



UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI VERONA

DIPARTIMENTO DI
SCIENZE DELL'EDUCAZIONE

DOTTORATO DI RICERCA IN
SCIENZE DELL'EDUCAZIONE E DELLA FORMAZIONE CONTINUA

CICLO XXII

TITOLO DELLA TESI DI DOTTORATO

**I TEMI DELLA RIPRODUZIONE: QUALE COUNSELING CON LE DONNE?
IN ALTRI TERMINI, POSSIAMO RENDERE LA SCIENZA PIU' AMICA,
PIU' VICINA ALLE DONNE (E AGLI UOMINI)?**

S.S.D. M-PED/01

Coordinatore: Prof./ssa Anna Maria Piusi

Firma _____

Tutor: Prof./ssa Anna Maria Piusi

Firma _____

Dottorando: Dott./ssa Renata Bortolus

Firma _____

Indice

<i>Introduzione</i>	pag.	5
1. Background	pag.	5
1.1. La nuova costruzione del sapere	pag.	5
1.1.1. Il contesto	pag.	5
1.1.2. La “Evidence Based Medicine” e la costruzione del sapere medico	pag.	7
1.1.3. Esiste un sapere del paziente che può contribuire a produrre conoscenza?	pag.	13
1.1.3.1. Il coinvolgimento dei cittadini nelle scelte in Sanità e le associazioni dei pazienti	pag.	13
1.1.3.2. La “Narrative Based Medicine”	pag.	18
1.2. Variabili che entrano in gioco nel counseling con le donne orientato alla salute riproduttiva	pag.	21
1.2.1. La prevenzione	pag.	21
1.2.2. La comunicazione del rischio	pag.	26
1.3. C’è spazio per un pensiero femminile in questi luoghi?	pag.	29
1.3.1. Dalla ricerca di genere ...	pag.	29
1.3.2. ... al mito della scelta informata e dell’autonomia di Silja Samerski	pag.	32
1.3.3. E’ possibile aprire una finestra di dialogo?	pag.	35
1.4. Il counseling preconcezionale	pag.	39
1.4.1. Il progetto istituzionale	pag.	40
1.4.1.1. Gli esiti avversi della riproduzione	pag.	42
1.4.1.2. Riduzione del rischio di esiti avversi della riproduzione attraverso il counseling preconcezionale	pag.	44
1.4.1.3. Il counseling	pag.	46
1.4.2. Gli spazi di ricerca offerti	pag.	52
2. Metodi e strumenti della ricerca	pag.	54
2.1. I focus group	pag.	56
2.1.1. La scelta delle partecipanti e la numerosità	pag.	58
2.1.2. Il luogo	pag.	59
2.1.3. Aspetti operativi	pag.	60

2.2. Le interviste individuali	pag. 61
2.2.1. La scelta delle partecipanti e la numerosità	pag. 64
2.2.2. Il luogo	pag. 64
2.2.3. Aspetti operativi	pag. 64
2.3. Analisi dei dati	pag. 67
3. Risultati	pag. 68
3.1. Le donne che hanno partecipato	pag. 69
3.1.1. I focus group	pag. 69
3.1.2. Le interviste individuali	pag. 70
3.2. Percezione di fondo	pag. 70
3.3. Le parole più utilizzate, ricorrenti, significative	pag. 74
3.4. Le domande significative	pag. 74
3.5. Nuclei di contenuto	pag. 75
3.5.1. Emersi dalla discussione nei FG	pag. 75
3.5.2. Emersi dalle interviste individuali	pag. 75
3.6. Suggerimenti ai materiali informativi	pag. 76
4. Discussione	pag. 76
4.1. La metodologia	pag. 76
4.2. I contenuti	pag. 80
4.2.1. La medicalizzazione della gravidanza e del parto	pag. 80
4.2.2. Il punto di domanda della prevenzione	pag. 84
4.2.3. I gruppi di sostegno tra pari	pag. 85
4.3. Le domande che pone il progetto istituzionale	pag. 86
4.3.1. Abbiamo tutti lo stesso obiettivo di salute?	pag. 87
4.3.2. E' più semplice abitare una relazione di cura o di prevenzione?	pag. 88
4.3.3. Il counseling come risposta alle difficoltà?	pag. 90
4.4. Punti di forza e punti di debolezza della ricerca	pag. 92
4.5. I risultati della ricerca e il progetto istituzionale	pag. 93
5. Conclusioni in progress	pag. 94
6. Bibliografia	pag. 99
6.1. Ulteriore bibliografia	pag. 104

8. Allegati

- 8.1. Screening form partecipanti focus group
- 8.2. Criteri inclusione/esclusione partecipanti focus/group
- 8.3. Guida alla conduzione dei focus group
- 8.4. Scheda informativa per la donna che partecipa al focus group
- 8.5. Focus group: consenso informato all'audio-registrazione
e al trattamento dei dati personali
- 8.6. Guida alla conduzione delle interviste individuali
- 8.7. Scheda informativa per la donna che partecipa all'intervista individuale
- 8.8. Intervista individuale: consenso informato all'audio-registrazione e al trattamento dei dati personali
- 8.9. Foglio informativo per la donna/coppia: "IL PERIODO PRECONCEZIONALE"
- 8.10. Foglio informativo per la donna/coppia: "ACIDO FOLICO"
- 8.11. Database Formazione e Aggiornamento: "COUNSELING PRECONCEZIONALE: CHE COSA E',
COME SI FA, QUALI SONO I CONTENUTI"
- 8.12. Database Formazione e Aggiornamento: "COUNSELING PRECONCEZIONALE: DEFINIZIONE,
RAZIONALE, OBIETTIVI"
- 8.13. Database Formazione e Aggiornamento: "ALIMENTAZIONE: FOLATI, ACIDO FOLICO, ALTRE
VITAMINE ED OLIGOELEMENTI"
- 8.14. Database Formazione e Aggiornamento: "COMPETENZE DI COUNSELING"

Introduzione

...è fondamentale non tanto ciò che la tecnica fa, quanto piuttosto ciò che essa significa...

In pochi anni le macchine hanno estinto nei ginecologi il senso del tatto.

BARBARA DUDEN

Nel XIX secolo, si concretizza in Europa e in Italia il lento trapasso dalla medicina ippocratica, galenica e naturalistica dei secoli precedenti, alla medicina scientifica nata sull'onda della rivoluzione industriale, delle innovazioni tecnologiche e delle scoperte scientifiche che mutano drammaticamente gli scenari e la vita quotidiana dei paesi occidentali.

Lentamente si trasformano i concetti di salute e malattia, sempre più intimamente legati a un corpo riscoperto nelle sue caratteristiche fisiche, chimiche, biologiche e concepito in interazione con l'ambiente.

La nuova medicina acquista il suo statuto istituzionale con le riforme degli studi universitari introdotte in Europa nel corso dell'Ottocento: non è più una disciplina umanistica, ma tecnico-scientifica, con un curriculum formativo sempre più orientato alla ricerca dell'oggettivo.

Progressivamente si afferma il concetto di salute come diritto da tutelare, in linea con lo sviluppo delle democrazie moderne e delle carte costituzionali.

1. Background

1.1. La nuova costruzione del sapere

1.1.1. Il contesto

Il motivo è semplice: le cose hanno significato all'interno di un quadro di riferimento, di un modello culturale, in caso contrario esse possono apparire ambigue, irrazionali o

decisamente incomprensibili. Il fatto è che di un'altra persona ignoriamo del tutto quel quadro di riferimento, quando è invece proprio da questo che dobbiamo partire.

GIORGIO BERT

Gli obiettivi formativi degli studenti di medicina continuano ancora oggi ad essere determinati e a ruotare intorno alla malattia e ai suoi sintomi, ad essere concentrati sulla patogenesi, sulle strategie per il suo inquadramento e la sua risoluzione.

Il medico viene formato, indipendentemente dal luogo dove andrà ad esercitare, ad “uno sguardo che osserva passando da un corpo all'altro, a una riflessione sulla malattia come entità clinica con una causa, un decorso, un esito, una prognosi ma mai un senso... Il malato diviene colui che è portatore indifferente della malattia. Le variabili ad esso associate diventano bias, fattori di confondimento, e come tali da azzerare per raggiungere la purezza della conoscenza della malattia e consentire un suo preciso riconoscimento e inquadramento. Lo sguardo del medico non incontra il malato ma la sua malattia: nel corpo del malato il medico non legge una biografia ma una patologia” (Galimberti U, 1983).

La stessa anamnesi diventa così un elenco di fatti oggettivi, di sintomi e malattie, ma mai si identifica o si avvicina alla storia, alla biografia del paziente.

Nello stesso tempo la realtà della pratica clinica quotidiana ci conferma costantemente come i modelli di malattia studiati come reali e universali spesso vacillano e mostrano tutta la loro debolezza alla verifica sul campo, nel tentativo spesso vano di essere utilizzati come modelli interpretativi assoluti e onnicomprensivi del paziente e del suo mondo.

E lo sforzo messo in atto per raggiungere livelli sempre più alti di conoscenza, non si traduce di fatto in maggiori possibilità di comprensione. Proprio qui sta una delle profonde lacerazioni che oggi la medicina vive e sperimenta. L'acquisizione di conoscenze sempre maggiori non porta con sé una maggior comprensione dell'uomo, sano o malato che sia, e della sua domanda di salute. La paradossale risposta della medicina a questa mancanza è l'enfasi del fare, che si traduce in

innumerevoli indagini strumentali, prescrizioni più o meno appropriate, ricorso alla tecnologia, più che nel capire e ascoltare. E questo, nonostante i pazienti identifichino in queste ultime due funzioni l'essenza del giudizio di capacità e professionalità del medico.

Il paziente infatti non è un soggetto osservato in una gabbia di vetro, ma un individuo portatore di una storia e di una esperienza, espressione in ogni sua domanda o bisogno, quanto meno di un contesto. Il persistere e il consolidarsi di modelli di malattia basati sull'oggettività, continua a giustificare la ricerca del dato patologico, la rincorsa terapeutica o, in alternativa, la sottovalutazione di altri aspetti, come la negazione dei vissuti.

La relazione tra oggettivo e soggettivo è un aspetto centrale nella crisi del modello biomedico di malattia. E l'introduzione in campo patogenetico di elementi quali la persona, le sue abitudini di vita, le sue attitudini, il suo modo di vedere e affrontare la vita, di rappresentarsi la malattia, ha contribuito a far scorgere il potenziale ruolo della soggettività, intesa come ciò che è la personale percezione della realtà.

E' interessante osservare in questo senso la comparsa, anche in tempi recenti, di articoli e saggi riguardanti la necessità di recuperare il senso narrativo in medicina (Borkan JM et al, 1992; Bert G, 2007), identificando in questa modalità storiografica di raccolta dell'anamnesi e descrizione dei sintomi una migliore possibilità di comprensione (Smith RC et al, 1991).

1.1.2. La "Evidence Based Medicine" e la costruzione del sapere medico

*Fra i risultati dei trial randomizzati e controllati e il beneficio clinico per la comunità
c'è di mezzo un abisso che è stato molto sottostimato.*

ARCHIE COCHRANE

Da quando fu coniato il termine negli anni Novanta, l'interesse verso la medicina basata sulle prove di efficacia è cresciuto in modo esponenziale. Tale interesse, che ha avuto origine

nell'ambito della medicina, si è esteso, in seguito, alle attività sanitarie limitrofe e ad altri settori professionali, come l'architettura, le scienze dell'educazione e il diritto.

Il termine "Medicina basata sulle prove di efficacia" fu coniato nel 1992, da un gruppo guidato da Gordon Guyatt presso la McMaster University: a partire dalla singola citazione su Medline del 1992, fino alle oltre 13.000 agli inizi del 2004. Anche la stampa non specializzata ha acquisito familiarità con la terminologia dell'Evidence Based Medicine (EBM) che, nel 2007, è stata riconosciuta come una delle pietre miliari della medicina da parte del British Medical Journal e dei suoi lettori.

La rapida diffusione della medicina basata sulle prove di efficacia deriva da alcuni elementi fondamentali che sono:

- le necessità quotidiane degli operatori di disporre di valide informazioni per la diagnosi, la prognosi, la terapia e la prevenzione (fino a cinque volte per il paziente ricoverato e due volte su tre per il paziente ambulatoriale)
- l'inadeguatezza delle fonti tradizionali nell'offrire tali informazioni, in quanto scarsamente aggiornate (libri), in alcuni casi errate (pareri di esperti), inefficaci (una formazione medica continua troppo didattica), oppure spaventose per la mole di materiale disponibile e troppo eterogenee per la loro validità nelle applicazioni cliniche (riviste mediche)
- la disparità tra le capacità diagnostiche e di giudizio clinico degli operatori che si accrescono con l'esperienza da una parte, e le conoscenze sempre meno aggiornate e la performance clinica che diminuisce con il passare del tempo dall'altra
- l'impossibilità, anche a causa dei carichi di lavoro attuali, di ritagliare qualche minuto a paziente per trovare e assimilare le prove e al più mezz'ora a settimana per la lettura generale e per lo studio.

E' importante convertire la necessità di informazioni, anche in campo preventivo, in domande a cui è possibile dare una risposta, individuare le migliori prove attraverso le quali rispondere a tali

domande, valutare criticamente le prove disponibili in base alla loro validità (approssimazione alla verità), alle loro conseguenze (impatto, entità degli effetti) e alla loro applicabilità (utilità nella nostra pratica clinica), integrare la valutazione critica con l'esperienza e con gli aspetti biologici peculiari del paziente, con i suoi valori e con le circostanze nelle quali ci troviamo a operare.

Alcune delle critiche rivolte all'EBM nascono da fraintendimenti e da percezioni errate riguardanti, ad esempio, la preoccupazione che l'EBM porti a ignorare i valori e le preferenze dei pazienti, si basi solamente sulle prove raccolte attraverso indagini randomizzate e favorisca un approccio meccanico alla medicina. Possiamo rilevare come la pratica dell'EBM consista nell'integrazione tra le prove, desunte dalle ricerche migliori e più attuali, l'esperienza clinica e le prospettive dei soggetti interessati all'assistenza sanitaria, sotto ogni profilo. Le prove da sole, solide o deboli che siano, non sono mai sufficienti a far prendere decisioni cliniche. Affinchè si possa giungere a un processo decisionale ottimale e condiviso è necessario che, rispetto alle prove, siano tenuti nella giusta considerazione i valori e le preferenze individuali. E' necessario, per esempio, aumentare il grado di integrazione tra le prove e i valori del paziente, nell'effettivo contesto di cura.

La stessa definizione di EBM come "medicina basata sulle prove di efficacia", con il suo richiamo all'esigenza di ricerca e apprendimento continui e alla successiva applicazione delle migliori pratiche al caso del singolo paziente, ha rappresentato di fatto un'intuizione brillante e un'occasione unica per promuovere la qualità dell'assistenza all'ammalato in un periodo di scoperte rilevanti in ambito biomedico.

In particolare, le critiche mosse più frequentemente ai sostenitori dell'EBM, fanno riferimento al rischio di una certa meccanizzazione della pratica clinica, di una traslazione non ragionata dei risultati della ricerca dalla letteratura al letto del paziente e la paura che certe pratiche siano promosse sotto la spinta del contenimento dei costi da parte delle amministrazioni delle aziende sanitarie. A tutte queste critiche i sostenitori dell'EBM contrappongono la centralità assoluta del paziente, l'attenzione costante alla sua individualità specifica e, come obiettivi primari, la salvaguardia e il miglioramento delle sue condizioni di salute: l'approccio EBM dunque, quando

adottato correttamente, terrebbe in grande considerazione gli orientamenti del paziente. Se per aderenza infatti intendiamo condivisione e accettazione da parte dell'ammalato della terapia proposta dal medico, questo presuppone un dialogo aperto e continuo fra medico e paziente e la necessità di allontanarsi da atteggiamenti di prevaricazione o paternalismo.

La medicina basata sulle prove di efficacia richiede che le migliori prove derivanti dalla ricerca siano integrate dall'esperienza clinica e dalla valutazione del singolo paziente, con l'unicità del suo sistema di valori e delle circostanze in cui si manifesta la sua malattia.

Con l'espressione le migliori prove derivanti dalla ricerca ci si riferisce a ricerche validate e clinicamente pertinenti, spesso provenienti dalle scienze di base della medicina, ma soprattutto alle ricerche cliniche condotte sui pazienti, che hanno l'obiettivo di verificare l'accuratezza delle prove diagnostiche, nonché l'efficacia e la sicurezza delle strategie di terapia, di riabilitazione e di prevenzione.

Con l'espressione esperienza clinica ci si riferisce all'abilità di utilizzare le capacità cliniche e le esperienze passate per identificare rapidamente i problemi che riguardano la salute dei pazienti, nella loro unicità, la loro diagnosi, gli specifici rischi e benefici in relazione agli interventi possibili, nonché le circostanze personali e le aspettative del paziente.

Con il termine valori del paziente si intende quel bagaglio di peculiari preferenze, preoccupazioni, aspettative, che ciascun paziente porta con sé nel momento in cui incontra il medico e che è necessario tener presente nelle decisioni cliniche, se queste devono davvero giovare al malato. Infine, con l'espressione circostanze concernenti il paziente, ci si riferisce alle sue condizioni cliniche individuali e al contesto in cui tali condizioni si manifestano.

Fornire le prove derivanti dalla ricerca clinica è una condizione necessaria, ma non sufficiente, per essere in condizioni di offrire la miglior assistenza. Il processo che va dalla conoscenza teorica alla pratica operativa investe diverse fasi.

“Nel corso degli anni abbiamo constatato che molte delle nostre necessità di conoscenza si manifestano a ridosso o perfino durante le nostre visite ai pazienti. Spesso esse sorgono prima nella

nostra mente, ma accade altrettanto spesso che esse siano, almeno in parte, suggerite dagli stessi pazienti che abbiamo di fronte. E' il caso, per esempio, di un paziente che chiede: "Di che si tratta?". Ciò si correla alle domande sulla diagnosi che noi stessi formuliamo: "Cosa significherà questo per me?" è una domanda che mette insieme elementi che riguardano la prognosi e altri l'esperienza e le percezioni del paziente. Mentre "Che cosa si dovrebbe fare?" solleva la questione del trattamento e della prevenzione. Indipendentemente da chi dà origine alle domande, riteniamo che trovare risposte pertinenti sia uno dei modi per essere utili ai nostri pazienti. Per indicare questa responsabilità facciamo nostre tali domande. Quando riusciamo a farlo, troviamo utile discutere esplicitamente con i nostri pazienti i quesiti da affrontare, in quale ordine farlo e quando. Sempre più spesso inoltre, scopriamo che i pazienti desiderano collaborare con noi nel rispondere ad alcune di queste domande" (Straus SE et al, 2007).

Nonostante importanti e significative enunciazioni di principio, come quelle espresse da Sharon E Strauss, siano sostenute e condivise dai fautori dell'EBM, questo importante strumento di organizzazione della qualità della conoscenza scientifica fondata su criteri rigorosi, sembra aver dimenticato, nella sua applicazione alla realtà clinica, il ruolo importante e potenzialmente strategico giocato dal paziente. In tal senso, la sua rigida replicazione e diffusione rischia di ridurre, suo malgrado, gli spazi di espressione del paziente.

Anche nel nostro paese si è sviluppata una riflessione profonda e condivisa, in merito a questi temi, cui ha dato voce una serie di pubblicazioni recenti (Jenicek M, 2001; Slade M et al, 2003; Liberati A, 2005; Pagliaro L, 2006; Gangemi M et al, 2006; Heneghan C et al, 2007).

In particolare Luigi Pagliaro, clinico italiano di prestigio e autore del dizionario di termini clinici "Medicina basata sulle evidenze e centrata sul paziente", ricorda come "malgrado i molti e rivoluzionari cambiamenti nella tecnologia, nei concetti e nella pratica della medicina nell'ultimo mezzo secolo, c'è un solo titolo comune per distinguere un dottore che si preoccupa delle persone malate: è un clinico". L'autore sottolinea la delicatezza della relazione che lega le evidenze prodotte dalla ricerca clinica alle persone: "...le evidenze non sono come le ricette di un libro di cucina

(*cookbook medicine*), applicabili come risposte preconfezionate ai problemi di salute individuali, che sono variabili e complessi...Non sono le evidenze, ma le persone che prendono le decisioni cliniche: *evidence does not make decisions, people do* (Haynes RB et al, 2002)...Il clinico ha a che fare con i problemi di salute di individui ammalati. Si rivolge al clinico un individuo che ha una malattia da cui vuole essere guarito, o sintomi o segni dai quali vuole essere liberato, e rispetto ai quali vuole essere rassicurato. Il lavoro del clinico è dunque centrato sull'individuo. Ma per fare una prognosi e per prescrivere un trattamento il clinico deve collocare l'individuo ammalato in una categoria nosografica, cioè fare diagnosi di malattia. La scienza medica è dunque strutturata in categorie nosografiche, che sono alla base dell'epidemiologia (o metodologia) clinica, e anche dell'EBM. L'EBM raccomanda infatti di collegare le decisioni mediche alle prove di efficacia degli interventi (Sackett DL et al, 1996; Liberati A, 1997). Per il clinico, le evidenze relative alla categoria nosografica di un paziente sono solo una parte della base di dati necessaria alle decisioni che deve prendere. All'interno della categoria di riferimento, ogni ammalato ha una sua specificità nello sviluppare e raccontare le proprie manifestazioni cliniche, nel subire la malattia come persona e nel rispondere al trattamento: ogni caso contiene una storia umana di sofferenza e una storia medica di malattia, che insieme richiedono il trattamento del paziente come persona, come caso e come parte di un sistema sanitario (Cox K, 2001). I risultati della ricerca che usa i metodi dell'epidemiologia clinica e applica i criteri dell'EBM sono appaganti, e hanno contribuito a prolungare e a migliorare la vita umana. Ma qualcosa non funziona, se aumenta il numero degli individui che ricorrono alle soluzioni ascientifiche della medicina alternativa, e se il prestigio di cui godono i medici è oggi inferiore a quello che avevano quando erano ben più scarse le loro possibilità di interventi efficaci...Le qualità che si sono perse o ridotte sono probabilmente l'empatia per l'individuo ammalato e la capacità di adattare alle sue specificità le generalizzazioni della ricerca”.

Come sottolineano infatti Giorgio Bert e Silvana Quadrino, introducendo “Counseling e narrativa in medicina” nel testo “Parole di medici, parole di pazienti” (Bert G et al, 2002), “**curare e prendersi**

cura sono le basi su cui poggia la medicina, e nessuna delle due è più importante dell'altra: il medico è ad un tempo uno scienziato e un professionista dell'aiuto".

1.1.3. Esiste un sapere del paziente che può contribuire a produrre conoscenza?

1.1.3.1. Il coinvolgimento dei cittadini nelle scelte in Sanità e le associazioni dei pazienti

Qualunque problema avessi tirato fuori, loro sapevano esattamente di che cosa parlavo.

Tutto il percorso da me fatto in solitudine poteva diventare utile e perciò diventare una ricchezza.

Proprio perché alle spalle sentivo che c'era un gruppo, che non ero sola, mi sentivo più forte.

Di fronte a un problema futuro avrei trovato qualcuno con cui affrontarlo.

RAFFAELLA MOLENA

Il background concettuale per la partecipazione degli utenti alle scelte in Sanità può essere ricercato nei principi di assistenza sanitaria primaria definiti negli anni settanta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS).

D'accordo con questi principi, molta parte della comunità scientifica ha sottolineato come la partecipazione di pazienti, parenti, volontari e della cittadinanza sia un aspetto positivo per tutti coloro che sono coinvolti nella fornitura e nell'utilizzo dei servizi sanitari.

Il coinvolgimento, la capacità di costruire insieme, la creazione di una sfera pubblica per il dialogo, rappresentano variabili di rilievo in questo ambito. La partecipazione assume diversi significati, ma chiama anche in causa concezioni filosofiche, etiche, politiche, per quello che riguarda la relazione fra istituzioni e società civile. La terminologia utilizzata per definire l'interlocutore: cliente, consumatore, paziente, cittadino, dà ragione delle differenze di concezione indicate.

