

# **ORDINE NAZIONALE DEGLI PSICOLOGI ITALIANI**

**Consiglio Nazionale dell'Ordine degli Psicologi**

**Gruppo di Lavoro sulla Psicologia della Procreazione Assistita**

**Manfredi Asero**

**Angelo Gabriele Aiello**

**Giuseppe Pozzi**

***"Linee Guida per La Consulenza nell'Infertilità"***

**Ottobre 2004**

Del gruppo di lavoro di interesse psicologico della ESHRE  
(European Society of Human Reproduction and Embriology)

Adattamento dell'edizione italiana  
M. Asero

Traduzione  
P. Palmiotto S. Bernardi

<b>Indice</b>	<b>2</b>
<b>Premessa</b>	<b>3</b>
<b>1. Linee Guida per la Consulenza nell'Infertilità</b>	<b>6</b>
1.1. Introduzione	6
1.2. Le caratteristiche specifiche della consulenza nel trattamento dell'infertilità	7
<b>2. Problematiche fondamentali della Consulenza nell'Infertilità</b>	<b>8</b>
2.1. La consulenza psicologica nell'infertilità	8
2.2. Chi deve fornire la consulenza psicologica?	12
2.3. Chi ha bisogno della consulenza psicologica?	16
2.4. Il ruolo del medico nella consulenza psicologica	19
<b>2 La consulenza nel trattamento dell'infertilità</b>	<b>25</b>
3 3.1 Il supporto psicologico nel trattamento dell'infertilità	25
3.2 Osservazioni	38
<b>4 Problematiche particolari nel supporto psicologico</b>	<b>41</b>
2.5. La gravidanza esito di un trattamento di infertilità	41
2.6. Gravidanze multiple	44
2.7. Affrontare la decisione di interrompere il trattamento medico	47
2.8. La sessualità	50
2.9. Pazienti immigrati	53
<b>5 Tematiche speciali</b>	<b>56</b>
2.10. L'adozione	56
<b>6 Tipi aggiuntivi di servizi psicosociale</b>	<b>59</b>
2.11. Informazioni scritte psicosociali e counselling telefonico	59
2.12. Gruppi di auto-aiuto	61
2.13. Gruppi condotti professionalmente	65
<b>7 CONSIDERAZIONI FINALI</b>	<b>68</b>

## **Premessa**

*"Lo psicologo considera suo dovere accrescere le conoscenze sul comportamento umano ed utilizzarle per promuovere il benessere psicologico dell'individuo, del gruppo e della comunità.*

*In ogni ambito professionale, opera per migliorare la capacità delle persone di comprendere se stessi e gli altri e di comportarsi in maniera consapevole, congrua ed efficace".*

I primi due comma dell'articolo 3 del Codice Deontologico degli Psicologi Italiani esprimono gli interessi primari che la nostra professione persegue nei molteplici ambiti d'intervento in cui è impegnata.

L'implicazione comune è rappresentata dalla diffusione della cultura del benessere psicologico quale effetto della nostra azione non soltanto sulle persone a cui è direttamente indirizzato l'intervento psicologico, qualunque esso sia, ma soprattutto sul contesto lavorativo in cui operiamo, che è insieme umano, professionale, sociale, comunitario e culturale.

Questo effetto, implicito specificamente alla nostra professionalità, costituisce quel "valore aggiunto" che la nostra opera fornisce ai vari contesti in cui viene agita, siano essi di carattere istituzionale o meno; la valenza ad esso implicita si può facilmente dedurre dalla varietà della tipologia delle organizzazioni lavorative in cui lo psicologo trova sempre più una collocazione adeguata, riconosciuta dagli altri come *funzionale* e *qualificante* in relazione alle finalità specifiche delle molteplici realtà lavorative.

Se i settori produttivi caratterizzati da una forte innovazione culturale hanno già da tempo saputo integrare operativamente lo psicologo, sottolineandone le specifiche competenze soprattutto in termini di comunicazione e di gestione delle risorse umane, la nostra professione risente ancora oggi, purtroppo anche in ambiti cruciali quali quello istituzionale, di una cultura che tende a minimizzarne il ruolo, spesso rendendolo, di fatto, un "accessorio" secondario, periferico, anche in contesti specifici quali, un esempio su tutti, quelli dei consultori familiari delle AUSL (nei quali qualche volta il posto dello psicologo viene sacrificato per questioni di budget economico!) in cui invece c'è una domanda dell'utenza centrata proprio sulla possibilità di fruire della nostra competenza.

Anche la classe politica, nel suo insieme, si è fino ad oggi mostrata poco sensibile verso le competenze che la nostra categoria professionale può spendere per il benessere dei cittadini.

Un ultimo esempio è costituito dalla Legge n° 40/2004 del 10.03.2004, che regola l'accesso alle tecniche di procreazione assistita, e che ha disatteso, nel testo approvato dal Parlamento ed emendato dal Capo dello Stato, l'illustre parere, reiterato più volte, dell'Istituto Superiore della Sanità teso a sottolineare l'importanza, funzionale e strategica, che la nostra professione può e deve avere, quale baluardo a difesa del benessere dei cittadini, in frangenti e contesti così delicati proprio per la salute emotiva ed il benessere psicologico delle coppie che, infertili, decidono di avvalersi della tecnologia della procreazione assistita.

Al di là delle scelte e dei contenuti, innegabilmente di valore etico, sui quali quindi il giudizio è opinabile, con cui il legislatore si è sostituito, vincolandola rigidamente, alla libera determinazione

dei cittadini, resta il fatto di questa grave omissione, determinata probabilmente da una lontananza culturale della classe medica italiana, nell'insieme dei suoi rappresentanti parlamentari, rispetto alla cultura specifica di cui gli psicologi sono portatori, cultura peraltro ampiamente riconosciuta in questo campo in ogni altro paese civile al mondo.

Gli studi ed i dibattiti in seno alla psicologia, anche italiana, che si occupa di medicina della procreazione assistita, sottolineano peraltro come solo una chiave di lettura ampia e diversificata, capace di leggere le trame psicologiche e psicosomatiche tenendo conto sia degli aspetti soggettivi ed esistenziali, quindi a livello emozionale e cognitivo, sia degli aspetti psico-neuro-endocrino-immunologici, quindi a livello fisiologico, ma anche delle incidenze, su questi ultimi, degli aspetti socio culturali sottesi all'infertilità, può costituire la base di un insieme d'interventi psicologici funzionali e qualificanti in grado di influenzare positivamente ed in modo significativo non solo l'assetto emotivo, affettivo e relazionale, delle persone che si rivolgono a questi centri, ma anche la funzionalità di vari organi e sistemi del corpo umano, alcuni dei quali peraltro direttamente connessi al processo riproduttivo.

Se a ciò si somma, non ultima, la gravidanza di poter fornire, proprio in contesti così emotivamente delicati per l'utente, quel "valore aggiunto" specifico della nostra professione, in termini di umanizzazione del contesto operativo, troviamo ben più di una ragione per portare avanti questa ulteriore sfida che, per noi psicologi, oltre che poter rivestire una valenza occupazionale, è soprattutto una sfida tesa a modificare, migliorandola, la cultura permeante il paese, indirizzandola sempre più verso il rispetto di quell'insieme di valori fondanti la nostra società civile.

Come psicologi, riteniamo prioritario l'impegno che mira all'obiettivo di un riconoscimento legislativo della gravidanza della nostra professione in questo ambito della medicina, e quanto di seguito espresso vuole evidenziare i convincimenti e le motivazioni che ci spingono ad intraprendere questa ulteriore battaglia per la miglior tutela del benessere psicologico dei cittadini italiani.

Il presente contributo, frutto del lavoro di traduzione e di adattamento, compiuto dal gruppo di lavoro istituito dal Consiglio Nazionale dell'Ordine degli Psicologi Italiani, delle **"Guidelines for Counselling in Infertility"** ("Linee Guida per la Consulenza nell'Infertilità") elaborate dal gruppo d'interesse psicologico della ESHRE (European Society of Human Reproduction and Embryology), che è la Federazione Europea che riunisce le varie Società Scientifiche nazionali che si occupano d'infertilità, nasce dalla volontà di fornire una solida piattaforma conoscitiva ed operativa dalla cui sintesi poter indirizzare l'azione politica necessaria a riconoscere istituzionalmente anche in Italia la gravidanza della nostra professione nel campo specifico.

Viene posta l'attenzione sulle caratteristiche peculiari che la strutturazione di un servizio clinico di psicologia nel campo della riproduzione assistita comporta sia in termini di intervento clinico, sia in termini di condivisione del campo culturale nei confronti delle altre professionalità presenti in equipe.

La necessità di una formazione specifica, funzionale al particolare contesto operativo, origina dall'imponenza dei significati psicologici messi in gioco, nella e dalla coppia, sia dall'infertilità sia dalla scelta del ricorso alla medicina della riproduzione assistita. Le sollecitazioni, ripetute ed invasive, dettate dal protocollo medico, a cui le coppie si sottopongono, producono un insieme di reazioni complesse che investono la persona a tutti i livelli funzionali, sia fisiologici sia psicologici; la formazione non può dunque prescindere né dai contenuti specifici connessi alle peculiari dinamiche intrapsichiche, affettive e relazionali, né dai contenuti, che peraltro offrono notevolissime opportunità di aggiornamento, di quel campo di conoscenze al confine tra la medicina e la psicologia attualmente definito dalla ricerca psico-neuro-endocrino-immunologica.

Gli studi effettuati, sempre più numerosi, indicano ormai chiaramente che l'anello di congiunzione tra ciò che la tradizione scientifica ha da sempre artificiosamente separato in mente/corpo, almeno fin da Des Cartes, è costituito dal complesso sistema di interfaccia anatomico e funzionale tra la parte del cervello deputata ai processi emotivi e quei nuclei della base sempre più conosciuti aventi funzioni regolatorie generali per l'assetto funzionale di alcuni dei sistemi più complessi del nostro organismo, quali ad esempio il sistema neuroendocrino ed il sistema immunitario. Negli anni sono state raccolte sempre più conferme al ruolo, rivestito da alcune classi di ormoni, quali ad esempio i glucocorticoidi, di interfaccia funzionale tra il vissuto emotivo ed alterazioni fisiologiche, sia temporanee sia persistenti, in grado di modificare, anche ampiamente, sia l'assetto generale dell'organismo sia gli equilibri funzionali di vari sistemi ed organi.

La focalizzazione su questi aspetti trova la sua collocazione funzionale anche in relazione al necessario processo di integrazione professionale con le altre figure presenti nel contesto operativo, la cui formazione può riassumersi in termini squisitamente, o forse fin troppo esclusivamente, organici.

La condivisione del campo culturale passa per i processi formativi, per l'esperienza e per il confronto continuo con le altre professionalità – medici, biologi, embriologi, genetisti, personale ausiliario ed amministrativo – con l'obiettivo di giungere ad una visione d'insieme sia della specifica valenza di ogni intervento sia dell'efficacia globale dell'insieme degli interventi praticati sui pazienti. Ciò, da parte nostra, significa spingere affinché le altre professionalità, soprattutto quelle mediche, la cui formazione curricolare non prevede nessun tipo di formazione psicologica, neppure di base, inizino a familiarizzare con paradigmi, concetti, "modus operandi" a carattere psicologico, attraverso cui arricchire la lettura data alle storie dei pazienti ed ai loro risvolti diagnostici e prognostici, assemblando progressivamente un'ottica d'intervento che può dunque definirsi psicosomatica.

Manfredi Asero

# **LINEE GUIDA PER LA CONSULENZA NELL'INFERTILITA'**

## **1.1 INTRODUZIONE**

Il desiderio di un bambino è il risultato dell'evoluzione esistenziale individuale. Il desiderio non esiste dalla nascita, ma generalmente aumenta nel tempo in rapporto alle risorse personali, affettive, relazionali e sociali che la persona acquisisce nel corso dello sviluppo.

Il desiderio di un bambino non nasce soltanto dal profondo sentimento di procreare dato dell'istinto individuale. Esso dipende:

- dallo sviluppo delle personalità individuali;
- dai processi socioculturali;
- da fattori economici;
- dal destino;
- dai processi interpersonali tra i partners;
- dalle dinamiche familiari.

Questi fattori psicosociali modulano il desiderio di avere un bambino. Se questo desiderio non viene soddisfatto naturalmente, allora il problema della infertilità diviene evidente, e ciò può generare una ferita narcisistica che diminuisce il proprio senso di sicurezza di sé.

I pazienti possono vivere un sentimento di disperazione e sensi di colpa, provare disperazione ed angoscia. Il problema della sterilità si trasforma in una sofferenza all'interno della relazione di coppia.

Negli ultimi due decenni le tecniche di procreazione assistita hanno fatto molti passi in avanti. Trattamenti come la fecondazione in vitro (FIVET) e le microiniezioni (ICSI) hanno generato nuove speranze a molti pazienti affetti da infertilità.

C'è il pericolo che l'impatto emotivo sia trascurato e che il problema sia ridotto ai soli aspetti biologici e medici.

Comunque, in aggiunta alle necessarie procedure mediche si dovrebbe porre attenzione agli aspetti psicosociali ed emotivi come:

- la consapevolezza di non avere dei figli;
- dare informazioni accertandosi della comprensione;
- le implicazioni della consulenza;

- il supporto della consulenza;
- la psicoterapia.

Occupandosi degli aspetti emotivi non si devono osservare le domande dei pazienti come singoli eventi.

Dare informazioni e fornire un servizio di consulenza può essere fatto sia nelle pratiche generali quanto nelle cliniche per l'infertilità. Il gruppo di lavoro comprende generalmente, oltre ai medici, anche infermieri, biologi, embriologi e tecnici di laboratorio, ed altri membri che si occupano degli aspetti psicosociali come i counsellors, psicologi e/o psichiatri. Le differenze individuali e le dinamiche interpersonali di questi differenti gruppi debbono essere conosciute tra loro.

Queste linee guida sono state sviluppate per fornire un modello articolato e completo per una consulenza psicologica nell'infertilità. Siamo a conoscenza delle implicazioni legali, etiche e culturali della consulenza, le quali sono diverse da ogni paese. Di conseguenza questa linee guida non devono essere prese come norme rigorose o regole fisse. Queste linee guida sono state ricavate dalla pratica corrente, e rappresentano la proposta più unificata e completa per un modello di consulenza ai pazienti infertili.

## **1.2 LE CARATTERISTICHE SPECIFICHE DELLA CONSULENZA NEI TRATTAMENTI DI INFERTILITA'**

La consulenza nei trattamenti di infertilità si differenzia da altri tipi di consulenza per altri sintomi o disordini di ostetricia e ginecologia per via di queste caratteristiche:

1. Il punto centrale della consultazione è un desiderio o un obiettivo non realizzato nella vita, con il risultato che i consulenti non si stanno occupando tanto dell'obiettivo di individuazione della diagnosi, ma in maniera predominante della sofferenza determinata dalle varie caratteristiche personali e psicosociali dei pazienti.
2. Il desiderio per un bambino mira a generare fantasie sulla terza persona non-ancora-attuale che non può essere inclusa nel processo decisionale e nel trattamento.  
Ci sono aspetti etici che derivano dall'assenza concreta di questa terza persona.  
Alcune delle considerazioni essenziali che devono essere considerate sono gli interessi del bambino a fronte dell'ambiente della famiglia in cui il bambino concepito nasce tramite l'uso della riproduzione; dovranno essere valutati qualsiasi contraddizioni e conflitti possibili fra i desideri dei pazienti e gli interessi presunti del bambino.
3. I trattamenti di fecondazione assistita sono generalmente ripetuti, a causa della difficoltà di impianto, pertanto il desiderio di avere un bambino viene generalmente frustrato. Questo ripetersi di trattamenti genera degli sforzi specifici impressionanti, accompagnati da disappunto e da un possibile senso di disperazione.

4. Le procedure diagnostiche ed il trattamento medico dell'infertilità hanno un effetto importante sulla vita intima dei pazienti.

Di conseguenza, le dinamiche del rapporto di coppia, la sessualità, la capacità di fare fronte agli effetti psicologici generati tramite questo processo devono essere considerate oltre il puro percorso del trattamento tecnico delle pratiche di procreazione.

## **2. PROBLEMATICHE FONDAMENTALI DELLA CONSULENZA NELL'INFERTILITÀ**

### **2.1 LA CONSULENZA PSICOLOGICA NELL'INFERTILITÀ**

#### **Introduzione**

Una persona che soffre di sterilità dovrà affrontare temi importanti quali quelli biologici, psicologici, sociali ed etici. La discussione di questi temi in un contesto di consulenza risulta molto spesso di beneficio per i pazienti.

#### **Definizione di consulenza**

Consulenza è un noto termine impreciso, usato per descrivere una varietà di funzioni e viene eseguito da un altrettanto varietà di individui (Blyth, 1995). Una formale definizione di consulenza potrebbe essere che "è un processo interpersonale, basato su una struttura teorica, che porta a dei cambiamenti in una maniera sistematica e professionale" (K.R. Daniels).

Comunque, la consulenza con individui infertili è spesso anche una consulenza di supporto e chiarificazione degli scopi della vita. Questo tipo di definizione di consulenza, che si focalizza sulla consulenza come un contesto di supporto, di consiglio e di guida piuttosto che un veicolo di cambiamento (Applegarth, 1999, p. 89) o come un percorso attraverso cui all'individuo può esser data "l'opportunità di esplorare, scoprire e chiarire un modo di vivere più soddisfacente e intraprendente" (Associazione Britannica Consulenza per l'Infertilità, 1999), descrive anche il tipo di consulenza usata con individui infertili.

Nonostante la definizione precisa, il termine "consulenza" come usato in questa guida, è considerata come un'entità che richiede una figura professionale qualificata e differisce dalla terapia incentrata sul paziente.

#### **Differenziare consulenza da terapia incentrata sul paziente**

La terapia incentrata sul paziente è una cura psicosociale fornita come un servizio di routine nella clinica. È un approccio alla cura nel quale si aspetta di riceverla da tutti i membri del team medico in qualsiasi momento. La terapia incentrata sul paziente si prefigge di facilitare la comunicazione tra staff medico e paziente e mira ad assicurarsi che le persone sotto cura siano considerate come individui e non solo come entità biologiche.

La terapia incentrata sul paziente è auspicabile e può provvedere ad una buona relazione di base nella quale il paziente potrebbe sentirsi a proprio agio nel cercare e/o iniziare la consulenza. In

molti paesi (es., Germania, Svizzera), la terapia incentrata sul paziente è formalmente integrata nel trattamento medico attraverso l'applicazione di modelli psicosomatici o psicosociali che propongono che gli operatori (es., medico, infermiere) integrino sia il trattamento medico sia quello emozionale nel loro rapporto col paziente (vedere per esempio, Bundesärztekammer, 1998).

Tali modelli propongono per di più che i professionisti coinvolti nel trattamento medico primario, siano qualificati a fornire non solo una cura di ricovero di base, ma anche interventi di consulenza e psicoterapia (es., Kemeter, 1988).

Mentre gli individui qualificati ad offrire consulenza possono anche offrire una terapia incentrata sul paziente, il contrario non è necessariamente vero, e i professionisti devono essere consci delle limitazioni nelle loro competenze (vedere sezione 2.2). Le informazioni in questa Guida, trattano temi psicologici affrontati da individui infertili, e saranno usati sia per la cura terapia incentrata sul paziente sia per la consulenza psicologica.

### **Obiettivo**

Gli obiettivi della consulenza si riassumono nell'esplorare, nel capire e nel risolvere i problemi derivanti dall'infertilità e dai suoi trattamenti, e nel chiarire le vie da seguire per affrontare il problema più efficientemente. Il processo di consulenza psicologica deve prendere in considerazione le necessità dei pazienti e di ogni altra persona coinvolta nel trattamento, e le decisioni da prendere.

Il processo di consulenza può avere diverse funzioni e/o fini dipendenti dalle situazioni personali di vita del paziente e dal trattamento desiderato. Le coppie possono inoltre richiedere la consulenza psicologica per essere aiutate a prendere decisioni riguardanti la continuazione o la fine del trattamento.

Comunque, la consulenza spesso tratterà temi al di fuori del contesto del trattamento medico.

Potrà essere usata per discutere di alternative alla maternità/paternità, come l'adozione (vedere sezione 5.5) o l'affidamento, e/o potrà essere usata per scoprire un tipo di vita piena e significativa anche senza avere bambini.

Nel contesto delle procedure mediche per l'infertilità, sono comunemente distinte le seguenti procedure di consulenza (vedere per esempio Autorità per la Fertilizzazione Umana e l'Embriologia, Codice di Pratica, 1998, parte 6), anche se, in pratica, queste procedure si sovrappongono:

- Raccolta di informazioni ed analisi dei dati
- Implicazioni e consulenza nel processo di "decision-making"
- Consulenza di supporto
- Consulenza terapeutica
- raccolta di informazioni ed analisi e implicazioni e consulenza decision - making

Raccogliere informazioni sufficienti sull'aspetto medico del trattamento è la principale responsabilità del medico. Comunque, i pazienti devono consultare lo psicologo (direttamente o

come parte di un processo di riferimento obbligatorio) per ottenere più informazioni riguardanti le implicazioni sociali ed emozionali nel trattamento dell'infertilità.

È spesso compito dello psicologo aiutare la coppia a confrontare e dare un senso a tutte le informazioni rilevanti quando si prende una decisione relativa al trattamento e/o alle possibili opzioni di maternità/paternità. La consulenza di implicazione aiuta le persone a comprendere le implicazioni del percorso da seguire proposto per loro, per le loro famiglie e per il bambino nato dal risultato della stessa.

Se l'informazione medica concerne esclusivamente il medico, gli psicologi devono in ogni modo avere una buona conoscenza delle questioni mediche implicate.

La consulenza che si focalizza sull'informazione e sulle implicazioni deve assistere i pazienti nel prendere decisioni sulla strada più appropriata da seguire. Dovrebbe però essere distinta dal concetto legale di consenso informativo (vedere Comitato di Consulenza Nazionale per la Bioetica, 1991). La consulenza d'implicazione deve focalizzarsi sul significato specifico che ogni informazione ha per la coppia, e sottolineare le conseguenze delle decisioni sul trattamento, compreso la fine dello stesso trattamento, per ogni persona coinvolta nel processo.

La consulenza di implicazione, se è specialmente importante in contesti più delicati, quali quelli relativi alla donazione di gameti (vietata in Italia), deve comunque essere parte integrante di tutti gli altri tipi di consulenza.

### **Consulenza di supporto**

La consulenza di supporto mira ad offrire un supporto emozionale ai pazienti che vivono un'esperienza di forte stress, che può essere causata dalla frustrazione del desiderio per un figlio, dalla pressione familiare e sociale, così come dalla tecnologia riproduttiva impiegata e dalle sue basse percentuali di successo. Questo forte stress spinge ad un bisogno di supporto emozionale da molte fonti (come membri di famiglia, amici, partner, gruppi di supporto).

