una rassicurazione che il loro bambino stia bene e in salute.(6) Per molte coppie in attesa, il legame tra il test e l'aborto, almeno inizialmente, non esiste.(7) Questo può avvenire in parte perché i consulenti genetici non rendono questo legame esplicito ai loro pazienti. Nel suo studio sugli effetti della diagnosi prenatale sulle dinamiche della gravidanza, Barbara Katz Rothman ha scoperto che, mentre i consulenti genetici possono presumere che l'aborto selettivo seguirà l'identificazione di una anomalia, raramente essi offrono qualche informazione a riguardo delle procedure abortive stesse. Insomma, alcuni addirittura non includono una discussione sull'aborto alla prima consulenza.(8) Perfino quando il difetto di nascita e l'aborto sono esplicitamente discussi, le coppie sembrano "negare questa possibilità, e quando vengono messi di fronte alla realtà, reagiscono come se essi sentissero per la prima volta che ci sono possibilità di difetti di nascita".(9) La donna gravida e il suo compagno semplicemente non collegano questo esito alla diagnosi prenatale.

Decisione rapida

Nonostante lo shock e il dolore che essi provano dopo l'annuncio dell'anomalia fetale, alla donna gravida e al compagno di solito viene richiesto di decidere velocemente di interrompere la gravidanza.(10) Dietro questa urgenza c'è il desiderio del medico di evitare complicazioni di interruzioni "tardive" della gravidanza. A causa dei ritardi dovuti all'amniocentesi, l'aborto può avvenire nel secondo e talora persino nel terzo trimestre di gestazione. Negli ambienti sanitari, l'argomento di un aborto così tardivo ha sollevato questioni etiche e legali.(11) In uno dei primi studi, la maggior parte delle interruzioni avveniva entro le 72 ore da quando la donna riceveva la notizia dell'anomalia.(12) Questo difficilmente consente abbastanza tempo alla coppia di essere informata sull'essere genitori di un bambino nato con quella anomalia, così da poter prendere in considerazione il portare avanti la gravidanza.

Metodi di interruzione

Il metodo di interruzione scelto dipenderà dallo stadio della gravidanza. CVS, con i risultati disponibili nel primo trimestre, può essere seguito dalla dilatazione e curettage, il tipo di aborto normalmente eseguito a uno stadio precoce di gravidanza.(13) Interruzioni più tardive che seguono l'amniocentesi possono essere effettuate con dilatazione ed evacuazione (D&E) o dall'instillazione di urea

o soluzione salina nell'utero, uccidendo il feto e dando inizio al travaglio.(14) Mentre la D&E può essere relativamente veloce e fisicamente indolore per la donna gravida, la distruzione del feto rende l'esame post-mortem quasi impossibile. Allo stesso modo, le procedure di instillazione che uccidono il feto rendono i tessuti fetali inutilizzabili per successivi esami.(15) Questo tipo di aborto può durare fino a 40 ore.(16) Più comunemente le donne sottoposte a interruzione tardiva di gravidanza affrontano un travaglio indotto attraverso l'uso di prostaglandine.(17) Questa procedura ha il vantaggio di partorire il feto intatto, rendendo perciò possibile l'esame post-mortem del bambino.

Sebbene l'urea sia iniettata nell'utero prima del parto, la procedura lascia comunque la possibilità di dare alla luce un bambino vivo, il che normalmente non è l'esito desiderato.(18) Anche se il travaglio stesso può essere lungo e intenso(19), per il desiderio di non interferire con il travaglio, gli analgesici generalmente non vengono somministrati.(20) Secondo uno studio, "virtualmente tutte le donne che hanno fatto esperienza di una procedura di interruzione di gravidanza la hanno vissuta come qualcosa in cui si sono sentite malate o spaventate, o in cui hanno provato dolore fisico".(21)