Il coinvolgimento dei pazienti e della comunità può avvenire a diversi livelli:

può riguardare la salute dei singoli pazienti e le scelte terapeutiche, può riferirsi alla presenza e alla qualità dei servizi sanitari, può riguardare l'accesso alle strutture ospedaliere e agli ambulatori, la

disponibilità delle terapie, la riduzione delle liste d'attesa, il miglioramento dei servizi ospedalieri ed extraospedalieri, il contributo alla ricerca clinica ed alla sperimentazione di farmaci, può coinvolgere infine la collettività e i pazienti nella scelta di priorità, nella pianificazione e organizzazione dei servizi.

In merito al coinvolgimento in alcuni ambiti specifici, i pazienti e i cittadini possono contribuire validamente alla redazione di linee guida, partecipando allo sviluppo e alla scelta dei contenuti (PNLG, 2008). Le linee guida progettate con il solo apporto di accademici e sanitari, senza la partecipazione dei pazienti, rischiano di essere lontane dalla realtà quotidiana, difficili da applicare nella pratica clinica, all'interno dei servizi sanitari. Al contrario, hanno maggiori possibilità di essere seguite se le persone a cui sono dirette sono coinvolte nello sviluppo e nell'implementazione. Si sostiene che i pazienti siano incapaci di valutare l'opportunità di un comportamento o di una pratica efficace e doverosa, è vero invece che hanno un forte investimento emotivo, e d'altra parte anche i professionisti sono portatori di interessi soggettivi ed emozioni. Il programma di sviluppo di linee guida ad esempio in Australia prevede che si debbano incorporare prospettive ed esperienze degli utenti, affinché sia possibile migliorare la pratica clinica, operare cambiamenti valutati dai consumatori e sensibili alle variazioni nelle preferenze degli utenti.

I cittadini possono essere coinvolti a tutti i livelli, inclusi lo sviluppo delle metodologie e la selezione delle priorità. La progettazione prende avvio dalla revisione della letteratura sulle esperienze dei pazienti e, prima di essere definita, ogni linea guida viene sottoposta al giudizio della comunità.

Pur tuttavia, gli studi di valutazione condotti non riportano un entusiasmo unanime sul grado e sull'esito della partecipazione: in molti casi i pazienti hanno un ruolo fondamentalmente passivo. Infatti, nonostante la partecipazione ai gruppi, i pazienti-consumatori non riescono ad influenzare le scelte e la linea guida è decisa dai sanitari, dai professionisti, dai politici. In realtà è importante assicurare che i cittadini siano davvero ascoltati. In più, diversi studi che hanno indagato la

soddisfazione dei cittadini per il processo di coinvolgimento, rivelano che una loro preoccupazione costante è quella di essere informati sull'uso che viene fatto del loro lavoro.

In merito al coinvolgimento dei pazienti nella pratica clinica, le priorità e le modalità di assistenza sono storicamente determinate dai sanitari e dalle autorità sanitarie. Molti studi mostrano, tuttavia, che pazienti, sanitari e autorità possono avere nozioni diverse dell'assistenza.

Alcune ricerche hanno cercato di esplorare le esperienze e le aspettative dei pazienti e dei cittadini attraverso questionari, interviste, focus group. I pazienti interpellati formulano richieste che alle volte ribaltano il concetto tradizionale di assistenza, con priorità non ovvie: per esempio, al paziente è gradito un rapido intervento in caso di emergenza, ma ugualmente importanti sono aspetti come la riservatezza, la possibilità di partecipare a conferenze e congressi sulla propria patologia, o la spiegazione dello scopo di un test diagnostico.

Le ricerche sottolineano l'importanza della relazione medico-paziente, dell'informazione e del supporto, dell'accessibilità dei servizi e tali aspetti emergono da studi condotti sia in Europa che negli Stati Uniti. Ci sono differenze sostanziali nelle opinioni dei pazienti di diversi paesi, riconducibili alle caratteristiche dei diversi sistemi sanitari o delle diverse culture: esistono ad esempio sistemi dove il rapporto medico-paziente è più paritario, altri in cui è più autoritario, o alcuni dove la prevenzione è più valorizzata e più presente nell'opinione pubblica, mentre altri dove è posta in secondo piano.

In generale la partecipazione assume forme diverse e varia a seconda degli scopi, i cittadini coinvolti, il grado di partecipazione, le metodologie impiegate e il contesto.

Tradizionalmente i metodi di partecipazione utilizzati più frequentemente in ambito sanitario si distinguono in metodi decisionali (*deliberative method*) e non decisionali (*non deliberative method*).

I primi coinvolgono i cittadini nella decisione con la partecipazione a un gruppo di discussione e alla successiva deliberazione. Tale metodologia ha il vantaggio di analizzare in profondità le questioni, però può coinvolgere solo un piccolo numero di soggetti. I *non deliberative method* sono

invece metodi di partecipazione che prevedono la consultazione di pazienti e cittadini anche in gran numero, ma non li coinvolgono nella decisione.

In merito ai metodi decisionali, questi coinvolgono direttamente i cittadini nella decisione, con la partecipazione a un gruppo di discussione e alla successiva deliberazione. Questi metodi prevedono che persone con differente cultura, interessi e valori siano in grado di ascoltare, capire, potenzialmente persuadere altri, per arrivare infine ad una decisione ragionata, informata, condivisa.

I metodi non decisionali sono metodi di partecipazione che prevedono la consultazione di pazienti e cittadini anche in gran numero, ma non li coinvolgono nella decisione. Un esempio in tal senso è rappresentato dai focus group: su una particolare questione si tiene una singola discussione e i partecipanti usualmente sono scelti per rappresentare diversi interessi all'interno della comunità. I focus group sono stati molto utilizzati nel settore delle scelte di priorità.

L'OMS nel 1990 ammetteva l'esistenza di un'incoerenza fra le politiche governative che generalmente sostengono la partecipazione comunitaria e i livelli operativi che hanno mostrato resistenze alla creazione di meccanismi efficaci di partecipazione.

L'analisi della letteratura riguardante il coinvolgimento dei cittadini nelle decisioni riporta spesso risultati deludenti: infatti la partecipazione ad un gruppo di decisione non è sempre garanzia di un'effettiva partecipazione alle decisioni da parte del paziente-cittadino.

E' comunque importante sottolineare come gli effetti del coinvolgimento dei pazienti siano complessi da valutare, perché la loro voce ha sempre un'efficacia minore rispetto a quella degli operatori sanitari e degli amministratori. Una ricerca condotta negli Stati Uniti nella metà degli anni '80, chiedeva una valutazione dell'esperienza ad alcuni rappresentanti della comunità coinvolti in un progetto di partecipazione: dei 154 utenti che risposero alla ricerca, 116 (75%) dissero che il coinvolgimento dei pazienti aveva migliorato la qualità dei servizi sanitari e 71 (46%) che aveva migliorato la salute delle persone (www.pnlg.it).

I pazienti e i cittadini hanno a cuore soprattutto alcuni temi: umanità, competenza e precisione, coinvolgimento del paziente nelle decisioni, e tempo per prendersi cura. Un effetto

prodotto dalla partecipazione consiste nell'appropriarsi del senso della comunità, una sensazione di efficacia e di implicazione nel gruppo.

L'importanza della partecipazione dei cittadini in campo sanitario è stata teorizzata nel 1978 nell'ambito della Conferenza internazionale sull'assistenza medica primaria tenutasi ad Alma-Ata, nell'ex URSS. Da quel momento in poi l'OMS ha iniziato a promuovere il coinvolgimento dei pazienti e delle comunità nella progettazione, nell'organizzazione e nel controllo dell'assistenza sanitaria, sia a livello nazionale che locale.

Dopo quasi 30 anni in tutta Europa sono state sperimentate diverse forme di partecipazione all'attività sanitaria, che vanno dall'intervento dei cittadini-utenti nella gestione e nella progettazione di alcuni servizi sanitari, al coinvolgimento delle associazioni dei pazienti nelle campagne informative sugli strumenti di cura e prevenzione di diversi tipi di malattie. Inoltre, sempre più studi sembrano confermare l'effetto positivo del coinvolgimento sulla qualità di vita dei cittadini e, a volte, anche sull'efficacia delle cure.

Di fatto le modalità di partecipazione sono eterogenee e la valutazione delle effettive ricadute pratiche di questo tipo di comportamento non sono state ancora valutate in modo approfondito, soprattutto per quel che riguarda la salute personale dei pazienti, la qualità delle cure e l'uso dei servizi.

Un importante ruolo nel coinvolgimento dei pazienti in sanità è giocato dalle associazioni di pazienti. Particolarmente vivace è l'attività delle associazioni di pazienti con malattie croniche, la cui proporzione è in costante aumento. Vivendo a lungo con una malattia e imparando a gestirne le conseguenze, molte persone sviluppano un alto grado di capacità e buon senso.

In merito a queste tematiche, potremmo anche chiederci, come Raffaella Molena e Marina Pasquali nel loro "Sapere condiviso" (Ipazia, 1997): "Se esistono medici per ogni malattia, perché fioriscono tante associazioni di pazienti e quasi ogni patologia importante ne conta una? La prima risposta immediata è che, evidentemente, esistono bisogni sociali scoperti e gli interessati a vario titolo hanno il desiderio o, meglio, la necessità di coprire una lacuna". Non dobbiamo dimenticare però

che “a volte le associazioni coprono anche lacune di tipo istituzionale, nel senso che agevolano la circolazione di informazioni e contribuiscono a sfatare luoghi comuni o, peggio, pregiudizi nei confronti di alcune patologie, duri a morire nell’opinione pubblica. Mantengono rapporti con i terapeuti, ricercatori, contribuendo ad arricchire la casistica con conoscenze dirette sul vissuto dei pazienti e sulla patologia e facendo domande che stimolano la ricerca di una risposta.

Le associazioni diventano così luogo di mediazione tra pazienti e medicina, svolgendo un ruolo molto attivo, critico e propositivo. **Esse sono depositarie di conoscenze direttamente collegate con le esperienze concrete**, sanno i bisogni e le priorità da risolvere e con tale bagaglio possono agire su più fronti con competenza e autorità. **Tuttavia l’impegno più diretto rimane quello dei pazienti nei confronti di altri pazienti con i quali viene condiviso un sapere, formatosi con l’esperienza, da cui nasce un tipo di competenza di cui può avvalersi anche il medico”** (Ipazia, 1997).

1.1.3.2. La “Narrative Based Medicine”

Il paziente: “Lo specialista da cui lei mi ha mandato sarà anche un bravo dottore, ma non si riesce a parlargli”. Il medico: “Che vuol dire?”

Il paziente: “Be’, non sembrava affatto interessato a quello che avevo da dirgli. Probabilmente sa tutto sui reni, ma non voleva ascoltare quello che mi preoccupava”.

LUIGI PAGLIARO

Scrive Giorgio Bert nell’introduzione al suo libro “Medicina Narrativa. Storie e parole nella relazione di cura” (Bert G, 2007): “La medicina narrativa non è una disciplina, almeno nel senso in cui lo sono materie come l’anatomia, la biochimica o la patologia generale. Essa è da considerare piuttosto un atteggiamento mentale del medico...Il territorio che in quanto medici dobbiamo esplorare è il mondo dell’altro, del paziente. Un mondo di cui sappiamo poco o niente; un mondo in cui parole e concetti hanno spesso significati molto diversi da quelli che siamo abituati a

considerare veri, razionali, logici. Possiamo certo rifiutarci di esplorarlo, quel mondo: in fondo in tema di salute gli esperti, i tecnici siamo noi, e il senso che noi diamo alle parole e ai concetti in questo ambito è presumibilmente quello più attendibile. Questo atteggiamento presenta però alcuni rischi...”. “Il fatto di aver accettato e anzi di aver contribuito a narrare la storia della medicina moderna come regno della tecnologia ha schiacciato i medici nel ruolo appunto di tecnici, sia pure di altissimo livello...Il fatto è che il paziente non è un apparecchio guasto da riparare e il medico non è solo un tecnico esperto. Medico e paziente sono innanzitutto due persone, e l’incontro tra persone in una situazione di coinvolgimento reciproco definisce una relazione.”

Di fatto la medicina narrativa è nata principalmente come risposta ad una situazione caratterizzata da:

- una impostazione della medicina che mette in secondo piano il paziente nella sua globalità, suddividendolo in organi e patologie di competenza di specialisti diversi
- l’aziendalizzazione dei sistemi sanitari
- l’invecchiamento della popolazione, che ha come conseguenza l’aumento delle patologie cronico-degenerative. Nella gestione della malattia cronica acquista un ruolo fondamentale la vita quotidiana del paziente e dei suoi familiari
- una non corretta interpretazione del messaggio della Evidence Based Medicine, che porta a dare la priorità all’utilizzo coscienzioso, esplicito e giudizioso delle migliori evidenze scientifiche disponibili, dimenticando di mediarle con le preferenze del paziente.

L’elemento della narrazione è parte essenziale della medicina: uno dei suoi cardini è infatti l’anamnesi, cioè la storia clinica. Nell’ottica della medicina narrativa, la storia clinica tradizionale è la storia di una malattia narrata dal medico, che la raccoglie dal paziente e seleziona e riordina tra gli eventi, i dati di interesse clinico, quindi li trascrive nella cartella, aggiungendo i referti degli esami clinici, le relazioni degli altri medici, e tutti gli altri dati considerati obiettivi. Per entrare nello spazio della medicina narrativa occorre che **la storia della malattia narrata dal medico sia integrata dalla narrazione del malato e dalla narrazione che medico e paziente costruiscono**

insieme, tenendo conto di tutti gli elementi che compongono una storia: gli eventi, il tempo narrativo, la trama, il significato, chi narra, chi ascolta (Greenhalgh T et al, 1998; Hurwitz B et al, 2004).

L'utilizzo della narrazione e dell'ascolto può aiutare dunque a superare la discrepanza che si sperimenta quando si cerca di applicare i risultati delle ricerche all'incontro clinico: la medicina narrativa quindi non si oppone alla Evidence Based Medicine, ma rappresenta un'indispensabile integrazione, che aiuta a trasferire le evidenze sul singolo paziente (Greenhalgh T, 1999).

“Porsi in un'ottica di medicina narrativa significa dunque un cambiamento radicale di atteggiamento, di postura, di sguardo, nel pensare e nell'agire, sia per chi cura sia per chi è curato...E la relazione clinica e terapeutica è una totalità vivente: per essa va trovata la giusta misura quasi di volta in volta, con aggiustamenti continui, essendo disponibili a mettere alla prova le proprie conoscenze specialistiche nel confronto con l'unicità del paziente e della singola situazione relazionale, che chiama in gioco anche la storia personale e la soggettività di chi cura, la sua libertà di uscire dai binari della sicurezza protocollare per cercare insieme al paziente le forme più appropriate” (Piusi AM, 2009).

Tuttavia raccogliere e portare alla luce un'esperienza da parte del paziente non è facile, richiede tempi opportuni, riflessioni adeguate e una formazione specifica. La medicina narrativa necessita quindi sia della capacità del medico di comprendere le storie dei pazienti, sia della capacità e volontà del paziente a raccontare la propria storia.

Non è facile ma è possibile...Non molto tempo fa è apparso sul New York Times un articolo sul workshop di medicina narrativa, tenutosi alla Columbia University: per un'intera settimana medici generalisti e specialisti si sono confrontati per apprendere strategie comunicative, esercitarsi all'ascolto, sviluppare la capacità di raccontare e anche di scrivere storie ed esperienze di cui sono testimoni quotidiani. E anche nel nostro paese, se ci dilettiamo a viaggiare nella rete, cominciamo a vedere sul portale di qualche ente o istituzione sezioni dedicate, che spiegano che cos'è la medicina narrativa, con letteratura scientifica aggiornata e link di approfondimento (www.iss.it).

1.2. Variabili che entrano in gioco nel counseling con le donne orientato alla salute riproduttiva

1.2.1. La Prevenzione

*La prevenzione evoca un corpo che dà asilo ai propri nemici mortali,
incorpora in sé incertezza ed orrore.*

Inevitabilmente, la prevenzione...intensifica la consapevolezza dei rischi statistici...

*Questa consapevolezza si staglia come un'ombra sul presente,
turba la condizione attuale, quella dell'essere qui in questo momento.*

BARBARA DUDEN

Negli ultimi decenni abbiamo assistito a un incremento importante dell'attesa di vita per la maggior parte delle donne e degli uomini, quasi un raddoppio. La ricerca scientifica, vicina a discipline come l'epidemiologia, ha chiarito in maniera puntuale e in ambiti diversi, la distribuzione e le cause di molte patologie che possono colpire gli esseri umani. Parole come rischio e prevenzione hanno cominciato ad abitare il sapere medico e il concetto di salute, definita come un bene fondamentale per l'individuo e la collettività, insieme alle strade da percorrere per mantenerla e migliorarla, sono diventate centro di interesse per molta ricerca e attività clinica sostituendosi, dove possibile e sempre di più, agli scenari che evocano la malattia e ai percorsi che attraversano i suoi segnali, gli accertamenti per la sua definizione e gli strumenti di intervento.

Siamo divenuti protagonisti più o meno consapevoli, insieme ai nostri interlocutori, di una rivoluzione anche culturale che ha trasformato in parte e profondamente la nostra pratica clinica. Abbiamo cominciato a familiarizzare con concetti come il rischio, e a misurare la difficoltà e l'inadeguatezza, prima di tutto formativa, di condividere attraverso la comunicazione parole ed espressioni poco tangibili, dal significato incerto: rischio come probabilità che si verifichi un evento

non desiderato, sinonimo di incidenza di malattia. Ma anche dagli echi e dalle ripercussioni incerte e difficilmente controllabili in chi ascolta queste parole, nuove per lo più ai contesti medici.

“Come evitare la malattia”, “Le mappe epidemiologiche della prevenzione” (La Vecchia C, 2000), “Salute della donna nelle diverse età” (AAVV, 2001): si moltiplicano in questi anni i titoli di produzioni scientifiche cui sottendono questi nuovi concetti e la tabella 1, riportata a titolo esemplificativo, rappresenta una chiara espressione dei nuovi contenuti veicolati.

Tabella 1. Stime delle proporzioni delle morti per tumori evitabili sulla base dei dati italiani di mortalità del 1995

Intervento	% morti per tumore evitabili
Abolizione del tabacco	28%-32%
Abolizione dell'alcool	5%-6%
Riduzione dell'obesità	1%-3%
Abolizione dell'esposizione occupazionale a carcinogeni noti e riduzione dell'inquinamento ambientale	1%-4%
Riduzione dell'esposizione ai raggi solari e altre radiazioni ultraviolette	0.5%-1%
Razionalizzazione dello screening cervicale	~1%
Altre procedure di screening e diagnosi precoce (mammografia)	~1%
Razionalizzazione degli interventi terapeutici	~1%
Totale	~40%

In buona parte delle situazioni, e delle relazioni che si intrecciano all'interno del sapere medico, il nostro interlocutore è quindi una persona sana, e la sua "salute viene concepita come l'ottimizzazione di un rischio" (Illich I, 1999).

In generale l'epidemiologia ha prodotto indicazioni e raccomandazioni pratiche in merito a comportamenti e stili di vita in grado di evitare intorno al 40% delle morti per tumore che oggi si verificano in Italia e una frazione ancora maggiore di malattie cardiovascolari. Risultati questi che per lo più ci sostengono e confermano sempre più l'importanza di questa svolta e l'utilità della strada intrapresa.

La prevenzione è strettamente collegata all'idea di rischio, cioè di qualcosa che va evitato, ridotto o eliminato. Per raggiungere l'obiettivo si possono assumere atteggiamenti diversi, che influenzano il modo in cui le raccomandazioni vengono recepite dal paziente.

L'atteggiamento informativo, di per sé neutrale, lascia il compito alle persone di decidere cosa fare, dopo essere state informate sulle possibili conseguenze. L'informazione è a volte complicata, per la difficoltà di stimare i rischi in modo personalizzato e di presentarli in termini comprensibili all'interlocutore. Si basa perciò principalmente proprio sulla comunicazione degli aspetti più difficili da comprendere, incluse tante incertezze e controversie che disorientano l'interessato. Nel perseguire un atteggiamento che privilegi l'informazione e quindi l'autonomia del soggetto informato, si può tendere a svuotarla di risonanze affettive, ritenute non pertinenti: ciò lascia spazio talvolta all'incertezza e quindi alla paura. In ogni caso una buona informazione, corretta, completa, pertinente e chiara, è difficile e dispendiosa in termini di tempo, quindi il medico adotta spesso un atteggiamento dissuasivo e normativo, che lo impegna molto meno: fornisce cioè indicazioni su comportamenti da evitare o su regole da seguire, senza soffermarsi troppo sulle motivazioni e dando per scontato che i comuni valori che rendono appetibile la prevenzione siano sempre condivisi. La prevenzione tende quindi a coincidere con una serie di norme alle quali uniformarsi, ma ciò implica un concetto di salute indifferenziato: in quanto assenza di malattia è uguale per tutti e tende quindi

ad omologare le persone, portandole al grado più basso di tutti i rischi possibili. Questo tipo di atteggiamento risulta comunque calato dall'alto:

- non c'è un flusso di comunicazione bidirezionale tra medico e paziente, che permetta di confrontare modelli di salute e obiettivi personali
- il medico non svolge, in questo modo, un ruolo professionale, che conferisca valore alla sua competenza clinica rendendola fruibile da parte del paziente, che è una persona e non un soggetto a rischio di malattia.

In realtà le persone non vanno dal medico prive di qualsiasi nozione sulla prevenzione, sui rischi e sui comportamenti desiderabili, anche se spesso hanno idee imprecise e atteggiamenti poco coerenti. Bisognerebbe perciò considerare che la società e la cultura in cui le persone sono immerse, oltre alla loro esperienza personale, hanno già avuto un forte peso nella costruzione di valori e orientamenti sulla salute e sulla prevenzione. Facendo riferimento a questi valori e orientamenti, il medico può effettuare proposte che hanno maggiore probabilità di essere recepite, a integrazione di indirizzi già condivisi dall'interessato. In questo senso l'atteggiamento educativo può svilupparsi sulla base di un dialogo bidirezionale in cui il medico, non neutrale né autoritario, è capace di svolgere il ruolo fiduciario di consulente di una persona alla quale riconosce maturità, consapevolezza e autonomia di giudizio.

La promozione della salute è l'insieme dei provvedimenti, e di raccomandazioni relative, volti a mantenere lo stato di salute in generale. Non si riferisce cioè a malattie specifiche e presta attenzione anche al vasto campo dei disagi. Ne fanno parte prevalentemente gli stili di vita considerati più sani: la corretta alimentazione, l'esercizio fisico, e in generale tutto ciò che facilita il mantenimento dell'autonomia e della capacità di realizzare i propri obiettivi personali nell'arco della vita. Per considerazioni di carattere etico, gli interventi preventivi offerti a persone sane sono proponibili solo in presenza di un rapporto rischio-beneficio chiaro, documentato e nettamente favorevole, più di quanto non si richieda per gli interventi terapeutici.

Chi si occupa da anni e lavora quotidianamente con donne e uomini, condividendo la gestione del rischio e della prevenzione, avverte però sempre più l'ambivalenza di operare con persone sane, avendo ben chiaro l'obiettivo di sostenere in loro al meglio una buona condizione di salute ma, e proprio per questo drammaticamente, anche perché spesso in maniera inconsapevole, di evocare attraverso la prevenzione "un corpo che dà asilo ai propri nemici mortali, e incorpora in sé incertezza ed orrore. Inevitabilmente la prevenzione...intensifica la consapevolezza dei rischi statistici...Questa consapevolezza si staglia come un'ombra sul presente, turba la condizione attuale, quella dell'essere qui in questo momento" (Duden B, 2000).

Non per tutti gli eventi patologici rilevanti esistono strategie preventive efficaci, ed è essenziale riuscire a condividere con i propri pazienti progetti che abbiano senso e trovino il giusto equilibrio tra efficacia, praticabilità e aspettative degli interessati.

Non bisogna inoltre dimenticare che, oltre alla prevenzione dei rischi, esistono anche i rischi della prevenzione.