Il processo di trattamento causerà anche periodi particolarmente impegnativi e stressanti che potranno aumentare il bisogno di consulenza di supporto. Per esempio, durante le fasi d'accertamento intensivo, oppure i periodi d'attesa, un fallimento nel conseguimento della gravidanza, conflitti decisionali per quanto concerne la fine del trattamento e la fine stessa del trattamento, e così via. Se provvedere al supporto emozionale deve essere parte integrante di ogni trattamento e di ogni cura centrata sul paziente, la consulenza di supporto deve incentrarsi sulle risorse che gli stessi pazienti hanno nell'affrontare lo stress emozionale e fisico, e nell'elaborare nuove strategie per sostenere al meglio le situazioni di forte stress.

Succede spesso che i pazienti chiedano supporto una volta che il trattamento è finito, cioè quando la coppia ha lasciato la clinica. I servizi di consulenza della clinica devono essere comunque sviluppati in maniera tale che le coppie continuino ad avere accesso ad un aiuto professionale per problemi che possono presentarsi e/o persistere anche dopo la fine del trattamento medico.

### **Consulenza terapeutica**

Nell'infertilità si riscontra spesso una naturale progressione dalla consulenza di supporto alla consulenza psicoterapeutica. Diversi metodi di consulenza terapeutica si sono sviluppati negli ultimi anni (es., Hammer Burns & Covington, 1999; Strass, 2001), provvedendo ad un'ampia varietà di modalità di terapie (personali, di coppia, di gruppo) e strategie di intervento.

La consulenza terapeutica può incentrarsi su:

- Riflessione sui problemi individuali e storia familiare;
- L'accettazione della situazione;
- Il significato e l'impatto dell'infertilità, compreso affrontarne l'angoscia;
- Lavorare su vie alternative e sull'auto-fiducia per il futuro;
- Lo sviluppo di strategie di sostegno e di strategie per minimizzare lo stress;
- Soluzione dei problemi e dei conflitti anche su temi specifici quali quelli sessuali, di coppia e altri problemi interpersonali.

Una terapia di consulenza può includere, più generale, strategie di supporto, di risoluzione dei problemi e strategie d'orientamento al sostegno (Strass, 2001). La struttura teorica dei modelli di terapia descritti nella letteratura fino ad oggi, varia, inclusa la psicoterapia psicodinamica, le tecniche cognitivo - comportamentali, la psicoterapia incentrata sulla soluzione, l'intervento in caso di crisi e consulenza basata sui processi dell'esperienza personale del paziente (vedere Applegarth, 1999). Gli interventi basati sui sopraccitati modelli possono essere concepiti e applicati ove appropriato, sia prima, durante e dopo che il trattamento sarà finito.

### **Problematiche tipiche**

Alcuni dei temi principali che interessano il processo di consulenza li abbiamo già discussi.

Questi erano la definizione di consulenza e la differenziazione tra consulenza professionale e terapia incentrata sul paziente. Le problematiche riguardanti le qualifiche e chi dovrebbe offrire la consulenza saranno affrontate nella prossima sezione (sezione 2.2). Un altro tema è collegato alla domanda se la consulenza deve essere obbligatoria o volontaria.

Nella maggior parte delle cliniche, ai pazienti viene offerta la consulenza senza che abbiano l'obbligo di parteciparvi. Occasionalmente le cliniche usano un processo obbligatorio con pazienti ai quali è stato offerto il trattamento solo dopo aver avuto almeno una sessione terapeutica. Ci sono vantaggi e svantaggi negli ambedue gli approcci.

La consulenza obbligatoria assicura che tutti i pazienti abbiano accesso ad un servizio professionale con l'opportunità di discutere le loro particolari problematiche e casi. Comunque, il fatto che il servizio è mandatario potrebbe portare al risultato che i pazienti siano riluttanti a discutere apertamente ogni situazione e/o si possano sentire dubbiosi circa il vero proposito della sessione (cioè supporto o analisi? vedere sezione 2.2).

Come risultato, i principali argomenti presi in discussione nella consulenza mandataria, potrebbero principalmente incentrarsi più sulle informazioni di carattere medico e sulle implicazione del trattamento che sulle problematiche emozionali. La consulenza volontaria può anche dar

origine a una serie di preoccupazioni riguardanti l'analisi in sé, ma siccome è lo stesso paziente a voler iniziare la terapia, di solito c'è una maggior volontà nel voler superare queste paure.

Questo tipo di terapia con pazienti autoriferiti tende a focalizzarsi più sull'aspetto emozionale dell'infertilità e dei suoi trattamenti, specialmente sulle problematiche riguardanti il disagio effettivo provato, che sull'aspetto medico del trattamento. Comunque, è degno di nota il fatto che i pazienti danno una valutazione positiva di quest'esperienza, sia che essa sia obbligatoria (Connolly et al., 1993) quanto volontaria (Stewart et al., 1992). È compito del terapeuta assicurarsi che i pazienti si sentano a proprio agio durante queste consulenze.

Un altro tema collegato è la scoperta che alcuni pazienti partecipano alla consulenza quando viene offerta su base volontaria. I pazienti hanno molteplici ragioni per non accettare le offerte di consulenza, e queste ragioni dipendono soprattutto dal fatto se soffrono di forte stress o meno.

Per esempio, molti pazienti sentono che possono affrontare le difficoltà dell'infertilità facendo uso delle risorse loro accessibili, per esempio dell'aiuto della famiglia o degli amici, mentre altri, specialmente coloro che soffrono di forte stress, possono non usare la consulenza perché si sentono insicuri su come ricevere questo aiuto (per esempio, chi contattare) (Boivin et al., 1999). Lo staff clinico deve riconoscere e rispettare i punti di forza dei pazienti nell'affrontare questo evento nella loro vita, ma devono anche far sì che i pazienti ricevano tutte le informazioni necessarie concernenti la terapia in maniera chiara e semplice.

Una delle questioni conclusive è la prospettiva teorica che il terapeuta adotta e la sua compatibilità con le necessità della coppia. Come notato precedentemente, il terapeuta può adottare una serie di prospettive (es., psicodinamica, cognitivo-comportamentale) per guidare il lavoro con pazienti infertili.

Le difficoltà possono arrivare nel caso che l'approccio terapeutico adottato dal terapeuta possa essere incompatibile con le necessità della coppia.

Questo è un problema della massima importanza nella collocazione medica, perché i pazienti tendono ad avvalersi del terapeuta raccomandato dalla clinica, piuttosto che cercarne uno loro stessi. Il consulente della clinica deve accertarsi che il suo approccio sia compatibile con le necessità dei pazienti, e se non lo è, devono essere capaci di indirizzare il paziente verso una scelta più appropriata per loro.

### **Abilità comunicative**

La consulenza, secondo i principi che abbiamo appena descritto, necessita di abilità e qualifiche specifiche. Tali specifiche saranno descritte nella prossima sezione (Sezione 2.2).

## **2.2 CHI DEVE FORNIRE LA CONSULENZA PSICOLOGICA?**

**Elizabeth Corrigan, Ken D. Daniels e Petra Thorn**

### **Introduzione**

Per essere in grado di fornire consulenza in maniera pianificata e specializzata, si esige ai terapeuti professionisti una preparazione in terapia o consulenza così come una profonda conoscenza degli aspetti sia psicosociali sia fisici dell'infertilità. Le qualifiche necessarie in modo da offrire una consulenza a pazienti infertili variano da paese a paese della Unione Europea.

### **Qualifiche necessarie per offrire consulenza nelle cliniche di infertilità**

In alcuni paesi, raccomandazioni governative descrivono chi può esercitare come terapeuta nelle cliniche di fertilità. Nel Regno Unito, per esempio, l'Autorità per la Fertilizzazione Umana e l'Embriologia (1991) ha indicato i requisiti di base. L'atto raccomanda il minimo di qualifiche richiesto per essere un consulente:

- Un certificato di qualifica di Assistente Sociale
- Una equivalente qualifica riconosciuta dal Consiglio Centrale di Educazione ed Istruzione in Assistente Sociale
- Un accreditamento della Associazione Britannica degli Psicologi
- Status di Psicologo Riconosciuto

In altri paesi non esistono specifiche regolamentazioni governative, ma le associazioni professionali che forniscono linee di guida per i medici professionisti nelle cliniche di infertilità, forniscono in genere anche le caratteristiche del consulente che deve lavorare con pazienti infertili.

Per esempio, l'Associazione Americana per la Medicina Riproduttiva, attraverso il suo Gruppo Professionale per la Salute Mentale (Hammer Burns & Covington, 1999, appendice 2), raccomanda che i professionisti per la salute mentale devono avere i seguenti requisiti:

- Laurea in una professione per la salute mentale (psicologo, assistente sociale)
- Una licenza per praticare (cioè, registrazione, certificazione, status riconosciuto)
- Pratica negli aspetti psicologici e medici dell'infertilità
- Un minimo di un anno di esperienza clinica
- Regolare frequentazione di programmi di educazione certificati

In altri paesi, le qualifiche sono determinate dai modelli lavorativi adottati dai dipartimenti di medicina, che descrivono le qualifiche per i terapeuti che lavorano in qualsiasi campo della medicina, e non solo nell'infertilità. Come descritto nel precedente capitolo, i paesi che aderiscono ai modelli psicosomatici (o psicosociali) integrati, per il loro approccio alle cure mediche (es., Germania) incorporano la pratica psicologica nel curriculum dei medici professionisti e/o si assicurano che professionisti per la salute mentale siano parte integrante del team multidisciplinare che ha in cura i pazienti (vedere per esempio, Bundesärztekammer, 1998).

Un attento esame della letteratura sull'infertilità mette in chiaro che non c'è, fino a questo momento, un set di criteri professionali per i professionisti della salute mentale che lavorano con questo gruppo di pazienti. Comunque, alla fine, sembrerebbe che questi professionisti debbano

avere una pratica professionale della salute mentale e degli aspetti medici e psicosociali dell'infertilità.

### **Problemi tipici riguardanti la consulenza nelle cliniche di infertilità**

#### a) Il terapeuta deve far parte del team medico o deve avere una posizione indipendente?

Fare parte di un team garantisce ai pazienti di avere un facile accesso ai servizi terapeutici, così come facilita lo scambio interdisciplinare. Comunque, deve essere deciso, nel team, per quale ampiezza le informazioni ottenute durante la psicoterapia potranno essere rese note agli altri membri del team. Inoltre, i pazienti ne dovrebbero essere informati ed essere d'accordo su questo.

Essere un terapeuta indipendente – lavorare a parte dal team – rende più facile vedere la consulenza come un'entità separata nel prendere coscienza dell'infertilità e rende anche più facile trasmettere fiducia alla coppia. Potrebbe limitare quello che il resto dello staff potrebbe offrire come terapia incentrata sul paziente, poiché hanno meno informazioni personali sulle coppie di pazienti.

#### b) I terapeuti devono compiere la valutazione?

In alcuni paesi, viene effettuata la valutazione delle opportunità prima di passare al trattamento vero e proprio, specialmente prima del trattamento con donazione di gamete.

Questa valutazione mira ad assicurare che il benessere di tutte le parti coinvolte, specialmente per il bambino che nascerà, sia stato preso in considerazione. Ci sono delle controversie sul fatto se il terapeuta sia la persona più adeguata nell'eseguire questa valutazione.

Da un lato, lo psicologo ha le abilità professionali per compiere tale valutazione; dall'altro lato, la consulenza psicologica è considerata come un processo volontario aperto, e i pazienti tendono ad essere meno confidenti con lo psicologo quando questi deve compiere una valutazione.

I pazienti che usufruiscono della consulenza, sia all'interno di una clinica sia fuori di essa, esprimono spesso preoccupazione sull'uso delle informazioni durante tutto il processo di trattamento. Anche quando la consulenza e l'analisi sono chiaramente distinte, permangono nel paziente le prospettive che lo psicologo possa essere coinvolto nel processo di selezione.

Se questo è il caso, il processo terapeutico e lo stabilirsi di un rapporto di fiducia possono pregiudicarsi; a volte i pazienti possono essere addirittura prevenuti nel cercare aiuto.

Comunque, può anche capitare che lo psicologo venga ostacolato nell'incoraggiare l'autonomia dei pazienti e nel difendere gli interessi dello stesso quando la valutazione è distinta dalla consulenza.

Anche se c'è una chiara linea di demarcazione tra le sessioni che riguardano la consulenza/ valutazione e quelle che riguardano la sola consulenza, può essere in ogni caso utile focalizzarsi sul dilemma, e chiedere alla coppia di esprimere i suoi timori, le paure e le fantasie correlate alle

conseguenze della terapia. Se questi timori possono essere mitigati, i pazienti devono essere incoraggiati per usare la sessione terapeutica per discutere apertamente tutte le problematiche pertinenti.

c) Il resto dello staff dovrebbe offrire la consulenza?

Ci sono problematiche mediche e psicosociali da prendere in considerazione in quasi tutte le opzioni considerate dai pazienti infertili. Le implicazioni mediche devono essere attentamente valutate con il personale scientifico e medico. Le implicazioni psicosociali sono da valutare con coloro che svolgono un servizio di consulenza psicoterapeutica (così come descritto nell'introduzione di questo capitolo).

Mentre questa distinzione è molto di aiuto per lo staff, i pazienti frequentemente non fanno una distinzione del genere e tutto lo staff può trovarsi a discutere sia di implicazioni mediche, sia psicosociali. Vista questa realtà pratica, risulta conveniente per tutto lo staff avere una conoscenza essenziale delle problematiche psicosociali legate all'infertilità, così come una essenziale abilità di comunicazione con la quale possano essere di supporto alle coppie attraverso il processo medico (sezione 2.1).

Risulta comunque vitale che tutto lo staff riconosca i propri limiti e cerchi di evitare discussioni al di fuori delle proprie competenze: per esempio, quando la consulenza rivela problemi psicologici, i pazienti devono rivolgersi allo psicoterapeuta e non ad altri membri dello staff.

d) Chi deve raccomandare i pazienti?

La questione è se i pazienti sono stati raccomandati ad uno psicoterapeuta, se deve essere raccomandato un gruppo specifico o se i pazienti si autoraccomandano. Un consenso minimo sarebbe provvedere l'accesso al servizio di consulenza per tutti, indipendentemente dal tipo di trattamento o se c'è in corso un presente o potenziale disturbo psicologico (vedere sezione 2.3). Comunque, non tutti i pazienti che potrebbero beneficiare della consulenza hanno la volontà di accettare l'offerta presentatasi a loro. Conseguentemente, il personale medico potrebbe giocare un ruolo più attivo nel presentare la terapia come un'utile integrazione alle terapie mediche seguite dalla coppia.

e) La supervisione deve essere indispensabile?

Molti terapeuti e consulenti considerano la supervisione utile per evitare i problemi di transfert o controtrasfert, per aiutare i consulenti nella loro crescita professionale e per meglio valutare il processo di consulenza. La verifica di una regolare supervisione è anche richiesta da alcuni enti professionali. Alcuni consulenti scelgono di lavorare con l'infertilità a causa della loro esperienza personale con i problemi della fertilità. Questi consulenti devono decidere se e fino a che punto la loro autoanalisi sia appropriata e utile.

f) Come devono essere pagati i consulenti?

Ci sono vari modi di incorporamento della consulenza nel trattamento medico, e questo vale anche per il pagamento di questo servizio. Se il servizio di consulenza è incluso nell'onorario del trattamento, è più probabile che questo faciliti l'accesso al servizio di un maggior numero di pazienti.

Dall'altro lato, questo rende il trattamento più oneroso per i pazienti che non traggono vantaggio dal servizio di consulenza. I consulenti indipendenti di solito chiedono un compenso, e questo determina fino ad un certo punto il numero di coloro che accedono al servizio di consulenza, ma garantisce anche un'alta motivazione dalla parte dei pazienti.

g) I membri del team possono beneficiare della consulenza dello psicoterapeuta?

Non è così insolito, per i professionisti che lavorano con persone che possono soffrire di forte stress, beneficiare dei servizi di consultazione e supporto. I consulenti possono dare l'opportunità a ognuno dei membri dello staff che trattano i pazienti, o che devono prendere delle decisioni difficili, di riflettere sulle problematiche che possono sorgere.

**Abilità comunicative**

I consulenti con una pratica professionale hanno una vasta gamma di abilità comunicative nell'elaborare, valutare e portare a termine i processi consultativi. Gli altri membri del team possono trovare utile avere una abilità comunicativa essenziale, così da poterla offrire ai pazienti per capire gli aspetti psicosociali dell'infertilità e relazionarsi con loro in modo appropriato.

**2.3 CHI HA BISOGNO DELLA CONSULENZA PSICOLOGICA?**

**Jacky Boivin**

**Introduzione**

Ogni paziente può usufruire della consulenza professionale, e tutti i pazienti devono essere assistiti nell'ottenere l'aiuto di cui hanno bisogno. Comunque, la letteratura identifica diversi gruppi di pazienti che hanno bisogno di una cura psicosociale specializzata. Questi gruppi includono:

- (a) Pazienti che soffrono di forte stress. Lo stress si mostra più comunemente come depressione o ansietà, ma può manifestarsi come qualsiasi reazione emotiva negativa. I pazienti spesso consultano lo psicologo perché lo stress raggiunge un livello tale che interferisce con le attività quotidiane. Si pensa che quasi il 15-20% dei pazienti infertili soffra a questo livello di stress in qualche fase della loro esperienza con l'infertilità (Boivin, 1999).
- (b) Pazienti a rischio, considerata la loro storia psicologica o il profilo presente. Leiblum e William (1993), hanno scoperto che la maggior parte delle cliniche rifiuta di trattare

pazienti e/o richiedono una consulenza pre-trattamento per coloro che hanno dimostrato abuso di sostanze, hanno una storia psichiatrica (es., schizofrenia) o un disordine cognitivo (es., profonda menomazione intellettiva), o quando entrambi i coniugi avevano gravi problemi di relazione di coppia e/o disaccordi irrisolvibili tra di loro sulle tematiche del trattamento. I pazienti la cui storia indicava qualsiasi maltrattamento ai bambini, gli era rifiutato il trattamento.

- (c) Pazienti che richiedono qualche forma di consulenza genetica come parte del loro trattamento sulla fertilità (cioè diagnosi genetica preimpianto). Questi pazienti potrebbero desiderare di evitare la trasmissione di malformazioni genetiche al loro bambino, di esaminare gli embrioni donati e/o acquisire informazioni su un futuro bambino. Tutte queste procedure (così come quelle relative alla donazione dei gameti) potrebbero sollevare problematiche psicologiche che abbisognano più esplorazione di quella che può essere offerta come una terapia psicosociale di routine in una clinica (vedere Hammer Burns & Covington, 1999 per una piena discussione).

I pazienti che soffrono di forte stress saranno l'argomento della prossima sezione.

### **Proposito**

Il proposito della terapia con pazienti sofferenti di forte stress sarà in parte determinato dalla struttura teorica cui lo psicologo si riferisce. Gli approcci psicodinamici possono esaminare come il senso di perdita provocato dall'infertilità possa essere generato dalla ferita narcisistica, l'approccio cognitivo comportamentale potrebbe focalizzarsi sui cambiamenti di pensiero.

Nonostante le differenze teoriche e metodologiche, la maggior parte degli psicologi concorderebbero che il fine perseguibile dalla terapia sarebbe di aiutare i pazienti a raggiungere una migliore qualità di vita. Il tipo di terapia offerta (es., individuale, di coppia, di gruppo) dipenderà dalla coppia e dalle cause distress, così come dalle risorse della clinica.

### **Obiettivi**

Gli obiettivi della terapia con pazienti che soffrono di forte stress saranno di:

- Consentire l'espressione delle emozioni,
- Identificare la causa/cause dello stress e
- Provvedere ad interventi per minimizzare lo stress e aiutare il paziente a gestirlo meglio

Secondo le strutture teoriche, differenti metodologie saranno usate per raggiungere questi obiettivi. In definitiva, il paziente deve sentirsi compreso e più capace di affrontare le sfide che l'infertilità e i suoi trattamenti comportano.

### **Fattori di rischio per stress elevato**

Sono state fatte molte ricerche sui fattori che generano un adattamento poco efficace tra i pazienti infertili. Questi fattori di rischio si dividono in diverse categorie:

a) Personalali

I fattori di rischio personali includono:

- Psicopatologie pre-esistenti (es., disordine della personalità, depressione);
- Infertilità primaria;
- Essere una donna;
- Vedere la maternità/paternità come lo scopo principale della vita da adulto;
- Uso di strategie generali per affrontare il problema (es., pensieri di desiderio, fantasie).

b) Condizionali o sociali

I fattori di rischio condizionali o sociali includono:

- Una relazione di coppia povera;
- Una vita sociale impoverita;
- Situazioni o persone che ricordano alla persona la propria infertilità (es., riunioni di famiglia, donne incinte).

c) Collegati al trattamento

I fattori di rischio associati al trattamento includono:

- Effetti collaterali associati ai trattamenti ed alle terapie ormonali (es., variazioni di stato d'animo);
- Situazioni che possono mettere a rischio lo scopo della gravidanza (es., rischio d'aborto, fallimento del trattamento);
- I tempi di decisione (es., l'inizio e il fine trattamento, riduzione fetale).

È spesso una combinazione di più fattori a rendere lo stress così opprimente. Alcuni fattori di rischio sono effettivamente causa di stress (es., aborto); quando questi si combinano con i fattori personali di rischio, l'insieme rende l'esperienza dell'infertilità gestibile solo con molta difficoltà. Per esempio, la fine del trattamento diventerebbe stressante per la maggior parte dei pazienti, ma specialmente per coloro che precedentemente hanno sofferto di depressione o coloro che nell'età adulta avevano come scopo principale della vita la maternità/paternità.

È importante tenere bene in mente che i rischi collegati ad alcuni fattori possono essere mitigati dalla presenza di certe condizioni, come da una forte relazione di coppia e/o da un buon supporto sociale.

## **Problematiche tipiche**

### **Identificazione dei pazienti che soffrono di stress elevato**

Strategie differenti sono state usate per identificare i pazienti che soffrono di forte stress.

Alcune ricerche identificano i pazienti che soffrono di forte stress attraverso la "casistica clinica", che identifica le persone che segnano un punteggio superiore ad un certo punto limite sulle misure standardizzate dei regolamenti psichiatrici e psicologici (es., MMPI, STAI per l'ansia, ecc.). Altre ricerche usano i criteri diagnostici psichiatrici (DSM-IV) durante le interviste cliniche, mentre l'auto-rapporto di stress soggettivo sta alla base dell'identificazione in altri studi.

È interessante notare che l'incidenza della casistica è uguale nonostante il metodo usato (es., intorno al 20%), e ciò suggerisce di considerare gli esiti di questi metodi più o meno equivalenti. Comunque, alcune cliniche usano una valutazione formale pre-trattamento. Questo non è così allarmante come qualcuno potrebbe pensare, perché il numero dei pazienti che si sottopongono alla terapia rimane comunque il 20%, suggerendo che coloro che hanno bisogno di aiuto riescono ad ottenerlo attraverso l'auto-riferimento o dal riferimento dello staff clinico.