Conseguenze di una interruzione di gravidanza per motivi genetici

Mentre le coppie possono non essere completamente coscienti degli aspetti medico-fisici dell'aborto genetico, esse di solito sanno ancora meno sullo stress psichico ed emotivo che accompagna e segue la procedura.(22) Nelle interviste condotte da White-Van Mourik e colleghi e da Zeanah e colleghi *tutti i soggetti dello studio* hanno trovato l'interruzione di gravidanza un'esperienza traumatica.(23) Rayburn e Laferla sostengono tale affermazione osservando che "Interrompere una gravidanza per una malformazione fetale grave è spesso un'esperienza sconvolgente, e il tempo per adattarsi può essere prolungato".(24) Questo è vero sia per l'aborto genetico "precoce" che per quello "tardivo".(25) Inoltre, possono esserci circostanze in cui un aborto precoce può presentare maggiori difficoltà psicologiche di un aborto tardivo. Il soggetto di uno studio ha riportato che questo succede perché "non c'era un feto da vedere e tenere" dopo un'interruzione precoce.(26) Boss specula che "sia possibile che la natura molto privata della diagnosi prenatale del primo trimestre e dell'aborto selettivo [genetico] possa in realtà aumentare il lutto rimosso e irrisolto dal momento che poche persone sanno della perdita della persona".(27)

I ricercatori offrono diverse spiegazioni di questo fenomeno. Nella maggior parte dei casi, le gravidanze interrotte per anomalie genetiche erano gravidanze nelle

quali l'attaccamento materno era già iniziato(28), anche se le donne potevano aver sperato di evitare questo attaccamento.(29) Molte delle donne che scelgono o sono incentivate a sottoporsi alle diagnosi prenatali sono più avanti negli anni e, secondo alcuni autori, la gravidanza poteva essere vista come una di un numero sempre più decrescente di opportunità di avere un bambino.(30) Allo stesso modo, diversamente da un aborto spontaneo, un'interruzione genetica avviene perché la donna lo sceglie o vi acconsente. Secondo Kolker e Burke, "gli aborti genetici sono particolarmente toccanti perché i genitori prendono parte attiva nella morte del bambino". (31) Blumberg e colleghi ritengono che "probabilmente il ruolo svolto nella decisione per l'aborto e la responsabilità associata all'aborto selettivo spiega la depressione più grave che segue [l'aborto]".(32) Qualunque sia la ragione, come osserva Boss, "Gli eventuali genitori sono raramente preparati... all'ampiezza del trauma psicologico sperimentato dopo un aborto selettivo [genetico]".(33) Secondo Brown, dopo essere stati sottoposti ad un aborto genetico, ai genitori "occorrono diverse settimane per riprendersi fisicamente; le cicatrici emotive sono ancora fresche anche due anni dopo".(34)

Lutto, colpa, depressione

L'ampiezza e l'intensità del lutto possono essere una sorpresa per molte coppie.(35) Iles e Gath hanno trovato che circa metà delle donne del loro studio presentano sintomi di rimorso per sei mesi dopo l'aborto e almeno un terzo continua a soffrire tredici mesi dopo l'interruzione.(36) Seller e colleghi hanno trovato che "la perdita di un feto può causare intense reazioni di lutto, spesso commisurato con quello provato per la perdita di uno sposo, genitore o bambino".(37) Zeanah e colleghi hanno visto che né il modo di interruzione né il tipo di anomalia riscontrata sembra influenzare l'intensità del dolore, e Kolker e Burke hanno trovato che le donne provano lutto per un aborto che segue sia il CVS che l'amniocentesi.(38) White-Van Mourik e colleghi hanno osservato che, con l'aborto avvenuto dopo ecografia o la determinazione dell'alfa fetoproteina, c'era "più confusione, intorpidimento emotivo e conseguentemente una reazione di lutto più prolungata..." Essi suggeriscono che, con queste "procedure relativamente non-invasive... la donna solitamente non immagina e quindi non si prepara all'eventualità della scoperta di anomalie nel feto".(39)

Seguendo l'interruzione genetica di gravidanza, le donne affrontano i normali ma difficili sintomi di lutto come disturbi psicosomatici, sensi di colpa e rabbia, così come sintomi caratteristici di una brusca fine della gravidanza nella quale il feto muore: lo stress di vedere donne gravide o neonati, continuare a sentirsi incinta, e provare un maggior stress all'avvicinarsi alla presunta data di nascita e agli

anniversari.(40) Il recupero può impiegare davvero molto tempo (41) e, per la natura dell'aborto genetico, il senso di lutto può essere accompagnato o complicato da altri fattori.