La prevenzione può essere condotta in diversi modi:

- informando sulle cause di malattia
- dissuadendo dai comportamenti a rischio
- sensibilizzando le persone sulle cause ambientali patogene
- educando alla salute
- attivando lo screening dei fattori di rischio e delle patologie in fase preclinica
- trattando i fattori di rischio

Vi sono diversi modelli di salute, che ovviamente influiscono anche sul modo di intendere la sua promozione e la prevenzione delle malattie.

Per il medico di sanità pubblica, la salute è principalmente il reciproco di patologie di varia rilevanza che si verificano in una determinata popolazione e che potrebbero essere ridotte potenziando precise strategie di intervento sui rischi ambientali e individuali. E' ovvia l'importanza

pratica di questa concezione, tuttavia la salute è anche una condizione percepita dalle singole persone in termini di benessere fisico e psichico, pienezza di realizzazione delle proprie aspirazioni. Queste condizioni per il clinico sono vaghe, non misurabili né clinicamente valutabili, talvolta perfino irrilevanti in quanto estranee alla sua sfera di competenza. Sono tuttavia elementi in cui il medico si imbatte di continuo, quando nel corso della visita riesce a sintonizzarsi con il modo di sentire del paziente, il quale inevitabilmente tiene conto di questi aspetti nelle proprie scelte.

1.2.2. La comunicazione del rischio

Secondo alcuni medici rivelare gli aspetti incerti della diagnosi e della terapia ai pazienti è controproducente perché tanto non li capirebbero, non ne vorrebbero sapere di numeri e nemmeno vorrebbero sentirsi dire che una certa cura non ha solo benefici ma anche rischi potenziali anzi, potrebbero andare a cercarsi un altro dottore che offra loro delle certezze.

GERD GIGERENZER

E' indubbiamente un dato di realtà la consapevolezza che siamo sempre più immersi in una "cultura del rischio" e viviamo in un mondo di persone spaventate. Raramente però, questi nostri timori si traducono in comportamenti più sani e correttamente orientati alla conservazione di uno stato di benessere. Evidentemente, la cosiddetta comunicazione del rischio si rivela spesso incompleta e poco convincente, e ci trova soprattutto come operatori e istituzioni che operano in campo sanitario, impreparati, inadeguati, informati senza essere formati a gestire in maniera soddisfacente la comunicazione e la condivisione di informazioni veramente efficaci sul piano della messa in atto, serena e consapevole, di comportamenti che tutelino la nostra salute.

Diversi studi hanno messo in luce che le persone hanno grosse difficoltà a rappresentarsi le informazioni in termini di rischio o probabilità (Brase GL, 2002; Edwards A et al, 2001; Gigerenzer G et al, 1998; Gordon-Lubitz RJ, 2003; Woloshin S et al, 2003). Le persone preferiscono ragionare in termini dicotomici: o qualcosa accade o non accade, senza vie di mezzo e di fronte a

un'informazione del tipo 1 su x tendono ad immedesimarsi in quell' 1, sovrastimando il proprio rischio. Inoltre, anche quando riescono a comprendere il concetto di probabilità, le persone trovano difficile comprendere se un certo grado di rischio sia elevato o basso e sperimentano una situazione di forte ansia e conflitto decisionale: "l'inumano numerico" come lo chiama Illich (Illich I, 1999).

Senza considerare che il medico spesso non ha degli strumenti comunicativi utili a far comprendere al paziente questo tipo di informazione. Parlare di rischio, comunicare l'incertezza sono aspetti non previsti nell'attuale formazione medica che vuole affermare certezze e non ama soffermarsi su condizioni non associate a una esperienza in atto ma a un evento possibile, futuro, indeterminato (Gangemi M, 2005; Gangemi M et al, 2005). Ma il rischio e l'incertezza sono presenti ogni giorno nella nostra pratica clinica, che ci conferma costantemente impreparati ad affrontare questi temi. Rischio e incertezza: Gerd Gigerenzer chiama rischio "un'incertezza quando è possibile esprimerla numericamente, come probabilità o frequenza, sulla base di dati empirici". Si usa il termine incertezza "quando, mancando dati empirici, è invece impossibile o sconsigliabile assegnare dei valori numerici alle alternative possibili" (Gigerenzer G, 2003).

Il rischio è quasi sempre legato a cifre, a percentuali, a probabilità statistiche. "Gran parte di noi, scrivono Joann Elmore e Gerd Gigerenzer sul New England, non sa interpretare i numeri allo stesso modo delle parole, e ha difficoltà a comprendere l'espressione numerica del rischio". Nello stesso tempo "la maggioranza dei medici non è in grado di discutere dei fattori di rischio in una maniera facilmente comprensibile per i malati", proseguono gli autori (Elmore JG et al, 2005).

La corretta comprensione del rischio è importante ai fini di una decisione informata del paziente. Comunicare il rischio per la salute però, non è cosa banale. Rappresenta un gradino fondamentale, forse il più importante, che coinvolge il trasferimento delle evidenze scientifiche alla realtà di tutti i giorni. "Dovrebbe essere un momento di dialogo e non di semplice comunicazione, dal momento che chiama direttamente in causa i valori e le preferenze dei cittadini" (Anonimo, 2005).

Siamo bombardati di dati e informazioni, ma non sappiamo né trattarli né valutarli. Interrogati 1000 cittadini tedeschi se 40% voglia dire: 1) un quarto, 2) 4 su 10, 3) una persona su 40, un terzo di loro

ha dato una risposta sbagliata. Anziché costruire uno strumento per convivere serenamente con l'incertezza, il ricorso ai numeri tende a generare nuove illusioni di certezza o, semplicemente, false certezze. In varie sue opere Gigerenzer ha insistito sul fatto che non siamo attrezzati ad affrontare razionalmente l'incertezza. I nostri comportamenti effettivi di scelta in condizioni di incertezza si discostano sistematicamente da quelli previsti dai modelli normativi di decisione razionale. Questo è dovuto anche al fatto che, mentre siamo abbastanza allenati a ricercare certezze, non abbiamo nessuna dimestichezza con il ragionamento probabilistico e con le indagini statistiche in cui pure ci imbattiamo assai più spesso, nella vita di tutti i giorni.

Una serie di indagini condotte da Gigerenzer su medici e avvocati tedeschi e americani, hanno mostrato che questi stessi professionisti non hanno le competenze necessarie per valutare i dati che utilizzano per diagnosi e sentenze e sono, in generale, incapaci di ragionare e comportarsi razionalmente in condizioni di rischio e incertezza. Secondo Gigerenzer, questa situazione è imputabile al connubio di un elemento culturale (l'illusione di certezza) e di un fenomeno sociale (l'analfabetismo numerico). Secondo Gigerenzer l'analfabetismo numerico e, in particolare, la difficoltà a ragionare probabilisticamente non è, come comunemente si sostiene, legato al fatto che l'architettura innata delle nostre menti non si è evoluta in modo tale da trattare l'incertezza, ma è riconducibile a una rappresentazione esterna dell'incertezza che non corrisponde al modo in cui funziona naturalmente la nostra mente. In altri termini, la difficoltà non è dentro le nostre teste, ma fuori, nella rappresentazione del rischio che scegliamo. Secondo Gigerenzer, infatti, alcune rappresentazioni numeriche sarebbero più naturali, più ecologiche di altre. Gli esperimenti condotti da Gigerenzer mostrerebbero che le persone commettono meno errori nel valutare i dati e nel fare inferenze di tipo probabilistico, quando le informazioni vengono loro presentate sotto forma di frequenze naturali, anziché come probabilità condizionali o percentuali.

1.3. C'è spazio per un pensiero femminile in questi luoghi?

1.3.1. Dalla ricerca di genere...

*Nell'ambito della sperimentazione clinica dei farmaci le donne risultano essere "soggetti deboli",
o comunque non oggetto di adeguata considerazione in ordine alla loro specificità,
sia in senso quantitativo (numero di donne arruolate rispetto al numero di uomini)
sia in senso qualitativo (analisi dei dati rispetto alla differenza sessuale).*

PRESIDENZA DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA

Il dibattito scientifico che ha caratterizzato negli ultimi anni anche il nostro Paese, soprattutto a partire dal settore della farmacologia clinica, rivendicando la necessità di pensare anche a una specificità di genere nella conduzione di ricerche cliniche e nella produzione del sapere, mostra chiaramente come la strada verso il "mutuo riconoscimento" tra i generi sia ancora lontana e difficile. La diversità di genere come impostazione culturale e scientifica fatica a prendere piede nella produzione degli studi clinici. In altre parole qui, un punto cruciale di costruzione del sapere medico, lo "stato di paziente con caratteristiche di genere" deve ancora essere conquistato.

La donna non è uguale all'uomo, sotto il profilo fisiologico e patologico, ma alle donne non è stata fino ad oggi dedicata la stessa attenzione nel programmare e condurre ricerche in grado di rispondere positivamente ai più importanti problemi di salute.

Nonostante negli Stati Uniti molto sia stato fatto nell'ultima decade del secolo scorso, molto rimane da fare per capire il comportamento dei farmaci nel genere femminile.

Anche in Italia si comincia a rilevare che le donne sono ancora le grandi escluse dalla ricerca sui farmaci. La maggior parte della ricerca preclinica viene fatta su animali maschi e fino al 1993 le donne non erano ammesse agli studi clinici. Le donne sono le più grandi consumatrici di farmaci (ne prendono fra il 20% e il 30% in più rispetto agli uomini), eppure gli effetti dei farmaci sono

studiati prevalentemente sugli uomini e le dosi medie sono calibrate su un uomo dal peso di 70 chilogrammi. Le donne sono anche le più grandi consumatrici di rimedi botanici, supplementi e le più soggette agli eventi avversi da farmaci, nonostante storicamente siano state trascurate sia dalla ricerca preclinica che clinica.

Fino ai primi anni 90, erano pochi, per non dire rari, gli studi clinici che includevano le donne, e pertanto la loro esclusione ha ridotto la nostra possibilità di evidenziare le differenze di genere sia per quanto riguarda la farmacocinetica, la farmacodinamica, l'efficacia e la sicurezza.

A determinare l'esclusione delle donne dalla sperimentazione dei farmaci sono state da un lato le alterazioni fisiologiche dovute al ciclo mestruale e dall'altro le preoccupazioni etiche legate al rischio di somministrare sostanze a donne in gravidanza. Una preoccupazione giusta, ma va considerato che le donne in gravidanza usano in media almeno tre farmaci e vengono trattate con le stesse dosi delle altre donne. Queste a loro volta assumono la dose media, calibrata su un uomo di circa 70 Kg,

Lo sviluppo e la definizione di una farmacologia di genere non deve quindi essere limitata all'individuazione delle differenze fra i generi, ma deve considerare la peculiarità della vita riproduttiva femminile con i suoi cicli e i suoi periodi caratteristici come la gestazione e l'allattamento.

Non siamo cioè ancora nella condizione di capire se la nostra parola e la nostra esperienza di pazienti-donne all'interno di una relazione di cura possono contribuire alla costruzione del sapere ma, in alcuni contesti, siamo ancora sospese e ferme a una tappa precedente: la conquista di una identità di genere che ci consenta di esistere come “femminile” anche semplicemente all'interno dei circuiti tradizionali e istituzionali di costruzione del sapere scientifico e medico, protagoniste in quanto portatrici di una specifica identità sessuale della produzione di conoscenze che ci coinvolgono direttamente e in prima persona, soggetti e oggetto di valutazione nella promozione degli studi clinici, e non oggetto di approssimazione, su cui “praticare” evidenze prodotte sul genere maschile, diverso da noi.

Cercando di procedere oltre, attraverso i passi successivi che scandiscono la relazione di cura e la condivisione dei suoi contenuti, possiamo dire che oggi disponiamo di testimonianze che si interrogano profondamente su questi aspetti, considerando oramai di avere raggiunto un punto di non ritorno. C'è il desiderio, la consapevolezza, la volontà di ripensare al medico come al medico della persona, che cura gli individui e non anonime popolazioni, di abitare quell'area di confine tra scienza e individuo, di formarsi professionalmente a una concezione anche biologica della soggettività, individuando in ciascun paziente un esperto. Una professione capace di collocarsi all'incrocio tra scienza, società, valori e diritti delle persone (Caimi V et al, 2004; Pagliaro L, 2006).

Oggi la qualità scientifica della Medicina è fondata sull'uso della statistica. Si tratta di una soluzione valida per grandi numeri, ma se il sapere fornito dalla statistica si sostituisce interamente alla conoscenza guadagnata nella relazione diretta tra curante e paziente si finisce per trascurare informazioni essenziali non solo per il successo terapeutico in quel particolare caso, ma anche per la capacità di capire della Medicina come scienza. Vi è anche un sapere che la Medicina in questo momento, nel modo in cui è organizzata, non è capace di utilizzare, una ricchezza che non viene tesaurizzata e fatta circolare, o meglio che non ha sedi e luoghi codificati per circolare (Lazzerini G et al, www.qlmed.org).

Per le donne-pazienti tutto questo è ancora più difficile, e per quelle che si accingono a diventare protagoniste e a vivere intensamente la loro salute riproduttiva, lo è ancora di più. Perché questo è un punto di convergenza dove si incrociano necessità ed esigenze diverse che vengono da lontano:

- la qualità della relazione medico-paziente e il rapporto di entrambi con la conoscenza e il sapere medico
- la cura di una qualità della relazione che consenta di far emergere il valore dei saperi della paziente nella costruzione della conoscenza
- il difficile percorso di un'emancipazione femminile, sempre più simile all'omologazione maschile e che in questi luoghi di salute e malattia tipicamente femminili esprime la sua

crisi dolorosa e la necessità di ripensare e di trovare la sua misura femminile nella gestione della salute, della sessualità, del controllo della sua energia riproduttiva, della maternità, dell'allattamento, della conclusione della fertilità, dell'invecchiamento.

1.3.2. ... al mito della scelta informata e dell'autonomia di Silja Samerski

La donna, che con tutti i sensi percepisce la sua gravidanza, impara a non fidarsi più dei suoi sensi.

Impara a farsi dire come sta, e quali sono le sue prospettive.

*La sicurezza di sé, la fiducia nel fatto che la natura sa quello che fa,
la “buona speranza” su cui vegliava la levatrice sono morte e sepolte.*

BARBARA DUDEN

Barbara Duden ci ricorda che “il corpo di cui disponiamo oggi non ha quasi nulla a che fare con il corpo com'era percepito ieri. L'ecografia è un buon esempio per mostrare non tanto ciò che la tecnica fa, quanto piuttosto ciò che essa significa, il modo in cui il rapporto con apparecchi e macchinari plasma l'esperienza del corpo delle donne. Il desiderio, l'esigenza di osservare i propri organi interni sono diventati per le donne il diritto a una prestazione, indipendentemente dall'utilità o dalla ragione medica. In pochi anni le macchine hanno estinto nei ginecologi il senso del tatto. L'offerta di prestazioni ginecologiche ne aumenta la produzione e il consumo incrementa la domanda, creando nuovi diritti.

La domanda è perché le donne sono così preoccupate per la loro corporeità e che cosa ha a che fare questa preoccupazione con la propaganda pubblica sul corpo femminile minacciato e a rischio. Ancora una volta si deve distinguere tra ciò che la tecnica è in grado di fare e ciò che crea simbolicamente. La sua funzione sociale sta nell'ordine simbolico, nel cambiamento della soggettività, della percezione dell'essere, dell'orientamento nel mondo. Si registrano effetti simbolici inquietanti, come la distruzione del tempo e della fiducia.

Non è facile criticare questo circuito, ma è necessario continuare a chiedersi che cosa dice questo desiderio della perdita di autorità da parte delle donne, mettersi in ascolto di ciò che veramente desiderano le donne. Ascoltare la paura delle donne assediate da aspettative, alle quali viene richiesto di essere perfette e responsabili. Ciò che spesso viene definito desiderio è in realtà decision making, una scelta tra due opzioni calcolabili” (Duden B, 2006).

Ancora la Duden ci ricorda come “...solo il primo movimento del bambino dava alla donna la possibilità di accedere allo status sociale di donna incinta. Ed era un segno del quale solo lei poteva fornire testimonianza. Oggi, il laboratorio lo sa prima di lei. La donna viene a conoscenza della gravidanza incipiente prima di poterla sperimentare. Questa per noi è una cosa ormai ovvia, viviamo su ordinazione, ci percepiamo secondo le diagnosi che ci vengono fatte, e nella creazione di questa nuova percezione di noi stessi la visualizzazione ha un ruolo fondamentale. Il movimento del bambino è un’esperienza palpabile. Il *non-dum*, il “non-ancora” era avvertito e non visto, percepito nel ventre e non scorto...

...Le cose stanno in tutt’altro modo con il corpo odierno. Già ai bambini vengono mostrate immagini anatomiche, che si imprimono nella mente come un’esperienza. Qualunque bambino piccolo impara a riconoscere un feto, mostrato dallo schermo televisivo. La tecnica medica e quella dei media si intrecciano senza soluzione di continuità: l’esperienza del corpo viene plasmata dalla simulazione della visibilità degli organi interni. Da quindici anni a questa parte, per molti esseri umani l’esperienza della propria corporeità è mediata dalla tecnica...Quando cerco di interpretare la gravidanza moderna ponendomi nella prospettiva di un’altra epoca, mi appare inaudito il potere somatogeno, cioè la capacità di plasmare il corpo, che appartiene alla simbolica tecnica...

...Un modo del tutto diverso di valutare la tecnica e il suo impatto sul mondo contemporaneo consiste nel chiedersi non che cosa fa, ma che cosa “dice” una nuova tecnica: quali modalità rappresentative, stili percettivi e stati d’animo essa induce con la sua esistenza e la sua applicazione. Nella mente e nel corpo. Che cosa dice la tecnica a coloro che se ne servono, a coloro ai quali offre il suo servizio? E infine a coloro che né ci guadagnano né se ne servono, ma sono semplicemente

spettatori, come mariti e partner? E come “parla” la tecnica, con quale timbro? Nel nostro caso, in modo così tonitruante da suggerire che la dipendenza da certe prestazioni sia in realtà un desiderio. Nessuna tecnica medica del passato è stata gravida di conseguenze sulla percezione quotidiana delle donne fertili come l’ecografia: né l’apparecchio per la TAC, né lo sfigmomanometro e neppure il cardiocotografo.

La domanda che ci si pone in questo caso riguarda dunque la particolare gravidanza simbolica dell’ecografia. Analisi chimiche e biologiche come il test di gravidanza o quello sull’epatite o analisi del sangue e delle urine non creano immagini. Lo sfigmomanometro o il saccarimetro provocano, in gruppi limitati di pazienti, sensazioni, ma nessuna immagine. La TAC o la risonanza magnetica per il momento sono applicate solo a pochi individui con una patologia particolare. Invece con l’ecografia l’indagine ha una duplice, eccezionale gravidanza: il potere somatogeno di una tecnica specifica e la produzione di un bisogno psicosomatico a partire dalla sintesi tra carne e cibernetica, nell’era di Windows. Come ha detto una volta un’ostetrica di Goppingen: “E’ una sciocchezza e diventa un desiderio”” (Duden B, 2006).

Sul versante delle nuove autonomie, o meglio del mito della scelta informata e dell’autonomia, Silja Samerski sottolinea come le decisioni che la diagnostica prenatale richiede a una donna incinta, rivelino con particolare chiarezza la contraddittorietà delle nuove autonomie: “La paziente come operatrice di decisioni”. Nello stesso tempo le donne che hanno paura dei rischi, sia nella prevenzione dei tumori che nella gravidanza, appartengono a una nuova classe di consumatrici di servizi che le rendono sempre più bisognose degli stessi. In altre parole “come le decisioni personali e libere divengono illusione in un mondo dominato dal rischio” (Samerski S, 2003).

Nel suo articolo pubblicato sul Giornale delle ostetriche (Samerski S, 2002), Silja Samerski sottolinea anche in questa occasione il pericolo del prendere forma e del diffondersi della “paura dei rischi”, che si insinua pesantemente e accompagna l’offerta di test e di procedure in nome della prevenzione.

1.3.3. E' possibile aprire una finestra di dialogo?

*...le esperienze di pazienti, mediche e infermiere che vi sono riportate sono diverse,
ma tutte mostrano come una medicina,
qualunque sia la scuola di pensiero o la pratica di cura a cui fa riferimento,
possa non solo curare, ma anche accumulare conoscenza, cioè essere scientifica,
solo se sa far fruttare le potenzialità contenute nella relazione tra chi ammalata e chi cura.*

IPAZIA

“Se si può parlare di crisi della medicina é per un suo difetto di scientificità che nasce dall'aver relegato in una posizione periferica il rapporto diretto con i pazienti. Chi porta la malattia stampata nel corpo e nell'anima ne ha una conoscenza unica e insostituibile, che chi cura deve saper ascoltare e interpretare con gli strumenti della propria competenza. La medicina può non solo curare ma anche accumulare conoscenza, cioè essere scientifica, solo se sa far fruttare le potenzialità contenute nella relazione tra chi ammalata e chi cura” (Ipazia, 1997) e, più in generale, nelle relazioni che condividono conoscenze sulla salute e la malattia.

E' necessario che si creino nuove e più efficaci mediazioni tra scienza medica e società.

Uno dei punti critici della medicina attuale è proprio il suo non essere autenticamente scientifica in quanto ha sottovalutato l'aspetto centrale della relazione tra medico e paziente nella costruzione del sapere medico.

“Vi è una contraddizione tra la necessità di un sapere oggettivo, di parametri generali a cui rifarsi, e l'unicità e la singolarità propria di ogni essere vivente. Si tratta di una ambivalenza probabilmente in parte ineliminabile, ma che si articola sul terreno dell'indagine, interrogando la riflessione che parte dall'esperienza. Da un lato la medicina deve tener conto di questa unicità se vuole essere efficace, dall'altro ha bisogno, come ogni scienza, di criteri generali. Deve operare tenendo presente questa ambivalenza, che non può superare, ma può e deve articolare trovando punti di mediazione sempre più avanzati” (Lazzerini G et al, www.qlmed.org).

In altre parole, diventa indispensabile governare questa ambivalenza.

La chiave di lettura di un percorso possibile coinvolge la riconsiderazione del processo di produzione e trasmissione delle conoscenze, dove il coinvolgimento dei diversi protagonisti deve diventare oggetto di profonda riflessione.

La medicina scientifica, insieme ai suoi sviluppi tecnologici, è oggetto di discussione per aver sostituito alla relazione diretta con i pazienti il ricorso a tecnologie spersonalizzanti e per aver adottato una concezione della malattia che astrae dall'essere concreto di chi si ammala, ma si rivolge alla cura di singoli organi, se non di cellule o DNA difettosi. Appartengono a questo filone molte elaborazioni sull'impoverimento e la disumanizzazione che la medicina clinica ha incontrato, a causa del prevalere della tecnologia.

In genere l'esito finale, più o meno esplicito, di questa impostazione è una richiesta di meno scienza nella medicina. Infatti, che si proponga la rivalutazione di medicine alternative, metodi di cura tradizionali, il ritorno al parto in casa, o che si chieda una diversa formazione dei medici che comprenda il prendersi cura degli aspetti psicologici e sociali relati alla sofferenza, è comune la convinzione che il problema della medicina è di essere pervasa da troppa scienza e che la medicina migliorerebbe o comunque sarebbe più umana se potesse contenere l'apporto della scienza e della tecnologia.

Galimberti, a tale proposito, parla di "insuperabile incomunicabilità" tra medico e paziente: il medico vede la vita sotto il profilo organico, il paziente sotto quello di senso, questo rende la comunicazione impossibile.

L'aspetto cruciale è relativo al fatto che viene trascurato il ruolo della relazione tra medici e pazienti nella costruzione del sapere medico.

In realtà la relazione terapeutica si presenta come uno snodo essenziale in cui si incontrano la ricerca scientifica e la clinica, e si gioca la possibilità per la medicina di essere veramente una scienza perché entrano in campo due competenze, quella di chi cura e quella di chi chiede di essere curato. Come altre discipline che utilizzano un approccio scientifico alla conoscenza degli esseri

viventi, la medicina si trova stretta tra due esigenze contraddittorie: quella di trovare un ordine e una regolarità nei fenomeni che studia, cioè di cercarne le qualità comuni, intercambiabili, stabili, e quella di non perdere di vista l'unicità, la variabilità e la mutevolezza che caratterizza gli esseri viventi. La soluzione moderna di questo contrasto si basa sull'uso della statistica, in cui le particolarità individuali divengono fluttuazioni intorno a un valore medio o ad uno standard. E' una soluzione efficace, ma che corre continuamente il rischio di trascurare come rumore di fondo informazioni essenziali, non solo per il successo terapeutico in quel particolare caso, ma anche per la capacità di capire della scienza medica nel suo complesso.