### **Pazienti che rifiutano di essere aiutati**

Nonostante i migliori sforzi dei terapeuti, alcuni pazienti con forte stress rifiutano di andare in terapia. Possono esserci svariati motivi per questo rifiuto, ma uno studio individua che la principale barriera per questi pazienti è l'aspetto pratico del chiedere aiuto (Boivin et al., 1999). È stato dimostrato che più pazienti userebbero la terapia se fossero stati contattati personalmente e se i passi dai quali otterrebbero aiuto fossero chiaramente delineati. Altri pazienti rifiutano di farsi aiutare perché non riconoscono il bisogno di tale aiuto. Per esempio, i pazienti potrebbero indirizzare la loro rabbia verso lo staff clinico, sfogando sentimenti di frustrazione e rabbia senza riconoscere che tali sentimenti sono causati più dall'infertilità che dalla cattiva e scarsa cura dello staff clinico. In questi casi è molto importante capire la causa di tali emozioni, ma anche di aiutare i pazienti a riconoscere le ragioni più profonde delle loro reazioni.

### **Abilità comunicative**

Sono richieste tutte le abilità che fanno parte di una consulenza professionale.

## **2.4 IL RUOLO DEL MEDICO NELLA CONSULENZA**

### **Heribert Kentenich**

#### **Introduzione**

L'infertilità implica sofferenza. Essere infertili significa soffrire della mancanza di bambini e tale sofferenza genera un trauma psicologico; questa indesiderata percezione spinge le coppie a cercare un aiuto professionale. Comunque, le persone infertili non si rivolgono ad uno psicologo o ad uno psicoterapeuta per risolvere questo trauma, ma ad un medico o ad una clinica perché l'infertilità richiede diagnosi mediche e tali diagnosi sono una questione che riguarda i medici e la medicina. Il trattamento dell'infertilità è anch'essa una questione medica.

Solo in casi rari la psicoterapia è una necessità primaria. Così, nonostante le implicazioni psicologiche che ne fanno parte, il problema dell'infertilità ci conduce ad una quasi esclusiva focalizzazione sugli aspetti medici, dei quali sono responsabili i medici.

In questa prima fase verrà affrontato soprattutto il problema medico, in quanto nella sua relazione con la coppia, il medico dovrà anche frequentemente affrontare problemi psicologici. Questo ci si aspetta quando si parla di terapia dell'infertilità incentrata sul paziente.

Comunque, ci sono anche problemi psicologici che sono unici per il medico, i quali sorgono dalla natura speciale del rapporto medico - paziente. Mentre le coppie cercano di raggiungere lo scopo intensamente desiderato della gravidanza, il medico diventerà una persona di grandissima importanza nella loro vita.

I medici devono essere preparati ad affrontare i problemi emozionali e psicologici causato dal ruolo importante che adesso giocano (Lalos, 1999). Inizialmente i pazienti possono reagire al medico sulle basi della relazione che si sono creati insieme.

Comunque, le reazioni del paziente, i suoi pensieri ed i suoi sentimenti possono anche essere determinati nella prima infanzia o da precedenti esperienze di vita, e quindi non coinvolgere il presente rapporto medico - paziente (Kentenich, 1992).

Anche i medici possono reagire alla coppia, e potrebbero confrontarsi con i loro stessi problemi psicologici nel considerare i loro sentimenti verso questi pazienti. Le reazioni paziente possono variare: i medici potrebbero sentire che il loro rapporto con il cliente è "piacevole" e "facile", o potrebbero trovarlo "spiacevole" e "difficile".

Questo dipenderà dalla sua personale storia e dagli aspetti della sua personalità, così come da quelle dei suoi pazienti o coppie. Gli psicologi chiamano le reazioni del paziente al medico "transfert" e quelle del medico al paziente "controtransfert".

Mentre la maggior parte del lavoro psicologico fatto dal medico sarà confinato in quello che abbiamo chiamato "terapia incentrata sul paziente", l'analisi delle problematiche della relazione medico-paziente potrà anche essere estesa, secondo le qualifiche, ad una consulenza professionale.

Le problematiche che il medico deve affrontare potranno anche essere sperimentate dall'intero team coinvolto nella cura del paziente o della coppia infertile. Diversi gruppi professionali sono coinvolti in diagnosi e terapie mediche, ognuno dei quali con uno speciale incarico a seconda delle proprie abilità.

Il team medico sarà composto da medici, biologi, embriologi, infermieri e tecnici di laboratorio, mentre lo staff psicologico sarà composto da consulenti, psicologi, psicoterapeuti, e infermieri.

### **Propositi**

Dal primo incontro che il medico avrà con la coppia, bisogna che si crei un'atmosfera che nutra una relazione di fiducia medico - coppia.

Quest'atmosfera è basata sull'apertura ed il reciproco rispetto. Alle coppie deve essere data l'opportunità di fare domande in qualsiasi momento. Soprattutto, deve essere data loro

l'opportunità di esprimere le proprie idee su diagnosi e terapia. I medici possono raggiungere questo scopo considerando la coppia come un'unità medica e psicologica.

L'infertilità implica sofferenza, ansietà ed insicurezza ed è compito del medico assicurarsi che tale stress sia minimizzato durante la fase di diagnosi e trattamento (Golombok, 1992). Per esempio, all'incirca un terzo delle coppie riferiscono disfunzioni sessuali durante l'investigazione diagnostica e il trattamento.

Dal momento che le coppie hanno spesso difficoltà nel discutere di sessualità, è importante che la consultazione si svolga in un'atmosfera che renda più facile alle coppie di parlare di questioni così intime. I medici devono perciò essere preparati ad indirizzare i problemi della sessualità sia in diagnosi (es., test post - coito, masturbazione per campione seminale), sia in trattamento (es., rapporti mirati, masturbazione per inseminazione/ IVF).

Il medico è altresì responsabile nell'assicurarsi che i pazienti ricevano la cura di cui hanno bisogno. Il medico è il principale partner nel trattamento medico. Una volta che la diagnosi è stata fatta, egli ha un ruolo decisivo - insieme alla coppia - nello scegliere il percorso della terapia medica.

Il suo consiglio è di particolare importanza per quanto riguarda la questione se il trattamento medico è indicato e, se così, che tipo di trattamento, quali intervalli devono intercorrere tra un trattamento e l'altro, e quando sarà consigliabile terminare il trattamento. Il medico deve inoltre stabilire se la consulenza psicologica è necessaria, ed essere preparato a fornire e/o riferire i pazienti alla fonte più appropriata per un aiuto psicologico.

## **Obiettivi**

Uno dei principali compiti del medico è di fornire informazioni. Molte coppie hanno un'inadeguata comprensione su come lavora il loro corpo. Loro sanno poco delle cause dell'infertilità, delle possibilità diagnostiche e/o delle opportunità di trattamento. In questo caso, spetta al medico assicurarsi che l'informazione sia accessibile, fornita dal medico stesso o da altri membri del team.

Queste informazioni possono essere date ai pazienti di persona, attraverso libri, video, CD-ROM o altro. Le coppie di immigrati potrebbero avere problemi di lingua o comunicazione che potrebbero comportare problemi di comprensione delle informazioni diagnostiche e terapeutiche. Risulta quindi essenziale che l'informazione sia accessibile - e, preferibilmente data - nella lingua madre del paziente.

Per aiutare meglio le coppie, il medico deve conoscere non solo il problema medico attuale, ma anche la coppia che sta trattando. Le domande chiave che potrebbero essergli utili nel raccogliere informazioni per raggiungere questo scopo possono includere:

- L'esperienza personale con l'infertilità della coppia;
- Gli effetti dell'infertilità nella loro relazione e sessualità;
- Come la coppia tratta questa loro mancanza di bambini nella relazione e fuori da questa (es., nella vita lavorativa).

Altre domande che potrebbero essere utili per una miglior comprensione psicologica sono presenti nell'appendice di questo capitolo.

Un altro importante obiettivo per il medico è assicurarsi che le attuali procedure mediche usate non portino ad un deterioramento nella salute riproduttiva e psicologica dei pazienti.

I medici devono parlare apertamente ai pazienti degli stili di vita non salutari (es., fumo, alcool, droghe), degli effetti negativi o collaterali della stimolazione ormonale, dei pro e dei contro delle differenti azioni, dal momento che interessano la salute della persona. Durante questi colloqui, gli effetti psicologici che possono persistere devono essere discussi.

Per esempio, cambiamenti cognitivi e di stati d'animo causati da alcune medicine per la fertilità o interventi che inverosimilmente portano ad una significativa crescita delle potenzialità fertili.

### **Problematiche tipiche**

Un problema per il medico e il paziente è la quasi esclusiva concentrazione sugli aspetti medici dell'infertilità. I progressi nel trattamento dell'infertilità sono stati fatti quasi esclusivamente nel campo medico. Trattamenti quali IVF e ICSI comportano un grande aumento delle possibilità per i pazienti di ottenere una gravidanza e di avere dei bambini.

Per questa ragione, è comprensibile che agli aspetti medici del trattamento sia stata data un peso considerevolmente maggiore a quello dato alla consulenza psicologica. Entrambe le parti in causa, vale a dire medici e pazienti, convergono la propria attenzione sui successi medici e la nascita di un figlio sano.

È anche chiaro che entrambe le parti in causa siano interessate al trattamento medico attivo, che entrambi hanno difficoltà nelle pause temporanee del trattamento e, che entrambi tendono a sostenere le terapie invasive che porterebbero ad una più alta probabilità di successo.

Come risultato, una preferenza subconscia ed un concentramento sul trattamento medico porterebbe giovamento a entrambe le parti.

Le coppie usano strategie diverse per fronteggiare l'infertilità, e questo può interferire col lavoro del medico. I pazienti sopravvalutano le loro probabilità di successo col trattamento, e idealizzano sia la potenziale gravidanza sia il loro lungo desiderio di avere un bambino. Inoltre, loro idealizzano anche il medico ed il suo team, così come le nuove tecniche e tecnologie.

Un altro modo frequente per fronteggiare l'infertilità è il diniego, quando anche le scarse probabilità di successo o le cause dell'infertilità vengono rifiutate. Comunque, deve essere notato che ad una prima fase d'idealizzazione potrebbe seguire una fase in cui i pensieri negativi prevalgono.

Tuttavia, le abilità del medico possono esser viste con disprezzo, soprattutto se il medico o il suo team hanno avuto un insuccesso, o se uno sbaglio è stato fatto durante la terapia.

Comportamenti che riguardano un ottimismo irrealistico, l'idealizzazione ed il rifiuto sono meccanismi di adattamento al problema. È importante per il medico essere consapevole di questi meccanismi, così può comprendere meglio le reazioni della coppia (Edelmann et al. 1994).

Un altro problema è che il medico può arrivare a sentirsi onnipotente. Il vantaggio di prestare attenzione ad entrambi, psiche e soma (cioè, terapia incentrata sul paziente), è che la coppia viene vista nella sua completezza. Questo può essere di grande aiuto nello stabilire una relazione di fiducia medico – paziente.

D'altro lato, prendersi cura sia dell'aspetto medico che psicologico, può portare sia il medico sia i pazienti a sopravvalutare l'importanza dei medici e di quello che loro possono fare. È perciò imperativo che il medico riconosca i propri limiti nel campo psicologico e trarre insegnamento dalla competenza dei consulenti, psicologi, psicoterapeuti del team.

Comunque, far riferimento al consulente può causare problemi ad alcuni pazienti. I pazienti possono interpretare questo riferimento come un rifiuto da parte del medico, da cui si possono sentire "scaricati". Ciò può ferire i sentimenti del paziente, soprattutto se il trattamento medico non ha avuto successo. Proprio per questo, l'intervento del terapeuta deve essere integrato sin dalle prime fasi del trattamento e presentato alla coppia in una luce positiva (Boivin et al., 1999). Un tema che ha causato molti dibattiti e difficoltà per i medici, è il criterio con il quale viene deciso se la cura ha avuto successo. I medici e i pazienti considerano generalmente di successo il trattamento che ha portato alla gravidanza e alla nascita del bambino. Comunque, successo significa anche che non avere bambini venga accettato e/o le coppie siano capaci di vedere la loro mancanza di figli da un'altra prospettiva, che permetta loro di dare una nuova forma alla loro vita ed avere una vita soddisfacente ( De Parsevale, 1992; Kemeter, 1998).

Per concludere, quando i pazienti vengono curati in una clinica di infertilità, l'ethos e la cultura della clinica sono molto importanti nel far sentire le coppie aiutate nella maniera più appropriata e premurosa. Le cliniche sono normalmente gestite da medici, e a causa di questo hanno un forte orientamento medica. Comunque, il lavoro di team significa che non solo gli individui hanno il loro compito specifico, ma che devono anche essere rispettati come membri del team quando offrono sia un aiuto medico sia un aiuto psicologico ai pazienti.

Se viene a perdere valore uno degli aspetti della cura o uno degli elementi della sfera medica o psicologica, allora possono nascere delle tensioni che possono essere trasmesse ai pazienti.

Lo scopo della terapia incentrata sul paziente ha più probabilità di funzionare se coloro che dirigono le cliniche di fertilità si assicurano che le loro squadre possano operare al meglio delle loro abilità in un ambiente il più positivo possibile.

### **Abilità comunicative**

I medici giocano un ruolo centrale nel trattare con il problema dell'infertilità. Loro non devono essere solo medici specializzati competenti, ma devono anche avere una conoscenza psicologica basilare dei problemi implicati dall'infertilità, dallo stress della terapia, dai meccanismi di adattamento e dall'importanza del rapporto medico-paziente. Siccome questi temi raramente hanno fatto parte dei studi di medicina, i medici devono cercare di acquisire la relativa conoscenza da qualche altra parte.

A lungo termine, il tirocinio medico dovrebbe essere cambiato per fare in modo che la preparazione in consulenza possa essere parte integrante dei suoi compiti professionali.

Una certa abilità nel guidare la conversazione con tecniche differenti di colloquio facilita il contatto tra i pazienti ed il medico. Per di più, una appropriata conoscenza delle tecniche di colloquio psicologiche, potrebbe aiutare il medico ad identificare i sintomi di uno stress psicologico che potrebbe segnalare il bisogno di una consulenza più accurata.

I medici devono quindi fare uno sforzo per padroneggiare meglio queste tecniche. Durante il trattamento dell'infertilità, ci sono sempre situazioni nel rapporto con una coppia che si confermano estremamente "difficili". Sia i pazienti sia il medico potrebbero essere consapevoli della loro insoddisfazione, che potrebbe rappresentarsi in rabbia o addirittura aggressione.

I gruppi di supervisione paritari permettono ai medici di discutere di questi casi difficili e cercare una soluzione in un ambiente di supporto con altri medici, e sotto la supervisione di un leader del gruppo. Frequentare questi gruppi è fortemente raccomandato, anche su una base regolare o ad intervalli regolari.

Per concludere, come menzionato, le cliniche di fertilità operano come un team. All'interno di questi team, le persone possono avere molto in comune, ma esiste anche la possibilità di disaccordi, conflitti e dispute. Le riunioni del team dovrebbero non solo coprire le discussioni di questioni organizzative ma anche interessarsi della "cultura all'interno del team".

Le emozioni, i disaccordi e le dispute sono normali all'interno di un team. Una supervisione esterna è consigliabile.

### **Appendice: domande aggiuntive per le interviste ai pazienti**

- Da quanto tempo desidera avere un bambino o bambini?
- Per quanto tempo è stato/a sotto trattamento?
- Da quanti medici è stato/a?
- Quale pensa sia la causa della sua infertilità (cioè, teoria soggettiva)?
- Chi è più turbato dalla sua infertilità, l'uomo o la donna?
- Cos'è cambiato nella sua vita da quando è diventato/a consapevole della sua infertilità?
- È cambiata qualcosa nella sua vita come conseguenza dell'infertilità (es., sociale, sessuale, etc.)?
- Quant'è soddisfatto della sua sessualità (es., frequenza, mancanza di orgasmo, coito difficile, desiderio sessuale)?
- Che tipo di trattamento secondo lei dovrebbe essere usato?
- Cosa ne pensa delle alternative (es., adozione, affidamento, rimanere senza figli)?
- Quali sono i suoi limiti personali per il trattamento? Quanto potrebbe durare?
- Cosa farà se il trattamento non ha "successo"?

Domande aggiuntive che possono aiutare il medico a prepararsi per le reazioni alla cura diagnostica o al trattamento:

- Il paziente soffre di ulcera, asma, dolori addominali o condizioni di pelle che sono causati o peggiorati dallo stress?
- Esiste una storia di sintomi psichiatrici o trattamento psicoterapeutico in reazione ad un periodo di crisi, problemi di coppia e/o infertilità?

### **3. LA CONSULENZA NEL TRATTAMENTO DELL'INFERTILITA'**

#### **3.1 LA CONSULENZA NEL TRATTAMENTO DELL'INFERTILITA'**

**8 Johannes Bitzer**

##### **Introduzione**

Il seguente capitolo presenta un modello di struttura per la consulenza integrata dei pazienti nell'ambiente medico. Il processo diagnostico ed il trattamento dell'infertilità possono essere descritti come un processo circolare in 10 fasi:

- Fase 1: Introduzione e inizio di una alleanza (collaborazione) di lavoro
- Fase 2: Valutazione e monitoraggio del problema
- Fase 3: Chiarimento sulla definizione del problema e negoziazione sugli obiettivi e le priorità
- Fase 4: Scambio delle ipotesi e decisione per quanto riguarda le procedure diagnostiche
- Fase 5: Investigazione, procedure diagnostiche
- Fase 6: Fornire informazione sui risultati
- Fase 7: Elaborazione delle opzioni per risolvere il problema dell'infertilità
- Fase 8: Decisione sulle opzioni specifiche
- Fase 9: Procedure di trattamento
- Fase 10: Valutazione del risultato

Il trattamento potrebbe ipoteticamente ricominciare, o essere sospeso, in una qualunque delle 10 fasi, dato ognuna è conseguenza della precedente. La terapia incentrata sul paziente e la consulenza possono essere integrati ad ognuno di questi passi in questo processo.

Inoltre, il processo psicosociale per ogni fase sarà ulteriormente descritto in termini di propositi, scopi, problematiche tipiche e delle abilità comunicative richieste.

“I propositi” definiscono perché la terapia psicosociale è necessaria per ogni passo in termini delle sfere cognitiva, emozionale, motivazionale, comportamentale e di decisione.

Gli “obiettivi” definiscono le entità normative o gli scopi specifici da realizzare nella terapia psicosociale e possono includere (1) un supporto emozionale per la coppia, (2) l'aumento del senso di autonomia e auto - determinazione, (3) maggior autorità per i pazienti attraverso la crescita

delle conoscenze e delle competenze, e (4) una terapia individualizzata, orientata sulla coppia e comprensibile per i pazienti.

Le "problematiche tipiche" si riferiscono alle esperienze negative dei pazienti e del team, e che pongono sfide specifiche agli sforzi comunicativi e di interazione arrivando a volte a danneggiare, spezzare o bloccare completamente la valutazione del problema ed il processo di soluzione del problema.

Le "abilità comunicative" descrivono le attitudini e le conoscenze specifiche, così come le tecniche verbali e non-verbali necessarie a fornire le basi per completare quel determinato passo con successo.

## **FASE 1: INTRODUZIONE E INIZIO DI UNA ALLEANZA DI LAVORO**

### **Proposito**

Questo è il primo contatto cognitivo ed emozionale e fornisce le basi per una relazione di successo.

### **Obiettivi**

#### **a) Supporto emotivo**

La coppia deve provare solievo emozionale dalla crisi di infertilità.

#### **b) Autonomia**

La coppia deve sentirsi capita, accettata e rispettata.

### **Problematiche tipiche**

Non c'è nessun contatto emozionale tra il team e la coppia. Il team è occupato dal quadro sinottico, a scrivere l'anamnesi, etc. I pazienti si sentono come un numero anonimo in un istituto anonimo, ed hanno l'impressione di non trovare ascolto e comprensione per i loro specifici problemi individuali.

### **Abilità comunicative**

Le abilità relazionali ed emozionali sono usate per costruire i rapporti interpersonali. Il team costruisce contatti personali accogliendo tutti, e facendo attenzione a percepire i pazienti come individui con caratteristiche ed esigenze uniche. I loro nomi, professioni e nazionalità devono essere ricordati, e il team deve dare al paziente rassicurazioni che questi aspetti della loro identità sono molto importanti.

Una parte importante di questo passo è svolta dalla percezione di reazioni nascoste nel comportamento e nelle emozioni dei pazienti. Vergogna, rabbia, frustrazione, aggressione, sentimento di inferiorità e rifiuto sono sentimenti che si riscontrano spesso durante la prima visita. Il team dovrebbe prendere nota di queste emozioni per prevedere possibili difficoltà nel rapporto tra il team ed i pazienti.

Occasionalmente, queste emozioni devono essere espresse verbalmente dal team per indicare ai pazienti che possono esprimere le emozioni e che hanno trovato il posto giusto per esprimere i loro desideri e le loro paure per quel che riguarda il loro desiderio incompiuto di avere un bambino.

## **FASE 2: VALUTAZIONE E MONITORAGGIO DEL PROBLEMA**

### **Propositi**

#### **Cognitivo**

Il team può raccogliere informazioni su tutti i problemi dei pazienti relativi al desiderio di avere un bambino. Il team deve procurarsi informazioni sul background, sulla storia e le conseguenze del problema, così come le teorie soggettive dei pazienti su cosa ha causato il problema. Il team deve procurarsi le informazioni su eventuali tentativi precedenti per risolvere il problema.

#### **Emotivo**

I pazienti possono esprimersi e il team può rispondere alle scoperte del paziente in maniera emozionale e con supporto.

#### **Relazionale**

Il team ed i pazienti si avvicinano tra loro; comincia un processo di relazione

### **Obbiettivi**

#### **Supporto emotivo**

I pazienti devono avere l'opportunità e il tempo di raccontare la loro storia di infertilità, e la possibilità di esprimere tutti i problemi sociali ed emozionali legati alla loro infertilità.

#### **Autonomia e partecipazione**

I pazienti devono avere l'opportunità di esprimere le loro idee sulle possibili cause della loro infertilità e possibilmente trovare i fattori che hanno influenzato la loro infertilità, penetrando a fondo nella loro vita.

#### **Terapia incentrata sulla persona**

Il team deve farsi un quadro complessivo dell'infertilità della coppia, con il suo background psicosociale e delle sue implicazioni.

## **Valutazione complessiva del problema**

Questa è la fase durante la quale si può svolgere l'esame dei fattori di rischio psicosociale.