Dopo un aborto genetico si fa spesso esperienza di sentimenti quali la colpa e la vergogna. In uno studio, questo è stato riportato in un terzo dei soggetti.(42) In un altro, i ricercatori hanno trovato che più di un anno dopo l'aborto, il 31% delle donne che avevano interrotto la gravidanza per motivazioni fetali continuavano a provare colpa e rabbia.(43)

Dopo un aborto genetico, la colpa e la vergogna possono presentarsi in due modi. Da una parte c'è il senso di fallimento indotto dall'anomalia fetale. I genitori possono sentirsi in colpa per l'imperfezione del loro bambino.(44) Secondo uno degli studi effettuati, il sessantuno per cento delle donne e il trentadue per cento degli uomini si sentono così.(45) In un altro, il 43 per cento delle donne soffre questo senso di colpa.(46)

Dall'altra parte c'è la colpa generata dall'aver preso la decisione di terminare la gravidanza.(47) In uno studio, "il quaranta per cento delle donne e il nove per cento degli uomini" prova questo.(48) Un ricercatore ha scoperto che molte donne sono recalcitranti ad ammettere di aver avuto un aborto genetico e diranno invece a parenti e amici di aver subito un aborto spontaneo.(49)

Una forma molto comune di disturbo psicologico che segue un aborto genetico è la depressione.(50) Prendendo in considerazione la forte negazione di sentimenti da parte di soggetti del loro studio, Blumberg e colleghi ritengono che "la reale incidenza della depressione dopo un aborto selettivo può arrivare sino al 92% tra le donne e fino a 82% tra gli uomini presi in considerazione".(51) In un'altra ricerca, si è scoperto che sei mesi dopo l'aborto, circa la metà dei soggetti dello studio soffriva di depressione e ansia, e che 10 di 48 donne stavano ricevendo una terapia psichiatrica.(52) I ricercatori concludono che, avendo vissuto l'aborto genetico, le donne non erano semplicemente sollevate per non aver dato alla luce o cresciuto un bambino con un'anomalia.(53) Secondo Donnai e colleghi, "le donne che si sottopongono a un'interruzione per una gravidanza pianificata o desiderata dopo diagnosi prenatale costituiscono un gruppo ad alto rischio, vulnerabile per la depressione e la rottura di rapporti sociali".(54)

Lutto indipendente dal fatto che la gravidanza fosse o meno programmata

L'assunto di molti ricercatori è che l'aborto genetico rappresenta la fine di una gravidanza programmata o "desiderata".(55) In questo modo, i ricercatori ritengono che l'aborto genetico (spesso chiamato "terapeutico") differisca dall'interruzione volontaria di gravidanza.(56) Inoltre, molti ricercatori prendono per scontato che il dolore e la depressione che spesso seguono l'aborto genetico avvengano proprio perché la gravidanza era pianificata e "desiderata".(57) In molti casi, l'attaccamento materno può persino essere già iniziato.(58) Per questo i ricercatori hanno messo in relazione l'aborto genetico con l'aborto spontaneo e alle morti in utero in quanto essi evocano il dispiacere e la depressione che deriva dalla perdita di un bambino atteso e sperato.(59)

Tuttavia, le conseguenze di un'interruzione genetica di gravidanza possono anche non essere così facilmente spiegate.