E' questo il rischio segnalato da quanti lamentano l'eccesso di scientificità della medicina moderna, cogliendo così un limite reale di questa disciplina. Le autrici credono però che questo non sia da considerare un eccesso, bensì un difetto di scientificità, perché non si fermano all'idea riduttiva di scienza che ha corso in questo tipo di discussione, ma ne vogliono affermare una più ampia, che sappia dare accesso alla ricchezza di sapere che ogni caso individuale porta in sé, senza abbandonare il rigore proprio della conoscenza scientifica (Ipazia, 1997).

Per questo obiettivo si deve portare al centro dell'attenzione la relazione terapeutica, che è il momento e il luogo in cui avviene la mediazione tra le conoscenze disciplinari, basate sui grandi numeri, e la persona particolare, con il suo corpo e la sua storia unica e irripetibile, tenendo sempre presente che questa mediazione non avviene in un rapporto asettico tra teoria e pratica, ma in un rapporto diretto e dispari tra persone.

Molti critici dipingono questo rapporto come una contrapposizione tra il senso della malattia, che è proprio del malato, e la conoscenza scientifica, di cui è portatore il medico. Contrasto senza soluzione perché riflette una scissione tra ordine simbolico e ordine sociale.

Anche per il medico esiste un senso della malattia, che di solito non è lo stesso del malato, e non è detto che debbano per forza coincidere; così come, almeno nella nostra società, il malato ha normalmente un livello più o meno ampio di informazioni scientifiche che porta con sé, anche se

non sempre in modo esplicito, nel suo rapporto con il medico. Si tratta quindi di una relazione in cui i ruoli sono meno fissi e univoci di quello che si pensi e il cui esito non è mai scontato.

Del resto, il fatto che l'efficacia di una cura sia legata al buon funzionamento del rapporto con i pazienti è noto e comincia ad essere detto. Quello che ancora non viene detto, e che le autrici vogliono dire (Ipazia, 1997), è che questo rapporto, quando funziona, non produce solo una cura, ma anche un sapere la cui utilizzazione e circolazione non è codificata, ma segue spesso vie inattese.

La presenza del doppio punto di vista, di curanti e di pazienti, sottolinea l'interesse allo scambio di conoscenze che si realizza nel loro rapporto. La soluzione però non pare essere data da una parità dei ruoli, né legata ad una messa tra parentesi della disparità di competenze.

Il compito principale è del medico che deve trovare la mediazione adeguata al contesto specifico tra il sapere medico, cioè un sapere statistico che si esprime in probabilità, e la domanda che la paziente pone. Questo richiede, oltre alla disponibilità ad ascoltare quello che la paziente sa o vuole dire, un lavoro di interpretazione che seleziona ciò che chi cura ritiene significativo per gli obiettivi che si pone.

Tuttavia, quando la relazione terapeutica è efficace, si produce un sapere nuovo avvertito come tale dalle due parti. Questo sapere, che può essere comunicato e fatto circolare, è particolarmente prezioso perché dice l'incarnazione in corpi e percorsi di guarigione delle probabilità disincarnate con cui si esprime la medicina scientifica. Il pensiero è che, per la sua peculiare natura di prodotto dell'incontro tra la competenza disciplinare e il sapere di sé, la medicina debba trovare canali di discussione più generali di quelli della comunità medica (Ipazia, 1997).

1.4. Il counseling preconcezionale

*In un contesto di cura il medico risponde ad una domanda espressa dal genitore,
mentre in un contesto di promozione è il sanitario che prende l'iniziativa
di offrire qualcosa che non è stato richiesto.*

MINISTERO DELLA SALUTE

MANUALE "GENITORI PIU'"

Il counseling preconcezionale racchiude in sé tutti questi spunti di riflessione. Coinvolge le donne in prima persona, meglio se insieme al partner, è uno strumento robusto di prevenzione primaria nel campo della salute riproduttiva e una palestra estremamente ricca e impegnativa sulla strada dell'acquisizione di competenze nella comunicazione del rischio di difetti congeniti e di altri esiti avversi della riproduzione.

In Italia nascono attualmente circa 10.000 bambini l'anno con una malformazione congenita grave. Molti di questi evidenziano patologie, anche rare, che richiedono trattamenti continui o interventi chirurgici che determinano sofferenza per i bambini colpiti e le loro famiglie. Nonostante nella stragrande maggioranza dei casi le cause rimangano ancora sconosciute, diversi studi hanno dimostrato l'esistenza di una serie di fattori che possono contribuire all'insorgenza di alcune malformazioni congenite (Botto LD et al, 2000; Lumley J et al, 1998; Werler MM et al, 1999). Tra questi ricordiamo: le abitudini nutrizionali della madre (es.: carenze vitaminiche, diete scorrette, obesità), gli stili di vita (es.: fumo di sigaretta, uso di bevande alcoliche), la presenza di malattie croniche materne (es.: diabete, epilessia), l'assunzione di alcuni farmaci che possono interagire con lo sviluppo del feto e infine la predisposizione genetica evidenziabile dalla presenza di malattie genetiche nella coppia stessa o nei parenti più stretti.

Ogni singola tematica merita attenzione, e per ogni singola tematica vanno sviluppati specifici progetti operativi per raggiungere obiettivi sempre più rispondenti ai diritti e ai bisogni emergenti

della donna, della coppia e della famiglia, attraverso un modello operativo di intervento per la prevenzione dei difetti congeniti e di altri esiti sfavorevoli della gravidanza che utilizza una specifica metodologia: il “counseling” preconcezionale.

Il termine “counseling” è preferito a quello di “consulenza” per sottolineare il tipo di rapporto medico-paziente simmetrico, l’ascolto attento da parte del medico, e la partecipazione informata da parte della donna e della coppia alle decisioni che riguardano la propria salute e quella dei propri figli.

Il nuovo modello assistenziale che inizia con il “counseling preconcezionale” non propone in realtà nulla di particolarmente nuovo. L’innovazione principale è la formalizzazione di un percorso assistenziale che anticipa alcune informazioni e interventi e li contestualizza nell’ottica della possibile gravidanza.

In questo senso, la consulenza preconcezionale, effettuata su tutte le giovani coppie e donne in età fertile, può contribuire efficacemente alla modifica delle abitudini e dei comportamenti scorretti e rappresentare un momento importante per informare la donna. Può rappresentare nello stesso tempo occasione e opportunità di approfondimento delle tematiche discusse, dando voce ai nostri interlocutori e provando a tracciare, nella concretezza quotidiana, possibili soluzioni.

1.4.1. Il progetto istituzionale

PENSIAMOCI PRIMA. Consigli utili per chi desidera avere un bambino.

ALESSANDRA LISI INTERNATIONAL CENTRE ON BIRTH DEFECTS-ICBD

CENTRO PER LA PREVENZIONE E CONTROLLO DELLE MALATTIE-CCM

MINISTERO DELLA SALUTE

Nell’ambito della ricerca clinica in medicina, in particolare nel settore materno-infantile, è stato messo a punto, grazie alla collaborazione di una serie di gruppi di ricerca che lavorano da

tempo su questi temi, ed è attualmente in fase di attivazione, un progetto di ricerca rivolto alle donne in età fertile della regione Veneto che desiderano una gravidanza.

Il progetto di ricerca si propone di confrontare il beneficio dell'assunzione di dosaggi di acido folico, una vitamina del complesso B, più elevati (4 mg/die) di quelli universalmente raccomandati (0,4 mg/die), nella riduzione del rischio di malformazioni congenite. In occasione del reclutamento delle pazienti, viene offerta alle donne l'esecuzione del "counseling preconcezionale" in modo formale e strutturato: un accurato e approfondito colloquio informativo che veicola alle donne una serie di raccomandazioni, basate sulla medicina delle evidenze, che avranno l'obiettivo di ridurre i potenziali esiti avversi della gravidanza, comprese le malformazioni congenite. I contenuti, aggiornati e organizzati secondo un gradiente di robustezza ed evidenza rispetto all'efficacia degli interventi preventivi per la riduzione dei rischi, si prevede siano veicolati e discussi con le donne utilizzando tecniche di counseling da parte dei medici.

Si tratta di un progetto innovativo, oggi in via di attuazione soltanto negli Stati Uniti, in Olanda e Belgio, oltre all'Italia. La prima fase è stata caratterizzata dalla costituzione di un gruppo di lavoro con specialisti di varie discipline (che ha previsto anche la mia partecipazione in qualità di ricercatrice esperta di tematiche in ambito materno-infantile, per la messa a punto dei contenuti scientifici) e dalla raccolta di tutta la letteratura scientifica rilevante per l'identificazione degli interventi preventivi preconcezionali.

Grazie all'attività del gruppo di lavoro multidisciplinare è attualmente in via di completamento la preparazione di un "Database per la formazione sul counseling preconcezionale", redatto in collaborazione con 19 organizzazioni scientifiche di professionisti di medicina generale, ostetricia e ginecologia, pediatria e genetica.

1.4.1.1. Gli esiti avversi della riproduzione

Qui le parole comunicano qualcosa che non dice nulla all'esperienza viva.

Io non posso percepire me stessa come portatrice di un cuore intercambiabile

o come dispensa di ovuli.

BARBARA DUDEN

Gli esiti avversi della riproduzione (EAR) comprendono tutte le condizioni che impediscono alla coppia di realizzare con successo il proprio progetto riproduttivo: avere un figlio sano. Vengono quindi comprese sotto questa denominazione la subfertilità e l'infertilità, l'aborto spontaneo, l'interruzione volontaria della gravidanza, le varie patologie della gravidanza (es.: gravidanza ectopica, placenta previa, distacco di placenta, eclampsia), e le patologie feto-neonatali (es.: prematurità, restrizione della crescita fetale, malformazioni) con le loro conseguenze a distanza (es.: disturbi funzionali, deficit cognitivi, disabilità, morte).

Come per tutte le patologie umane ogni sforzo viene effettuato dapprima nel campo della prevenzione primaria. Quando la prevenzione primaria è inattuabile o inefficace, è necessario affrontare i problemi con approcci diversi: prevenzione secondaria e/o appropriati trattamenti medico-chirurgici con l'idonea assistenza socio-sanitaria integrata.

Nel campo della prevenzione degli EAR il paradigma che è stato sviluppato negli ultimi decenni ha individuato all'interno delle cure materno-infantili varie modalità di intervento per ridurre il danno psico-socio-sanitario associato a queste condizioni. In particolare è stato posto l'accento sulla necessità di un'assistenza precoce e competente alla gravidanza. Più recentemente il paradigma ha incluso anche le cure preconcezionali poiché vi sono ampie dimostrazioni che alcuni specifici interventi, e più in generale la promozione della salute della donna prima del concepimento e nelle prime settimane dello sviluppo embrionale consentono di ridurre la frequenza di alcuni specifici EAR. L'esempio più calzante e rilevante a questo proposito è rappresentato dalla supplementazione pre-concezionale e nel primo trimestre di gravidanza con la vitamina acido folico, in grado di

ridurre del 40-70% il rischio di difetti del tubo neurale (anencefalia e spina bifida) e probabilmente di altre malformazioni tra cui alcune cardiopatie congenite.

La frequenza degli EAR nel loro insieme non è nota. Conosciamo abbastanza bene la frequenza di alcuni di essi come indicato nella tabella 2.

Tabella 2. Frequenza di alcuni esiti avversi della riproduzione

Esito avverso della riproduzione	Frequenza	Referenza
Sub-fertilità	10 – 15 %	Evers JL. Lancet. 2002; 360(9327):151-9
Aborti spontanei	17 – 22 %	García-Enguïdanos A et al, EJOGRB. 2002; 102(2):111-9
Prematurità	6,5 %	CeDAP – Ministero della Salute, 2005
Basso peso neonatale (< 2.500)	6,8 %	CeDAP – Ministero della Salute, 2005
Malformazioni	3 – 6 %	Mastroiacovo P. ProspettivePediatria 2008; 38(149-150), 59-72
Diabete gestazionale	0,9 %	Nilsen et al, Ped Perinat Epidemiol 2009; 23:597-608
Pre-eclampsia	4,0 %	Nilsen et al, Ped Perinat Epidemiol 2009; 23:597-608
Distacco di placenta	0,4 %	Nilsen et al, Ped Perinat Epidemiol 2009; 23:597-608
Natimortalità	0,28 %	CeDAP – Ministero della Salute, 2005
Mortalità infantile	0,37 %	ISTAT, 2005
Mortalità infantile associata a malformazioni	28,5 %	Mastroiacovo P. ProspettivePediatria 2008; 38(149-150), 59-72

1.4.1.2. Riduzione del rischio di esiti avversi della riproduzione attraverso il counseling preconcezionale

Comunicare il rischio per la salute, però, non è cosa banale. Rappresenta uno dei gradini fondamentali, quello conclusivo e forse più importante, della cosiddetta medicina delle prove di efficacia: la grande sfida del trasferimento delle evidenze scientifiche alla realtà quotidiana. Dovrebbe essere un momento di dialogo e non di semplice comunicazione, dal momento che chiama direttamente in causa i valori e le preferenze dei cittadini.

BOLLETTINO D'INFORMAZIONE SUI FARMACI

Il counseling preconcezionale (CP) è la modalità operativa per realizzare in maniera efficace le cure preconcezionali. Il CP può essere definito come quell'insieme di informazioni e di interventi che il professionista sanitario di fiducia propone alla donna e alla coppia che desidera un bambino, con l'obiettivo di:

- (a) facilitare i cambiamenti possibili degli stili di vita, orientando la coppia ed in particolare la donna verso un maggior benessere generale, in particolare in vista di una gravidanza
- (b) identificare i rischi biomedici, comportamentali e sociali legati alla salute riproduttiva
- (c) suggerire come ridurre i rischi modificabili
- (d) fornire informazioni anticipate sugli screening e sulla diagnosi prenatale.

Il grado di riduzione del rischio di EAR attraverso il CP non è nota. Gli studi che hanno valutato l'efficacia dei vari interventi che caratterizzano il CP nel loro insieme non sono ancora disponibili e sono di difficile realizzazione. Ad oggi sono disponibili studi che riguardano specifici interventi; alcuni di essi sono esemplificati nella tabella 3.

Tabella 3. Esempi di riduzione del rischio di alcuni esiti avversi della riproduzione a seguito di alcuni interventi preconcezionali

Intervento	Esito avverso della riproduzione (EAR)	Stima riduzione
Supplementazione peri-concezionale con acido folico	Difetti del tubo neurale	40 – 70 %
	Malformazioni	10 – 15 %
	Distacco di placenta	25 %
Controllo del diabete pre-concezionale	Malformazioni	50 %
Trattamento ottimale dell'epilessia	Malformazioni	50 %
Ottenimento del peso corporeo ideale in donne obese	Aborto spontaneo	40 %
	Natimortalità	52 %
	Difetti del tubo neurale	41 %
	Cardiopatie congenite	29 %
	Diabete gestazionale	72 %
Astensione dal fumo in donne fumatrici nel periodo peri-concezionale e in gravidanza	Aborto spontaneo	19 %
	Labio-palatoschisi	26 %
	Palatoschisi	18 %
	Restrizione della crescita intrauterina	45 %
	Prematurità	21 %
	SIDS	52 %
Trattamento dietetico adeguato in donne con fenilchetonuria	Difetti e/o disabilità associati a iper-fenilalaninemia materna	100 %

Vaccinazione preconcezionale	Difetti e/o disabilità associati all'infezione da rosolia in gravidanza	100 %
Vaccinazione preconcezionale	Difetti e/o disabilità associati all'infezione da varicella in gravidanza	100 %
Astensione dall'uso di bevande alcoliche nel periodo peri-concezionale e in gravidanza	Difetti e/o disabilità associate all'uso non sporadico di bevande alcoliche	100 %

Osservando questa tabella vanno sottolineate alcune considerazioni:

- (a) le potenzialità di prevenzione primaria del CP vanno esplorate più a fondo e meritano l'attenzione di ricerche mirate;
- (b) alcuni interventi riducono il rischio di specifici EAR, altri agiscono su molteplici EAR;
- (c) alcuni interventi consentono la prevenzione completa dell'esito associato alla sua causa (es.: vaccinazione - rosolia congenita), altri consentono solo una riduzione più o meno sensibile del rischio di EAR (es.: acido folico – DTN): è importante considerare che per questi ultimi interventi esiste un rischio residuo
- (d) si può ipotizzare che la contemporanea attuazione di interventi molteplici (es.: astensione da fumo e alcol, associato alla supplementazione di acido folico) abbiano un effetto sinergico sulla riduzione di alcuni EAR.

1.4.1.3. Il counseling

*Qualsiasi incontro professionale che preveda scambi comunicativi
è per prima cosa un incontro fra due persone.*

SILVANA QUADRINO

Possiamo definire il CP l'insieme degli interventi che mirano ad identificare e modificare i rischi per la salute, in particolare per quella riproduttiva. Lo scambio comunicativo che si realizza tra il professionista sanitario e la donna (o la coppia) è caratterizzato, dopo aver valutato i rischi cui

è esposta, dalla proposta di cambiamento possibile verso un maggior benessere. Offrire il CP significa entrare strategicamente nei meccanismi decisionali delle persone, aiutandole ad esplorare i problemi e a concordare modalità adeguate per affrontare i cambiamenti possibili in favore della propria salute in generale e più in particolare di quella riproduttiva. L'obiettivo del CP è duplice. Il primo è specifico e misurabile: prevenire o ridurre il rischio di alcuni specifici esiti avversi della riproduzione, il secondo è più generale e non facilmente misurabile: promuovere la salute della madre e del futuro bambino. La prevenzione e la riduzione del rischio sono due obiettivi ben distinti a seconda delle patologie che si affrontano. Il concetto centrale del CP è infatti la convinzione che l'insieme delle azioni preventive attuate in vista del concepimento sono più efficaci in questo periodo che in altri periodi della vita della donna (ad esempio quelli che riguardano lo stile di vita) o nel periodo iniziale della gravidanza. Va anche sottolineato che il CP è senza dubbio l'opportunità preventiva oggi più trascurata per la tutela della salute materno-infantile, e quindi necessita di un progetto globale dedicato.

La scelta di mantenere il termine inglese "counseling" piuttosto che usare termini più comuni come "visita" o "consulenza" pre-concezionale non è casuale.

La possibile adesione della donna, e della coppia, alle raccomandazioni, si misura con una serie di problematiche che non possono essere trascurate.

Il primo problema è l'asimmetria di posizione del futuro genitore e del professionista sanitario. Il futuro genitore desidera un "figlio sano", crede che le attuali possibilità offerte dalle scienze biomediche consentano di azzerare ogni rischio e di realizzare la giustificata speranza del "figlio sano". Purtroppo non è sempre così. A fronte di questa posizione, il professionista sanitario ha il compito di facilitare, per la donna/coppia, l'adozione di raccomandazioni che possono "ridurre il rischio" di avere un esito negativo della riproduzione. I due piani, i due obiettivi, non coincidono e questo porta ad una prima difficoltà nella comunicazione. E' necessario che i due interlocutori comprendano bene le rispettive posizioni: speranza che tutto vada per il meglio da una parte e realistiche possibilità di riduzione di alcuni rischi dall'altra. Allorché il professionista propone un

intervento di prevenzione i suoi “obiettivi di comunicazione” sono molteplici: (a) facilitare alla donna/coppia l’adozione della proposta di intervento; (b) far comprendere che nella maggior parte dei casi l’intervento non annulla ma riduce il rischio (rischio residuo); (c) limitare gli effetti negativi (senso di colpa) nella donna/coppia che non aderisce alla raccomandazione e in cui l’esito della gravidanza sia negativo.

Una seconda difficoltà per la donna/coppia riguarda la “motivazione” ad assumere decisioni relative agli esiti della riproduzione quando la gravidanza non è ancora iniziata, anche se programmata. Quando queste decisioni riguardano, ad esempio, l’assunzione di un farmaco come l’acido folico, per un periodo non ben definito, con un obiettivo non di cura ma di prevenzione, la scelta della donna, o della coppia, non è facile. Lo stesso può dirsi quando la raccomandazione riguarda la necessità di modificare comportamenti della vita di tutti i giorni che riguardano l’alimentazione, l’attività fisica, il fumo di sigarette, o altri comportamenti (es.: bere quotidianamente bevande alcoliche) che sono solitamente caratterizzati da apparenti “vantaggi” di carattere socio-psicologico: il piacere di mangiare, di fumare, di una vita sedentaria. E’ ormai ampiamente dimostrato che la semplice prescrizione ha scarse probabilità di successo se non si accompagna ad una “contrattazione”. Il professionista ha come “obiettivo della comunicazione” quello di facilitare nella donna/coppia l’identificazione delle proprie difficoltà ad adottare quanto “raccomandato” e delle risorse che possono essere messe in campo per superare gli ostacoli. Ogni donna, ogni elemento della coppia, ha ostacoli e risorse diverse; il compito del professionista è farle emergere.

Una terza difficoltà riguarda il “tempo” che è a disposizione del professionista. Un’attenta anamnesi, che abbia l’obiettivo di conoscere meglio la storia di ognuno può richiedere un tempo ... che il professionista non ha.

L’acquisizione di alcune abilità comunicative rappresenta senza dubbio un’opportunità che permette al professionista di risparmiare tempo perché passa da una comunicazione spontanea ad una comunicazione consapevole in cui sono ben chiari i propri obiettivi di comunicazione. In altre

parole si può dire che il professionista acquisisce con le tecniche di counseling applicate al CP, la capacità di attuare un movimento in tre tempi :

- (a) selezionare le informazioni essenziali che permettono alla donna di orientarsi rispetto al problema;
- (b) porre domande tese a verificare quali informazioni siano già in possesso della donna e quali difficoltà la stessa intravede nell'adottare la raccomandazione;
- (c) accogliere (non è sinonimo di accettare) quanto la donna dice al fine di individuare quali nuove informazioni le siano necessarie per decidere (o per modificare informazioni errate).

E' questo un passo fondamentale per stabilire una relazione efficace.

Per tutti questi motivi è stato mantenuto il termine di "counseling", per stimolare i professionisti ad acquisire, o perfezionare, quelle abilità di comunicazione, che stanno assumendo un ruolo sempre più pregnante nelle pratiche assistenziali in generale e nel rapporto operatore sanitario – paziente, e che diventano indispensabili quando vengono proposti interventi di prevenzione o di riduzione di rischi non sempre ben percepiti.

E' importante quindi, affinché i contenuti del CP possano essere trasformati in comunicazioni efficaci nei confronti dei genitori, stimolando la riflessione e la condivisione, facilitando eventuali cambiamenti, che il professionista perfezioni il suo stile comunicativo. Suggerimenti per gli operatori sanitari, affinché riscoprano le proprie capacità e le sviluppino al meglio per una comunicazione professionale consapevole ed efficace.

Il termine counseling viene spesso usato impropriamente in medicina con un significato che equivale a consiglio, informazione. In questo contesto, quando parliamo di counseling, ci riferiamo ad un intervento comunicativo professionale che ha l'obiettivo di mobilitare le risorse e le capacità dei genitori e di facilitare le loro decisioni riguardanti la loro salute o quella dei loro figli, senza sostituirsi a loro e senza imporre comportamenti insostenibili. Questo significa che prima di spiegare che cosa è meglio fare occorrerà conoscere cosa il genitore sa rispetto a quel determinato argomento e cosa già fa o progetta di fare.

Partendo da queste informazioni sarà più semplice rendere efficaci i nostri messaggi perché potremo agganciarli all'esperienza del singolo, personalizzandoli. Il messaggio, per creare un cambiamento, deve poter modificare le conoscenze, il quadro cognitivo, del genitore. Per fare questo occorre non provocare reazioni di rifiuto e/o difesa, quindi è necessario tenere conto dell'esperienza e delle risorse di quel particolare genitore. Le abilità di counseling ci permettono di personalizzare e ottimizzare il messaggio senza limitarci alla semplice emissione di un'informazione ma passando attraverso un ascolto attivo e uno scambio.