### **Problematiche tipiche**

I pazienti non hanno il tempo per raccontare la loro storia. Sono spesso interrotti dal team con domande chiuse, e costretti ad una specifica risposta da uno schema di domande allusive e capziose. Il team non indirizza l'intervista sulle problematiche psicosociali dell'infertilità: comportamento, comunicazione del paziente, conflitti, sessualità, etc. La percezione che il paziente ha dei problemi e quello che ne ha il team sono incongruenti e contraddittorie.

### **Abilità comunicative**

#### **Ascoltare**

L'abilità più importante in questa fase del processo è quella di ascoltare e osservare molto attentamente. Chi racconta a chi che tipo di storia? Qual è l'impatto emozionale? Come interagiscono i pazienti? Quali sono le reazioni del team?

Ci sono molto differenti tipi di informazione che si possono raccogliere in questa fase, inclusa l'informazione già esistente sui fatti di vita della coppia, ed i sentimenti e le reazioni agli eventi della vita, così come raccogliere informazioni osservando direttamente il loro comportamento e percependo e interpretando le reazioni emotive.

#### **Domande**

Il team deve porre alla coppia domande molto importanti, quali: Quando hanno capito per la prima volta che non potevano ottenere una gravidanza naturale, anche se lo volevano? Come hanno reagito? Quali erano i sentimenti? Come hanno affrontato la situazione? Come influisce sulla loro vita l'esperienza dell'infertilità? Quali sono i sentimenti e le idee sulle possibili cause dell'infertilità? Come percepiscono e come affrontano il problema in coppia? Quali sono le influenze sulla relazione e sulla sessualità?

Un questionario può anche essere d'aiuto per esaminare se ci sono rischi psicosociali come la depressione, un grave conflitto nei pazienti, isolamento sociale, disordini della personalità, etc.. Se questi fattori vengono diagnosticati, rivolgersi ad una risorsa appropriata – cioè psicoterapeuta o altro professionista della salute mentale – è una soluzione indicata e inoltre di grande aiuto.

## **FASE 3: CHIARIMENTO SULLA DEFINIZIONE DEL PROBLEMA E NEGOZIAZIONE SUGLI OBIETTIVI E LE PRIORITA'**

### **Proposito**

#### **Cognitivo**

I problemi dei pazienti vengono riassunti e verificati. Possono essere chiariti gli obiettivi dei pazienti e definite le priorità. I pazienti raccolgono informazioni sulle possibilità e le limitazioni del work-up e del trattamento.

## **Emotivo e relazionale**

C'è un approfondimento nel rapporto e nell'alleanza di lavoro tra i pazienti ed il team. Viene stabilito un concetto comune per la definizione dei problemi e degli obiettivi.

## **Obiettivi**

### **Rispetto e supporto**

I pazienti devono sentirsi sicuri che si è preso nota tutti di tutti i loro problemi e che la loro storia è stata accolta con attenzione.

### **Autonomia e partecipazione**

I pazienti devono essere coinvolti sulla definizione degli obiettivi, comprendendone la loro stessa partecipazione e responsabilità.

### **Aumentare la conoscenza e la coscienza del paziente**

I pazienti devono ricevere informazioni comprensibili sulle possibilità ed i limiti dell'aiuto medico.

## **Problematiche tipiche**

I pazienti ed il team non riescono a mettersi d'accordo, od a formulare un comune elenco di problemi, priorità, obiettivi. I punti di vista di entrambe le parti rimangono fissi: non ci sono più scambi di pensieri, ma una crescita di sfiducia. I pazienti hanno delle aspettative irrealistiche e idealistiche, o progetti riguardanti opportunità illimitate di trattamento.

Il team viene in un primo tempo idealizzato per poi essere svalutato.

Le priorità e i concetti dei pazienti sono diversi da quelli del team. I pazienti vogliono immediatamente un aiuto diretto, mentre il team vuole prima concentrarsi su una linea di lavoro diagnostica. I partner hanno priorità ed obiettivi differenti, addirittura opposti: per esempio uno dei partner potrebbe desiderare il trattamento intensivo, mentre l'altro è esitante, ed il desiderio per un figlio è quindi asimmetrico. Un tema centrale in questo contesto è come trattare queste differenze.

## **Abilità comunicative**

### **Abilità verbali e cognitive generali**

Si riassumono i problemi e si verifica che tutte le informazioni rilevanti sono state prese in considerazione e comprese approfonditamente dai pazienti. I pazienti vengono incoraggiati a rivolgere domande e dare informazioni aggiuntivi. Potrebbe essere di aiuto per creare una lista dei problemi.

### **Abilità educative**

A questo punto è molto importante per il team fornire informazioni sulle conoscenze generali per ciò che riguarda l'infertilità, sullo scopo dell'intervento e sulle possibilità ed i limiti del trattamento. Ci sono alcune regole base per facilitare l'educazione dei pazienti.

Primo, il consulente deve essere sicuro che il programma sia stato accettato.

Secondo, la coppia deve prendere parte attivamente in questo processo educativo, dimostrando la sua comprensione.

Terzo, la quantità di informazione per ogni consultazione deve essere limitata. Un paziente tipo è capace di memorizzare stabilmente un massimo di tre punti importanti per ogni seduta.

Libri, video e altro materiale possono essere validi strumenti per aumentare la quantità di informazioni fornita.

I principi del processo informativo sono:

- stabilire un rapporto col paziente;
- usare termini facili ed evitare l'uso del linguaggio tecnico-professionale;
- evidenziare il messaggio;
- presentare ogni categoria di informazione separatamente;
- fornire piccole unità di informazione;
- fare un sommario dei punti più importanti;
- provvedere a materiale supplementare;
- mettere l'informazione per iscritto;
- verificare la comprensione del paziente.

## **Negoziazione**

Il team ed i pazienti trattano le priorità e gli obiettivi correlati alla cooperazione. Ogni parte propone tematiche e si scambiano punti di vista per costruire un obiettivo di lavoro comune.

Negoziazione significa scambio di informazioni, opinioni, desideri e paure al fine di creare il setting relazionale adeguato al processo di decisione.

## **Tecniche verbali e problematiche maggiori**

Le domande sono principalmente aperte: c'è da fare molta verifica ma anche fornire informazioni. Il contenuto del colloquio deve includere discussioni sulle seguenti domande:

Quali sono le aspettative dei pazienti per ciò che riguarda la linea di lavoro ed il trattamento? Cosa sanno di questo, quali sono le loro domande? Quali sono le loro priorità?

Vogliono principalmente conoscere le cause, o vogliono solo "conoscere la problematica e effettuare la terapia"? Vogliono la via più veloce per avere un bambino, o vogliono seguire una via il più naturale possibile? Quali sono i loro limiti, e quali sono le loro paure e i loro dubbi?

Che ammontare di tempo e di denaro vogliono investire? Cosa ne pensano dei futuri sviluppi del trattamento? Cosa faranno se il trattamento fallisce?

## **FASE 4: SCAMBIO DELLE IPOTESI E "DECISION MAKING PROCESS" PER LE PROCEDURE DIAGNOSTICHE**

-

### **Proposito**

#### **Cognitivo**

Il medico genera ipotesi sulle cause dell'infertilità ed elabora un piano diagnostico. Il team fornisce informazioni alla coppia sulle possibili cause dell'infertilità e sulle procedure diagnostiche con riferimento a queste cause. I pazienti esprimono i loro concetti, idee e commenti su queste proposizioni.

#### **"Decision making process" motivazionale**

Il team ed i pazienti entrano in un processo di decisione riguardanti le procedure diagnostiche.

### **Obiettivi**

#### **Approccio complessivo all'infertilità**

Le ipotesi generate dal medico o dal team devono essere comprensive e comprensibili.

#### **Aumento della conoscenza e della competenza**

I pazienti devono ricevere un'adeguata informazione sulle misure diagnostiche.

#### **Accrescere l'autonomia e la partecipazione**

Deve esserci una reciproca consapevolezza su quali procedure diagnostiche applicare.

#### **Conferire potere ai pazienti**

Ai pazienti deve essere consentito dare (o rifiutare) il consenso informato riguardante gli interventi diagnostici.

### **Problematiche tipiche**

Esiste una comprensione delle ipotesi limitata e scarsa, molto spesso solo puramente somatica o puramente psicosociale. I pazienti non possono contribuire ed integrare i loro concetti nella linea diagnostica o nel processo di decisione. La decisione del team viene imposta ai pazienti, impedendo loro di capire e partecipare. I pazienti ed il team hanno differenti punti di vista e di opinione su certe misure diagnostiche e non riescono a trovare un compromesso. I partner hanno differenti punti di vista e di opinione su certe misure diagnostiche.

### **Abilità comunicative**

#### **Educative**

L'informazione deve essere fornita in una maniera comprensibile e adatta al linguaggio dei pazienti. L'informazione deve essere fornita in piccole unità, e sempre verificata.

Deve essere compilato un sommario per i punti più importanti, che devono anche essere annunciati. Il raggio delle possibili cause dell'infertilità viene spiegato dimostrando il largo spettro dei fattori biologici, psicologici e sociali coinvolti (ampia generazione di ipotesi e spiegazione).

### **Negoziazione**

I pazienti vengono incoraggiati a rendere chiare le loro opinioni e i loro punti di vista, e queste vengono comparate alle ipotesi del team e discusse. I vantaggi e gli svantaggi delle differenti procedure diagnostiche vengono discusse e valutate per arrivare ad una decisione comune su quali test applicare.

## **FASE 5: INVESTIGAZIONE, PROCEDURE DIAGNOSTICHE**

### **Proposito**

#### **Cognitivo**

L'investigazione fornisce l'informazione specifica per il team sulle cause ed i fattori che contribuiscono al problema dell'infertilità (biologici, psicologici, fattori sociali). L'investigazione consente al team di elaborare un piano di soluzione del problema. Le procedure diagnostiche permettono ai pazienti di diventare esperti in procedure di infertilità e di sapere di più sul loro problema di infertilità.

#### **Emotivo**

Ci deve essere una diminuzione dell'ansia ed un aumento di sicurezza nei pazienti.

#### **Relazionale**

Il rapporto pazienti – team deve essere rafforzato.

### **Obiettivi**

#### **Trattamento complessivo**

Le cause dell'infertilità devono essere riconosciute, per consentire al team di fare una diagnosi complessiva.

#### **Aumento della conoscenza e della competenza**

I pazienti vengono aiutati a comprendere meglio la loro infertilità attraverso la loro personale esperienza.

### **Problematiche tipiche**

I pazienti provano dolore e frustrazione durante le procedure diagnostiche. Possono provare sentimenti di impotenza, di abbandono o di essere inefficienti. Loro provano paura su un possibile risultato negativo. Le reazioni da stress possono includere un'inclinazione depressiva e sintomi corporali. I pazienti potrebbero trovare difficoltà nell'affrontarli.

### **Abilità comunicative**

#### **Educative**

Il team deve spiegare esattamente in maniera che i pazienti riescano a capire quello che si andrà a fare, così come i possibili risultati. Diagrammi e grafici supplementari ed altro materiale scritto può essere d'aiuto.

#### **Emotive**

Il team deve verbalizzare e reagire alle emozioni che i pazienti manifestano durante le procedure. Il team deve essere bravo a percepire, contenere e supportare le emozioni negative.

## **FASE 6: FORNIRE INFORMAZIONI SUI RISULTATI**

### **Proposito**

#### **Cognitivo**

Il team informa i pazienti sui risultati. Il paziente riceve e capisce le implicazioni delle informazioni sui risultati.

#### **Emotivo**

Il paziente può esprimere e gestire le proprie reazioni emotive ai risultati. Il team supporta le loro reazioni emotive.

#### **Relazionale**

C'è un approfondimento del rapporto.

### **Obiettivi**

#### **Competenza e conoscenza**

I pazienti devono comprendere al meglio le cause ed i fattori che contribuiscono al loro problema.

#### **Aumento delle competenze sociali ed emotive**

I pazienti devono essere resi capaci di affrontare emotivamente queste informazioni.

#### **Supporto e cura**

Il team deve aiutare i pazienti nel far fronte ai problemi.

### **Problematiche tipiche**

I pazienti non capiscono i risultati o fraintendono certe parti dei risultati. Il linguaggio usato dal team è inappropriato. Ci sono troppi termini professionali. Il modo in cui vengono fornite le informazioni manca di empatia, i pazienti vengono traumatizzati quando ricevono risultati negativi che non sono in grado di affrontare. Un tema speciale riguarda la non spiegazione dell'infertilità. In questi casi i pazienti possono avere difficoltà nell'affrontare l'incertezza.

### **Abilità comunicative**

#### **Educative**

Usare linguaggio appropriato. Fornire piccole parti di informazione. Permettere le domande.

#### **Emotive**

Fornire supporto emotivo per affrontare risultati negativi o stressanti. Il team deve imparare a trasmettere sostegno e ad aiutare i pazienti ad affrontare questi risultati.

## **FASE 7: ELABORAZIONE DELLE OPZIONI PER RISOLVERE IL PROBLEMA DEL INFERTILITA'**

### **Proposito**

#### **Cognitivo**

Il team elabora differenti opzioni per risolvere il problema dell'infertilità basato sulle diagnosi (es., trattamento, pausa temporanea mentre si cerca di concepire, vivere senza figli, adozione). I pazienti ricevono e rielaborano l'informazione ed hanno un tempo ragionevole per considerarla.

#### **Emotivo**

C'è sollievo e speranza per una soluzione.

### **Obiettivi**

#### **Aumento delle competenze**

Il team deve mirare ad aumentare la conoscenza dei pazienti sulle possibili soluzioni del problema.

#### **Autonomia e auto – determinazione**

Le opzioni devono essere create con i pazienti e nel loro esclusivo interesse.

#### **Trattamento complessivo**

Il trattamento deve essere individualizzato.

### **Problematiche tipiche**

I pazienti non capiscono le opzioni. I pazienti hanno dei concetti errati sulle opzioni. Non esistono opzioni per i pazienti. Viene proposta una sola soluzione dal team. Nessuna delle opzioni è accettabile.

### **Abilità comunicative**

#### **Educative**

Dimostrare e spiegare le opzioni. Offrire sempre il più ampio spettro di opzioni e decisioni possibili. Verificare. Incoraggiare le domande.

## **FASE 8: DECISIONE SULLE OPZIONI SPECIFICHE**

### **Proposito**

#### **Cognitivo**

Il team ed i pazienti discutono dei vantaggi e dei svantaggi delle differenti opzioni. Previsione dei possibili risultati ed analisi delle stesse.

#### **Emotivo**

Le possibili reazioni emotive ai differenti risultati vengono discusse.

#### **Relazionale**

I pazienti partecipano alla decisione. Il team ed i pazienti sono partner.

### **Obiettivi**

#### **Partecipazione e auto – determinazione**

I pazienti partecipano al processo di decisione.

#### **Terapia incentrata sul paziente**

Le decisioni riguardanti il trattamento sono altamente individualizzate.

#### **Consenso informato**

I pazienti possono prendere decisioni avendo ricevuto tutte le informazioni necessarie, conoscendo i vantaggi ed i svantaggi delle varie procedure, etc.

### **Problematiche tipiche**

I pazienti non possono prendere decisioni da soli. C'è molta pressione esterna e qualche volta pressione anche da parte del team. I partner non si mettono d'accordo e ci sono conflitti sui metodi che ognuno preferisce. I possibili risultati delle procedure non vengono discussi ed i vantaggi e i svantaggi non vengono analizzati. I pazienti non possono dare veramente un consenso informato, dopo che hanno valutato i vantaggi ed i svantaggi della loro decisione.

Ci sono conflitti e differenze non identificate.

### **Abilità comunicative**

#### **Educative**

Le procedure devono essere spiegate ripetutamente finché il messaggio non viene recepito.

#### **Negoziazione e processo di decisione**

Analizzare i vantaggi e gli svantaggi delle varie procedure con i pazienti. Indicare possibili risultati e prevedere le reazioni emotive.

#### **Relazionale**

Creare un'atmosfera di associazione e appartenenza.

## **FASE 9: PROCEDURE DI TRATTAMENTO**

### **Propositi**

#### **Motivazionale**

I pazienti sono motivati a seguire le istruzioni relativi al trattamento.

#### **Comportamentale**

Esiste una realizzazione pratica del piano di trattamento attraverso interventi fisici. La coppia intraprende i passi necessari per eseguire i test/ trattamenti diagnostici.

### **Obiettivi**

#### **Risoluzione dei problemi**

Il problema dell'infertilità dovrà essere risolto. Bisogna ottenere la fertilità, lo stato di gravidanza e, più in là nel tempo, un bambino sano.

#### **Trattamento complessivo (tutte le procedure tecniche d'intervento medico)**

I pazienti non devono essere traumatizzati o danneggiati.

#### **Autonomia e partecipazione**

Il partner dovrà essere in grado di fronteggiare il trattamento ed essere coinvolto attivamente. Il team deve aiutarlo ad affrontare le incertezze.

### **Problematiche tipiche**

I pazienti soffrono di intenso stress e ansia fisica, sessuale e/o psicologica a causa degli effetti collaterali del trattamento. In caso di fallimento, i pazienti provano frustrazione, rabbia, senso di inferiorità e di inidoneità, e/o depressione, che devono essere comprese dal team. Ci sono periodi di attesa stressanti. Le incertezze devono essere fronteggiate.

### **Abilità comunicative**

#### **Emotive**

Ai pazienti si deve offrire l'opportunità di avere colloqui e consulenze intermittenti per esplorare la loro reazione o esperienza emotiva.

#### **Cognitive**

Tutte le tappe nel processo di trattamento devono essere note, ed i pazienti devono essere incoraggiati a fare domande.

#### **Educative**

È importante insegnare le abilità per affrontare lo stress e gestire il fallimento.

#### **Comportamentale**

A i pazienti devono essere messe a disposizione tecniche di rilassamento per diminuire eventuali reazioni vegetative correlate allo stress.

### **Fase 10: VALUTAZIONE DEI RISULTATI**

#### **Propositi**

##### **Cognitivo**

Il team riceve informazioni importanti. I pazienti ricevono informazioni, commenti e spiegazioni dal team.

##### **Emotivo**

I risultati evocano reazioni emotive che i pazienti devono affrontare aiutati dal team.

##### **Motivazionale e processo di decisione**

I pazienti possono eventualmente decidere di rientrare, dopo un periodo di pausa, nel ciclo in una delle tappe.

## **Obiettivi**

### **Trattamento complessivo**

Il team deve essere di sostegno emotivo e dare comprensione ai pazienti.

### **Potenziamento**

I pazienti devono essere sostenuti e rinforzati ad aumentare la comprensione sulle loro stesse esperienze, le loro conoscenze e competenze per prendere decisioni (decision-making).

### **Ampliare le auto-competenze**

I pazienti devono essere in grado di fare scelte e di affrontare le difficoltà ed i fallimenti.

I pazienti devono essere aiutati ad affrontare le reazioni positive e negative nel contesto della gravidanza. Si deve facilitare ed accompagnare il processo di lutto relativo all'esperienza ripetitiva del non-compiuto desiderio di avere un figlio.

### **Problematiche tipiche**

I pazienti possono provare frustrazione e disappunto a causa del fallimento. Emozioni come depressione, rabbia e altri sentimenti negativi devono essere fronteggiati. Può anche esserci aggressione verso il team medico che ha effettuato il trattamento. I pazienti possono anche esprimere ansia e/o comportamento rigido, compulsivo – ossessivo, ripetitivo.

## **Abilità comunicative**

### **Generali**

Il team deve dare ascolto, riflettere le emozioni, verificare e incoraggiare le domande dei pazienti.

### **Emotive**

Il team deve tollerare emozioni negative, rispondere in modo positivo e dimostrare affinità ed empatia, percepire e verbalizzare sentimenti non espressi che i pazienti possono provare. Il team deve apprendere come gestire adeguatamente le diverse fasi di shock e dolore.

### **Educative**

Il team deve insegnare tecniche per affrontare le problematiche, creare consapevolezza sui meccanismi individuali, e anche svelare le diverse possibilità per affrontare le situazioni.

### **Decision-making**

Il team e i pazienti possono intraprendere un processo di decisione sul fermare o continuare il ciclo.

### **3.2. OSSERVAZIONI**

I principi di cura per i pazienti infertili si basano principalmente sulla conoscenza della biologia della riproduzione umana e sulla tecnologia medica derivante da questa conoscenza.

I progressi nella dimensione sub-cellulare e molecolare del processo di fertilizzazione sono stati dei procedimenti di successo, ed hanno aumentato le potenzialità mediche di manipolazione dei gameti ampliando di conseguenza le possibilità terapeutiche per i pazienti infertili. Questo è l'indiscusso progresso della medicina riproduttiva.

Quando i medici guardano oltre la biologia della riproduzione ed osservano la dimensione psicosociale della procreazione umana, allora si possono confrontare con gli aspetti emozionali del desiderio incompiuto di avere un bambino e della dimensione umana della creazione della vita.

La dimensione umana è, paragonata a quella medica molto meno spettacolare e, rispetto a quest'ultima, c'è molto meno progresso nel campo delle emozioni, dei pensieri, degli atteggiamenti, dei conflitti e degli altri fattori psicosociali che l'infertilità contempla, perché le persone coinvolte nel procreare una nuova vita saranno sempre soggette alle limitazioni, alle debolezze ed alle eredità della natura umana. Solo includendo la dimensione psicosociale nella consultazione dell'infertilità saremmo in grado di fare della riproduzione biologica una riproduzione umana.

Finora gli aspetti psicosociali della mancanza involontaria di bambini, le necessità emozionali dei pazienti e le difficoltà interpersonali durante la preparazione e il trattamento dell'infertilità, o sono state largamente trascurate dai servizi puramente basati sulle tecniche, o è stata creata una divisione tra la parte biotecnica della cura dell'infertilità proposta da endocrinologi riproduttivi, embriologi, chirurghi ecc., da una parte, e il trattamento dell'infertilità proposta da psicologi, consulenti e altri professionisti della salute mentale.

Questa divisione ha certi vantaggi, il più importante fra i quali è l'alto grado di competenza professionale raggiungibile tramite la specializzazione. Le tecnologie riproduttive, le procedure diagnostiche, e soprattutto gli interventi terapeutici sono diventati così complessi che una preparazione altamente specializzata è una condizione preliminare assoluta.

Agli antipodi dello spettro multidisciplinare c'è, a livello internazionale, una lunga tradizione di consulenza degli psicologi, che ha portato all'accumulo di un enorme quantità di sapere sui meccanismi di gestione delle emozioni, degli aspetti cognitivi, degli atteggiamenti, sviluppando elevate competenze di gestione dei pazienti infertili.

Il secondo vantaggio consiste nel fatto che i pazienti possono avere tante persone (un team multidisciplinare) come partner, scegliendo quelli dei quali hanno bisogno in quel momento.