Primo: la ricerca indica che non tutte le gravidanze che terminano per indicazioni fetali sono gravidanze "desiderate" o programmate. Nello studio di Iles e Gath, il 23% delle gravidanze abortite per motivi genetici non erano pianificate così come il 27% delle gravidanze dello studio di White-Van Mourik. Allo stesso tempo nell'ultimo studio il 2% delle donne rimane "ambiguo" riguardo alla loro gravidanza.(60)

Secondo (e più importante): la ricerca indica che il lutto e la depressione non sono confinati all'interruzione delle gravidanze pianificate e "desiderate".(61) I soggetti "ambigui" dello studio di White-Van Mourik "provano intensi sensi di colpa per l'intervento 2 anni dopo l'evento".(62) Lo studio di Reardon mostra un chiaro legame tra la depressione e l'aborto di una gravidanza non-intenzionale.(63) Allo stesso modo, il lavoro di Brown collega il senso di lutto con le interruzioni volontarie di gravidanza, che normalmente non vengono considerate interruzioni di gravidanze "desiderate".

Mentre il lutto e la depressione spesso seguono le interruzioni genetiche di gravidanza, è un errore attribuire questa reazione solamente e semplicemente a quanto la gravidanza era "desiderata".(64)

Bambini viventi

La decisione di abortire per ragioni genetiche può avere un impatto negativo sui bambini in vita della famiglia. Sebbene questo non sia solitamente preso in considerazione come fattore nel processo decisionale iniziale, l'aborto di un fratello può avere conseguenze emotive sui bambini di una famiglia. I figli sono

colpiti dall'ansia dei genitori riguardo all'aborto e reagiscono all'assenza del bambino (della cui presenza essi si rendono conto dal terzo o quarto mese di gravidanza).

Furlong e Black hanno studiato l'impatto dell'aborto genetico sulle famiglie e hanno trovato che persino i bambini molto piccoli reagiscono allo stress dei loro genitori e possono far fatica a capire ciò che è accaduto e a gestirne gli effetti. Essi dimostrano che i bambini piccoli non riescono a gestire la complessità della decisione.(65) In presenza di una vita prenatale, i bambini non separano il concetto di "feto" dal concetto di "bambino". La differenza concettuale tra i due è un costrutto medico e sociale degli adulti e non è facilmente compreso dal bambino il cui approccio col mondo è concreto.

Le coppie che hanno partecipato alla ricerca di Furlong e Black hanno adottato uno dei tre approcci per spiegare l'aborto ai loro bambini. Il primo era una spiegazione parziale che evitava di discutere il loro ruolo nella scelta. Il bambino che riceveva questa spiegazione esprimeva tristezza, disappunto e colpa e un bambino ha scritto un tema sull'evento come la cosa peggiore che gli fosse mai capitata. I genitori dei bambini molto piccoli hanno scelto di non fornire alcuna spiegazione e hanno comunque osservato dei cambiamenti nel comportamento, come una regressione motoria nei loro figli. Quei genitori che hanno scelto la terza opzione – dare una spiegazione completa – non hanno trovato che questo abbia risolto il problema. Invece essi hanno riportato reazioni marcate e disturbanti. Garton riferisce che " l'Aborto può produrre una profonda, soffusa (e spesso permanente) frattura della relazione di fiducia che una volta esisteva tra il bambino e i suoi genitori.(66) Guardando a questo problema da una prospettiva psicodinamica, Ney e Peeters hanno identificato un numero di "sindromi del sopravvissuto post-aborto". Essi concludono che: "Ci sono dei terribili conflitti che sorgono da queste situazioni, e queste hanno un impatto sull'individuo e sulla società."(67)

Opinione Pubblica versus Opinione Medica

Al momento attuale, nella popolazione generale, sembra esserci una differenza tra l'accettazione dei test per le anomalie e l'accettazione dell'aborto del feto affetto. Quando sono stati presentati a un gruppo omogeneo di adolescenti canadesi i risultati completi dei test prenatali, i ricercatori Curtis e Standing hanno trovato che "le femmine si opponevano in modo più consistente all'aborto dei maschi ed entrambi i sessi mostravano una considerevole opposizione all'aborto in termini assoluti".(68) Ma Drake, Reid e Marteau hanno notato che "I

professionisti della salute mantengono aspettative più positive verso l'interruzione di gravidanza per un'anomalia fetale di quello che fa un gruppo di non personale medico".(69) Questo fenomeno potrebbe portare a "stimolare" una domanda per i servizi abortivi piuttosto che rispondere a una necessità percepita.