La comunicazione finalizzata alla promozione della salute presenta d'altra parte alcune differenze importanti rispetto a quella orientata alla cura.

In un contesto di cura il medico risponde a una domanda di diagnosi o di trattamento espressa dal genitore, mentre in un contesto di promozione è il sanitario che prende l'iniziativa di offrire qualcosa che non è stato chiesto. E' quindi particolarmente importante saper inserire i messaggi di prevenzione all'interno di una relazione genitore-professionista che permetta al genitore di sentirsi ascoltato, compreso, considerato e competente.

I passaggi comunicativi dovrebbero essere:

- ascoltare in modo attivo: accogliere le richieste della donna, utilizzare le sue parole per proseguire nel colloquio, valorizzare le sue proposte e le azioni intraprese
- domandare prima di dire: esplorare quali sono le conoscenze e le azioni già intraprese rispetto al messaggio proposto, quali i risultati, quali le difficoltà, i motivi di eventuali insuccessi
- sottolineare le competenze
- verificare con il genitore la comprensione del messaggio e l'applicabilità nella sua realtà
- essere disposti a verificare insieme al genitore, nel tempo, l'avvenuta applicazione del messaggio.

Se vogliamo che le informazioni date dal professionista siano ascoltate e non vengano rifiutate dovremo fare in modo che i messaggi non siano troppo difficili, troppo lunghi, troppo lontani dalle convinzioni, abitudini e possibilità della famiglia.

Un messaggio quindi per poter essere efficace dovrebbe almeno essere:

- semplice: diamo un'informazione alla volta
- breve: la capacità di ascolto, se il messaggio è troppo lungo, diminuisce e ne viene trattenuta solo una parte. Ricordiamo di ridurre sempre i messaggi in uscita, cioè ciò che diciamo, favorendo i messaggi in entrata, cioè dare spazio alle domande e alle osservazioni, ai dubbi di chi ci ascolta
- concreto: dobbiamo sempre fare in modo che alle indicazioni che diamo corrispondano delle azioni e dei comportamenti. Se questo non avviene, ciò che diciamo verrà dimenticato molto presto
- compatibile: se avremo utilizzato passaggi comunicativi che favoriscono l'esplorazione e la narrazione del genitore, avremo raccolto informazioni sull'universo di quel particolare paziente e potremo facilmente verificare insieme a loro se i messaggi dati siano accettabili, compresi e se sia per loro possibile trasformarli in azioni e comportamenti nuovi.

Dobbiamo inoltre considerare che sono aspetti rilevanti:

- la scelta del contesto in termini di spazio e tempo più favorevoli all'ascolto
- l'abitudine a trattare un argomento alla volta
- l'uso di uno stile comunicativo di tipo interrogativo-esplorativo piuttosto che esplicativo-affermativo
- l'uso di una terminologia semplice e messaggi brevi
- l'attenzione a non proporre azioni impossibili per quella persona
- la ricerca, insieme alla persona, delle soluzioni intermedie che permettano di raggiungere l'obiettivo, qualora l'azione proposta non sia accettabile in prima battuta
- l'offerta di momenti di verifica e discussione.

Ad esempio, nel caso del sostegno alla supplementazione periconcezionale con acido folico, per rendere più efficaci le informazioni e le indicazioni sull'assunzione di questa vitamina è importante considerare che:

- per accettare di assumere un farmaco per periodi lunghi è necessaria una forte motivazione

- accettare di assumere un farmaco in assenza di sintomi, con un obiettivo non di cura e guarigione ma di prevenzione, risulta ancora più difficile, specie se il trattamento deve prolungarsi per un periodo non definibile
- la motivazione basata sulla protezione della salute del nascituro è meno forte nella fase in cui la gravidanza non è iniziata, specie se non c'è ancora un preciso desiderio di avere un figlio
- esistono convinzioni diffuse che collocano i farmaci nella categoria del non naturale: questo può ridurre ulteriormente la motivazione nel medio e lungo periodo.

1.4.2. Gli spazi di ricerca offerti

Osate conoscere!

GERD GIGERENZER

L'esecuzione del CP con le modalità descritte rappresenta dunque un modello di rigore metodologico e qualità dei contenuti rilevante, intorno ai quali la comunità scientifica si è raccolta con ampi consensi.

Aprire però una finestra di dialogo e approfondire le dinamiche della relazione, non significa automaticamente dare voce al sapere del nostro interlocutore.

Anche in questa occasione infatti, pur considerando l'opportunità offerta dall'acquisizione di tecniche comunicative efficaci, siamo di fronte al rischio che anche questi processi tendano ad avvenire sulla paziente piuttosto che con lei...non portando di fatto, o portando solo apparentemente, alla ricerca di un'alleanza per un obiettivo di salute condiviso sulla base della sua voce, delle sue istanze, del suo sentire...della sua esperienza, che ha dei contorni precisi non solo nel campo della malattia ma anche della salute, tanto più materno-infantile.

Esperienza che in questi ambiti può diventare un sapere condiviso, superando quindi dinamiche individuali e singole relazioni medico-paziente, per diventare patrimonio di esperienza e conoscenza nel campo della salute e della malattia.

La riflessione sul CP, nel momento in cui rappresenta un'occasione e un'opportunità per interrogarci sulla persona che abbiamo di fronte, diventa anche uno strumento per aumentare la consapevolezza di quanto la nostra pratica parli e operi sulla paziente, molto spesso non riuscendo a costruire uno spazio di parola, non solo per capire meglio chi abbiamo di fronte, a chi vanno le nostre parole e i nostri interventi, **ma soprattutto per comprendere che cosa essi significano per le pazienti, anche in termini di effetti sul loro sentire, interpretare e sperimentare eventi così fondamentali per la propria vita come la maternità.**

L'idea, e la necessità, che guida questo progetto di ricerca, è dunque che sia oramai diventato irrinunciabile, tanto più per chi cerca di condurre ricerca di qualità per la salute dei pazienti, trovare un luogo, un modo e un tempo che consenta di dare voce al loro sentire e alla loro esperienza su questi temi. Questo infatti può rappresentare da un lato uno specchio per noi operatori, dove andare a guardare gli effetti delle nostre parole e del nostro agire, dove possono infrangersi le migliori "buone intenzioni", dall'altro un'occasione da cui partire per costruire un'alleanza con le pazienti, nei luoghi delle pratiche di cura, ma anche nella dimensione ancora più delicata della condivisione dei saperi.

I gruppi di sostegno all'allattamento materno, come ad esempio La Leche League (<http://www.lllitalia.org>) e quelli che si stanno raccogliendo sempre più intorno alla solitudine del dopo parto e ai suoi fantasmi, come la depressione (NICE LG, 2006; Presidenza del Consiglio dei Ministri 2005), hanno già in qualche misura contribuito a tracciare un percorso e a delineare un orizzonte, dove l'alleanza può diventare ricchezza, occasione di confronto e strumento di cura.

Le donne, in questo senso, per l'esperienza che maturano nel campo della salute riproduttiva, al di là delle storie individuali, e per la capacità di saperla raccontare questa esperienza, rappresentano un alleato prezioso...

... e la ricerca qualitativa, in questi contesti, può rappresentare anch'essa uno strumento prezioso, alla quale la medicina, strutturata sulle evidenze quantitative chiede aiuto, per riuscire a comprendere meglio i fenomeni.

Nel quadro teorico e concettuale delineato si inserisce questo progetto di ricerca qualitativa *gender sensitive*, ossia condotto da ricercatrici donne, con altre donne come partecipanti e su temi legati al mondo femminile.

2. Metodi e strumenti della ricerca

La metodologia tratta la questione del “come” strutturare il processo conoscitivo e a quali tecniche fare riferimento. La scelta di ricorrere all'utilizzo di tecniche qualitative per approfondire le tematiche oggetto della ricerca, di fatto ad oggi scarsamente indagate, è maturata dalla considerazione che l'interesse non era tanto al numero dei casi, quanto alla valutazione del maggior numero di aspetti e informazioni ricavabili dal caso singolo o contestuale. L'approccio qualitativo, caratterizzato da un percorso aperto e dinamico, che il ricercatore non costruisce prima di effettuare l'indagine, ma cui dà forma nel divenire dell'indagine stessa è parso il più adatto ad affrontare i contenuti trattati, così intimamente legati alla vita di tutti noi. L'opportunità di entrare in contatto con i soggetti, considerati significativi, stabilendo con loro un'interazione diretta, che ha consentito di migliorare la comprensione di atteggiamenti, comportamenti, percezioni e conoscenze che accompagnano queste tematiche, è infatti imprescindibile da tali tecniche di indagine.

In merito alla scelta dell'approccio qualitativo, è parso inoltre di interesse il rapporto tra teoria e ricerca qualitativa, molto più aperto e interattivo, senza la necessità di un disegno di ricerca stabilito a priori, come usualmente accade quando si affronta una ricerca di tipo quantitativo. Oltre a ciò, la possibilità di avvicinarsi alla realtà da indagare con un approccio olistico, assistendo allo sviluppo della ricerca nel suo stesso corso, guidati anche da un certo grado di empatia nei confronti

dell'oggetto di studio, si sono rese evidenti come opportunità di significato per approfondire i temi trattati.

Il dato qualitativo è un dato ricco, in grado di cogliere una serie di aspetti rilevanti del fenomeno indagato e unico nella sua espressione. La metodologia qualitativa non si differenzia da quella quantitativa per il solo fatto che i dati raccolti non sono in forma numerica, ma anche per “il carattere (relativamente) informale delle procedure di analisi dei dati” (Ricolfi L, 1997).

I ricercatori qualitativi si rivolgono ad un piccolo campione specifico al fine di produrre una spiegazione plausibile e coerente del fenomeno in studio. L'obiettivo è quindi studiare un fenomeno e le sue interazioni con altre variabili. I risultati non saranno statisticamente generalizzabili, ma lo potrà essere il modello e la teoria che da questo tipo di studi vengono prodotti. Pertanto la selezione del campione avviene secondo criteri di rilevanza e di consistenza qualitativa in relazione all'oggetto di studio.

In ambito di ricerca l'utilizzo di differenti strumenti di indagine persegue l'obiettivo di arricchire e approfondire i dati che si raccolgono. Nella nostra ricerca gli strumenti utilizzati sono stati i focus group (FG) condotti in ambiente ospedaliero e consultoriale, differenziando le donne con diversa esperienza riproduttiva (nullipare e pluripare), e l'intervista semi-strutturata a donne che si erano sottoposte poco prima al colloquio di CP nell'ambito del progetto istituzionale.

L'obiettivo dell'utilizzo di questi strumenti è stato duplice: con l'attivazione dei FG si è cercato di dare voce alle donne in età fertile che desiderano nel breve-medio periodo una gravidanza, allo scopo di migliorare la comprensione degli atteggiamenti, dei comportamenti, delle conoscenze e delle percezioni che caratterizzano questa fase della loro vita. Dall'altra le interviste individuali hanno consentito di approfondire l'esperienza di donne in età fertile che programmano una gravidanza e si sottopongono al CP, con un'attenzione particolare agli aspetti positivi e negativi di questa esperienza, anche in termini di rassicurazione e preoccupazione percepite rispetto alla comunicazione dei rischi riproduttivi. Sono stati inoltre sollecitati nelle donne intervistate

suggerimenti per un counseling adeguato, sulla base dell'esperienza personale e del CP appena concluso.

2.1. I focus group

...l'intento dei FG non è quello di fare delle inferenze, ma di capire, non quello di generalizzare, ma di determinare la varietà delle opinioni, non quello di fare delle affermazioni sulla popolazione, ma fornire delle chiavi di lettura su come la gente percepisce una situazione.

RA KRUEGER

I FG sono delle forme di intervista di gruppo. Si caratterizzano per il fatto di focalizzarsi su un argomento specifico, che viene scandagliato in profondità. Un moderatore/facilitatore pone le domande e si occupa di mantenere la discussione in tema favorendo il coinvolgimento e l'interazione dei partecipanti. Ogni partecipante ha l'opportunità di esprimere liberamente la propria opinione in merito all'argomento trattato, la comunicazione nel gruppo è impostata in modo aperto e partecipato, con un'alta propensione all'ascolto. La discussione positiva che ne deriva consente di far emergere punti di vista, giudizi, pregiudizi, opinioni, percezioni e aspettative dei partecipanti in modo più approfondito di quanto non permettano altre tecniche di indagine.

La tecnica (Merton et al, 1956; Stewart-Shamdasani 1990; Morgan 1993; Krueger 1994) si ispira alle ricerche sulle dinamiche dei piccoli gruppi, sulla comunicazione persuasiva, e sugli effetti dei media. Le potenzialità della tecnica derivano quindi, dalle capacità esplorative insite nella comunicazione interattiva, verbale e non, dei piccoli gruppi.

Il ricorso ai FG è utile quando sia necessario ricevere un feedback dalla popolazione target sul tema di interesse. In linea generale è possibile il ricorso ai FG quando le conoscenze sul fenomeno sono scarse, per intrecciarne lo sfondo o approfondirne gli aspetti positivi e negativi, quando vadano

esplorati o approfonditi suggerimenti, opinioni, esperienze, percezioni e aspettative del gruppo di riferimento.

Gli elementi fondamentali della tecnica del FG sono: il gruppo come fonte di informazione, l'interazione tra i partecipanti, la focalizzazione su uno specifico argomento, l'interesse ad uno studio in profondità, la presenza di uno o più moderatori.

La caratteristica fondamentale dei FG è la presenza di un gruppo interattivo di pari che reagisce alle domande poste dal moderatore/facilitatore. L'obiettivo perseguibile con i FG non è portare il gruppo verso l'assunzione di decisioni, né ricercarne il consenso su un argomento. I FG enfatizzano l'obiettivo di far emergere le opinioni dei partecipanti su un argomento specifico, attraverso un confronto costruttivo. Ogni partecipante deve perciò avere la sicurezza non solo di confrontarsi con altri che condividono lo stesso tipo di esperienza, ma di sentirsi libero di esporre il proprio punto di vista, e di sostenerlo, senza alcun tipo di condizionamento.

La guida all'intervista, finalizzata a sollecitare la discussione del tema di interesse per il ricercatore, è da intendersi come una traccia che serve al moderatore per orientarsi nella conduzione della discussione. Non si tratta della versione verbale di un questionario. Nel delineare le domande sono stati osservati due principi guida: l'utilizzo di domande aperte, che non orientassero le risposte dei partecipanti e l'ordinamento delle stesse secondo una struttura ad imbuto (cominciando dalle più generali alle più specifiche). Il moderatore tuttavia non è strettamente legato alle domande, ma all'obiettivo di approfondire al massimo i punti-chiave, e ha quindi un ampio margine di flessibilità. Non è mai consigliabile un solo FG. Il numero minimo consigliabile, sulla base della complessità dell'argomento, è di almeno tre. Il primo FG serve a testare la validità dell'intervista-guida elaborata a tavolino. Può accadere infatti che le domande (per il contenuto, la forma e l'ordine) non si rivelino adeguate a stimolare la conversazione o si dimostrino eccessivamente chiuse o inappropriate.

2.1.1. La scelta delle partecipanti e la numerosità

In merito alla scelta delle partecipanti, è stata stabilita la numerosità del gruppo, successivamente sono stati definiti i criteri di inclusione, è stata scelta la fonte di reclutamento. Si è preferito puntare su un numero contenuto di partecipanti per FG, considerando la più facile gestione del gruppo e la natura complessa e delicata dei contenuti oggetto della ricerca. Questa scelta ha favorito l'approfondimento del tema e ha consentito a tutte le partecipanti di esprimersi compiutamente. Considerando che la scelta delle persone da inserire nei FG deve essere guidata dagli obiettivi della ricerca, per la selezione si è fatto ricorso a un campionamento non probabilistico, o a scelta ragionata.

L'omogeneità dei partecipanti ai FG, in relazione ad una o a poche variabili rilevanti è un criterio importante di selezione. E' infatti noto che le persone sono più propense ad esprimere le proprie opinioni quando si trovano con altre persone con cui condividono un'esperienza, un'appartenenza o qualche caratteristica importante (Stewart e Shamdasani, 1990).

In merito all'organizzazione dei FG, si è ritenuto di differenziare le donne sulla base delle precedenti esperienze di gravidanza, organizzando FG separati per donne nullipare e pluripare. Oltre a ciò, si è ritenuto che il tipo di struttura di riferimento utilizzata dalle donne, ospedaliera o territoriale, andasse tenuta in considerazione, come fattore di selezione delle pazienti. Sono perciò stati condotti due FG con donne pluripare (uno con donne afferenti alla struttura ospedaliera e l'altro con donne afferenti al Consultorio Familiare) e un FG con donne nullipare afferenti alla struttura ospedaliera. Sono quindi stati organizzati tre FG.

Le partecipanti sono state selezionate sulla base di alcune domande di screening (SCREENING FORM PARTECIPANTI FOCUS GROUP "STUDIO ACIDO FOLICO", Allegato 1), per verificare che possedessero effettivamente i requisiti richiesti e che fossero disposte a partecipare. Sono state escluse donne con caratteristiche che potessero impedire o disturbare una comunicazione aperta e serena, come donne con patologie materno-fetali importanti o donne che svolgessero una

professione sanitaria (CRITERI DI INCLUSIONE ED ESCLUSIONE PER LA COSTRUZIONE DEI FOCUS GROUP (1 NULLIPARE, 2 PLURIPARE), Allegato 2).

Il reclutamento delle donne è stato affidato a un'ostetrica in pensione (che attualmente si occupa, nello "STUDIO ACIDO FOLICO", del follow up telefonico delle donne in gravidanza e dei nati), che aveva operato per molti anni presso il Reparto di Ginecologia ed Ostetricia dell'Ospedale Policlinico di Borgo Roma.

Sono state invitate un paio di persone in più oltre a quelle richieste, in considerazione della inevitabile perdita di soggetti che si verifica in questi casi. E' stata fatta una telefonata di conferma 24 ore prima della data fissata per il FG. Nella telefonata di convocazione sono stati indicati a grandi linee gli scopi generali e gli argomenti dell'incontro, la data, il luogo e l'ora previsti. I FG sono stati organizzati scegliendo una stanza confortevole per le partecipanti, dotata di un tavolo quadrato sufficientemente grande da consentire una distanza conveniente tra le partecipanti.

In considerazione della delicatezza dei temi trattati e dell'utilità di approfondirne alcuni aspetti, non si è ritenuto necessario organizzare FG troppo numerosi. I primi due FG sono stati condotti alla fine del mese di giugno 2009: il primo con 5 donne nullipare su 7 invitate, e il secondo con 3 donne pluripare su 5 invitate. Il terzo FG, condotto successivamente, ha coinvolto 8 donne pluripare.

Le informazioni raccolte hanno mostrato un grado di saturazione sufficiente a consentirci di considerare conclusa la rilevazione tramite FG.

2.1.2. Il luogo

I primi due FG sono stati organizzati presso una saletta del Reparto di Ginecologia ed Ostetricia dell'Ospedale Policlinico di Borgo Roma, Ple Scuro 10 a Verona. Il terzo FG è stato condotto presso il Consultorio Familiare di Via Poloni 1, dell'ULSS 20 di Verona, con donne abitualmente utenti del Servizio.

2.1.3. Aspetti operativi

Il testo guida dell'intervista (Allegato 3) è stato costruito prendendo in considerazione poche domande chiave: le domande sono state strutturate il meno possibile e non suggerivano mai alcuna risposta potenziale. Le domande sono state poste preferendo quelle aperte, soprattutto all'inizio, evitando domande dicotomiche (si/no), evitando/limitando l'utilizzo di esempi e suggerimenti, specie all'inizio.

La durata dei FG si è mantenuta tra i 120 e i 140 minuti. Prima dell'inizio dei FG sono stati ribaditi gli scopi dello studio e l'uso che sarebbe stato fatto dei dati (Allegato 4). Le partecipanti hanno sottoscritto in merito la dichiarazione di consenso informato all'audio-registrazione e la manifestazione del consenso al trattamento dei dati personali (Allegato 5). Non è stato offerto alle partecipanti alcun tipo di incentivo.

I FG sono stati condotti da una moderatrice esperta affiancata dalla scrivente in qualità di seconda moderatrice. Dopo un primo giro di presentazioni che aveva lo scopo di rompere il ghiaccio consentendo alle donne di riconoscersi come aventi delle caratteristiche comuni, sono state poste le domande previste dalla guida all'intervista. Le domande sono state introdotte agganciandosi a quanto detto dalle partecipanti, in modo che la discussione fluisse nel modo più naturale possibile.

Nel corso della conduzione si è verificato spesso di approfondire aspetti precisi e poi riprendere un aspetto generale dell'argomento trattato. Le partecipanti si sono sentite a proprio agio e in un'atmosfera cordiale, non valutativa. La moderatrice è stata in grado di pilotare l'argomento sui punti chiave definiti e di mantenere sempre la leadership dei gruppi, assicurando sia il controllo di personalità dominanti che la partecipazione delle persone introversive.

I FG sono stati audio-registrati e le registrazioni trascritte integralmente ed integrate con gli appunti trascritti nel corso della conduzione dei FG.

2.2. Le interviste individuali

Le narrazioni contengono esperienze ed eventi passati rivissuti e ricontestualizzati nel tempo presente, ma anche organizzano e proiettano i desideri, le aspettative che si hanno intenzione di esaudire.

BYRON J GOOD

L'intervista è una tecnica attraverso la quale il ricercatore cerca di accedere alla prospettiva del soggetto studiato in modo da cogliere le sue categorie mentali, le sue interpretazioni, le sue percezioni e sentimenti (Corbetta, 2003). L'autore definisce l'intervista come "una conversazione provocata dall'intervistatore rivolta a soggetti scelti sulla base di un piano di rilevazione e in numero consistente, avente finalità di tipo conoscitivo, guidata dall'intervistatore sulla base di uno schema flessibile e non standardizzato di interrogazione".

Con l'utilizzo delle interviste, abbiamo la raccolta di prima mano di informazioni (situazioni, testimonianze, comportamenti, atteggiamenti, opinioni) che riguardano i contenuti oggetto di interesse.

Le interviste di tipo individuale si differenziano sulla base del loro livello di standardizzazione, in altre parole il grado di libertà che viene concesso all'intervistato e all'intervistatore. Esistono tipi diversi di intervista qualitativa: strutturata, semi-strutturata e non strutturata. La scelta del tipo di intervista dipende dagli obiettivi della ricerca.

L'intervista semi-strutturata prevede una traccia che riporta gli argomenti che necessariamente devono essere affrontati durante l'intervista; essa può essere costituita da un elenco di argomenti o da una serie di domande a carattere generale. Nonostante sia presente una traccia fissa e comune per tutti, la conduzione dell'intervista può variare sulla base delle risposte date dall'intervistato e sulla base della singola situazione. L'intervistatore, infatti, non può affrontare tematiche non previste dalla traccia ma, a differenza di quanto accade nell'intervista strutturata, può

sviluppare alcuni argomenti che nascono spontaneamente nel corso dell'intervista, qualora ritenga che tali argomenti siano utili ad una miglior comprensione dei contenuti.

Rita Bichi utilizza invece il termine "intervista biografica" per indicare tutte quelle tipologie d'intervista che sono caratterizzate da bassa standardizzazione, bassa direttività e da una traccia strutturata ma non somministrata, usata come guida dal ricercatore nel corso dell'intervista. L'autrice tratta della concezione partecipativa della raccolta-produzione delle interviste, che vede le figure dell'intervistato e del ricercatore non più separate da un'eternità di principio, ma costantemente in relazione pur nella loro contemporanea, ma relativa, distinzione dei ruoli. Tutto ciò significa dunque considerare l'intervista come un'attività sociale e una funzione cognitiva, in cui l'intervistato non è solo il depositario di opinioni e di ragioni, ma una vera e propria fonte produttiva di conoscenza (Bichi R, 2002).