Quali sono gli svantaggi di questo dualismo? I pazienti possono avere difficoltà a stabilire una relazione terapeutica stabile; possono sentirsi divisi in corpi e menti, e non recepire la sensazione di essere trattati integralmente come persona, o come una coppia con un problema di infertilità di coppia. Per di più, i pazienti possono sentirsi incompresi o anche vergognarsi d'essere considerati o visti come se avessero bisogno di un "*psicospecialista*" come se fossero nevrotici o mentalmente malati.

Questa riluttanza ad accettare, o semplicemente rifiutare, un aiuto psicologico professionale, può significare che quei pazienti che effettivamente hanno più bisogno e chiedono aiuto possano rimanere senza trattamento. Le necessità psicosociali incompiute possono essere uno dei fattori che contribuiscono al fallimento del trattamento.

Sembra perciò utile elaborare un concetto della stessa consulenza nell'infertilità, nel quale i standard e conquiste della tecnica biomedica si congiungono con standard del trattamento psicosociale e con le competenze dei consulenti che offrono i servizi. Questo approccio integrato alla consultazione si basa su due fondamentali.

La prima è il lavoro etico del definire gli obiettivi del trattamento che vanno oltre la semplice idea di "porta il bambino casa", e comprendono la qualità del rapporto medico/paziente, la comunicazione, il trattamento complessivo, la risposta emozionale dei pazienti, il loro potenziamento tramite la partecipazione, il rispetto per l'autonomia ed il coinvolgimento attivo nei decision-making process. Tutto questo aiuta ad affrontare lo stress e altre conseguenze negative dell'infertilità.

La seconda è un modello integrato di consultazione sviluppato negli anni ed applicato a diverse aree della medicina. Il modello integrato a 10 tappe descritto è l'applicazione di questo paradigma interattivo al processo di diagnosi e trattamento dell'infertilità. Questo modello cerca di microanalizzare il processo che avviene nella consultazione in modo da concentrarsi al meglio sui diversi punti critici dinamici nei quali il processo collaborativo tra i pazienti ed il team del trattamento si possa rinforzare o bloccare.

Qualcuna delle tappe può sembrare artificialmente separata dalle altre. Qualche altra tappa può sembrare consistere di due fasi diversi invece che una. Può anche essere difficile all'inizio differenziare tra propositi, obiettivi, problemi ed abilità, ma le definizioni teoriche sono solidamente stabilite e, nei diversi progetti di ricerche cliniche e pratiche, questi concetti hanno trovato un valido riscontro scientifico. Questo è ancora un modello preliminare che può essere adattato ed aggiornato su nuovi risultati della ricerca e/o del lavoro concettuale.

Noi crediamo, comunque, che la medicina riproduttiva ha bisogno di un modello integrato di consulenza sull'infertilità, e questo modello può essere definito tramite la descrizione operativa e sistematica delle caratteristiche chiave del trattamento psicosociale nelle consultazioni nell'infertilità (intenti, obiettivi, problemi tipici e abilità di comunicazione). Questo tipo di modello è necessario per tre ragioni.

Primo, permette di valutare interventi combinati di tecniche biomediche e psicosociali in riferimento a standard definiti di qualità; secondo, può servire come base per la ricerca empirica sulla soddisfazione dei pazienti e i risultati del trattamento; terzo, può offrire alle unità speciali riproduttive un mezzo per addestrare i medici specializzanti e i specialisti per ampliare e migliorare le loro competenze psicosociali.

## **4 PROBLEMATICHE PARTICOLARI NEL SUPPORTO PSICOLOGICO**

### **4.1 LA GRAVIDANZA ESITO DI UN CICLO DI TRATTAMENTO DELL'INFERTILITA'**

**Patricia Baetens**

#### **Introduzione**

L'esperienza soggettiva dell'infertilità può avere una certa influenza sul modo in cui i pazienti vivono la gravidanza e l'educazione del bambino. L'infertilità provoca una crisi a livello individuale, relazionale e sociale. Il passaggio da coppia infertile a coppia in attesa può essere influenzato dalla storia personale di coppia ed individuale, dal modo in cui hanno affrontato il problema della infertilità nel passato, dall'ambiente socioculturale e dal tipo di trattamento medicalmente assistito che hanno ricevuto.

#### **Problematiche**

I pazienti infertili possono di norma affrontare enormi sforzi per avere un bambino. La gravidanza rappresenta pertanto l'obiettivo di un enorme investimento di tempo, emozioni, energie e, spesso, denaro. I pazienti hanno molte fantasie su come potranno essere estremamente felici una volta in gravidanza. Invece, nel caso in cui in gravidanza devono spesso confrontarsi con la possibilità di complicazioni ed il rischio di abortire, con emozioni persistenti di ansia e preoccupazione che possono rendere a volte drammatico l'intero periodo della gravidanza.

Ciò è problematico specialmente per coloro che hanno già avuto esperienze di interruzione della gravidanza. Esperienze cliniche mostrano come l'ansia e lo stress aumentano durante la gravidanza ottenuta con la fecondazione assistita. Alcune donne, che non sono in grado di sviluppare un attaccamento al feto, possono avere un rifiuto per la gravidanza per una paura anticipativa di eventi negativi nel corso della stessa (es. aborto).

Altre possono sviluppare una preoccupazione esagerata verso ciascun evento fisico "normale" in gravidanza (Covington & Hammer-Burns, 1999). Il fatto che diverse pazienti, ottenuta la gravidanza non sono, come pensano dovrebbero, molto felici del loro stato, può provocare sensi di colpa e di vergogna, che si sommano a quelli che possono aver già sviluppato nell'impatto e nella soluzione del problema dell'infertilità.

L'essere incinta può introdurre problemi sul benessere e soprattutto sulla salute del bambino che deve nascere. L'incapacità di concepire può aver già causato nei pazienti una perdita di fiducia nel loro corpo, e perciò può ridurre la fiducia nella adeguatezza del proprio corpo durante la gravidanza ed il parto. Livelli di ansia più alta durante la gravidanza sono correlati alla preoccupazione delle madri fertilizzate in-vitro (IVF) rispetto al benessere del bambino e alla loro paura di essere separate dal figlio appena nato (McMahon et al. 1997).

Inoltre, in queste condizioni, i pazienti devono affrontare tutti i dubbi sulla qualità della futura relazione genitore/figlio e sulla sua educazione. Diventare genitore può perdere la sua naturalezza. I pazienti spesso hanno la sensazione che debbano dimostrare che saranno bravi genitori; a volte sentono che non saranno in grado di essere dei bravi genitori.

I pazienti che hanno fatto ricorso alla donazione di gameti hanno molte preoccupazioni ed ansie sulle conseguenze dell'uso della donazione sulla futura relazione padre-figlio e madre-figlio. Nonostante molti di loro sono stati sostenuti sulle diverse problematiche, quali l'anonimato del donatore e su come e se informare il figlio su come è stato concepito, queste rimangono principalmente teoriche prima che cominci il trattamento. Durante la gravidanza, il "materiale" anonimo può indurre delle curiosità, delle ansie sulla salute del donatore e sul suo background genetico, ansie sulle caratteristiche fisiche del bambino che talvolta possono persino provocare un senso di alienazione dal bambino che deve nascere.

In tutti i casi il sostegno psicologico dovrebbe anche occuparsi degli effetti collegati alle tecniche di fecondazione assistita come le gravidanze multiple, la riduzione dei feti e i rischi della gravidanza legati ad una età della madre più elevata.

## **Obiettivi**

Il team dovrebbe:

- ✓ Facilitare il passaggio da paziente infertile a paziente in gravidanza. I pazienti dovrebbero sentirsi liberi dai trattamenti di fecondazione assistita ed investire nella gravidanza.

E' opportuno che i pazienti possano adattarsi al meglio alla gravidanza. Hanno bisogno di normalizzare la gravidanza e di sviluppare un attaccamento al feto. Inoltre hanno bisogno di essere facilitati nell'importante passaggio di ruolo connesso alla genitorialità. Nelle cliniche dove operano diversi team, i pazienti hanno bisogno di separarsi psicologicamente dal team della fecondazione assistita, ed affidarsi al team delle ostetriche che li seguirà durante la gravidanza ed il parto.

- ✓ Ridurre i livelli di ansia e di stress, aiutare i pazienti a confrontarsi con i loro sentimenti di colpa, sostenere e sviluppare il senso di autostima ("self-efficacy") per aiutarli a sentire la loro gravidanza sotto controllo.
- ✓ Rassicurare i pazienti sull'impatto del trattamento sulla salute del loro bambino, senza sottovalutare la possibilità di avere un bambino con problemi genetici o congeniti. Aiutarli a elaborare la loro paura di avere un bambino con problemi di salute.
- ✓ Confrontare le loro ansie e lo stress con quelli dei pazienti che arrivano alla gravidanza per vie naturali: mostrare le similitudini e spiegare le differenze derivanti dal tipo di infertilità. Per ogni donna incinta, la gravidanza è un periodo di profonde trasformazioni fisiche ed emozionali che influenzano l'immagine corporea, le relazioni con gli altri e l'identità della madre incinta. Inoltre, la donna deve dividere il suo corpo con "qualcun altro" e sviluppare un attaccamento positivo con il bambino. Durante la gravidanza possono comparire anche dei sentimenti di ambivalenza. Da un lato, si può sviluppare un senso di realizzazione ed un più alto senso di autostima, dall'altro, tuttavia, possono comparire, in donne con un difficile adattamento alla gravidanza, ansia, dubbi su di sé, una più bassa sicurezza di sé e angoscia sulla competenza corporea (Covington & Hammer-Burns, 1999).
- ✓ I pazienti dovrebbero essere informati che potranno esserci dei sentimenti di ambiguità verso il bambino, e che ciò è del tutto normale. Questi sentimenti sono spesso provocati dall'idea che devono essere genitori "perfetti", e dalla paura di non saper raggiungere questo standard auto-imposti. Inoltre, il passaggio alla genitorialità può essere più difficile di quanto si aspettavano. I pazienti possono anche chiedere se la loro decisione di avere un bambino con la fecondazione assistita sia stata "giusta". I genitori possono preoccuparsi che i loro figli rimangano turbati quando diranno loro di averli concepiti in un modo non naturale.
- ✓ Gestire sentimenti ambivalenti verso il feto nelle fecondazioni eterologhe.
- ✓ Sostenere le coppie su problematiche come il segreto e l'anonimato nella riproduzione eterologa.

### **Problematiche frequenti**

Il problema più frequente è che, fin dalla prima ecografia, normalmente alla 7° - 8° settimana, il centro di cura dell'infertilità considera queste pazienti come delle normali pazienti in gravidanza. Inoltre, le pazienti ed i loro partners spesso scelgono di essere seguiti dal proprio ginecologo, esterno al centro di infertilità. Comunque, la maggioranza dei pazienti infertili affronteranno la loro gravidanza in modo diverso rispetto alle altre persone che non sono mai state infertili in quanto tenderanno a non permettersi sentimenti negativi, negando qualsiasi loro vissuto. Soltanto durante colloqui anni dopo la nascita del bambino, i pazienti riconosceranno questi sentimenti di una certa entità.

Inoltre, il team del centro di cura dell'infertilità è spesso entusiasta per il successo del trattamento, e può involontariamente forzare la coppia a reagire positivamente. Il team può mostrare di sottovalutare i dubbi e le incertezze sulla gravidanza dei pazienti precedentemente

infertili. Di contro, e specialmente se i pazienti hanno seguito molti cicli di trattamento prima di arrivare alla gravidanza, alcuni medici possono diventare iperprotettivi e iperprevidenti.

Infine, i genitori dell'IVF hanno un'alta probabilità di avere gravidanze multiple. Essi dovrebbero essere informati sulle conseguenze fisiche ed i rischi medici di una gravidanza multipla e sullo stress del prendersi cura di figli gemelli.

### **Bibliografia**

Covington, S. N. and Hammer-Burns, L. (1999). La gravidanza dopo l'infertilità In: Hammer Burns, L. and Covington, S. N. (eds.), *Il sostegno psicologico nell'infertilità. Un manuale esaustivo per i clinici* (pp. 425-447). Parthenon, London and New York.

McMahon, C., Ungerer, J., Beaurepaire, J. et al. (1997). L'ansia durante la gravidanza e l'attaccamento al feto dopo il concepimento della fecondazione in-vitro. *Hum. Reprod.*, 12, 176-182.

## **9 LE GRAVIDANZE MULTIPLE**

**Alexina McWhinnie**

### **Introduzione**

Le statistiche sull'incidenza di nascite gemellari mostrano un forte incremento durante gli ultimi 20 anni. Molti paesi riportano un'incidenza di nascite gemellari del 20-30% nel concepimento assistito. I rischi medici sia per le madri che per i figli sono stati ben documentati. Anche le conseguenze sociali provocano preoccupazioni, ma la realtà di queste conseguenze non è ben evidenziata nella letteratura medica (Fisk & True, 1999; Templeton & Morris, 1998).

C'è attualmente un dibattito sull'opportunità di ridurre il numero di embrioni trasferiti, mantenendo approssimativamente la stessa percentuale di gravidanze. C'è anche un dibattito minore sul fatto che una parte dell'incremento di nascite multiple deriva dall'uso della stimolazione farmacologica.

I gemelli e la loro educazione sono stati studiati estensivamente (Bryan 1992). Bryan ha dimostrato che frequentemente i gemelli sono studenti più lenti nell'apprendimento della lingua e di altri argomenti scolastici, sviluppano la loro propria relazione sociale unica, e che i genitori trovano difficile dare le attenzioni individuali e il contatto personale che è possibile con i figli "singoli". La loro presenza in una famiglia può provocare difficoltà a figli "singoli" più grandi per l'immediato richiamo dei gemelli verso adulti estranei.

Bambini nati in parti plurigemellari presentano gli stessi problemi dei gemelli, ma ad un livello più ampio e più grave. Bryan li ha chiamati "super-gemelli". Ma le loro relazioni particolari e gli specifici problemi emotivi non sono stati studiati con la stessa profondità come è stato fatto per i gemelli.

### **Propositi**

Prendere una decisione e stilare il consenso informato sono parte del counselling medico in relazione al sopracitato doppio scenario della valutazione del rischio. Anche le conseguenze sociali e finanziarie per le famiglie con nascite plurime sono molto rilevanti.

Ciò riguarda la previsione di cure ospedaliere di parecchi bambini prematuri e l'onere di un accudimento genitoriale di questi bambini lungo una vita. Le cure ospedaliere per bambini prematuri sono costose e la disponibilità in ciascun centro medico è limitata.

La similitudine delle condizioni di handicap nei bambini prematuri, il risultato di cure mediche a lungo termine e l'assistenza sociale per questi bambini ricade sulle risorse personali e/o sulle risorse finanziarie dell'ospedale e della comunità. Gli aspetti che sono stati studiati dell'essere genitori di questi bambini sono l'accudimento pratico, finanziario e domestico, come pure gli aspetti psicosociali e le conseguenze sulla salute mentale per i genitori. (Botting et al., 1990; Bryan 1992). Le problematiche pratiche evidenziate da Botting sono:

- ✓ L'allattamento dei bambini prematuri, più piccoli e più lenti rispetto ai bambini nati a termine.
- ✓ Le difficoltà nel cambio dei vestiti/ il pannolino / lavarli / asciugarli.
- ✓ La perdita di sonno può diventare un problema serio - quando un gemello piange sveglia l'altro.
- ✓ L'isolamento sociale della madre - il problema di andare dappertutto con tre bambini piccoli, perdita di amici e di contatti sociali.
- ✓ Uscite finanziarie - ampliamento della casa; tutte le spese di vestiti e di tutto ciò che occorre nello stesso tempo; mancato stipendio potenziale della madre.

Le madri riconoscono di aver bisogno di aiuto pratico regolare dall'esterno, ma sono riluttanti a chiederlo. Farlo significherebbe essere non autosufficienti. Le relazioni, parenti stretti e più allargati, e la rete sociale dei vicini può giocare un ruolo cruciale nella capacità della famiglia di far fronte alla vita di questi bambini nei primi anni. Molti nonni, inoltre, si sentono sopraffatti.

Non tutte le comunità ed i servizi sociali sono in grado di riconoscere i bisogni potenziali di queste famiglie.

## **Obiettivi**

Le coppie hanno bisogno di avere un quadro realistico di cosa significherebbe essere genitori di tre o quattro bambini della stessa età. L'aspetto rilevante è che sono tutti esattamente allo stesso stadio di sviluppo e tutti richiedono un grado appropriato di attenzioni adulte individualizzate riguardanti quel particolare stadio di sviluppo. Dove c'è prematurità, i bambini sono più lenti e necessitano di maggiori cure degli adulti.

Uno studio dell'Associazione Australiana di Nascite Multiple (Australian Multiple Births Association 1984) ha calcolato che semplicemente prendersi cura di tre bambini di 6 mesi di età e facendo alcuni lavori domestici richiede 197,5 ore alla settimana, chiaramente un impegno estremamente intenso per i genitori.

Una reazione tipica delle coppie infertili quando vengono informati di una gravidanza multipla è piuttosto quella di essere euforici e commentano: "Sarebbe una famiglia già fatta". Murdoch

(1997), in una indagine sugli atteggiamenti dei pazienti riguardo al numero di embrioni da trasferire ha trovato che il 69 % percepiva la gravidanza multipla come l'esito ideale della IVF.

Certamente non costituiva un problema. Uno studio simile effettuato negli U.S.A. arriva ad una conclusione simile, ma sulla base di una percentuale di risposte al questionario estremamente bassa (Gleicher et al., 1995).

### **Problematiche frequenti**

Il lavoro dello psicologo in questi casi risulta più difficile sia per il fatto che l'opinione pubblica si coinvolge alla vista di tre o più bambini piccoli, un quadro rinforzato dai media, sia perché generalmente si presume che sia la stessa cosa allevare uno o più bambini piccoli in una famiglia.

Ci sono rischi elevati per la stabilità della coppia, per la salute mentale ed il benessere sociale dei genitori nel caso di parti trigemini o quadrigemini. Le ragioni di ciò sono già state analizzate. Rimane poco tempo per i genitori da passare insieme, e c'è una tensione costante per le risorse finanziarie e personali. Questo tipo di situazione può provocare depressione, stress e condizioni collegate di vari livelli di severità, e non sono sorprendenti problemi coniugali.

Studi aggiornati indicano che questi problemi possono interessare 1 famiglia su 2-3. C'è anche una certa frequenza di bambini provenienti da queste famiglie che possono più facilmente essere seguiti dai servizi sociali e/o essere soggetti a danni non-accidentali, comunque è necessaria un'indagine più sistematica su queste problematiche. (McWhinnie, 2000). La riduzione fetale, la riduzione embrionale di una gravidanza multipla a gemelli o ad un singolo, è ora attuabile.

Sebbene chiaramente controversa in natura, viene offerta in alcuni centri come un'opzione di routine. E' anche controversa riguardo alle conseguenze per la famiglia. Studi aggiornati di follow-up sono limitati e terminano un anno dopo la riduzione (McKinney, et al., 1995, Schreiner-Engel et al., 1995).

Schreiner-Engel riporta che durante questa procedura viene vissuto un forte sentimento di angoscia, stress e paura e che viene riferito nel 70 % dei casi un lutto per la perdita del feto o dei feti, ma che addolora solamente per un mese.

Comunque, una tristezza moderatamente severa e sensi di colpa possono persistere per alcuni "specialmente per un sottogruppo identificabile come più giovani, più religiosi e che hanno visto l'ecografia dei feti più spesso" (Schreiner-Engel et al., 1995). Questa ricerca conclude che la maggioranza dei soggetti accetta la riduzione di alcuni feti per preservare le vite di quelli rimanenti. Il sostegno psicologico deve affrontare questi aspetti e anche elaborare con la coppia come affrontare il momento di dirlo al figlio o ai figli nati (McWhinnie 2000).

### **Abilità comunicative**

I punti cruciali del sostegno sia per i medici che per gli psicologi si collegano a tutte le incertezze implicate – il risultato desiderato versus le possibili conseguenze.

Materiale scritto e di discussione dovrebbero essere di aiuto per permettere alla coppia una decisione che tenga conto non solo del problema medico dei bambini ma delle conseguenze

mediche e psicosociali a lungo termine di una gravidanza multipla e della nascita per una particolare coppia. Sono anche da considerare le risorse finanziarie, le cure ospedaliere e l'assistenza della comunità che possono essere disponibili per loro.

### **Bibliografia**

Australian Multiple Births Association Inc. (1984) Proposta sottoposta al Governo Federale riguardante "Atto di Grazia" per i pagamenti di famiglie con parti trigemini o quadrigemini. Coogee, Australia.

Botting, B.J., Macfarlane, A.J. and Price, F.V. (eds) (1990). Tre, quattro e più: uno studio sulle nascite trigemine e oltre. HMSO, London.

Bryan, E.M. (1992). Gemelli e nascite plurime: una guida alla loro natura e alla loro educazione. Edward Arnold, London.

Fisk, N.M. and True, G. (1999). Società di due, una folla di tre per l'embriotransfert. Lancet, 354, 1572-73.

Gleicher, N., Campbell, D.P., Chan, C.L., Karande, C., Rao, R., Balin, M. and Pratt, D. (1995).

Il desiderio di gravidanze multiple in coppie con problemi di infertilità contraddice i modelli pratici attuali. Hum. Reprod., 10/5, 1079-1084.

McKinney, M., Downey, J. and Timor-Tritsch, I. (1995). Gli effetti psicologici della riduzione nelle gravidanze multifetali. Fertil. & Steril., 64: 51-61.

McWhinnie, A.M. (2000). Euforia o disperazione? Gestire le nascite multiple della fecondazione assistita: ciò che i pazienti non dicono ai clinici. Hum. Fert., 3, 20-25.

Murdoch, A. (1997). Trigemini e linee di condotta dell'embriotransfert. Hum. Reprod., 12 Supplement Journal of the British Fertility Society, 2, 88-92.

Schreiner-Engel, P., Walther, N., Mindes, J., Lynch, L. and Berkowitz, R.L. (1995). Il primo trimestre della riduzione nella gravidanza multifetale: reazioni psicologiche acute e persistenti. American Journal of Obstetrics & Gynaecology, 172, 541-547.

Templeton, A. and Morris, J.K. (1998). Ridurre il rischio di nascite plurime con il trasferimento di due embrioni dopo la fecondazione in vitro. The New England Journal of Medicine, 339(9), 573-77.

## **10 AFFRONTARE LA DECISIONE DI INTERROMPERE IL TRATTAMENTO**

**Tewes Wischmann**

### **Introduzione**

L'infertilità può essere vista come un evento critico della vita. Per alcuni pazienti, l'insuccesso del trattamento medico può comportare una crisi esistenziale con severe reazioni emotive (Atwood & Dobkin, 1992; Dunkel - Schetter and Lobel, 1991). I pazienti, specialmente quelli con infertilità inspiegata o idiopatica spesso credono quando il trattamento medico fallisce, che la loro infertilità sia di origine psicologica.