La diagnosi prenatale, già accettata come parte delle cure ostetriche, si sta espandendo per includere molte condizioni, disordini e tratti personali. Con queste nuove opportunità per abortire le gravidanze affette, entrano in gioco questioni sul consenso informato e possibili coercizioni sociali all'aborto.

Come notato, i professionisti della salute sono più favorevoli dell'opinione pubblica all'aborto per ragioni genetiche. Se le donne scelgono di abortire come esito di una pressione medica, allora la decisione sarà conflittuale e una violazione della loro autonomia personale. Infatti, Feitshans solleva l'argomento dell'autonomia e del consenso informato e domanda anche: "I test genetici di un feto danno potere alle donne o pongono una minaccia inaspettata alla loro autonomia? Per affrontare questi argomenti bisogna articolare una prospettiva femminista sui test genetici e possibilmente legiferare la protezione dei diritti delle donne durante le cure prenatali."(70) Inoltre c'è un notevole pregiudizio negativo nell'ambito medico al riguardo dei bambini con queste anomalie. C'è uno sbilanciamento dell'informazione, e poche informazioni vengono fornite a favore dei bambini con bisogni speciali.

Consenso informato

Parlando in generale, gli operatori devono avere il consenso dei genitori prima di intraprendere qualunque trattamento. Per prendere una decisione informata, la paziente deve avere informazioni pertinenti, inclusi i benefici e i rischi del trattamento, spiegate in modo che siano per lei comprensibili; ella deve essere considerata competente per prendere questa particolare decisione; e la scelta deve essere volontaria. Nelle pratiche correnti, ci sono alcuni dubbi su come i criteri del consenso informato siano rispettati quando una donna sceglie l'aborto genetico.

a) Informazione:

Come notato da Kolker e Burke, "Per prendere una vera decisione informata, i pazienti devono essere consci non solo dei rischi di aborto spontaneo derivante dalle due procedure (CVS e amniocentesi), ma anche delle conseguenze dell'esperienza dell'aborto volontario. Tuttavia i consulenti raramente discutono questo prima del test e della diagnosi."(71) Mentre i consulenti genetici possono

semplicemente assumere che i pazienti arrivino alla sessione iniziale già con questa conoscenza, Kolker e Burke sottolineano che in realtà l'ignoranza può essere alla base della tendenza delle pazienti a porre poche domande sull'interruzione genetica di gravidanza. Poiché le pazienti non fanno un collegamento diretto tra la diagnosi prenatale e l'aborto, e dato che hanno poca o nessuna conoscenza delle procedure o delle conseguenze, esse non sanno cosa dovrebbero chiedere. Questa ignoranza è un ostacolo al consenso informato.(72) Come evidenzia Brown, apprendere che c'è una anomalia fetale non è la sola informazione necessaria. "Noi avevamo solo un unico isolato pezzo dell'informazione, non l'intera sfera di cristallo. Come potevamo sapere cosa sarebbe stato meglio?"(73) In aggiunta, sembra che siano date poche o nessuna informazione positiva a proposito della scelta di dare alla luce e crescere un bambino con una certa malattia.

b) Competenza:

Un ulteriore ostacolo alla scelta informata è lo stato emotivo nel quale i genitori si ritrovano dopo aver appreso dell'anomalia fetale. La maggior parte è inizialmente sotto shock e, come scrive Brown, "una persona sbilanciata dallo shock, annebbiata dall'improvvisa catastrofe, non può ragionare".(74) Nonostante ciò, ai pazienti viene fatta urgenza nel decidere velocemente, spesso prima che essi si siano completamente ripresi dallo shock. In uno studio condotto da White-Van Mourik, il 21 per cento dei partecipanti allo studio concordava sull'aborto anche se indecisi sulla decisione perché stavano provando stordimento e shock. Nei loro casi "la decisione è stata presa su un evento avvertito come irreali".(75)

c) Volontarietà:

L'aborto genetico coinvolge due scelte separate ma correlate: scelte sui tests prenatali e la scelta di aborto. Uno studio presentato alla Società Americana di Genetica Umana nel 1997 ha trovato che il *36 per cento degli ostetrici non menzionava ai loro pazienti che gli esami prenatali erano volontari*. Gli Istituti Nazionali di Sanità (NIH) degli USA annotano: "Dovrebbe essere posta attenzione nell'assicurare che la decisione di sottoporsi a dei tests sia completamente volontaria".

Nonostante l'attuale enfasi sul principio del rispetto per l'autonomia del paziente e la pratica del consenso informato, gli studi suggeriscono che per molte donne che affrontano i tests prenatali non ci sia sempre la sensazione di avere veramente una possibilità di scelta sulla questione. Jones e colleghi hanno riscontrato che per il 93 per cento delle donne studiate l'interruzione genetica di

gravidanza fosse semplicemente qualcosa che andava fatto.(77) La pressione per l'aborto può essere sottile. Anche se i consulenti genetici coscientemente cercano di non essere direttivi nelle loro sedute, molti nonostante tutto credono nell'efficacia dell'interruzione genetica di gravidanza.(78) Più apertamente, alcuni medici insisteranno che i loro pazienti accettino di non continuare una gravidanza in cui un difetto fetale sia stato trovato prima di sottoporsi all'amniocentesi.(79) La coercizione non è solo un ostacolo alla scelta informata ma è un fattore che contribuisce allo stress post-aborto. (vedi anche Capitoli 11 e 15)

Conclusioni

La diagnosi prenatale si sta rapidamente espandendo, dato che sempre più marcatori genetici sono scoperti e le donne vengono spinte a sottoporsi a questi test. Sembra che ci possa essere un'enorme pressione sulle madri ad intraprendere un'interruzione se viene riscontrata un'anomalia.(80) Le coppie non sono preparate alla depressione e ai sensi di colpa che frequentemente ne conseguono. Né esse sono solitamente informate sugli aiuti disponibili per crescere dei bambini con bisogni speciali. Affinché una scelta informata sia davvero disponibile le donne gravide e i loro compagni hanno bisogno di sapere qual è il possibile impatto dell'aborto su di loro e sugli altri figli, e hanno anche bisogno di avere informazioni sulla cura dei bambini con bisogni speciali.

Punti chiave del Capitolo 12

- La diagnosi prenatale è sempre più vista come una parte routinaria delle cure prenatali, anche se nelle menti delle donne gravide e dei loro partner è raramente collegata in modo esplicito all'aborto.
- La quantità crescente di informazioni genetiche disponibili su ciascun feto nell'ultimo decennio ha aumentato la possibilità che una donna opti per l'aborto, persino in uno stadio avanzato di gravidanza.
- Quando un esame rivela una anomalia fetale, alla donna gravida e il suo partner viene solitamente fatta fretta per prendere velocemente la decisione di interrompere la gravidanza.
- Interrompere una gravidanza per una malformazione fetale grave è spesso un'esperienza distruttiva per una donna. Il lutto, i sensi di colpa e la depressione

provate dopo un aborto genetico possono arrivare in modo totalmente inaspettato per molte coppie.

- Queste esperienze negative accadono sia quando la gravidanza è programmata sia quando non lo è.
- La decisione di abortire per ragioni genetiche può anche avere un impatto negativo sui bambini viventi.
- Bisogna che ai genitori siano fornite informazioni positive sulla scelta di far nascere e crescere un bambino con bisogni speciali derivanti da handicap fisici o mentali.

Note

Per vedere le note bibliografiche vi invitiamo a consultare il capitolo in lingua originale sul sito www.deveber.org (Women's Health After Abortion, Chapter 12, pp. 169–174).