L'aspetto rilevante nel colloquio consiste nell'esercizio dell'ascolto da parte di chi accoglie. E' solo tramite una modalità di ascolto attento e partecipativo che si riesce ad incoraggiare il racconto, con una postura tonica, lo sguardo indirizzato verso l'interlocutore e il corpo sempre rivolto verso di lui. Il modo in cui si ascolta è davvero importante. Un ascolto è buono ed efficace ai fini della relazione narrativa, se si configura come un ascolto non giudicante. Più in generale possiamo dire che di ogni narrazione non interessa del resto la verità oggettiva ma la significatività che assume per il narrante. E' inoltre importante porre attenzione ai gesti, all'espressione del volto, alla postura e allo sguardo dell'interlocutore, con il vantaggio di consentire l'approfondimento dei temi da investigare e la possibilità che emergano aree latenti.

Il modello di intervista individuale utilizzato nella ricerca è stato quello dell'intervista semi-strutturata, che consente un buon equilibrio fra le esigenze conoscitive del ricercatore e la libertà espressiva dell'intervistato. L'intervista si è sviluppata da una traccia di domande aperte che focalizzano l'argomento. Da tale traccia di intervista sia l'intervistatore che l'intervistato possono divergere al fine di esplicitare un concetto con maggior dettaglio. Si sottolinea che l'obiettivo dell'intervista nella ricerca qualitativa è scoprire qual è la struttura dei significati attribuiti

dall'intervistato a uno specifico argomento e il compito del ricercatore è quello di evitare, il più possibile, di imporre la sua struttura e le sue opinioni.

Non è comunque cosa facile far parlare l'intervistato, accedere al mondo delle sue emozioni e dei suoi sentimenti. L'intervistatore deve riuscire a stabilire con l'intervistato una sorta di rapporto di fiducia che metta l'intervistato in una situazione di adeguatezza.

Nella conduzione di un'intervista è possibile fare riferimento a linee guida riassumibili in cinque punti:

1. Spiegazioni preliminari, per far capire all'intervistato che cosa vogliamo da lui, descrivere esplicitamente lo scopo della ricerca, spiegargli perché abbiamo scelto lui, perché saranno fatte alcune domande personali, giustificare il fatto che utilizziamo il registratore.
2. Domande primarie, cioè quel tipo di domande che secondo Robert Kahn e Charles Cannel introducono un nuovo tema oppure aprono un nuovo interrogativo, mentre le domande secondarie sono finalizzate ad approfondire l'argomento della domanda primaria (Kahn R et al, 1968).
3. Domande sonda, che non sono delle vere e proprie domande, ma sono degli stimoli con la funzione di incoraggiare l'intervistato ad andare avanti, ad approfondire l'argomento. Questi stimoli devono essere neutri, devono stimolare l'iniziativa dell'intervistato senza influenzarlo.
4. Linguaggio, che può cambiare da soggetto a soggetto, adattandosi alle caratteristiche dell'intervistato.
5. Ruolo dell'intervistatore, che non risulta essere centrale, ma determinante. Il ruolo dell'intervistatore è complesso e non privo di contraddizioni. Da una parte egli è chiamato a orientare attivamente l'intervista dirigendo la conversazione verso i contenuti oggetto di interesse. Nello stesso tempo deve prestare attenzione a che queste limitazioni

di campo, non si trasformino in alterazioni del pensiero dell'intervistato condizionandolo.

Le interviste sono state realizzate solo in un rapporto faccia a faccia e registrate per avere il racconto dell'intervistato nella forma originale e completa. La presenza del registratore può spesso inibire la libertà di espressione dell'intervistato, ma generalmente ne viene dimenticata la presenza man mano che l'intervista prosegue.

2.2.1. La scelta delle partecipanti e la numerosità

Sono state condotte otto interviste individuali di approfondimento a donne che sono state coinvolte nello "STUDIO ACIDO FOLICO" e a cui è stato offerto il CP (Allegato 6). Di queste, le prime due interviste hanno anche avuto lo scopo di testare l'appropriatezza e l'accettabilità delle domande oltre alla loro capacità di sollecitare risposte articolate. Del reclutamento si è occupata la scrivente, che ha richiesto la disponibilità e condotto l'intervista alle donne che si sono presentate in successione presso gli Ambulatori attivati per eseguire il CP.

2.2.2. Il luogo

Sei interviste individuali hanno coinvolto alcune donne che si sono rese disponibili all'intervista in profondità dopo essersi sottoposte al CP presso l'Ambulatorio dedicato della Clinica Osterica dell'Ospedale di Borgo Roma di Verona. Altre due interviste individuali sono state condotte, con analoga modalità, presso il Consultorio Familiare di Via Poloni 1, dell'ULSS 20 di Verona.

2.2.3. Aspetti operativi

La durata delle interviste individuali si è mantenuta tra i 40 e i 50 minuti. La guida all'intervista comprendeva poche domande chiave, per ciascuna delle quali erano previste delle domande di approfondimento, che hanno funzionato da traccia per l'intervista individuale:

GRIGLIA DOMANDE INTERVISTE INDIVIDUALI UTILIZZATA

- **L'ESPERIENZA DI CP, ASPETTI POSITIVI E NEGATIVI**
 - Dopo aver eseguito il CP: aspetti positivi e negativi di questa esperienza
 - L'allerta che le viene dato rispetto ai rischi la preoccupa o la tranquillizza?
 - Il CP può assicurare, ma in occasione di questo incontro vengono messi in gioco rischi e possibili malattie. Il fatto di pensarci prima e di parlarne la preoccupa?
 - Ha già avuto/non avuto un bambino. Questo secondo lei la aiuta?

- **INFORMAZIONI RICEVUTE PRECEDENTEMENTE AL CP**
 - Aveva mai sentito parlare prima di CP, che cosa pensava, che idea si era fatta?
 - Che cosa è stato diverso da quello che immaginava?
 - Rispetto ai rischi individuati, dei promemoria informativi la potrebbero aiutare?

- **ATTEGGIAMENTI E OPINIONI NEI CONFRONTI DELL'ASSUNZIONE DI ACIDO FOLICO**
 - Che cosa sapeva dell'acido folico prima di sentirne parlare in questa occasione?
 - Come si è informata?

- **REAZIONI AI MATERIALI INFORMATIVI PRESENTATI**
 - Può darci un parere sui contenuti scelti, la loro chiarezza, le parole utilizzate, la grafica?
 - C'è qualcosa di quello che trova scritto che la preoccupa?
 - A suo parere ci dimentichiamo qualcosa?

- **SUGGERIMENTI PER UN COUNSELING PIU' ADEGUATO**
 - Che cosa si sentirebbe di dirci prima di andare via?
 - Che cosa avrebbe voluto sentirsi dire?

- Che cosa non avrebbe voluto sentirsi dire?
- Da che figura avrebbe voluto sentirselo dire?
- Amiche, familiari, gruppi di sostegno possono avere un ruolo secondo lei nell'occuparsi di questi temi?
- In questo ambito ci sono aspetti fisici ed emotivi. Secondo lei ci dimentichiamo qualcosa?

Nell'estate del 2009 sono state condotte le due interviste di prova. Nei mesi successivi sono state condotte le restanti sei interviste semi-strutturate, sulla base della guida all'intervista individuale messa a punto, a donne che si sono sottoposte al CP presso gli Ambulatori dedicati attivati nei Servizi ospedalieri e territoriali dell'area di Verona.

Per le interviste si è cercato di avere a disposizione uno spazio che, pur configurandosi come ambulatorio ospedaliero o territoriale, fosse tranquillo, silenzioso e privato, in modo tale da evitare continue interruzioni al colloquio.

Le interviste individuali sono state registrate. Le partecipanti ne sono state informate (Allegato 7) ed hanno sottoscritto in merito la dichiarazione di consenso informato all'audio-registrazione e la manifestazione del consenso al trattamento dei dati personali (Allegato 8). Non è stato offerto alle partecipanti alcun tipo di incentivo.

Sia alle partecipanti ai FG che alle donne intervistate individualmente, si è chiesto di valutare e discutere alcuni materiali messi a punto per diffondere i contenuti veicolati dal CP, in particolare le schede informative "Il periodo preconcezionale" e "Acido folico", disponibili nella modulistica allegata. (Allegati 9 e 10).

Il progetto di ricerca è stato sottoposto alla valutazione del Comitato Etico per la Sperimentazione dell'Azienda Ospedaliera di Verona e al Comitato Etico della Provincia di Verona, per ottenere

l'autorizzazione alla sua conduzione, in qualità di studio epidemiologico osservazionale, e ha ottenuto in entrambi i casi parere favorevole.

2.3. Analisi dei dati

La capacità di leggere i dati diventa tanto più importante quanto più la raccolta sistematica di informazioni sulle persone, da semplice curiosità e strumento di informazione si è trasformata, in alcuni campi, in un elemento di prova o in un fattore di decisione.

SIMONA MORINI

Le registrazioni dei FG e delle interviste sono state trascritte e analizzate da un punto di vista concettuale, attraverso l'identificazione e la classificazione dei contenuti rilevanti (Miles MB et al, 1994).

Analisi delle informazioni emerse dai FG: l'analisi delle trascrizioni dei FG e delle interviste è stata effettuata attraverso un processo di codifica degli argomenti emersi e una sintesi narrativa dei testi analizzati. La trascrizione è stata letta più volte per familiarizzare con il contenuto, sono stati identificati i temi e registrati a lato del testo, in forma di codici per riassumere i diversi temi, usando tutte le categorie che si ritenevano utili e rivedendo periodicamente lo schema di codifica. L'analisi condotta è iniziata già mentre i FG erano in corso.

Analisi delle interviste individuali: le interviste sono state analizzate sia individualmente che comparativamente, allo scopo di dare rilievo alle corrispondenze e alle differenze tra le diverse interviste. Nella prima fase di analisi delle interviste, il testo dei colloqui è stato ascoltato più volte, con un ascolto attento, che ha consentito di cogliere la dinamica dell'intera intervista. Non vi era qui infatti la preoccupazione di leggere il materiale alla luce di ipotesi predefinite di cui si cerca la conferma, diversamente da altre situazioni di ricerca (M. Castiglioni). Dopo aver prestato attenzione

al livello degli eventi, il livello simbolico-rappresentazionale e quello della rilevanza dei temi, si è andati alla ricerca delle ricorsività, prima di tutto di tipo linguistico-formale. In particolare si è cercato di individuare la ricorrenza di parole o di frasi-chiave, i modi di argomentare e la forma spezzata o continua del discorso, in modo da capire la rilevanza di certi eventi o situazioni per la persona. Infine, è stata prestata attenzione alla lunghezza o brevità di certi nuclei tematici o di certe affermazioni, nonché l'assenza di certi temi, o la loro presenza solo a seguito di un intervento della ricercatrice.

Come esito dell'analisi si sono ottenute:

- la segnalazione di conoscenze, paure e atteggiamenti delle donne rispetto ai contenuti di pertinenza
- una serie di indicazioni su come eventualmente migliorare la comunicazione delle informazioni nei promemoria informativi da consegnare alle donne (periodo preconcezionale e acido folico).

3. Risultati

Un tempo la gravidanza era prima di tutto la lenta percezione di un'esperienza corporea, ora è diventata la presa d'atto e l'interiorizzazione di un referto medico.

BARBARA DUDEN

I FG condotti in ambiente ospedaliero e consultoriale, differenziando le donne sulla base della loro esperienza riproduttiva (nullipare e pluripare) hanno mostrato una buona partecipazione, insieme ad un interesse condiviso tra le partecipanti per i temi trattati. Anche l'intervista individuale in donne che si erano sottoposte poco prima al colloquio di CP nell'ambito del progetto istituzionale è stata accolta favorevolmente e le donne coinvolte si sono mostrate disponibili ad approfondire i contenuti proposti.

L'utilizzo di ambedue le tecniche di tipo qualitativo, ha consentito di evidenziare da un lato che cosa pensano e sentono le donne in un contesto di relazione in merito ai temi generali legati alla riproduzione e di fronte all'emergere di contenuti o all'utilizzo di parole che evocano eventuali rischi. E' stato possibile approfondire, grazie alle interviste, l'esperienza individuale delle donne coinvolte rispetto alla programmazione della gravidanza, alla comunicazione dei rischi riproduttivi, e alle implicazioni legate all'attivazione di pratiche preventive in questo ambito.

3.1. Le donne che hanno partecipato

3.1.1. I focus group

Il primo FG è stato condotto con 5 donne nullipare che si sono presentate presso la Clinica Ostetrica e Ginecologica dell'Ospedale Policlinico di Borgo Roma, a Verona, su 7 a cui era stato rivolto l'invito. Il range di età variava da 30 a 34 anni, la scolarità: medio-alta, la professione in più della metà dei casi impiegatizia. Le partecipanti erano residenti a Verona e nei paesi limitrofi.

Il secondo FG è stato condotto con 3 donne pluripare che si sono presentate presso la Clinica Ostetrica e Ginecologica dell'Ospedale Policlinico di Borgo Roma, a Verona, su 5 a cui era stato rivolto l'invito. Il range di età variava da 32 a 34 anni, la scolarità: medio-alta, la professione impiegatizia. Le partecipanti erano residenti a Verona e nei paesi limitrofi.

Il terzo FG è stato condotto presso il Consultorio Familiare di Via Poloni 1, dell'ULSS 20 di Verona, con 8 donne pluripare abitualmente utenti del Servizio, su 9 a cui era stato rivolto l'invito.

Il range di età variava da 31 a 42 anni, la scolarità: medio-alta, la professione: variamente rappresentata, con una prevalenza di impiegate e insegnanti.

Sulla base della conduzione e dei risultati dei FG precedenti, si è ritenuto che in donne pluripare afferenti a tale Servizio vi fossero le condizioni ottimali per approfondire le tematiche legate ai saperi dell'esperienza.

3.1.2. Le interviste individuali

Sono state condotte nell'estate del 2009 due interviste pilota, allo scopo di testare la guida all'intervista predefinita. Successivamente sono state condotte 4 interviste semi-strutturate, sulla base della guida all'intervista individuale messa a punto, a donne che si sono sottoposte al CP presso l'Ambulatorio dedicato e attivato presso la Clinica Osterica e Ginecologica dell'Ospedale Policlinico di Borgo Roma. Altre 2 interviste individuali sono state condotte, con analoga modalità, presso il Consultorio Familiare di Via Poloni 1, dell'ULSS 20 di Verona.

Sulla base dei criteri di inclusione previsti dallo STUDIO ACIDO FOLICO, all'interno del quale è stato offerto il CP, le donne coinvolte nelle interviste individuali, presentavano un'età compresa tra 18 e 44 anni, e avevano programmato la gravidanza.

3.2. **Percezione di fondo**

In linea generale le discussioni condotte all'interno dei FG e le interviste individuali in profondità mettono in evidenza un approccio alle tematiche trattate estremamente tecnico da parte delle partecipanti. **I dialoghi sono ricchi di conoscenze tecniche che si confrontano, quasi ad esprimere un modello di “brava paziente” che passa attraverso l’acquisizione di tutta una serie di informazioni e di conoscenze dettagliate in ambito sanitario:** “sono una brava paziente e controllo quello che mi succede e quello che dovrò affrontare quanto più mi approprio di informazioni e conoscenze che riguardano la gravidanza e il bambino che verrà”.

Infatti *“ho avuto una splendida gravidanza senza nausea, ero già positiva al tampone della toxo quindi mangiavo tutto, felicemente in gravidanza, ho solo ecceduto nel peso, cosa che eviterò nella gravidanza successiva”*.

E ancora: *“come lei una bella gravidanza ma non ero immune alla toxo, non potevo mangiare quello che volevo ma sono ingrassata tantissimo! Esperienza bella, ma non mi sono sentita*

abbastanza seguita, ho avuto problemi, e sbagliando mi sono informata tanto su internet perché non mi sentivo abbastanza informata e seguita dai medici”.

“...perché faccio sport prendo ferro, acido folinico, allora sono andata in farmacia e dal ginecologo, dal quale vado sempre per vedere se c’era da fare la visita o il pap test. In farmacia ho chiesto se l’acido folinico poteva essere simile all’acido folico...”.

Discorrendo di eventuali esiti avversi o malformazioni: *”i Down hanno un ispessimento molto più largo sotto il collo, il naso inesistente, ci sono sintomi e cose che i Down hanno e i bambini normali invece no...Ma ci sono anche statistiche, dati clinici ma anche statistiche, quindi non è che uno...Ma io non ho mai pensato di fare amniocentesi e villocentesi”.*

Tutto questo però non sembra sommarsi al proprio sentire: la comunicazione con le percezioni individuali sembra in qualche misura essere stata sostituita dal bagaglio di conoscenze tecniche espresse, che paiono assumere una funzione di **controllo dell’ansia, dei timori, delle paure**, parole queste che ricorrono con una certa frequenza nei dialoghi e nella discussione sviluppata dalle protagoniste:

“...le domande che una donna si pone sono tante, forse d’impulso proprio perché è un argomento e un’esperienza anche molto individuale, nonostante se ne parli molto, ma concretamente l’iter, le cose da fare, i punti di riferimento, le visite da fare, cosa si può prendere e cosa no...se ne sente parlare perché ho amiche della mia stessa età e che, avendo avuto la stessa esperienza...ma nel momento in cui non è una cosa molto vicina, se ne parla ma poi passa, quindi diventa un’esperienza individuale. A volte ci si trova a dire “Oddio sono incinta, cosa faccio?” un po’ un iter di cosa devo fare, le precauzioni da avere, al di là del buon senso comunque...”.

E ancora:

“...da questo punto di vista sono stata molto scottata l’anno scorso, un’amica che ha avuto una terribile esperienza di gravidanza andata male, da quando questo è successo mi carico molto più di ansia e ho cominciato ad essere più attenta e a valutare anche gli altri aspetti...non si mette nemmeno più in conto che potrebbe esserci qualcosa che non va. Forse magari si affronta anche

con più superficialità, si dice “si va tutto bene” anche se nascono bambini di 5 mesi, si ha questa prospettiva fin troppo positiva. Sono stata scottata da vicino con quest’esperienza, mi sono resa conto che bisogna capire bene, anche per affrontare, ma non per essere pessimista perché la gravidanza non mi spaventa, è un’esperienza positiva. Ma con un po’ meno di superficialità questo sì. Forse con questa esperienza così negativa è emerso un po’ di timore che magari prima non c’era”.

Altre partecipanti:

“I nove mesi della gravidanza, gestirsi al meglio le preoccupazioni che possono emergere, qualcuna si può prevenire, altre no ma si deve affrontare questa preoccupazione. La gestione di tutto si imparerà pian piano ma spaventa un pochino...ma anche all’aspetto emotivo penso spesso, si sente spesso parlare di depressione post-partum, o altre forme depressive anche durante la gravidanza...questa cosa un po’ mi spaventa perché essendo un grosso cambiamento anche fisico di sconvolgimento ormonale, anche reazioni non dipendenti dalla propria volontà...l’aspetto di crollare e di perdere il controllo...anche persone che vedevi forti vedi che crollano, e se crollo io...Per carità, è importantissima la figura del padre, però forse in momenti diversi e in aspetti diversi...”.

In più occasioni le partecipanti non parlano in prima persona riportando emozioni, sensazioni, preoccupazioni, ma si esprimono riportando le parole del proprio ginecologo/a, con terminologia e contenuti ricchi di tecnicismo:

“...io la prima persona che ho chiamato quando ho fatto il test è stato lui (il ginecologo) e gli ho chiesto che cosa dovevo fare”.

“...c’è il ginecologo che fa pressione entro i 35!”

“...a me amici hanno consigliato di fare un corso che ti dice. Ci sono anche in farmacia, con delle macchinette gli esatti giorni in cui sei fertile”.

Nello stesso tempo, con il procedere dei dialoghi e della discussione, emergono in maniera più esplicita contenuti emotivi che esprimono sempre più la **solitudine della donna** che affronta questi eventi:

“...così non ti senti sola, non hai la percezione di solitudine, non dici “ma lui per quanto sia attento, non mi capisce fino in fondo”. Questo potrebbe aiutare a sentirsi più capite, perché una volta si era in famiglia con nonne e zie che avevano partorito, quelle famiglie allargate. Adesso, è vero che hai la mamma ma dopo nella società attuale ci sono dinamiche diverse...”

Altro aspetto interessante che emerge nel corso degli incontri è il compiacimento per questa attività di ricerca e di sostegno al CP. Le donne esprimono in più occasioni l'esigenza che qualcuno si occupi di queste cose e le accompagni in questi percorsi di vita, viene avvertita ed espressa la **necessità di una maggiore attenzione e disponibilità di servizi** che aiutino a sostenere i loro progetti riproduttivi:

“...accetterei qualsiasi cosa, nel bene e nel male...io come tante amiche ho un lavoro precario e quindi l'aiuto della società in questo, la donna lavoratrice, magari precaria, che magari ha il contratto a termine, poi la gravidanza, cosa succederà...magari il marito ha il lavoro fisso quindi ok, ci si tranquillizza nella coppia in questo, perché se si sceglie di avere un bambino è una scelta di due. Da parte mia ho questo punto interrogativo, ora accantonerò lo sport, anche se è più una passione. In alcuni supermercati ho notato alcuni accorgimenti, fare il parcheggio per donne incinte, sarebbe bello che ci fosse più attenzione, anche per quelle che hanno più bisogno o più ansia, essere vicine a loro come comunità, è un valore perso cambiando la società.”

E ancora:

“Sì, spesso non c'è la tutela della lavoratrice donna, cercare lavori che ti permettano di avere un po' di sicurezza per chi magari vuole lavorare, c'è la donna che decide di fare la mamma e questa è una scelta. Per chi vuole invece andare avanti nel proprio lavoro sarebbe bello avere rassicurazioni prima.”

Altre partecipanti:

“La società dovrebbe aiutare”.

3.3. Le parole più utilizzate, ricorrenti, significative

Ricorrono frequentemente nelle frasi delle donne intervistate le espressioni:

-ginecologo/ginecologa

-cambiamento

-punti di riferimento

-non fa male

un vocabolario utilizzato dalle donne in linea con questo clima tendenzialmente condiviso attento agli aspetti tecnici dei propri desideri riproduttivi, dove la figura di riferimento evocata molto spesso con funzione di rassicurazione è il ginecologo.

3.4. Le domande significative

La discussione che si è sviluppata nei gruppi di donne coinvolte nei FG e i dialoghi di approfondimento che hanno animato le interviste individuali, hanno messo in luce l'esistenza di domande significative, che coinvolgono emotivamente le partecipanti, e alle quali rispondono in maniera molto spontanea:

-I: Che cosa vi suscita la parola gravidanza, cosa vi fa venire in mente?

-R: Gioia e dolori, gioia per la notizia, però penso alla sofferenza, io temo il dolore fisico...

-R: A me suscita emozioni più che riferimenti fisici

-I: Il fatto di pensare prima a possibili rischi e malattie la preoccupa?

-R: So che devo farlo, se il medico mi dice una cosa io eseguo

-I: Che cosa ti fa venire in mente la parola malformazione?

-R: La malformazione mi ha sempre fatto molta impressione, perché i bambini soffrono”

-I: Avere/non avere avuto un bambino è un aiuto o una difficoltà?

-I: Da che figura avrebbe voluto sentirsi dire le cose emerse nel colloquio di CP?

-R: Dal mio medico di fiducia

-I: Come donne che hanno già vissuto la maternità, quali sono le cose che vi sentite di dire a una donna che per la prima volta sta pensando ad un bambino?

-R: Innanzitutto avere un buon ginecologo/a, avere un medico che segue e che esaudisca le domande.

3.5. Nuclei di contenuto

La valutazione del materiale prodotto ha consentito di individuare alcuni nuclei di contenuto ricorrenti e condivisi, emersi dalla discussione nei FG e dalle interviste individuali.