## **Problematiche**

La prospettiva di vivere senza un figlio (di nascita) dovrebbe essere esplorata e riconosciuta fin dall'inizio del trattamento medico, per prevenire la depressione successiva al fallimento del trattamento. Lo psicologo dovrebbe essere consapevole che il lutto dopo il fallimento dei cicli di fecondazione assistita ha raramente un termine. I pazienti non se ne sentono fuori fin tanto che sentono il dolore per l'insuccesso di tali loro sforzi (Meyers et al., 1995). I pazienti dovrebbero essere incoraggiati a ricercare un sostegno sia presso il gruppo di psicologi del centro sia presso psicologi esterni che abbiano una buona preparazione specifica.

## **Obiettivi**

Con la diversità dei trattamenti medici disponibili oggi, decidere di interrompere il trattamento può essere più difficile che continuarlo. Per ciascun nuovo ciclo di trattamento, i pazienti dovrebbero essere certi dei loro propri limiti personali di tolleranza. Alla conclusione di ciascun ciclo di trattamento medico, il sostegno psicologico dovrebbe facilitare il prendere in considerazione nuove prospettive e/o possibilità per il futuro.

Ciò potrebbe significare una pausa dei trattamenti dell'infertilità, considerando trattamenti medici alternativi o trattamenti medici più intensivi. I pazienti dovrebbero essere incoraggiati a partecipare attivamente in questo processo decisionale. I pazienti dovrebbero essere preparati alle reazioni emotive associate al fallimento di un ciclo di trattamento.

Alla fine del trattamento, il team ed i pazienti dovrebbero discutere sul significato personale della perdita di un importante obiettivo vitale (Sewell, 1999), ma anche dei vantaggi di una vita "libera da figli". I pazienti dovrebbero essere incoraggiati a trovare qualsiasi tipo di risorsa già disponibile in sé stessi per gestire il fallimento del trattamento di procreazione assistita.

Ciò potrebbe significare coinvolgere parenti e amici, o contattare gruppi di auto-aiuto. Una possibilità è domandare ai pazienti se per loro varrebbe la pena creare un proprio rituale di perdita per prevenire uno stato di perdita cronico e irrisolto (Meyers et al., 1995), specialmente se ci sono stati aborti e/o feti nati morti (Lothrop, 1997).

La decisione di interrompere il trattamento può essere vista come un modo di fare scelte riparatrici, indipendenti e private, nella vita dei pazienti (Anton, 1992). Non c'è un'evidenza empirica che le coppie "libere da figli" siano più infelici o più instabili nel lungo periodo rispetto alle coppie con figli.

## **Problematiche frequenti**

Dopo il fallimento di un ciclo di trattamento medicalmente assistito (es. fecondazione in vitro o microiniezione) i pazienti possono premere per continuare il trattamento. Nuove tecniche possono alimentare nuove speranze ma anche esitare in un'altra frustrazione. Le opportunità ed i rischi delle nuove tecniche dovrebbero essere discusse apertamente.

I pazienti che cessano il trattamento di infertilità o che si rivolgono ad un altro centro possono screditare e/o svalutare qualcuno o tutti i componenti del team, così che il sostegno psicologico proposto dal team potrebbe non essere accettato.

I pazienti possono cadere in una trappola comunicativa in cui la decisione di abbandonare il trattamento si basa su sentimenti percepiti o presenti invece che sui loro reali sentimenti.

### **Abilità comunicative**

Ciascun componente del team dovrebbe tener presente, per la coppia, la possibilità di abbandono del trattamento in qualsiasi stadio del ciclo. Ciascun membro del team dovrebbe conoscere le tipiche reazioni emotive rispetto al fallimento del ciclo (es. depressione, ansia, scarsa immagine di sé, sentimenti di non realizzazione) e dovrebbe essere aperto all'elaborazione di questi sentimenti con i pazienti.

Gli psicologi dovrebbero far rilevare che l'infertilità inspiegata o idiopatica non è, in molti casi, l'equivalente dell'infertilità psicogena. Lo psicologo dovrebbe assicurarsi che i pazienti siano pienamente consapevoli delle percentuali di successo nelle successive ripetizioni dei cicli del trattamento medico. Una conclusione formale è un utile rituale per valutare la prova dei pazienti, discutere i cambiamenti che sono stati adottati e come affrontare il futuro (Atwood & Dobkin, 1992; Meyers et al., 1995; Sewall, 1999).

Interrogare i pazienti sulle loro esperienze dei trattamenti di fecondazione assistita può aiutare ad avere informazioni per comprendere meglio i pazienti futuri e poter offrire loro una comprensione più adeguata. Ai pazienti bisognerebbe dare la sensazione che hanno risolto la loro infertilità al meglio delle loro possibilità, rispetto al momento in cui loro abbandonano i trattamenti medici. Lo psicologo dovrebbe essere il più neutrale possibile rispetto alla motivazione di continuare o abbandonare il trattamento medico. Dovrebbe essere accettato il non ricorrere alle tecnologie della fecondazione assistita per ragioni etiche e religiose.

Dovrebbero essere fornite informazioni accurate sulla "artificialità" della fecondazione assistita. Lo psicologo deve analizzare se i pazienti sono sotto la pressione dei parenti o degli amici per interrompere i trattamenti o di intensificare i trattamenti (es. per ragioni culturali, vedi il capitolo 4.5 I pazienti immigrati).

Lo psicologo dovrebbe anche accettare e proporre per la discussione le diverse opinioni che i partner possono avere riguardo l'abbandono del trattamento. Il partner che vuole interrompere l'intervento potrebbe aspettare il compagno che non ha ancora deciso.

### **Contenuti**

Le domande tipiche all'inizio del trattamento medico sono: Cosa volete fare per realizzare il vostro desiderio di un figlio? Come potreste accorgervi di aver raggiunto il limite nel trattamento medico? Se il trattamento medico fallisce, come potrebbe essere la vostra vita tra 5 anni? Quali prospettive di una vita senza un figlio vi potreste immaginare per voi stessi?

Le domande tipiche alla conclusione del trattamento medico sono: Il problema dell'infertilità come ha influenzato il modo di vedere la vita e voi stessi? In senso positivo o negativo? Come potete immaginarvi un rituale o una cerimonia per dire addio al sogno di un figlio? Ora che siete alla fine dei trattamenti, quali sono i vostri consigli per il medico? Quali raccomandazioni fareste agli altri pazienti? Cosa vi ha aiutato nel gestire la vostra infertilità?

### **Bibliografia**

- Anton, L. H. (1992) Non poter mai essere una madre. Harper, San Francisco.
- Atwood, J. D. and Dobkin, S. (1992). Nuvole di tempesta stanno arrivando. I modi per aiutare le coppie a riparare la crisi dell'infertilità. *Contemp. Fam. Therapy*, 14, 385-403.
- Dunkel-Schetter, C. and Lobel, M. (1991) Reazioni psicologiche all'infertilità. In: Stanton, A. L. and Dunkel-Schetter, C. (eds.), *Infertility* (pp. 29-57). Plenum Press, London and New York.
- Lothrop, Hanna (1997). Aiuto, consolazione e speranza dopo aver perso il vostro bambino in gravidanza o nel primo anno. Fisher Books, Tucson, AZ.
- Meyers, M., Weinshel, M., Scharf, C., Kezur, D., Diamond, R. and Douglas, R. S. (1995). Un primo libro sull'infertilità per terapeuti della famiglia. II: Lavorare con le coppie che compattono con l'infertilità. *Family Process*, 34, 231-240.
- Sewall, G. (1999). Involontaria assenza di figli. La decisione di rimanere "liberi da figli". In: Burns, L. H. and Covington, S. N. (eds.), *Il sostegno psicologico nell'infertilità. Un manuale esaustivo per i clinici.* (pp. 411-422). Parthenon, London and New York.
- Wischmann, T., Stammer, H., Gerhard, I. and Verres, R. (in preparazione). Caratteristiche psicologiche delle coppie infertili e gli effetti del sostegno psicologico e della terapia di coppia. *Hum. Reprod.*

## **11 LA SESSUALITA'**

**Joëlle Darwish**

### **Introduzione**

La sessualità e l'infertilità sono associate in diversi modi. Primo, come è ben descritto in letteratura (es. Hammer Burns, 1999; Greil et al., 1989) ed ovvio nella pratica clinica, la sessualità è un aspetto chiave dell'esperienza individuale ed è particolarmente sensibile alle crisi dell'infertilità. Secondo, le disfunzioni sessuali possono predire la diagnosi di infertilità.

Infine, problemi sessuali possono essere indipendenti dall'infertilità e dipendere da una varietà di ragioni, come potrebbe essere nel caso di persone fertili. E' importante notare che la definizione di problemi sessuali è soggettiva, ed influenzata culturalmente. L'indagine dovrebbe pertanto considerare attentamente il modo con cui i pazienti percepiscono le problematiche sessuali che il team considera un problema.

### **Problematiche sessuali che causano infertilità**

Per una piccola percentuale di pazienti infertili, i problemi sessuali sono la causa prima dell'infertilità e possono essere mascherati come casi di infertilità: es. rapporti poco frequenti, vaginismo, dispareunia, perdita del desiderio sessuale, disfunzioni erettile.

Queste problematiche sessuali possono essere di origine sia organica sia psicologica.

### **Problematiche sessuali secondarie all'infertilità**

Per una più ampia percentuale di pazienti (10-60 %; vedi Möller, 1999), l'infertilità può avere ripercussioni varie sul funzionamento sessuale (es. perdita del desiderio sessuale, disfunzioni orgasmiche), spaziando da problemi episodici che necessitano di educazione e sostegno, a disfunzioni sessuali che richiedono trattamenti specialistici. Studi su questo argomento non arrivano a risultati omogenei: alcuni suggeriscono che le alterazioni delle funzioni sessuali dipendono dai problemi dell'infertilità, mentre altri no.

I problemi sessuali sono spesso causati dalla pressione associata alla programmazione medica delle attività sessuali (rapporti mirati), dalla presenza psicologica del team medico nell'intimità dei pazienti e dal fatto che i rapporti sessuali diventano orientati all'obiettivo ed è in sé stesso un rimando all'infertilità (Greil et al., 1989; Hammer Burns, 1999). Alcune procedure come il test post-coitale sono frequentemente associate con il peggioramento delle funzioni sessuali (Boivin et al., 1992).

In aggiunta, la crisi di infertilità altera l'autostima e l'immagine del corpo, arrivando a sentimenti di inferiorità, depressione e ansia. Queste ripercussioni psicologiche possono anche avere un effetto sulla sessualità.

### **Scopi**

Lo scopo del sostegno psicologico è di portare gli aspetti sessuali nella consultazione. Da un lato, i pazienti sono incoraggiati di esprimere i loro sentimenti e pensieri sulla sessualità e di condividere le loro difficoltà. Lo psicologo è in questo modo in grado di identificare queste difficoltà, di aiutare i pazienti a lavorarci direttamente o di definire un trattamento adeguato.

D'altro lato, preventivamente, i pazienti sono informati che la loro sessualità viene "allertata" durante i colloqui ed i trattamenti. Aiutare i pazienti a diventare consapevoli dei comuni problemi sessuali associati con l'infertilità può essere terapeutico in sé e può permettere una migliore riproduzione.

### **Obiettivi**

Il gruppo di psicologi dovrebbe:

- ✓ Aprire la discussione sistematicamente su questioni legate alla sessualità, prendendo in considerazione le differenze di sesso.
- ✓ Considerare il significato e la severità delle disfunzioni sessuali per gli individui stessi. Stabilire se i problemi sessuali sono primari e/o secondari all'infertilità. Prendere nota se i

problemi sessuali sono indotti da specifiche procedure del trattamento. Valutare se è un problema transitorio e reversibile o una disfunzione di più lunga durata. Nel primo caso, lo psicologo deve, inoltre, verificare se c'è una possibile origine organica e proporre un adeguato trattamento.

- ✓ Valutare gli aspetti psicologici associati con la crisi di infertilità che ha un effetto sulla sessualità (es. depressione). Quando i problemi sessuali sono sintomi di disturbi individuali o relazionali di lunga durata, è necessario lavorarci o inviare i pazienti anche ad uno psicologo specialista di sessuologia o di coppia, preferibilmente prima dell'inizio di qualsiasi trattamento di infertilità.

Aiutare i pazienti a ricostruire la loro sessualità come una fonte di piacere nei casi dove la sessualità è diventata troppo orientata alla procreazione e basata soprattutto sulla prestazione (Tuschen-Caffier et al., 1999).

### **Problematiche frequenti**

Aprire la discussione sulla sessualità può essere difficile sia per i pazienti sia per lo psicologo.

Se non si è ancora instaurata un'alleanza terapeutica, le domande dello psicologo possono essere percepite come troppo intrusive. Un partner può voler discutere questo tema mentre l'altro no. Questo tipo di difficoltà possono anche essere dovute a una varietà di ragioni, comprese variabili culturali e sociali.

Nel caso di disfunzioni sessuali conosciute, può essere difficile per lo psicologo inviare i pazienti ad uno psicoterapeuta sessuologo, poiché c'è sempre molta ambivalenza. Per esempio, alcune coppie desiderano cercare aiuto professionale per le loro difficoltà sessuali ma allo stesso tempo sono spaventati delle possibili conseguenze sulla loro relazione di coppia.

Un problema etico sorge quando i problemi sessuali che causano l'infertilità sono evidenti ma i pazienti vogliono iniziare i trattamenti senza prima cercare di risolvere le loro difficoltà. In questi casi, il team deve decidere se iniziare il trattamento o no.

### **Abilità comunicative**

Lo psicologo, se non è qualificato a fornire una terapia sessuale, dovrebbe comunque aver acquisito conoscenze specialistiche nel campo della sessualità legata alla infertilità. Dovrebbe anche essere in grado di indagare con una certa sensibilità sugli aspetti rilevanti del comportamento sessuale.

Lo psicologo dovrebbe essere in grado di inviare i pazienti agli opportuni specialisti nel caso di problematiche sessuali note che richiedano un trattamento (terapia sessuale, indagini mediche, ecc.).

Le domande tipiche possono essere: Come descrivereste la vostra sessualità se fosse all'inizio della vostra relazione? Avete notato dei cambiamenti da quando è stata definita la vostra infertilità? Se avete notato dei cambiamenti, cosa hanno significato per voi? Come considerate

l'influenza delle procedure e/o del trattamento sulla vostra sessualità? Quanto siete soddisfatti della vostra vita sessuale?

### **Bibliografia**

- Boivin, J., Takefman, J. E., Brender, W. and Tulandi, T. (1992). Gli effetti della risposta sessuale femminile nel coito nei primi processi riproduttivi. *Journal of Behavioral Medicine*, 15(5), 509–518.
- Greil, A. L., Porter, K. L. and Leisko, T. A. (1989). Sesso e intimità nelle coppie infertili. *Journal of Psychology and Human Sexuality*, 2(4), 117–138.
- Hammer Burns, L. (1999). Sostegno psicologico sessuale e infertilità. In: Hammer Burns, L. and Covington, S. N. (eds.), *Il sostegno psicologico nell'infertilità. Un manuale esaustivo per i clinici.* (pp. 149–176). Parthenon, London and New York.
- Möller, A. (1999). Infertilità e sessualità. *Infertility and Sexuality. Una panoramica sulla letteratura e la pratica clinica.* Report presentato al 15° Meeting annuale della Società Europea di Riproduzione Umana ed Embriologia, Tours, France.
- Tuschen-Caffier, B., Florin, I., Krause, W. and Pook, M. (1999). Terapia cognitivo-comportamentale per coppie con infertilità. *Psicoterapia e psicosomatica*, 68(1), 15–21.

## **12 I PAZIENTI IMMIGRATI**

### **Heribert Kentenic**

Attualmente, i paesi dell'Unione Europea hanno circa 17 milioni di abitanti di origine straniera, di cui due terzi originari da paesi extraeuropei. La proporzione di immigrati in ciascuno stato dell'EU, a metà degli anni 1990 variava dall'1% (es. Portogallo) al 29 % (Lussemburgo) (Consiglio Europeo, 1994; Salt et al., 1994).

Ci si potrebbe aspettare, specialmente nelle cliniche di grandi città, la stessa proporzione di immigrati nei pazienti infertili. Invece, in alcuni reparti ospedalieri di ginecologia delle città più grandi o delle regioni industriali, quasi la metà dei pazienti sono di origine straniera. Medici e psicologi sono frequentemente sovraccaricati quando hanno da prendere in considerazione i desideri individuali di pazienti immigrati e le possibili influenze di una religione, cultura ed eticità "straniera" sulle loro speranze di avere un figlio. Particolari condizioni socioculturali (l'emigrazione, l'isolamento sociale, condizioni di vita simili al "ghetto", la particolare importanza di avere dei discendenti, lo stigma associato con la mancanza di figli) fanno diventare l'assenza di figli non voluta tra pazienti immigrati più allarmante e complicata che per gli altri pazienti.

In molte culture l'infertilità porta all'isolamento sociale dei pazienti, specialmente per le donne considerate responsabili, in alcune culture, della causa attuale del problema di fertilità.

## **Gli scopi**

Lo scopo del sostegno psicologico comprende:

- ✓ Spiegare molto attentamente ai pazienti la necessità diagnostica e le procedure terapeutiche ed accompagnarli e sostenerli in ogni fase del ciclo;
- ✓ Creare una atmosfera aperta e rispettosa delle particolarità etniche, socioculturali e religiose;
- ✓ Assistere, sia traducendo che facendo da interprete, la documentazione scritta e quel materiale supplementare visivo di supporto al rapporto medico-paziente.

## **Gli obiettivi**

I possibili obiettivi sono:

- ✓ Comprendere il significato dell'infertilità nel contesto culturale, ed incoraggiare i pazienti a parlare sul loro background culturale dell'infertilità.
- ✓ Rendere la diagnosi e la terapia sia accessibile sia rispettosa del background culturale dei pazienti.
- ✓ Predisporre nei centri di fertilità una rete di traduttori/interpreti, che potrebbero essere sia traduttori/interpreti professionali o membri madrelingua del team.
- ✓ Prevedere la presenza di ginecologhe e psicologhe donne per quelle coppie in cui non sarebbe concesso alla donna di essere visitata da un uomo.

## **Problematiche frequenti**

Spesso il problema dell'infertilità è in genere più pressante nei pazienti stranieri rispetto agli altri a causa delle condizioni di estremo isolamento sociale (ghetto-like living conditions). Quando i pazienti sono all'estero, il desiderio di un figlio riveste un'importanza individuale molto più grande (David et al., 2000).

Gli stranieri sono spesso minacciati dalla disoccupazione, e la maggior parte proviene da background socioculturali medio-bassi. Pertanto, la loro speranza di un figlio può essere un obiettivo di vita estremamente importante.

A causa del basso livello educativo di molti emigranti, c'è spesso una minor comprensione delle funzioni corporee, delle cause del problema di infertilità, o delle possibilità di trattamento disponibili. L'educazione ed il fornire informazioni sono quindi aspetti importanti del sostegno psicologico con i pazienti immigrati. Questa mancanza di comprensione può manifestarsi in modi differenti, per esempio può essere ignorata la causa dell'infertilità o può essere tenuta segreta ad uno dei due partners. Medici e psicologi devono valutare la comprensione delle informazioni da parte dei pazienti ed assicurarsi che sia in linea con le informazioni date.

Bisognerebbe anche sottolineare che pazienti provenienti dallo stesso paese straniero possono differire tra loro rispetto al gruppo sociale, etnico ed alle tradizioni culturali. Medici e psicologi devono anche assicurarsi che i pazienti provenienti dallo stesso paese non siano trattati come un gruppo omogeneo. Pazienti di nazionalità diverse o con background etnici vari (circa il 50 % di tutti

i pazienti immigrati) possono vivere il processo di acculturazione in maniera diversa. Nei pazienti che sentono un'alta pressione intrapsichica per avere un figlio, c'è una certa tendenza a domandare ed insistere con tecniche invasive. In questi casi, i medici hanno una grande responsabilità nel prevenire comunque un eccesso di interventi.

Bisogna prendere in considerazione le differenze di genere. In molte culture la questione del concepimento e dell'infertilità non è considerata un problema congiunto della coppia, come nell'ambito delle culture occidentali; ma piuttosto è considerato quasi completamente un problema della donna. Ciò può comportare sentimenti di vergogna nelle donne e nei loro compagni.

In alcune culture, i problemi della sessualità non possono essere discussi tra uomini e donne.

Ai pazienti bisognerebbe pertanto chiedere se preferiscono uno psicologo o una psicologa per affrontare questi aspetti. In alcune culture la masturbazione non è socialmente accettabile. Questo dovrebbe essere preso in considerazione quando si affrontano le difficoltà riguardo alla produzione del campione di seme.

Le capacità professionali e la conoscenza medica dei traduttori/interpreti nell'ambiente della clinica è molto significativo. I pazienti immigrati sono spesso più giovani di altri pazienti infertili (David et al., 2000). Tra questi pazienti sia la percentuale di gravidanze spontanee sia la percentuale di trattamenti multipli successivi è più alta, nonostante i problemi di infertilità esistenti. Ciò dovrebbe essere preso in considerazione in ogni trattamento di stimolazione ovarica.

### **Abilità comunicative**

Dovrebbe essere creata un'atmosfera aperta per permettere di inquadrare le problematiche culturali nel setting clinico. E' vitale la presenza di operatori madrelingua nel team del sostegno psicologico per l'infertilità.

E' anche importante la predisposizione e la disponibilità di informazioni su depliant / video / internet nelle diverse lingue. Video e illustrazioni sono di maggiore importanza, poiché il 10 - 20 % dei pazienti sono analfabeti.

### **Bibliografia**

Consiglio Europeo (1994). Il recente sviluppo demografico in Europa. Edizione del Consiglio Europeo, Strasburg.

David, M., Yüksel, E. and Kentenich, H. (2000). Il desiderio di avere bambini e la migrazione. Sulla situazione psicosociale di coppie turche infertili in Germania. Hum. Reprod. (in stampa).

Salt, J. et al. (1994). Immigrazioni internazionali in Europa. HMSO, London.

## **13 TEMATICHE SPECIALI**

### **5.1 L'ADOZIONE**

**Judith Baron**

#### **Introduzione**

L'adozione di bambini è una strada per diventare legalmente genitori. Questa relazione con il figlio può non essere esclusiva in alcuni paesi europei perché ci sono sistemi di adozioni aperte, in cui i genitori naturali hanno ancora diritto di rapportarsi ai loro figli. Per esempio, nel Regno Unito un'ordinanza di adozione trasferirà tutti i diritti legali della patria potestà ai genitori adottivi, compresa l'eredità, ma i genitori naturali possono mantenere il diritto di contattarli di persona o per lettera. Questo ovviamente può non soddisfare quelle coppie che, per esempio, cercano un nucleo familiare saldo o una relazione esclusiva con i loro figli.