3.5.1. Emersi dalla discussione nei FG

- *Avere punti di riferimento*
- *Rapporto con il partner e senso di solitudine*
- *Precedenti esperienze di maternità*

“Aver già avuto un bambino mi preoccupa di più perché so che cosa mi aspetta, mi preoccupa il parto”

- *Suggerimenti per un CP efficace*
- *Acido folico e malformazioni*

3.5.2. Emersi dalle interviste individuali

- *L'attenzione comunicata rispetto ai rischi va gestita con la giusta misura*

“In genere si dice che il fatto di pensare ad una cosa la attira, ma la prevenzione è importante, bisogna trovare un equilibrio. Bisogna pensare che è un aiuto per evitare il problema”

- *Mi sento sostenuta se qualcuno comincia ad occuparsi di questi problemi*

“l’interesse per il bambino, l’interesse per la donna in un momento così delicato danno sicurezza, non ci si sente da sole, c’è qualcuno che ci pensa per me”

“il CP è come dire la donna c’è, è un segnale di attenzione”

- *Acido folico: da sola non sapevo bene cosa decidere, l’importante è che non faccia male*

3.6. Suggerimenti ai materiali informativi

Le occasioni di incontro con le donne che hanno partecipato alla ricerca sono state utilizzate anche in termini di feedback per la messa a punto del materiale informativo da utilizzare nell’ambito del progetto di ricerca. Sono emersi in particolare suggerimenti relativamente alla scelta dei messaggi da veicolare e alle modalità da utilizzare per renderli più incisivi e comprensibili.

In merito ai fogli informativi sottoposti, le donne hanno segnalato come sia importante:

-spiegare bene perché bisogna anticipare le cose

-rassicurare rispetto alle controindicazioni

-dare maggiore incisività ai messaggi

-rinforzare il messaggio della gratuità

-considerare uno spot più accattivante

-indicare la provenienza del foglio informativo: chi lo ha prodotto.

4. Discussione

4.1. La metodologia

*La flessibilità, tipica della ricerca qualitativa,
secondo alcuni incoraggia i ricercatori...ad essere innovativi...*

DAVID SILVERMAN

Nell'analisi qualitativa risulta difficile rappresentare il percorso di ricerca in una successione definita: si tratta di un processo dinamico cui si dà forma nel corso dell'indagine stessa. I concetti dell'analisi qualitativa sono dei concetti sensibilizzanti, cioè dei quadri di riferimento aperti, finalizzati ad orientare l'azione del ricercatore, sensibilizzandolo verso particolari tematiche.

Abbiamo operato con l'obiettivo di raccogliere impressioni, rappresentazioni individuali o collettive di specifici fatti ed esperienze umane. In tal senso l'interesse non è stato al numero dei casi, ma alla enucleazione del maggior numero di aspetti e informazioni ricavabili dal caso umano singolo o contestuale.

Dal mio punto di vista, come ricercatrice abituata all'approccio quantitativo, la possibilità di sperimentare una metodologia di ricerca governata da un processo dinamico, cui si dà forma, soggetto a possibili riaggiustamenti, i cui dati vengono valutati nel corso dell'indagine stessa è stato molto interessante, ed ha mostrato i vantaggi legati all'integrazione delle diverse metodologie.

Dobbiamo considerare che nel caso dei FG la rilevazione non è basata sulle risposte dei singoli partecipanti alle domande del moderatore, come invece in un'intervista in profondità, bensì sulla loro interazione. La caratteristica peculiare del FG è infatti l'interazione tra i partecipanti, quindi grazie a questa tecnica si recupera la dimensione relazionale nella formazione delle opinioni. Il FG utilizza dunque in maniera esplicita l'interazione tra i componenti del gruppo come generatore di dati. Nel FG la ricchezza di informazioni prodotta deriva da un confronto di tipo cognitivo, da un'interazione interpersonale, da una creazione di un'atmosfera confidenziale tale da favorire l'espressione di opinioni e sentimenti.

Questa tecnica di rilevazione, basata sulla discussione tra un piccolo gruppo di persone, alla presenza di uno o più moderatori, focalizzata su un argomento che si vuole indagare in profondità, può essere utilizzata per raccogliere non solo preferenze, cioè idee su quello che dovrebbe succedere in un sistema sanitario, ma anche aspettative, bisogni, desideri, voleri, richieste e priorità. I pazienti esprimono giudizi di valore che non sono direttamente traducibili in termini di soddisfazione.

Strumenti come i FG generano per esempio un'interazione fra i partecipanti che possono discutere ed arrivare a conclusioni che trascendono l'esperienza individuale (Bloor M et al, 2002; Campelli E et al, 2005; Corrao S, 2000; Kitzinger J, 1996; Krueger RA, 1994; Stewart DW et al, 1990).

I tre FG sono stati utilizzati per ricevere un feedback relativo a informazioni complesse in merito a motivazioni, attitudini, abitudini, esperienze, conoscenze e aspettative della popolazione target.

In merito al reclutamento, vi sono modalità diverse utilizzate nella scelta dei partecipanti, a seconda della strategia campionaria. Vi sono infatti logiche diverse che possono essere adottate, a seconda dello scopo della ricerca e delle opportunità. Nel nostro caso è stata utilizzata la strategia che si basa sulla varietà prevedibile.

Per quanto riguarda la valutazione, i dati dei FG sono validi quando soddisfano l'obiettivo della ricerca. Vi sono tre momenti chiave nella valutazione della qualità dei dati ottenuti attraverso i FG:

- ✓ a priori: quando vengono rispettati i criteri che sono alla base dell'organizzazione di un FG
- ✓ in progress: che riguarda il monitoraggio dell'andamento del FG
- ✓ ex post: relativamente all'adeguatezza delle interpretazioni rispetto ai dati raccolti, al raggiungimento degli obiettivi informativi iniziali, alla verifica della completezza delle informazioni raccolte.

In merito alle interviste individuali, dobbiamo considerare che l'intervista è rivolta a soggetti selezionati secondo un piano di rilevazione, guidata dall'intervistatore sulla base di uno schema di interrogazione flessibile e non standardizzato.

Esse rappresentano uno strumento di lavoro irrinunciabile per l'approfondimento individuale in merito ai temi di interesse, aprendo all'esperienza dell'altro (Bichi R, 2002).

L'approccio centrato sul soggetto consente un approfondimento delle tematiche affrontate e rappresenta, nello stesso tempo, un'esperienza di produzione di conoscenza per l'intervistatore e il suo interlocutore.

Come narra Micaela Castiglioni "...mentre ci si racconta il presente viene interpretato e compreso alla luce delle tracce del passato che in esso permangono, non si ritrovano più o si ritrovano secondo modalità differenti. Attraverso la relazione dialogica, in cui ascoltatore e narratore condividono uno spazio e un tempo di ascolto collaborativo e sono l'un per l'altro una risorsa apprenditiva, il soggetto che si narra avverte la possibilità di intrattenersi con se stesso, di ascoltare il proprio mondo interno e di raccontarsi in modo più ricco, o comunque secondo forme altre di narrazione che sono ingenerate dalla pratica autobiografica stessa, al di là dell'apicalità dell'incontro dialogico. La narrazione autobiografica fa sì che l'adulta si riveda come soggetto di una storia che in quanto tale è qualcosa di sempre incompiuto, riscrivibile e reinterpretabile a seconda degli incontri, eventi, ed episodi della propria esistenza. Il racconto infatti invita al ritrovamento, via via, con chi è lì per ascoltarci dei tratti e dei segmenti salienti (critici, felici e infelici), dei momenti cruciali e di svolta della nostra vita; così come stimola l'individuazione delle figure significative con le quali ci siamo intrattenuti, ci intratteniamo ancora o dalle quali ci siamo separati (non sempre per scelta nostra). L'identificazione e la ricomposizione di questi momenti e incontri, e la connessione fra questi che ne deriva, rendono ragione della molteplicità di biografie che ci abitano internamente. L'intreccio delle biografie, affettiva, cognitiva, professionale, desideriale, e chissà quante altre che ci vedono costruttori più o meno consapevoli, è ciò che emerge nel corso del racconto autobiografico. Ancora una volta allora al ricercatore o educatore-biografo e al suo interlocutore preme che l'esperienza dell'ascolto e del racconto produca conoscenza e ingeneri effetti trasformativi in coloro che ne fanno esperienza" (Castiglioni M, 1999).

L'uso di due tecniche, come il FG e l'intervista individuale, nella pianificazione di una ricerca come la nostra, ha consentito da un lato di approfondire l'esperienza e il vissuto individuale rispetto alle tematiche indagate, dall'altro di sperimentare l'interazione tra i partecipanti ai gruppi.

In particolare, l'interazione tra le donne all'interno di un setting di gruppo, è apparsa come una condizione favorevole all'espressione dei contenuti trattati: i tempi e il clima cordiale che hanno caratterizzato la conduzione dei gruppi e il momento dei saluti alla conclusione dell'incontro,

intensamente percepiti, mostrano chiaramente che le donne parlano volentieri in gruppo di questi temi, che le riguardano e le coinvolgono intimamente.

4.2. I contenuti

4.2.1. La medicalizzazione della gravidanza e del parto

Il movimento comunque, anche se non dava al medico alcuna certezza, aveva una funzione particolare. Consisteva per la donna in un'esperienza non verificabile dagli altri, la cui comunicazione modificava il suo status sociale. La comprensione palpabile di questo "qualcosa di nascosto", una volta dichiarata dalla donna, trasformava il modo in cui essa era percepita socialmente: da quel momento in poi, era considerata "davvero" incinta, con tutti i privilegi e tutta l'indulgenza verso i suoi desideri e le sue voglie.

BARBARA DUDEN

Emerge oramai in maniera chiara anche a livello di alcuni documenti prodotti a livello istituzionale, l'eccesso di medicalizzazione a cui sono andati incontro nel nostro paese eventi come la gravidanza e il parto. L'eccessiva medicalizzazione viene riconosciuta anche dalle statistiche ufficiali (ISTAT, 2006). I risultati dell'indagine multiscopo di tipo campionario "Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari", ripetuta con cadenza quinquennale, che rileva tra le altre cose il percorso della maternità delle donne che hanno avuto figli nei cinque anni precedenti la rilevazione (2 milioni e 736 mila donne), mostrano che le donne in Italia godono di un buon livello di assistenza in gravidanza. La maggior parte di esse si sottopone infatti, a visite ed accertamenti nei primi mesi di gestazione ed è stata informata sulle tecniche di diagnosi prenatale. Il documento prodotto dall'Istat sottolinea comunque, nel paragrafo 3 dal titolo "Aumenta la medicalizzazione della gravidanza", come dai dati relativi al numero di controlli eseguiti emerga un ulteriore incremento del fenomeno

relativo alla medicalizzazione della gravidanza e alla sovrautilizzazione delle prestazioni diagnostiche già osservato nel 1999-2000. Mentre il protocollo nazionale raccomanda al massimo tre ecografie in caso di gravidanza fisiologica, ben il 78,8% delle donne ha eseguito oltre tre ecografie, con un ulteriore incremento rispetto al dato già elevato del 1999-2000 (75,3%). Rispetto al 1999-2000 aumenta anche la percentuale di donne che ha fatto 7 o più ecografie durante la gestazione: dal 23,8% al 29,0%.

La distanza tra quanto raccomandato dai protocolli nazionali e la media osservata non è certamente spiegata dalla piccola quota di gravidanze con disturbi gravi (22,7%). Il dato infatti è elevato non solo per le donne che hanno avuto gravidanze difficili, ma anche per quante hanno vissuto una gravidanza fisiologica. Infatti chi ha avuto disturbi gravi durante la gestazione ha un numero medio di ecografie effettuate (6,2) non molto diverso da quello medio complessivo (5,5) ed analogamente un numero medio di visite di poco superiore alla media (8 contro 7).

Continua inoltre ad aumentare il ricorso al taglio cesareo: la media nazionale stimata per i cinque anni precedenti la rilevazione passa dal 29,9% nel 1999-2000 al 35,2 nel 2004-2005, raggiungendo livelli particolarmente elevati nel Sud (45,4%). In particolare per questo fenomeno dobbiamo ricordare che l'Italia è il paese con il più alto numero di parti cesarei dell'Unione Europea: la percentuale è pari al 36,9% nel 2003. E' evidente lo scarto rispetto ai paesi dell'Unione Europea il cui tasso medio di cesarei è pari al 23,7%. Anche Stati Uniti e Canada hanno percentuali di parti cesarei nettamente più basse dell'Italia (rispettivamente 27,5% e 21,2%).

Il documento "Certificato di assistenza al parto (CeDAP) - Analisi dell'evento nascita – Anno 2006", prodotto dall'Ufficio di Direzione Statistica del Ministero della Salute, consultabile sul sito del Ministero, conferma ampiamente questa tendenza, mostrando inoltre per l'anno 2006 altri dati interessanti relativi alle donne che affrontano questa esperienza: un'età media della madre italiana di 32,1 anni, una scolarità bassa nel 37,2% dei casi, medio alta nel 44,7% ed elevata nel 18,1%. L'analisi della condizione professionale evidenzia che il 58,0% delle madri ha un'occupazione lavorativa, il 33,3% sono casalinghe e il 6,9% disoccupate o in cerca di prima occupazione.

Viene confermato anche da questo documento il ricorso eccessivo all'espletamento del parto per via chirurgica. In media, il 37,4% dei parti avviene con taglio cesareo, percentuale molto superiore alla soglia del 10-15% che secondo l'OMS garantisce il massimo beneficio complessivo per la madre e il bambino. Nell'84,5% delle gravidanze il numero di visite ostetriche effettuate è superiore a 4 mentre nel 73,2% delle gravidanze si effettuano più di 3 ecografie.

Nonostante, come ci mostrano questi dati, vi sia una presa d'atto istituzionale sull'eccesso di medicalizzazione intorno ad eventi come la gravidanza e il parto, ad oggi vi è ancora una *scarsa riflessione su quello che questo significa per le donne*, al di là di una generica valutazione costi/benefici di tipo strettamente economico.

E' verosimile che il percorso che porta le donne, e più in generale le coppie, ad intraprendere il cammino della genitorialità, passando per l'essere paziente nel sistema sanitario, stia assistendo ad una interruzione della trasmissione di esperienza tra le generazioni, anche da parte di figure significative, dall'assenza di un sapere sui bambini, dall'influenza crescente di una professionalizzazione della genitorialità insieme ad una medicalizzazione di tutta l'esperienza della gravidanza, del parto e delle attività di cura del bambino, che non aiutano. La medicina ha trasformato la gravidanza e il parto in eventi sempre meno rischiosi per la mamma e il bambino. Questo non è in discussione, ma vale la pena ragionare su alcuni effetti.

Infatti, come ci ricorda Letizia Bianchi ne "Il lavoro di cura", "per realizzare cure di qualità occorrono competenze approfondite e complesse, che richiedono un sostegno e una riflessione costanti". Infatti "La cura non è né una tecnica né una scienza di cui ci si può impossessare, è una relazione, un atteggiamento trasversale e contemporaneamente un fare, la si impara facendo.

Questa consapevolezza serve a dar vita a un movimento soggettivo e responsabile che porta nel gioco dei saperi quanto ci viene dall'esperienza di cura, prestata e ricevuta, che ognuna e ognuno di noi ha.

Mettersi in contatto con la propria esperienza aiuta a mettere a fuoco aspetti cruciali per l'efficacia dell'azione di cura stessa. Ci aiuta a ricordare che le cose che facciamo sono necessarie per le

persone per cui le facciamo, che le conseguenze, se queste cose non vengono fatte, sono per loro gravi e ci aiuta a ricordare di prestare sempre attenzione a come facciamo ciò che facciamo. La cura è un atto relazionale, che si sperimenta come tale e come tale si ricorda. La cura non è qualcosa di parcellizzabile, anche se si sostanzia in atti precisi e circoscritti e in ciò che ci occupa in quel dato momento. Sia chi cura sia chi è curato sono esseri umani con testa e cuore, corpo e mente. Per stare con agio in questo lavoro e creare agio bisogna essere consapevoli delle differenze, di ambiti, ruoli, interessi, posizioni, che la cura mette in contatto, senza irrigidirle ma costruendo fluidità per dar vita a relazioni vitali...

...E' fondamentale porsi il problema di come creare ponti tra la sfera professionale e quella personale, tra ciò che si è e ciò che si fa, tra ciò che sono gli altri e ciò che si fa per loro. E' vitale far entrare in una interrogazione e in un arricchimento reciproco studio ed esperienza, così come fare della propria pratica di cura oggetto di pensiero e di elaborazione teorica. La proposta è di divenire esperte ed esperti di ciò che si fa, di non tenere fuori dall'ordine del discorso la propria esperienza quasi fosse irrilevante, riducendosi a far riferimento solo a ciò che altri hanno elaborato, a una preparazione libresco disgiunta dall'esperienza nostra e altrui. E' vitale vedere gli altri nella loro intelligenza e riandare periodicamente ai motivi della nostra relazione con loro. Riuscire ad avere consapevolezza e mostrare nel proprio agire l'importanza della relazione tra ciò che si fa e come lo si fa, è una costante dell'agire umano che il lavoro di cura mette in luce in maniera inequivocabile anche per tutti gli altri ambiti.

Vi è la necessità di un luogo in cui vengano tramandate, imparate, riconosciute, discusse e pubblicamente valorizzate le necessarie tecniche e le arti dell'esserci. Trattandosi di una competenza è qualcosa che bisogna apprendere e coltivare, e bisogna diventi oggetto di riflessione perché a tutt'oggi, quando si mette in parole questo speciale modo di agire, si tende ad usare concetti cangianti, senza contesto...

...È necessario dare un linguaggio migliore alla realtà, andare alla ricerca di parole buone per questo concetto che indica come l'esistenza umana non si esprima in tutta la sua pienezza, quando la si divide e la si parcellizza”.

4.2.2. Il punto di domanda della prevenzione

I rischi non spiegano tutto. E accanto all'epidemiologia del rischio dovrebbe nascere anche un'epidemiologia dei vantaggi.

ROBERTO VOLPI

E' importante che gli aspetti tecnici della salute e della malattia, siano essi praticati o comunicati, e l'attenzione alla relazione viaggino insieme, sempre alla ricerca della giusta misura. Nel campo della prevenzione tale importanza diventa una necessità. Questo perché la prevenzione ha due caratteristiche che la rendono ancor più pericolosa:

- tende a non avere domande e ad essere molto direttiva
- non si confronta con sintomi ma con rischi, che sono molto meno tangibili e, forse per questo, ancor più pericolosi.

Il tempo, lo spazio, il corpo e le emozioni sono le categorie che più frequentemente vengono messe in discussione e cambiano con la malattia, sono quelle che più di altre mostrano la differenza di percezioni tra chi sta male e l'altro. Nello stesso tempo una diagnosi di malattia può, anzi sarà percepita in modo diverso tra chi la deve comunicare e chi la deve ricevere. Non perché parliamo di rischi e non di malattie, non perché siamo in un contesto di promozione della salute piuttosto che di patologia, possiamo pensare che questi concetti e queste differenze siano completamente annullati, e non evocino nei nostri interlocutori reazioni e percezioni che dobbiamo considerare.

4.2.3. I gruppi di sostegno tra pari

Hai bisogno di una mano per allattare? Hai avuto informazioni contraddittorie e ti senti confusa?

Hai una difficoltà o un dubbio sull'allattamento? Cerchi informazioni? Sei nel sito giusto!

*Il sostegno da mamma a mamma è il cuore della filosofia de La Leche League
e il suo punto di forza.*

WWW.LLLITALIA.ORG

L'esperienza dei gruppi di sostegno all'allattamento materno ha chiaramente dimostrato come, in ambiti dove è di casa la fisiologia, l'attivazione di gruppi di mamme che hanno acquisito il sapere dell'esperienza, per sostenere e supportare le neo-mamme, rappresenti una grande ricchezza.

Esiste un lavoro di sostegno tra pari da parte di madri che hanno allattato e che si sono preparate anche da un punto di vista scientifico. La letteratura medica ha riportato molti studi sull'effetto dell'intervento delle "peer counsellor" nell'avvio e nella durata dell'allattamento al seno: mamme che hanno avuto un'esperienza positiva e quindi un positivo atteggiamento nei confronti dell'allattamento al seno e che sono disponibili a sostenere altre mamme. Segnaliamo, per tutti, lo studio condotto da Morrow e collaboratori (Morrow AL, 1999), nell'area periurbana di Città del Messico, nel quale sono stati comparati due gruppi con differenti frequenze di contatti di counseling con le madri (6 in un gruppo di 44 donne e 3 in un gruppo di 52) con un gruppo di controllo (34 donne) che non avevano usufruito del counseling. Le visite domiciliari erano state eseguite durante la gravidanza e nel post-parto da donne appartenenti alla stessa comunità e addestrate da La Leche League. Dopo 3 mesi dal parto l'allattamento materno esclusivo era praticato dal 67% delle donne appartenenti al gruppo di 6 visite, dal 50% di quelle appartenenti al gruppo di 3 visite, dal 12% di quelle del gruppo di controllo, con una durata complessiva dell'allattamento maggiore nei primi due gruppi.

I nostri anni hanno assistito al moltiplicarsi di associazioni, costituite da mamme volontarie, preparate attraverso un percorso di formazione finalizzato alla conoscenza della fisiologia della

lattazione, dei possibili problemi, delle modalità di comunicazione e relazione, che coprono un vuoto e bisogni reali, sostengono la mamma nell'esperienza della maternità e dell'allattamento, promuovendo uno spirito di solidarietà e di condivisione delle esperienze della maternità e della genitorialità.

E' importante favorire, con la costruzione di reti tra donne che vivono la medesima condizione, l'attivazione delle risorse individuali, secondo il modello dell'empowerment (Rapoport RN, 1970), l'incontro tra donne e la costruzione di reti tra pari, che sempre più si stanno delineando come fattori protettivi nella prevenzione dell'isolamento e delle sindromi depressive. Infatti, anche in merito a questi contenuti, in letteratura sono reperibili prove di efficacia per l'intervento, anche solo telefonico, da parte di donne, già mamme, nei confronti di neomamme nei primi momenti dopo la nascita, finalizzato a sostenere le competenze di queste ultime, raccogliere precoci segnali e indici di disagio, oltre a contenere l'emergenza di episodi depressivi (Dennis CL, 2003). Questi temi sono stati fatti propri anche da progettualità regionali che, nel nostro paese, intendono avviare interventi che coinvolgano direttamente madri e padri per la promozione di una corretta informazione e l'attivazione di gruppi di pari, allo scopo di sostenere le abilità e promuovere l'autoefficacia, secondo il modello della peer education.

4.3. Le domande che pone il progetto istituzionale

How to... Le 5 cose importanti per il counseling preconcezionale:

- 1. Non aspettare che venga chiesto*
- 2. Non improvvisare*
- 3. Affrontare cinque campi d'intervento*
- 4. Comunicare la cosa giusta nel modo giusto*
- 5. Non pensare che sia competenza di altri o che richieda troppo tempo.*

GRUPPO DI LAVORO "PENSIAMOCI PRIMA"

L'incontro con il progetto istituzionale, per i contenuti di cui si occupa e per le competenze relazionali che sostiene, ha offerto l'occasione per sperimentare un luogo e un tempo di ascolto, che hanno contribuito a far nascere ulteriori interrogativi in merito ai temi trattati.

4.3.1. Abbiamo tutti lo stesso obiettivo di salute?

Le cifre non sempre “parlano da sé”, come spesso si usa dire, ma dicono quel che vogliamo fargli dire, per cui devono essere lette nel modo giusto, interpretate e valutate criticamente.

SIMONA MORINI

Intorno alle sei/otto settimane dopo il concepimento, epoca alla quale una donna può conoscere l'esito del test di gravidanza, la formazione degli organi fetali è in buona parte già avvenuta, ne consegue che è troppo tardi per pensare a possibili interventi di prevenzione di alcune malformazioni.

Questa considerazione costituisce un primo punto di forza per garantire interventi di prevenzione in epoca preconcezionale.

A questo primo punto si aggiungono una serie di conoscenze relative:

- alla stretta connessione tra la salute della donna prima del concepimento (e in gravidanza) e quella del feto e del neonato;
- alle prove che alcuni specifici interventi preconcezionali, e più in generale la promozione di un ottimale stato di salute materna prima del concepimento e nelle prime settimane dello sviluppo embrionale, consentono di ridurre la frequenza di alcuni specifici esiti avversi della riproduzione;
- al fatto che la salute in epoca feto-neonatale ha importanti ripercussioni sulla qualità della vita nelle età successive.