L'adozione è anche possibile per le coppie fertili e per chi non ha problemi medici: ciò significa che persone con problemi di infertilità devono competere ed affrontare un'ulteriore valutazione all'interno di una minore disponibilità nel numero di bambini che aspirano ad una famiglia definitiva. Questi candidati sono piuttosto svantaggiati in quanto possono non essere in grado di dimostrare con successo le proprie capacità genitoriali. Ciò è particolarmente importante oggi in quanto i bambini disponibili all'adozione sono meno che in passato, più grandi d'età o con bisogni particolari.

Prima del 1980, l'adozione, insieme all'"utero in affitto" ed all'inseminazione artificiale con seme omologo o eterologo, è stata uno dei percorsi più frequenti per arrivare alla genitorialità per coloro che avevano problemi di infertilità.

Dopo quegli anni, la conquiste scientifiche nel campo della riproduzione, insieme con il cambiamento degli atteggiamenti sociali ed una maggiore condizione di sostegno per i genitori, hanno fatto sì che quelle persone che prima avrebbero dato il proprio figlio in adozione, ora invece preferiscono tenerlo. Perciò l'adozione non è più una strada facilmente percorribile per molte persone in Europa. Si sono nel frattempo aggiunte alcune opportunità di adottare bambini dai paesi che sono ancora alle prese con considerevoli problemi sociali e cambiamenti culturali. Comunque

questi percorsi stanno diventando molto più difficili da seguire. Questo sia perché il paese ricevente è consapevole delle difficoltà che affronterebbe il bambino adottato e delle abilità extragenitoriali che i genitori adottivi debbono avere, sia perché i paesi di nascita dei bambini hanno motivatamente sviluppato dei servizi ed una consapevolezza culturale al fine aumentare le possibilità di tenersi i propri cittadini.

### **Scopi**

Quando si prende in considerazione la strada dell'adozione, lo scopo del sostegno psicologico è quello di creare un ambiente confidenziale e sicuro in cui possono trovare spazio i sentimenti di perdita e le reazioni di adattamento ai problemi medici. Attraverso il sostegno psicologico i pazienti possono valutare se desiderano o meno arrivare ad una adozione come obiettivo, ed in particolare se vogliono realizzare un cambiamento di focus dai loro propri bisogni, biologici ed emotivi, ai bisogni di un figlio che già esiste senza legami fisici o genetici con loro.

Essi possono anche essere indirizzati alle informazioni ed ai servizi specifici delle leggi del paese in cui risiedono, ed essere messi in contatto con psicologi specialisti nel campo delle adozioni. Una ricerca nel Regno Unito ha mostrato che l'esito di adozioni infelici può essere correlato a quei genitori adottivi che non hanno elaborato adeguatamente la perdita delle proprie potenzialità riproduttive e che non hanno spostato il focus delle loro attenzioni dai propri bisogni a quelli del figlio.

### **Gli obiettivi**

Gli obiettivi sono aiutare i pazienti a prendere una decisione informata sul perseguire o meno una adozione, facilitare in loro il cambiamento di focus e passare ad un percorso alternativo per una genitorialità lontana dai trattamenti medici, aiutarli ad essere informati delle procedure dello Stato e ad essere disposti ad incontrare i bisogni di un figlio che potrebbe essere dato a loro in adozione come il figlio che si muove verso la vita.

### **Problematiche frequenti**

Un certo numero di problematiche sono state sottolineate da quei lavori nel campo delle adozioni e sono argomenti che si dovrebbero affrontare di routine nella pratica delle buone adozioni e nella consulenza psicologica prima che alla coppia sia assegnato un figlio.

- ✓ Un figlio potrebbe venire idealizzato in quanto i nuovi genitori proiettano su quel figlio tutte le aspettative di ciò che un figlio naturale avrebbe potuto essere per quei genitori. Sogni e speranze potrebbero concentrarsi su un figlio che può avere un vissuto personale, per esempio, con problemi di risultati scarsi o esperienze di bassa o assente stima di sé. Un figlio potrebbe predisporre al fallimento e potrebbe verificarsi un trauma e un rifiuto (Brebner, Sharp & Stone, 1985).
- ✓ In alcune coppie si arriva all'adozione in momenti diversi nel processo di adattamento al sentimento di perdita che si instaura con la diagnosi di infertilità. Se questo si verifica c'è la

possibilità di disarmonie coniugali o della mancata o difficoltosa formazione di un legame con uno dei genitori adottivi (Royal College di Ostetriche e Ginecologi, 2000).

- ✓ Ci può essere una famiglia già esistente. Ciò potrebbe succedere nella infertilità secondaria o nel caso di un nuovo matrimonio. In queste situazioni devono essere prese in considerazione le paure dei figli più grandi su questi aspetti come la disgregazione dei loro bisogni di vita. Potrebbe anche essere che i figli precedenti si immaginano di non essere stati in grado di soddisfare i bisogni dei loro genitori e che hanno mancato in qualche modo con i loro genitori.
- ✓ Alcune persone infertili trovano difficile adattarsi a considerare i bisogni di bambini in attesa di adozione. Per molti mesi o anni sono stati concentrati sui loro propri bisogni e trattamenti ed è difficile focalizzarsi sulle necessità di un figlio piccolo che diventerà adulto con i propri bisogni e speranze. (Triseliotis, 1973).
- ✓ Ci sono pazienti in cui la perdita dell'immagine di sé come genitore di un proprio figlio significa negare al figlio adottivo le informazioni sulle circostanze della sua nascita o negare i contatti con i genitori di nascita. Ciò può comportare sentimenti di rabbia nei figli adottivi o una minor adattamento nella vita successiva (Triseliotis, 1973).
- ✓ Un figlio adottivo di un'altra cultura o gruppo etnico richiede genitori che possano aiutare il figlio a gestire le sue differenze rispetto al gruppo in cui è cresciuto. Ciò significa che i genitori hanno bisogno di comprendere i problemi della diversità, di razzismo implicito o esplicito, come pure essere preparati ad aiutare i loro figli nei problemi identitari che possono verificarsi (Thoburn, Norford & Rashid, 2000).
- ✓ Quando si discute di adozione lo psicologo deve chiarire che sebbene questa è un possibile percorso non medico alla genitorialità ci sono pochi bambini da adottare e si potrebbe fallire ancora una volta. Il numero di bambini per le adozioni non è l'unica ragione di un possibile fallimento. Ora dovranno affrontare la possibilità di essere valutati anche per i loro aspetti sociali e personali, e ciò potrebbe essere perfino più stressante per alcune persone che si rendono conto di avere un problema medico su cui non hanno alcun controllo.
- ✓ Questo percorso per la genitorialità porterà le prospettive dei pazienti fuori dal modello di cura proposto precedentemente nelle Linee Guide (vedi il Capitolo 3) e potrebbe essere compromessa la continuità della cura ed il follow-up.

### **Abilità comunicative**

Tutte le abilità di comunicazione e di sostegno psicologico descritti nel Capitolo 3 sono importanti e dovrebbero essere possedute dallo psicologo ai più alti standard disponibili nel paese e non basate sulle modalità di approccio personali dello psicologo. In questa area, particolarmente sensibile, di passaggio da una soluzione medica ad una sociale per diventare genitori, è molto importante che la decisione di modificare l'obiettivo sia basata su informazioni e la preparazione su ciò che dovrebbe essere anteposto alle prospettive dei genitori.

## **Bibliografia**

Brebner, C. Sharp, J. and Stone, F. (1985). Il ruolo dell'infertilità nell'adozione. Brit. Ass. for Adoption and Fostering, London.

Royal College of Obstetricians & Gynaecologists (RCOG) (2000). La gestione dell'infertilità nelle cure terziarie (pp. 14-21). RCOG : London

Thoburn, J. Norford, L. and Rashid, S. (2000). Collocazioni permanenti di bambini di origine di minoranze etniche. Jessica Kingsley, London

Triseliotis, J. (1973). In cerca delle origini: le esperienze di persone adottate. Routledge and Kegan Paul, London.

## **6 TIPI AGGIUNTIVI DI SERVIZI PSICOSOCIALI**

### **6.1 INFORMAZIONI PSICOSOCIALI SCRITTE E COUNSELLING TELEFONICO**

**Jacky Boivin**

#### **Introduzione**

I servizi psicosociali aggiuntivi sono quegli interventi che coesistono al sostegno psicologico, affiancandone le attività per aumentare la disponibilità di informazioni psicosociali nei centri di cura dell'infertilità. I servizi aggiuntivi più frequentemente forniti sono le informazioni scritte e il sostegno psicologico telefonico.

#### **Gli scopi**

Lo scopo dei servizi aggiuntivi è di assicurare che un'adeguata quantità di informazioni psicosociali sia disponibile a tutti i pazienti, compresi quelli che non potrebbero accedere a queste informazioni attraverso colloqui con lo staff clinico o con gli psicologi. Diversi tipi di servizi svolgono diverse funzioni.

#### **Informazioni preliminari (materiale scritto o video)**

L'informazione psicologica preliminare fornisce una quantità di dati che sopraggiungono nel vissuto del processo collegato a certe condizioni. L'informazione preliminare può focalizzarsi su alcune dimensioni del vissuto del percorso, compresi gli aspetti fisici, emotivi, psicologici o sociali. L'informazione può essere molto concreta (es. la descrizione passo per passo del prelievo dell'oocita) o molto astratta (es. la descrizione dei sentimenti di perdita), e può essere fornita in modi differenti (es. scritto, supporto video e/o multimediale). Mentre ci si può aspettare che le reazioni dei pazienti al processo dell'infertilità siano idiosincrasiche, la concordanza nelle tipologie di reazioni riportate in diversi studi mette in evidenza anche molti elementi predittivi.

Queste informazioni possono dunque essere utili per preparare meglio i pazienti su quello che li aspetta nelle diverse fasi del processo sperimentato.

## **Il counselling telefonico**

Molte associazioni dell'infertilità oggi offrono agli associati l'accesso gratuito ad un servizio di counselling telefonico. Questi servizi furono inizialmente incrementati per dare ai pazienti l'opportunità di discutere apertamente dei loro sentimenti. Comunque, il monitoraggio di questi servizi ha rivelato che i pazienti usano questo servizio principalmente per chiarire aspetti del loro trattamento medico e/o per discutere altre problematiche mediche. Detto ciò, circa il 15% di pazienti usano il servizio anche per parlare sul come il trattamento li stia influenzando ad un livello personale (Bartlam et al., 1999).

### **Obiettivi**

I servizi aggiuntivi servono per aumentare i servizi psicosociali disponibili per i pazienti. I servizi aggiuntivi possono avere molti vantaggi. Essi sono:

- ✓ Costo effettivo: molto economico e distribuito tra tutti i pazienti;
- ✓ Accesso facilitato: l'informazione può essere ottenuta in qualunque momento risulti necessaria;
- ✓ Istruttivi: molte informazioni possono essere comprese durante la consultazione;
- ✓ Utili: possono costituire strumenti di sostegno necessari (es. informazioni, normalizzazione) con il coniuge, la famiglia e gli amici.

Soltanto pochi studi hanno valutato l'efficacia delle informazioni scritte o videoregistrate con i pazienti infertili. Questi studi, comunque, suggeriscono che queste informazioni possono essere utili per i pazienti, specialmente quando l'informazione è specifica per le esperienze che si stanno vivendo (Wallace, 1985; Takefman et al., 1990). Similmente, valutazioni del counselling telefonico hanno messo in evidenza che viene utilizzato al pieno della disponibilità (Bartlam et al., 1999).

### **Problematiche frequenti**

L'informazione psicosociale che i pazienti vorrebbero non è disponibile. I pazienti sembrano volere dei dettagli emotivi ed informazioni su come gestire le reazioni emotive che possono sperimentare in una data situazione e le modalità con cui rapportarsi.

Mentre esistono molte informazioni scritte che documentano le reazioni comuni alla infertilità, c'è molto meno sulle informazioni psicosociali specifiche ad un particolare trattamento (es. fecondazione in-vitro, inseminazione).

Un problema correlato è che molta della documentazione scritta disponibile è stata sponsorizzata e/o sviluppata dalle ditte farmaceutiche che hanno interesse nel promuovere l'uso dei loro prodotti e/o l'uso dei trattamenti di fertilità che richiedono i loro farmaci. Questa influenza può avere un certo effetto sulle quote percentuali di successi, sugli effetti collaterali descritti e sulle opzioni del miglior trattamento scelto.

L'informazione viene data ma i pazienti non sono in grado di coglierla perché viene scritta o presentata tra le righe. I pazienti dovrebbero essere consultati per assicurarsi che le informazioni raggiungano i bisogni individuali in modo chiaro e comprensibile.

I pazienti che non si ritrovano nella descrizione fornita possono sentirsi esclusi e/o atipici, ciò può determinare conseguenze negative. Perciò, ogni qualvolta si forniscono informazioni ai pazienti, è importante venga loro descritta la qualità "media" di questa informazione.

I servizi aggiuntivi possono essere forniti in sede o a domicilio. Questi servizi non dovrebbero sostituire il contatto diretto con i pazienti.

### **Abilità comunicative**

L'informazione dovrebbe essere presentata in modo chiaro e lo staff medico dovrebbe assicurarsi che i pazienti comprendono il contenuto di ciascuna informazione. Chi fornisce il counselling telefonico dovrebbe aver ricevuto un addestramento sull'uso di questo servizio. In alcuni paesi i counsellor telefonici devono aver seguito lo stesso training dello psicologo che fornisce sostegno psicologico di persona. Mentre in altri paesi i counsellor telefonici possono essere altri pazienti infertili e/o persone che hanno seguito solamente un training minimale.

Questi counsellor telefonici dovrebbero conoscere i loro limiti ed essere in grado di inviare i pazienti a psicologi abilitati quando necessario.

### **Bibliografia**

- Bartlam, B. and McLeod, J. (1999). Il sostegno psicologico nell'infertilità: l'esperienza nata dall'organizzare un servizio di counselling telefonico. *Patient Education and Counselling*, 1,
- Boivin, J. (1997). C'è troppa enfasi sul sostegno psicosociale dei pazienti infertili. *J. Assisted. Reprod. Genetics*, 14, 184-186. [[YY NU]]
- Bombadieri, M. A. and Clapp, D. (1984). Stress facilitante per pazienti IVF e lo staff. *Contemp. Obstet. Gynecol.*, 24, 91-97. [[YY NU]]
- Hernon, M., Harris, C. P., Elstein, M., Russell, C. A. and Seif, M. W. (1995). Rassegna della rete dei supporti organizzati per pazienti infertili in centri autorizzati del Regno Unito. *Hum. Reprod.*, 10, 960-964. [[YY NU]]
- Takefman, J. E., Brender, W., Boivin, J. and Tulandi, T. (1990). Adattamento sessuale ed emotivo di coppie durante l'accertamento diagnostico dell'infertilità e l'efficacia delle informazioni preliminari. *J. Psychosom. Obstet. Gynaecol.*, 11, 275-290.
- Wallace, L. M. (1985). Adattamento psicologico a e recupero dalla sterilizzazione laparoscopica e dagli accertamenti diagnostici per l'infertilità. *J. Psychonomic Res.*, 29, 507-518.

## **6.2 I GRUPPI DI AUTO-AIUTO**

**Petra Thorn**

### **Introduzione**

Gruppi di auto-aiuto e organizzazioni di pazienti sono attivi sin dal 1970 nell'area della riproduzione umana assistita (AHR) (Shapiro, 1998). In questa sessione il termine "gruppo di auto-

aiuto" sarà usato come gruppo di sostegno organizzato da persone che stanno sperimentando l'infertilità. Questi possono essere gruppi locali che possono funzionare indipendentemente da qualsiasi altra organizzazione, o possono appartenere ad una più ampia organizzazione di utenti che serve come organizzazione ombrello.

Il termine "organizzazione di utenti" definisce organizzazioni nazionali ed internazionali fondate su una rete di gruppi di auto-aiuto in grado di fornire supporto ed informazioni ad un livello nazionale ed internazionale, per far crescere la consapevolezza pubblica sulle tematiche dell'infertilità ed esercitare un'influenza politica (come Resolve negli Stati Uniti, Issue nel Regno Unito, Wunschkind in Germania e IFIPA a livello internazionale).

Questo paragrafo si focalizza principalmente sulla struttura, scopi e sfide dei gruppi di auto-aiuto, come questi gruppi forniscono supporto diretto e personale, nel contesto di un counselling giorno dopo giorno, giocando un ruolo più importante delle organizzazioni di utenti.

### **Struttura**

I gruppi di auto-aiuto sono organizzati da persone "non addette ai lavori", ed assumono forme molto differenti. Molti gruppi garantiscono incontri regolari cui ciascuno può partecipare liberamente. Questi incontri possono aver luogo frequentemente, ad es. una volta la settimana, o raramente come, ad es. volta ogni due mesi.

C'è un partecipante che serve come referente, ma questo ruolo può benissimo essere, come ciascun altro del gruppo, una responsabilità a rotazione tra i membri del gruppo. I gruppi di auto-aiuto sono generalmente gratuiti, sebbene talvolta viene richiesto un contributo stabilito per l'affitto della stanza e/o per quanto eventualmente occorrente durante lo svolgimento degli incontri.

Tutti e tre gli aspetti, l'aspetto informale, il metodo semplice di stabilire un contatto con il gruppo ed il basso costo richiesto determinano per questi gruppi una bassa soglia d'ingresso.

Inoltre, per l'assenza di uno psicologo professionista, i partecipanti possono sentirsi non patologizzati o stigmatizzati psicologicamente quando frequentano un gruppo di auto-aiuto.

### **Scopi**

Ci sono parecchie funzioni importanti dei gruppi di auto-aiuto adatte a favorire alle coppie infertili una migliore gestione della crisi dell'infertilità ad un livello sia cognitivo che emotivo.

I nuovi partecipanti generalmente arrivano chiedendo informazioni sul trattamento medico e sulle implicazioni sia fisiche come pure psicologiche di questi trattamenti. Le informazioni date dai medici professionisti sono spesso considerate insufficienti o troppo tecniche, e in molti casi i pazienti non hanno il coraggio di chiedere maggiori dettagli prima che inizi il trattamento.

Avendo l'opportunità di ascoltare pazienti che sono passati attraverso parecchi cicli di trattamento di AHR, e di imparare dalla loro esperienza, dai loro meccanismi di coping e dalle loro decisioni prese pro o contro un trattamento futuro, possono essere informati più incisivamente sul vissuto inerente gli aspetti tecnici e aumentare la consapevolezza sulle problematiche psicologiche.

Molti pazienti trovano più facile fare domande dettagliate in un ambiente personale come quello dei gruppi di auto-aiuto piuttosto che in uno studio medico.

Durante il trattamento, i gruppi di auto-aiuto forniscono supporto e scambi. Il condividere le risposte emotive dopo l'insuccesso di un trattamento, come una reazione depressiva o una perdita di stime di sé, ha un effetto catartico e normalizzante, mentre il condividere le strategie riproduttive aumenta le conoscenze sui diversi stili di riproduzione.

I partecipanti generalmente sentono che sono più facilitati in un setting con altri che hanno sperimentato problemi simili, e che questo predispone frequentemente una comunicazione aperta su questi aspetti personali.

Dopo che il trattamento ha fallito o che i pazienti hanno deciso di abbandonare un (ulteriore) trattamento, essi hanno la possibilità di condividere il processo angosciante e discutere le opportunità di una vita libera da figli.

### **Obiettivi**

L'obiettivo principale dei gruppi di auto-aiuto e delle organizzazioni è di rendere maggiormente in grado i pazienti di far crescere la loro autonomia. Al livello organizzativo, questi obiettivi sono raggiunti aumentando la consapevolezza pubblica, influenzando decisioni politiche e cercando attivamente contatti con professionisti significativi per facilitare la cooperazione.

Ad un livello individuale questi obiettivi si raggiungono dalla vera natura del gruppo di auto-aiuto. Siccome questi gruppi "aiutano loro stessi", in quanto non c'è qualcuno che facilita l'organizzazione del gruppo e che si assume la responsabilità per le tematiche discusse durante gli incontri, i partecipanti sono motivati ad assumersi questi doveri e così diventano attivi.

Questo può essere un passo importante verso una migliore gestione del sentimento di impotenza – un problema tipico associato con l'infertilità. I gruppi di auto-aiuto non sono organizzati per fornire consulenza terapeutica ma i partecipanti possono diventare consapevoli delle proprie difficoltà e possono essere motivati a cercare aiuto presso uno psicologo.

### **Problematiche frequenti**

Ci sono molti problemi inerenti, e sfide che il gruppo di auto-aiuto affronta, specialmente nella fase di formazione del gruppo stesso, cioè quando tutti i partecipanti sono inesperti di problemi organizzativi e di dinamiche di gruppo. I problemi principali sono:

- ✓ Il reclutamento dei partecipanti: questa è una problematica vitale all'inizio di un gruppo di auto-aiuto. Può passare del tempo prima che i medici o altri professionisti significativi diventino consapevoli dell'esistenza di un gruppo di auto-aiuto e lo consiglino; nel periodo precedente la sua stessa costituzione, il gruppo potrebbe anche dissolversi. La conoscenza pubblica ed i contatti con i medici ed altre organizzazioni o istituzioni sono passaggi vitali per un gruppo di auto-aiuto che voglia diventare conosciuto ed assicurarsi un flusso di nuovi partecipanti.

- ✓ Continuità di partecipazione: c'è una diminuzione di impegno a causa della struttura informale, che può essere frustrante per quelli che desiderano condividere problematiche intime come problemi di coppia o di sessualità. Spesso, è possibile parlare liberamente di queste problematiche sensibili solamente se la composizione del gruppo rimane stabile per un certo numero di incontri.
- ✓ I partecipanti del gruppo possono cercare solamente informazioni concrete e, dopo averle ricevute, decidere di non partecipare ulteriormente. Questo approccio alla partecipazione in gruppo può avere un effetto negativo sulla motivazione poiché va contro l'etica dell'auto-aiuto che è ricevere e poi dare agli altri.
- ✓ Composizione eterogenea di un gruppo: non ci sono partecipanti potenziali selezionabili per il loro essere adatti. Come risultato potrebbe esserci frustrazione per i differenti livelli di coinvolgimento e per gli obiettivi contrastanti.
- ✓ Leadership: il gruppo generalmente inizia con un individuo che viene cercato per il supporto e lo scambio con persone che la pensano allo stesso modo. Questa persona può mantenere molto facilmente il ruolo di leadership, sebbene possa non voler mantenere nel tempo questa responsabilità; idealmente dovrebbe essere suddivisa da ciascun membro del gruppo.
- ✓ Mancata esplorazione delle problematiche emotive: dare e ricevere informazioni e condividere problemi può rimanere ad un livello puramente concreto. I partecipanti quindi esprimono preoccupazioni solamente su aspetti medici e non sono in grado di esprimere le emozioni sottostanti e le problematiche personali.
- ✓ La collaborazione con la professione medica: il movimento di auto-aiuto inizialmente ha costituito un contro-movimento delle relazioni patriarcali nella società. Ha perciò incontrato spesso l'incomprensione e il rifiuto dei professionisti. Sebbene questo atteggiamento è cambiato, in molti paesi e per ampie aree si è sviluppata una collaborazione produttiva tra gruppi di auto-aiuto, organizzazioni di pazienti, professionisti e compagnie farmaceutiche, mentre in altri casi ci sono ancora riserve e così i professionisti cercano di cooperare o di fornire informazioni sui gruppi di auto-aiuto e sulle organizzazioni dei loro pazienti solamente con riluttanza.
- ✓ Conflitto di interessi tra i bisogni dell'organizzazione che sponsorizza il gruppo di auto-aiuto ed i partecipanti del gruppo. L'organizzazione che sponsorizza il gruppo di auto-aiuto può avere delle aspettative sulla promozione della loro prospettiva sulla fertilità. Per esempio, le compagnie farmaceutiche possono aspettarsi che il gruppo di auto-aiuto promuoverà il trattamento piuttosto che una vita libera da figli, i direttori dei centri di fertilità possono aspettarsi che i partecipanti al gruppo andranno alle loro cliniche per i trattamenti e così via.

### **Abilità comunicative**

I partecipanti del gruppo dovrebbero voler organizzare e condurre un incontro, e assicurarsi un sistema a rotazione per le posizioni chiave nel gruppo, così pure stabilire e mantenere comunicazioni e contatti con professionisti e altre persone significative nel campo delle loro problematiche. Essi dovrebbero anche essere consapevoli dei limiti dei gruppi di auto-aiuto e suggerire altre forme di sostegno (es. gruppi di sostegno facilitato, sostegno psicologico) a quei partecipanti che non beneficiano dell'auto-aiuto.

Cercando e continuando una collaborazione attiva con medici ed esperti psicosociale, i partecipanti possono aiutare ad aumentare la conoscenza pubblica dei gruppi di auto-aiuto ed assicurarsi che pazienti nuovi ai trattamenti di infertilità siano informati di questa opportunità. I gruppi di auto-aiuto sono una forma ideale di supporto per coloro che mostrano riserve sul servizio di sostegno psicologico.

### **Bibliografia**

Shapiro, Constance-Hoenk (1999). Gruppi di counselling. In: Hammer Burns, L. and Covington, S.N. (eds.), Il sostegno psicologico nell'infertilità. Un manuale esaustivo per i clinici. (pp. 117-127). Parthenon, London and New York.

## **6.3 GRUPPI CONDOTTI DA PROFESSIONISTI**

**Petra Thorn**

### **Introduzione**

Questi gruppi sono anche chiamati gruppi di sostegno o terapeutici. Il conduttore professionale può essere un operatore sociale, un counsellor, uno psicoterapeuta o uno psicologo. Il conduttore è qui riferito come "psicologo", indipendentemente dal background professionale. In alcuni casi gli psicologi sono collegati con le cliniche della fertilità – per es. sono dipendenti della clinica, o ci sono alcune forme di collaborazione tra lo psicologo e la clinica. In altri casi, gli psicologi lavorano privatamente o sono dipendenti di altre istituzioni, e perciò forniscono sostegno psicologico per l'infertilità insieme con altri tipi di sostegno psicologico.

### **Struttura**

Ci sono molti diversi modi in cui i gruppi di sostegno possono essere organizzati e strutturati.

Le possibilità variano da gruppi aperti – chiusi che si incontrano con varie frequenze a gruppi di un weekend, da gruppi con partecipanti di un solo sesso a coppie, da gruppi aperti a chiusi e da gruppi aperti a tutte le problematiche legate all'infertilità a gruppi fatti su misura per interessi particolare, come i donatori del seme, trattamenti con donazione di sperma/ociti o l'infertilità secondaria. In molti casi per partecipare a questi gruppi si paga un onorario.

### **Scopi**

Come in altri tipi di setting di gruppo, l'informazione, il sostegno e lo scambio delle problematiche dell'infertilità tra i partecipanti sono elementi importanti. Inoltre, nei gruppi di sostegno condotti professionalmente, lo psicologo è responsabile dell'organizzazione e della struttura del gruppo, come pure dell'esercizio delle sue conoscenze professionali e dell'esperienza di orientare le dinamiche di gruppo verso il beneficio dei suoi partecipanti.

Metodi psicoeducativi possono venir usati per dare informazioni ed esplorare le implicazioni di certe opportunità di trattamento. Tecniche interattive come il role play (gioco di ruolo) o gli esercizi di comunicazione aiutano ad instaurare relazioni sia dentro che fuori il setting del gruppo.

Approcci esploratori ed analitici possono essere utilizzati per comprendere problematiche intrapersonali e biografiche e per aumentare le abilità di gestirsi, come pure favorire la crescita personale. Sebbene ci sia una differenza tra gruppi di sostegno centrati sulle problematiche attuali e gruppi terapeutici con focus predominante sulle tematiche biografiche o di lungo periodo, in realtà queste si sovrappongono ed è spesso utilizzato un approccio misto.

### **Gli Obiettivi**

I gruppi di supporto focalizzati sulla infertilità non solo informano ed educano sulle problematiche della infertilità ma esplorano anche le problematiche intrapersonali ed interpersonali sottostanti, come fanno altri gruppi terapeutici.

Queste problematiche sono:

- a) alleviare l'isolamento spesso associato con l'infertilità;
- b) fornire sostegno emotivo prima, durante e dopo il trattamento;
- c) ridurre i livelli di stress e di ansia;
- d) aumentare la stima di sé;
- e) esplorare le ripercussioni emotive dell'infertilità ed i propri atteggiamenti verso la gravidanza, la nascita di un figlio e la genitorialità;
- f) essere a conoscenza degli aspetti sociali e legali di costruire una famiglia con la donazione di ovociti e/o spermatozoi, con l'utero in affitto o l'adozione, considerando le implicazioni di tutte le parti coinvolte;
- g) arrivare alla fine con il fallimento del trattamento ed affrontare la prospettiva di una vita senza figli (Wheeler, 1998).

Obiettivi ulteriori sono quello di elaborare problematiche coniugali come diversi stili di gestirsi e disfunzioni sessuali, e quello di esplorare le problematiche delle famiglie di origine che spesso aumentano durante la crisi di infertilità. Ci sono molti vantaggi terapeutici dei gruppi.

L'infertilità è spesso coperta dal segreto ed associata a vergogna e ad un sentimento di inadeguatezza personale. L'opportunità di essere parte di un gruppo con altri partecipanti che affrontano problemi simili, condividendo il dolore e le problematiche confuse, come pure i sentimenti di stigmatizzazione (spesso nei casi di trattamenti con donazione di ovociti, spermatozoi

o embrione), viene considerata avere una rilevanza eccezionale (Wheeler, 1998). In questo senso, il gruppo lavora rompendo l'isolamento sociale ed ha un effetto normalizzante (Thorn, 1998).

### **Problematiche frequenti**

A dispetto di questi vantaggi, ci sono certi problemi tipici associati con il lavoro in gruppo. Gli psicologi devono valutare se adottare una procedura di valutazione dei potenziali partecipanti, se tener fuori i candidati con disturbi psichici (es. paranoia, tendenze suicide, depressione severa etc.), o con dipendenza da sostanze, o se colloqui orientativi siano sufficienti per entrambi lo psicologo ed i potenziali partecipanti.

Queste decisioni determinano, in ampia misura, la cultura del gruppo. Il reclutamento di un numero sufficiente di partecipanti può essere difficile. Lo psicologo può perciò decidere di accettare qualsiasi aspirante. I problemi durante la vita di un gruppo includono partecipanti che hanno una gravidanza, problemi di riservatezza e l'assenteismo o l'arrivare in ritardo agli incontri. Il sesso dello psicologo può avere influenza sulle dinamiche di gruppo e perciò deve essere considerato.

### **Abilità Comunicative**

Come minimo, il counsellor dovrebbe avere una laurea in una professione di salute mentale. Molti counsellor hanno completato il tirocinio di terapia o di counselling ed hanno conoscenze sugli aspetti fisici e psicologici dell'infertilità (Linee Guida della Qualificazione dei Professionisti di Salute Mentale nella Medicina Riproduttiva, 1999). Il principale modello di lavoro con i gruppi considera lo psicologo come colui che:

- a) aiuta i partecipanti a sviluppare un sistema di mutuo aiuto;
- b) comprende, valuta e rispetta i processi di gruppo come potenti dinamiche di cambiamento;
- c) aiuta i partecipanti a diventare in grado di funzionare autonomamente sia dentro che fuori del gruppo (Shapiro, 1998).

Gli psicologi quindi necessitano di una varietà di abilità comunicative e professionali, che va dalla competenza in gruppi di sostegno alla conoscenza di varie scuole di terapia e/o counselling, che possono anche comprendere una conoscenza di approcci globali mente-corpo come tecniche di rilassamento e di visualizzazione.

### **Bibliografia**

Shapiro, Constance Hoenk (1998). Gruppi di counselling. In: Hammer Burns, L. and Covington, S. N. (eds.), *Il sostegno psicologico nell'infertilità. Un manuale esaustivo per i clinici.* (pp. 117-127). Parthenon, London and New York.

Linee Guida della Qualificazione dei Professionisti di Salute Mentale nella Medicina Riproduttiva, (1999). In: Hammer-Burns, L. and Covington, S.N. (eds.), *Il sostegno psicologico nell'infertilità. Un manuale esaustivo per I clinici.* (pp. 529-530). Parthenon, London and New York.

Thorn, P. (1998). Was bedeutet es, 'kinderfrei' zu sein? Angeleitete Gesprächsgruppen bei unerfülltem Kinderwunsch. In: Forum: Frau und Gesellschaft, 1, 10-17. Wheeler, M. (1998). Un approccio creativo al gruppo per donne con problemi d'infertilità. British Infertility Counselling Association, BICA Practice Guide, Sheffield.

## **7 CONSIDERAZIONI FINALI**

Le cliniche della fertilità dovrebbero porsi come obiettivo quello di dedicarsi alle necessità emotive e psicosociali dei loro pazienti. Questo obiettivo può essere raggiunto assicurandosi che attraverso l'esperienza del trattamento vengano fornite le cure psicosociali. Queste Linee Guida mettono in evidenza come un sostegno psicologico centrato sul paziente può essere integrato nelle attività quotidiane del team medico e come un sostegno psicologico professionale può essere utile per far fronte a qualsiasi necessità fuori dalla "normalità" del paziente.

Lo scopo principale di qualsiasi sostegno psicologico è quello di assicurarsi che i pazienti comprendano le implicazioni delle loro scelte di trattamento, che ricevano un adeguato sostegno emotivo e che possano far fronte in modo sano alle conseguenze dell'esperienza dell'infertilità. Un approccio più integrato alle cure dei pazienti si ritiene che aumenti i risultati positivi, che aumenti la soddisfazione del paziente e del team, e che riduca le reazioni psicologiche negative ed aiuti meglio i pazienti a concludere la loro esperienza.

L'esperienza medica dell'infertilità può essere affrontata come un ciclo ricorrente a 10 fasi in cui il paziente può entrare, uscire e rientrare in qualsiasi punto. Il processo inizia con l'instaurarsi della relazione terapeutica e termina con l'esito e la valutazione del trattamento fornito. Ciascuna fase del ciclo ha un insieme di obiettivi, e ciascuna fase presenta problematiche caratteristiche che richiederanno abilità comunicative specifiche. Questi aspetti della consultazione possono essere indirizzati verso una prospettiva psicologica (psicosociale).

Infatti il team dovrebbe organizzarsi per fornire assistenza psicologica in ciascuna fase del ciclo.

Per esempio, scopo del primo incontro con i pazienti è quello di creare un ambiente utile e competente, con l'obiettivo di assicurarsi che i pazienti si sentano capiti, rispettati e rassicurati. Le competenze comunicative implicate in questa fase potrebbero essere sia di base, come ricordare chi è il paziente (es. il suo nome, la professione) sia anche complesse come esplorare i sentimenti negativi che i pazienti vorrebbero poter esprimere (es. vergogna, frustrazione) ma che non si sentono in grado o sono imbarazzati a farlo. Alcuni dei problemi tipici incontrati nel primo incontro interessano l'ambiente del team, che non permette ai pazienti di esprimere imbarazzo e vergogna, o che tratta i pazienti in modo anonimo. Questo esempio dimostra come l'assistenza psicologica

possa essere integrata nella prima fase del ciclo, cioè fin dal primo incontro. Le Linee Guida descrivono come questo sostegno centrato sul paziente può essere integrato nelle altre fasi del processo medico (es. considerando le opzioni del trattamento, valutando l'esito del trattamento).

I medici giocano un ruolo importante nell'assicurare che l'assistenza psicologica sia integrata nelle cure del paziente attraverso la loro relazione con il paziente come pure con il team intero.

Dipendendo da precedenti addestramenti, i medici possono anche essere coinvolti nel sostegno dei pazienti infertili sebbene per la maggior parte i medici invieranno i pazienti ai professionisti della salute mentale per questo aspetto della loro esperienza di trattamento.

Il tipo di assistenza psicologica può variare da clinica a clinica, a seconda del contesto di riferimento legale e sociale. Nonostante queste potenziali fonti di differenze, è possibile identificare due evidenti tipologie di assistenza psicologica che sono state oggetto di discussione. La cura centrata sul paziente è l'assistenza psicologica fornita come parte dei servizi di routine della clinica. Il sostegno psicologico d'altro canto, comporta l'intervento psicologico basato su specifici contesti di riferimento teorici. Mentre la cura centrata sul paziente si presuppone fornita da tutti i membri dello staff medico in ogni momento, il sostegno psicologico è fornito tipicamente da professionisti qualificati per la salute mentale.

È importante poter disporre di entrambe le tipologie di assistenza. L'assistenza centrata sul paziente può variare dal rispondere a domande a fornire supporto dopo eventi stressanti come un test di gravidanza negativo. I clinici possono aumentare il loro livello complessivo di cure centrate sul paziente fornendo altri servizi non-professionali che possono essere utili ai pazienti.

Per esempio, i pazienti usualmente richiedono e apprezzano informazioni sulle emozioni e sul come affrontare le problematiche fornite in un formato fruibile a casa (es. materiale scritto, video e/o multimediale). Queste informazioni possono essere utili quanto necessarie, e possono essere condivise con altre persone della rete sociale dei pazienti. Le informazioni portate a casa possono essere tradotte in altre lingue, aiutando a fornire informazioni mediche di base e psicologiche a popolazioni migranti che spesso costituiscono un segmento importante delle cliniche delle grandi città.

Altri interventi che si sono dimostrati promettenti sono i servizi di counselling telefonico specifico per l'infertilità, che può essere attraente per l'anonimato e la facile accessibilità. Una di queste linee fu usata al 100% del tempo in cui era disponibile. I gruppi di auto-aiuto possono anche essere un'importante fonte di supporto e di informazioni attraverso le opportunità di catarsi e di normalizzazione che forniscono.

Le più consistenti organizzazioni nazionali e internazionali di auto-aiuto per l'infertilità esercitano anche una pressione politica sul governo e sul corpo dei medici per assicurare ai pazienti cure e servizi migliori.

Le cliniche dovrebbero avere disponibili dei contatti dettagliati del counselling telefonico e dei gruppi di auto-aiuto, e possono contribuire a mantenere questi servizi attraverso sponsorizzazioni o altre attività. Il sostegno psicologico, d'altro canto, ha lo scopo di rivolgersi alle necessità fuori

dall'ordinario di alcuni pazienti. Il sostegno psicologico può comprendere una terapia individuale o di coppia e/o gruppi condotti professionalmente.

I contenuti del sostegno psicologico possono differenziarsi in funzione dei pazienti e del trattamento scelto ma generalmente comportano come minimo alcune informazioni ed implicazioni del counselling di supporto e terapeutico. L'informazione e le implicazioni del counselling psicologico possono concentrarsi sull'assicurarsi che gli individui comprendano le differenti problematiche psicologiche coinvolte nel trattamento scelto, mentre il sostegno terapeutico può implicare una comprensione delle conseguenze emotive della mancanza di figli. Una chiave differenziale tra assistenza centrata sul paziente e counselling psicologico è il grado di tirocinio del counsellor.

Una guida sulle qualifiche dei counsellors che lavorano con le persone infertili è stata predisposta da diverse organizzazioni e/o enti governativi. Da una visione d'insieme, emerge una serie di criteri comuni, secondo i quali un counsellor dovrebbe quanto meno ricevere una preparazione in una delle professioni di salute mentale (es. psicologia, lavori sociali, counselling) come pure una preparazione negli aspetti medici della riproduzione.

Come menzionato precedentemente, tutto lo staff può e dovrebbe offrire un'assistenza centrata sul paziente, ma soltanto operatori formati professionalmente possono offrire sostegno psicologico. Le Linee Guida descrivono alcune delle problematiche pratiche che necessitano essere affrontate tra psicologi e il team con cui lavorano.

Per esempio, se lo psicologo verrà coinvolto nella valutazione e/o nello screening dei pazienti per i trattamenti e se lo psicologo lavorerà indipendentemente o all'interno dell'ambiente della clinica. Altri problemi possono sorgere quando, per esempio, il medico che esegue il trattamento è anche colui che fornisce il sostegno. Una rassegna della letteratura, identifica tre popolazioni che possono beneficiare o richiedere un sostegno psicologico.

Il primo gruppo rappresenta la maggior parte dei pazienti visti dagli psicologi - pazienti che sperimentano livelli molto alti di stress. Il disagio può essere manifestato in diversi modi (es. depressione, ansia) ma è generalmente percepito dai pazienti come sensazione di essere sopraffatti e difficoltà a reggere ciò che percepiscono come parecchio impegnativo.

Mentre i pazienti maggiormente angosciati costituiscono una porzione importante di quelli che usufruiscono del sostegno psicologico professionale, essi costituiscono solamente il 20 % di tutti i pazienti infertili. Gli scopi e gli obiettivi del sostegno psicologico in questi casi varieranno in funzione dell'origine dell'angoscia.

Le Linee Guida descrivono alcuni fattori personali che possono mettere a rischio di profonda angoscia (es. una depressione preesistente) ed alcune delle situazioni che possono scatenare un intenso disagio (es. l'insuccesso del trattamento, la riduzione fetale). Le Linee Guida descrivono anche come certi aspetti della vita dei pazienti li possono rendere più vulnerabili agli effetti negativi della infertilità.

Per esempio, mentre l'infertilità tende a rafforzare la comunicazione e l'impegno nella relazione coniugale, può avere effetti negativi sulle relazioni sessuali della coppia. Riguardo all'origine o al

fattore scatenante del disagio, il compito primario dello psicologo in situazioni di forte angoscia è di fornire un ambiente accogliente e rassicurante in cui questo disagio possa venire espresso ed esplorate le sue cause. L'individuare nuovi modi di affrontare il disagio e il venir meno di modelli patologici di comportamento dovrebbe essere anche un obiettivo del lavoro terapeutico.

Il secondo gruppo di pazienti che utilizza il sostegno psicologico sono quelle coppie che, non avendo altre opzioni, desiderano ricorrere alla donazione dei gameti ed alle tecniche di riproduzione di tipo eterologa.

Un ultimo gruppo di pazienti che beneficia del sostegno psicologico sono quelli che cercano i servizi di fertilità a causa della loro situazione sociale piuttosto del loro stato sanitario.

Rientrano in questo gruppo donne single e lesbiche che usano donatori di spermatozoi o gay che usano l'utero in affitto.

Nel testo originale sono specificate le linee guida per la consulenza psicologica anche per queste due popolazioni, a cui la legge italiana in vigore vieta l'accesso alle tecniche di procreazione assistita. E' per tale motivo che non si è ritenuto integrarle nell'attuale documento.

Ad un certo punto il trattamento finisce per tutti i pazienti, sebbene il futuro di ogni coppia sarà differente. Alcuni pazienti otterranno una gravidanza attraverso il trattamento e, mentre questo sarà un evento felice e benvenuto per molti, gli anni di infertilità avranno qualche influenza sulla esperienza della gravidanza.

Per molti pazienti ci sarà una iniziale riluttanza a credere alla realtà della gravidanza, e paura che la gravidanza possa esitare in un aborto o che il bambino sia anormale in qualche modo.

Molti di questi sentimenti si risolvono durante il corso della gravidanza, ma la nascita di un figlio può scatenare un altro periodo di insicurezza sulle competenze genitoriali. Molti pazienti avranno la tensione ulteriore di una gravidanza multipla.

I pazienti necessitano di essere preparati alle implicazioni mediche e sociali che sorgono dall'essere genitori di due o tre gemelli che sono esattamente allo stesso stadio di sviluppo e che richiedono tutti di essere accuditi e allevati con le stesse attenzioni. Altri pazienti non otterranno una gravidanza dai trattamenti, ma raggiungeranno l'obiettivo di essere genitori attraverso l'adozione.

Lo psicologo può assistere i pazienti non solamente per decidere se l'adozione sia una possibilità adatta a loro, ma anche per aiutarli ad elaborare il desiderio non realizzato di avere un bambino. Il passaggio alla genitorialità per pazienti che adottano un bambino propone domande speciali e queste possono venir esplorate con lo psicologo.

Per altri pazienti la fine del trattamento sarà semplicemente questo, la fine del trattamento.

Molti pazienti decidono di terminare il trattamento senza aver realizzato il loro obiettivo di diventare genitori. In passato i pazienti potevano contare sulla fine degli anni riproduttivi per considerare un termine naturale al loro desiderio di un figlio. Mentre questo accade ancora per molti pazienti, le scoperte nella tecnologia riproduttiva significa che alcuni devono decidere di cessare i trattamenti mentre rimane ancora una teorica possibilità di gravidanza.

Lo psicologo può aiutare i pazienti ad effettuare il passaggio verso una vita senza figli percepita positivamente e può aiutare i pazienti ad elaborare una vita nuova e realizzata centrata su sé stessi.

Le Linee Guida sono state discusse e scritte in collaborazione con persone di molti paesi. Si spera che lo sforzo di questo team abbia creato delle Linee Guida che comprendano le problematiche psicosociali presentate dalle coppie infertili ed il modo in cui gli psicologi di molti paesi possano affrontarle.

Le Linee Guida sono pensate sia per lo staff medico sia per i professionisti di salute mentale e si spera che le informazioni ivi contenute aiuteranno entrambi i gruppi a raggiungere e mantenere una buona pratica verso le cure psicosociali delle coppie infertili. Naturalmente le Linee Guida richiederanno una revisione in quanto possono emergere problemi nuovi e/o alcune problematiche possono diventare più o meno importanti. Già alcune tematiche, per esempio la diagnosi genetica reimpianto che non è stata esclusa in questa versione sarà inserita nella prossima revisione delle Linee Guida.

Si spera inoltre che le Linee Guida possano essere riviste alla luce del feedback della comunità dei professionisti di salute mentale che lavorano con persone infertili.