Sebbene, nella maggior parte dei casi, la giovane età della donna (e della coppia) sia sinonimo di assenza di malattia, non è affatto trascurabile la presenza di fattori di rischio (storia ostetrica e

ginecologica, malattie materne, storia familiare di malattie ereditarie o anomalie congenite, obesità, abitudine al fumo o al consumo di alcolici, assunzione di farmaci) che possono influenzare sia la capacità riproduttiva che gli esiti della gravidanza. L'identificazione del rischio non comporta di per sé la possibilità di rimuoverlo. Gli studi di valutazione dell'efficacia dei vari interventi che caratterizzano il CP sono scarsi, di difficile realizzazione e riguardano solo alcuni specifici interventi. Un insieme di dati fanno sì, o meglio dovrebbero far sì, che i professionisti si pongano come obiettivo di salute l'incontro con la donna (con la coppia) prima dell'inizio della gravidanza per facilitare i cambiamenti possibili degli stili di vita, per identificare i rischi biomedici, comportamentali e sociali legati alla salute riproduttiva e per suggerire come affrontare i rischi modificabili.

A fronte di questo obiettivo del professionista, come può essere descritto quello della futura madre o dei futuri genitori? Potremmo definirlo genericamente come il desiderio di un "figlio sano", desiderio che spesso si accompagna alla convinzione, derivata anche dall'ambiguità di certi messaggi rivolti all'opinione pubblica, che le attuali possibilità offerte dalle scienze biomediche consentano di azzerare ogni rischio e di raggiungere l'obiettivo di salute.

Si verifica in tal modo una potenziale asimmetria tra i due obiettivi di salute: da un lato l'obiettivo del professionista che intende evidenziare dei "rischi" e agire per "ridurli" (attraverso eventuali accertamenti e prescrizioni di comportamenti); dall'altro quello di un futuro genitore che vorrebbe la rimozione totale dei rischi ed è disposto a "fare" qualsiasi cosa per eliminarli.

4.3.2. E' più semplice abitare una relazione di cura o di prevenzione?

Un messaggio educativo, specie se mira a ridurre comportamenti consolidati e legati al piacere, ha maggiori possibilità di essere accolto e tradotto in comportamenti durevoli se ripetuto con regolarità, confermato da professionisti diversi ed accompagnato dalla positivizzazione dei risultati raggiunti.

SILVANA QUADRINO

Una prima difficoltà, di carattere generale, è relativa alla comunicazione allorché si affrontano temi relativi alla prevenzione. La comunicazione del professionista deve misurarsi con diversi obiettivi:

- facilitare il riconoscimento, da parte dell'interlocutore, delle difficoltà che pensa di incontrare nell'adottare quanto raccomandato. Va infatti considerato che sovente gli interventi di prevenzione sono "faticosi", richiedendo l'abbandono di pratiche piacevoli (fumo, alcol, cibo...) o comode (la mancata attività fisica...). La capacità di far emergere le difficoltà, sia che si tratti di una modifica del comportamento che dell'adesione a una terapia, è un modo indiretto per capire se l'interlocutore ha davvero compreso la proposta.
- essere certi che sia stato compreso il rischio "residuo". Se l'interlocutore non è consapevole che l'adozione delle misure preventive non annulla la possibilità che si verifichi l'evento negativo, avviene che nel caso di "fallimento" della prevenzione non solo subentri la delusione ma sia a rischio la continuità del rapporto di fiducia con il professionista. E' importante, d'altra parte, che la comunicazione del rischio residuo non infici la "forza" della raccomandazione.
- evitare che la eventuale mancata adozione della misura di prevenzione inneschi "sensi di colpa". E' l'altra faccia del rischio residuo: se l'interlocutore non comprende appieno che non vi è un nesso lineare di tipo causa-effetto tra fattore di rischio ed evento negativo, rischia di interpretare quest'ultimo come propria responsabilità.

Gli ostacoli da affrontare aumentano allorché si debba affrontare il tema della prevenzione prima del concepimento. Si stima che il 50%-60% delle coppie programmi la gravidanza, a questa quota va aggiunta una parte di coppie che non esclude la stessa (non adottando pratiche di contraccezione ad alta efficacia). Vi è quindi una potenziale popolazione bersaglio che potrebbe essere interessata a un counseling preconcezionale. Come raggiungere questa popolazione? Una donna (una coppia) in età fertile gode sovente di buona salute e ciò comporta una scarsa frequentazione dei medici di medicina generale mentre è più frequente che la donna si rivolga ad un ginecologo o ad un'ostetrica di fiducia o contatti il pediatra nel caso abbia in cura un precedente

figlio. Sono quindi i professionisti che possono svolgere un ruolo chiave nel CP anche se non può essere sottovalutato il ruolo che possono giocare i media (giornali, televisione) o le autorità sanitarie (campagne informative).

Ma quanto è interessata una donna (o una coppia) ad affrontare il tema della gravidanza prima che la stessa sia iniziata? La risposta non è semplice. Diversi sono i dati che mostrano come nel corso della gravidanza la donna, più che la coppia, sia disposta a “sacrifici” pur di tutelare la salute del proprio bambino. Si pensi, a titolo di esempio, a come sia più elevata la quota di donne che smette di fumare in gravidanza rispetto ad altre epoche della vita, o a come sia più facile per molte di esse adottare comportamenti alimentari corretti (non mangiare salumi e carne cruda per il rischio di toxoplasmosi, ridurre l’apporto calorico per evitare un eccessivo incremento ponderale, ecc.) o mettere in secondo piano la propria salute pur di salvaguardare quella del feto: si pensi al rischio di non assumere farmaci (o di ridurne autonomamente le dosi) per il timore di effetti negativi sul bambino). Ma prima della gravidanza, perché dovrebbe farlo? E soprattutto per quanto tempo? Iniziare a modificare un comportamento a rischio e non rimanere incinta, a che pro? Perché sacrificarsi, perché fare oggi ciò che si potrebbe fare domani? E poi: tutti questi sacrifici per ridurre, non si sa di quanto, il rischio!

Sono solo una parte dei quesiti e dei pensieri che possono caratterizzare il nostro interlocutore.

4.3.3. Il counseling come risposta alle difficoltà?

Innanzitutto avanzo una precisazione di ordine concettuale:

quando parlo dell’essere-medico intendo una forma di incontro.

Non credo di sbagliarmi supponendo che la maggior parte dei medici consideri essenziale per il proprio lavoro il rapporto umano con i pazienti di cui si occupano...

...Oggi la donna sofferente ha di fronte a sé un professionista formato come bioingegnere, anche se gli è stato raccomandato di avere un atteggiamento empatico.

BARBARA DUDEN

Una ricerca su PubMed utilizzando i termini “counseling” e “preconception care” selezionano, rispettivamente, 12.169 e 496 voci. Tuttavia quando si scorrono gli abstract dei lavori si osserva come nella maggior parte dei casi il termine counseling sia sinonimo di “consigli” o “raccomandazioni” e poco abbia a che vedere con l’adozione di strumenti facilitanti la comunicazione e relazione con il paziente.

Tale dato è indirettamente confermato dall’esistenza di ben 80 raccomandazioni messe a punto, negli Stati Uniti da un panel di esperti che ha effettuato un’accurata revisione di oltre 80 argomenti che potevano essere considerati come componenti del CP. Come far sì che tali raccomandazioni ad esempio non si esauriscano in una stanca ripetizione di cose da fare per il benessere del bambino? Come selezionare le informazioni utili per la donna tra le 28 raccomandazioni?

E’ necessario partire da una delle massime di Grice “**troppe informazioni equivalgono a nessuna informazione**”. Nel nostro caso il primo passo è identificare quali siano i fattori di rischio presenti in quella donna (o in quella coppia). Non è affatto semplice. Se l’anamnesi si risolve nel sottoporre con voce impersonale un elenco di patologie, comportamenti o altro a cui la donna deve rispondere in modo affermativo o negativo, il rischio vero è quello di non individuare i rischi.

Ci sono domande, si pensi alla familiarità per specifiche patologie o anomalie congenite, che spesso portano il nostro interlocutore a nascondere la risposta vera per timore di una stigmatizzazione sociale o, in altri casi, ben conoscendo il giudizio negativo che accompagna una serie di comportamenti (fumo, alcol) egli tenderà a minimizzare l’esposizione.

E’ necessario adottare un principio del counseling: passare dall’anamnesi lineare a quella circolare. Nel porre le domande é necessario abituarsi ad esplicitare la motivazione dei quesiti nonché, se è il caso, sottolineare ciò che sappiamo sui possibili ostacoli alla risposta e accogliere la stessa dando un segnale di ascolto attivo.

Una volta definiti i possibili rischi possiamo selezionare le raccomandazioni che sarebbero specifiche per quel caso. La selezione operata dal professionista deve misurarsi, a questo punto, con

le priorità della donna. Se, ad esempio, il professionista ha identificato tre possibili azioni: assunzione di acido folico, interruzione del fumo e riduzione del peso, è necessario sapere quale tema la donna pensa possa essere affrontato per primo. E' importante che nella presentazione dei tre problemi si rammenti quanto prima asserito relativamente alla comprensione della "riduzione del rischio" e del "rischio residuo". Non è detto che la donna non sia in grado di operare sui tre fronti contemporaneamente ma questo non lo può decidere il professionista.

Una volta concordato quale tema si vuole affrontare, le "abilità nella comunicazione" dovrebbero consentire la definizione di "ciò che è possibile fare" in quello specifico caso, facilitando l'individuazione dei fattori di ostacolo e delle azioni che possono permettere il loro superamento.

Giorgio Bert, all'interno della rubrica "How to...Le 5 cose importanti", ci ricorda alcune parole chiave da associare ad altrettante pratiche: accogliere, prendersi cura, negoziare un piano, esplorare cosa sa già il paziente, dare spazio alla ricerca di delucidazioni...ma altrettante dalle quali rifuggire: minacciare, ammonire, predire eventi negativi o catastrofici, ingiungere, predicare, argomentare, fare appello alla ragionevolezza, esprimere in modo implicito o esplicito giudizi morali o di valore, minimizzare (Bert G, 2009).

4.4. Punti di forza e punti di debolezza della ricerca

*L'importante, in ogni ricerca, sia essa di tipo qualitativo che quantitativo,
è sapere cosa cercare, il come ne è una conseguenza,
perché è la cosa cercata che impone una o l'altra delle metodologie.*

WEB

In qualche misura il maggior punto di forza di questa ricerca, ne rappresenta in un certo senso anche la debolezza. L'opportunità, che si è concretizzata strada facendo, di produrre delle conoscenze grazie alle testimonianze delle partecipanti, insieme alla raccolta di una serie di

suggerimenti per la messa a punto dei fogli informativi, che potessero essere riutilizzati nel progetto e divenire patrimonio degli sperimentatori per la conduzione del CP, ha dovuto necessariamente fare i conti con i tempi scanditi da questo progetto complesso, ambizioso, caratterizzato da tutta una serie di problematiche organizzative, che in alcune fasi ha penalizzato la messa a punto degli aspetti operativi dei FG e delle interviste individuali.

L'utilizzo di questi strumenti della ricerca qualitativa ha permesso inoltre di sperimentarne i vantaggi, legati all'approfondimento delle tematiche e alla ricchezza dei dati raccolti, ma di considerarne anche i limiti, soprattutto in termini di difficile replicabilità. Questo va tenuto in considerazione, con la consapevolezza che stiamo utilizzando strumenti che ci consentono di individuare la gamma delle possibili posizioni su una determinata questione, senza permetterci però di conoscere la loro distribuzione nella popolazione.

4.5. I risultati della ricerca e il progetto istituzionale

*La fermezza del medico è garanzia della sua competenza professionale;
il rispetto delle convinzioni del paziente è invece parte della sua capacità di prendersi cura ...se
l'obiettivo è quello di mantenere la relazione terapeutica,
al paziente deve essere consentito di narrare se stesso in quanto persona singola
e in quanto elemento di sistemi importanti.*

GIORGIO BERT

Alla domanda: “Che cosa ci guadagna concretamente il progetto istituzionale, grazie alla conduzione dei FG e delle interviste individuali condotte?”

Verosimilmente i vantaggi sono in parte immediati e in parte da considerare come investimento nel lungo periodo. In particolare si prevede che l'elaborazione dei risultati ottenuti consenta nel breve periodo di condividere i risultati con gli operatori coinvolti, sviluppando una riflessione sulle

criticità e le istanze emerse dai FG e dalle interviste individuali, che porti a un miglioramento complessivo in termini di contenuti veicolati e di modalità utilizzate, nell'esecuzione del CP e nell'uso del database descritto.

Nel lungo periodo, appare irrinunciabile perseguire l'obiettivo, anche formativo, di mettere in luce, in questi ambiti, l'esistenza di un sapere diverso, che porti al riconoscimento di competenze reali, fondate sull'esperienza, delle donne che si muovono in questi contesti, un "sapere esperto" per il quale diventi importante trovare spazi e luoghi di espressione, testimonianza, condivisione.

Questo progetto, nella sua complessità, si configura inoltre come un'occasione di incontro tra gli strumenti della ricerca quantitativa e qualitativa, per sperimentare operativamente la possibilità di integrazione di tali tecniche, pur nella diversità.

La ricerca dunque, grazie ai diversi aspetti descritti e all'utilizzo di strumenti di tipo qualitativo, ancora purtroppo poco familiari al mondo sanitario, collegandosi concretamente a un progetto istituzionale in via di attivazione, si propone di iniziare un percorso di "forte attenzione" a questi temi, con ricadute nel medio-lungo periodo sia in campo formativo che nella pratica clinica quotidiana degli operatori coinvolti. C'è in generale la volontà, la consapevolezza, il desiderio, il sogno, di "...lavorare per una scienza più efficace e flessibile, capace di superare i limiti del metodo scientifico tradizionale senza rinunciare al rigore" (Ipazia, 1997).

5. Conclusioni in progress

In sintesi METIS opererà affinché si arrivi ad una scienza che, accanto all'esigenza di generalizzazioni per i riscontri statistici, prenda in considerazione la unicità, la mutevolezza e le relazioni degli esseri viventi; una scienza che rispetti e dia dignità e diritto alle differenze di genere nelle diverse età, classi sociali e contesti culturali; restituisca valore alla persona e non agisca sui nostri corpi estraniandoci dalla nostra memoria...

GEMMA MARTINO

Le parole di Barbara Duden ricordate nell'introduzione: "...è *fondamentale non tanto ciò che la tecnica fa, quanto piuttosto ciò che essa significa...*" insieme alla pratica di tutti i giorni, così ricorrente e unica nella sua soggettività, rappresentano gli ispiratori e il filo conduttore di questa ricerca, che ha cercato di costruire un'occasione di incontro al femminile, con donne potenziali utenti di offerte sanitarie preventive a partire dall'area materno-infantile.

Come ginecologa che si è da sempre occupata in ambito clinico della salute riproduttiva delle donne e delle coppie, e come ricercatrice che nel corso degli anni ha sviluppato esperienza nell'approccio quantitativo a domande rilevanti a partire dalla pratica clinica, attualmente impegnata in prima persona nel progetto istituzionale descritto, è stata un'esperienza ricca di significati, metodologici e di contenuto.

Mi sento di dire che questa esperienza concreta di ricerca utilizzando gli strumenti offerti dall'approccio qualitativo, mi ha fatto sperimentare in prima persona e in qualità di operatore sanitario, come non riflettiamo ancora abbastanza su quello che significano le nostre pratiche.

Essere e fare il medico è diventato sempre più complesso, è difficile. Mi è capitato di soffermarmi con una certa nostalgia sul titolo di un capitolo, quando ho preso tra le mani "Parole di medici, parole di pazienti" di Giorgio Bert: "Quando la medicina era semplice". E' proprio anche per questo, perché la complessità delle richieste e delle risposte è sempre più presente nella pratica clinica, e i segnali di inadeguatezza degli operatori sono sempre più forti, che queste profonde criticità possono diventare occasione di riflessione e ripensamento.

Le professioni sanitarie, proprio perché complesse, vanno sostenute e supportate prima di tutto da un punto di vista culturale e formativo. Anche questo progetto di ricerca, con l'implementazione del suo database, fa riferimento a competenze relazionali che non si improvvisano, che possono essere uno strumento e un'occasione ma non la soluzione, e di cui non c'è comunque traccia nei nostri percorsi formativi istituzionali.

Questa esperienza di ricerca insegna però anche altro. Ci dice che le parole dei nostri interlocutori sono importanti, perché ci fanno vedere e sentire che cosa producono le nostre pratiche. Ci suggerisce anche l'importanza di coltivare questo diritto alla parola dei pazienti, nelle diverse forme in cui questo diritto voglia esprimersi, dando forma concreta ad occasioni significative, nel tempo e nello spazio, perché ciò avvenga.

Perché queste parole sono preziose anche per noi, sono prima di tutto una verifica del nostro operare, occasione di confronto, riflessione, ripensamento, sostegno. Ascoltare, attribuire un valore, confrontarsi con queste parole, dette da chi vive la malattia o cerca di proteggersi da questa è un impegno per noi operatori, è una capacità da coltivare e da sostenere, non è una scorciatoia...ma è probabilmente una delle strade migliori che possiamo percorrere.

“Non è mia intenzione negare i meriti della scienza; anch'io, come molti, guardo con gratitudine ai suoi progressi che riescono a salvarci la vita. Sarebbe impossibile d'altronde restare indifferenti a immagini di felicità come quella di Charles e Véronique, che hanno finalmente recuperato i loro tre gemelli nati due mesi prima. Dopo una gravidanza faticosa e mesi di ospedale Oscar, Lili e Vadim sono nati vivi, anche se il loro peso era scarso. Oggi stanno bene e, grazie a una sorveglianza prenatale quotidiana e a un'équipe competente, la loro storia è a lieto fine. La scienza ha saputo intervenire al momento giusto.

Lo stesso discorso vale per Philippe e Marie; la loro Clémentine, raggomitolata come un feto, dorme a pugni chiusi recuperando la fatica delle ore appena trascorse. Sente il peso dello sguardo dei genitori, che non osano distoglierlo da lei per paura di perderla di nuovo? Sono lì accanto a lei come se i loro sguardi congiunti, fissi, potessero tenerla attaccata alla vita e come se rompere adesso questo filo potesse toglierla, la vita. Non si rendono ancora conto di quello che è successo e hanno fretta di ringraziare il chirurgo che ha saputo intervenire tempestivamente. Senza di lui Clémentine, colpita da una malformazione addominale, sarebbe morta. Solo i suoi gesti precisi e riparatori hanno permesso alla piccola di sopravvivere. Il suo addome coperto di bende si solleva con forza, facendo udire il soffio della vita. Questa respirazione rumorosa e un po'

irregolare li rassicura. Dimenticano le macchine, dimenticano il mondo medico, sognano la loro bambina, possono pensarsi genitori. Il peggio è passato...

...E le foto non mancano, come quelle dell'ecografia, divenuta sede dell'immortalità, che ritrae l'embrione/feto. Grazie alla sua sonda, emette ultrasuoni e riflette i tessuti, trasformandoli in immagini. Appare allora il feto. Alla nascita della tecnica, nel 1964, l'immagine era confusa e per i profani era appena distinguibile; con il tempo è diventata così nitida e perfezionata che si può vedere il feto in tre dimensioni che nuota nella pancia della madre. E' un'occasione unica per seguire il percorso dell'embrione che diventa feto per nascere infine bambino. Vedere l'invisibile, quello che c'è dentro, osservare l'inizio della vita, andare così indietro, fino alla propria origine, è un superamento di se stessi, una tentazione troppo forte per il nostro desiderio mai sopito di capire chi siamo. La tecnica sembra poter soddisfare la nostra curiosità insaziabile e rendere meno misterioso l'inizio della vita.

Ma il nostro secolo, caratterizzato dal trionfo della medicalizzazione, non si ferma qui; tutto il campo della riproduzione viene investito da questa dinamica di continua evoluzione. Le maternità diventano rare, tardive, controllate, programmate, provocate. A volte sono frutto di una procreazione medica, con o senza un compagno, desessualizzate, rivendicate al di fuori della dualità sessuale, sempre alla rincorsa di un "più", di un "meglio" che aspira a superare l'uomo.

Grate alla medicina di accompagnarle in questo progetto materno aiutandole a mettere al mondo un figlio, le madri non osano quasi esprimere i continui vagabondaggi, le oscillazioni dei loro pensieri. Si pensano madri pur continuando a dubitarne, nell'eterna ambivalenza dell'essere umano. Ambivalenza che si ritrova appunto nel dubbio fra "dire e non dire", nell'esitazione fra testimoniare e tacere, ammirare incondizionatamente la scienza per farla propria alleata o correre il rischio di criticarla e di incorrere nelle sue rappresaglie.

Da questa ambivalenza silenziosa nasce il profondo scarto fra i progressi scientifici e il vissuto delle madri...

...Alle madri

La parola delle madri, di tutte le madri, potrebbe permettere un'elaborazione collettiva della maternità. Questo libro è un invito rivolto alle madri perché esprimano in parole il loro vissuto. Non si tratta di esibire la propria sofferenza, come avviene troppo spesso nei reality televisivi. L'arte di tacere è importante, l'intimità deve essere preservata. Esprimersi, qui, significa mettere in moto l'atto di trasmettere.

- 1. Abbiate fiducia nella vostra storia all'alba della vostra maternità. Non esistono cattive storie, ma solo dei racconti di vita che trovano o meno le parole per esprimersi.*
- 2. Dite la vostra sofferenza, i dubbi, le paure, condivideteli in modo che possano essere elaborate delle risposte, da voi stesse e da coloro che vi circondano.*
- 3. Ammettete senza vergogna i vostri pensieri e i vostri sentimenti.*
- 4. Accettate senza sensi di colpa le cose che trovate strane in voi in questo periodo particolare.*
- 5. Rompete la solitudine se provate dei sentimenti negativi verso voi stesse.*
- 6. Abbiate stima di voi stesse come madri, anche di fronte a delle emozioni contraddittorie.*
- 7. Fate tutte le domande che dovete fare, anche se il tempo del colloquio con il medico vi sembra contato.*
- 8. Fate piazza pulita delle idee preconcelte che vi maltrattano. Essere madre si vive nel tempo. Nessun istinto in questa maturazione.*

La vostra parola è necessaria perché nella nostra società si avvii una riflessione che vada a occupare il posto che le spetta nella trasmissione di un sapere distinto da quello della scienza. L'uno e l'altro sono indispensabili e complementari. Non si devono ignorare.

Come il corpo del bambino passa per il corpo della madre, le parole su questa nascita parentale scaturiranno dalle testimonianze delle madri, dalle vostre parole. Sono essenziali per il nostro progresso. Le vostre parole ci aiuteranno a pensare, ci guideranno a prenderci cura insieme della nascita.

SOPHIE MARINOPOULOS

6. Bibliografia

- AAVV. *Salute della donna nelle diverse età*. Poletto Editore. Milano, 2001.

- Anonimo. Comunicare il rischio in medicina, dialogare sul rischio per la salute. Bollettino d'informazione sui farmaci 3, 126, 2005.

- Bert G, Quadrino S. *Parole di medici, parole di pazienti. Counselling e narrativa in medicina*. Il Pensiero Scientifico Editore. Roma, 2002.

- Bert G. *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*. Il Pensiero Scientifico Editore. Roma, 2007.

- Bert G. How to...Le 5 cose importanti da fare nel colloquio col paziente. How to...Le 5 cose importanti da non fare nel colloquio col paziente. 2009 www.vapensiero.it

- Bichi R. *L'intervista biografica. Una proposta metodologica*. Vita e Pensiero. Milano, 2002.

- Borkan JM et al. Medicine as storytelling. *Fam Pract* 9, 127, 1992.

- Bortolus R, Mastroiacovo P. How to...Le 5 cose importanti per il counseling preconcezionale. 2009 www.vapensiero.it

- Botto LD et al. Occurrence of congenital heart defects in relation to maternal multivitamin use. *Am J Epidemiol* 151, 878, 2000.

- Brase GL. Which statistical formats facilitate what decisions? The perception and influence of different statistical information formats. *J Behavior Decision Making* 15, 381, 2002.

- Caimi V et al. *Medicina generale*. UTET Editore. Torino, 2004.

- Castiglioni M. L'ascolto biografico. In AAVV. *L'educatore auto(bio)grafo. Il metodo delle storie di vita nelle relazioni d'aiuto*. Unicopli Edizioni. Milano, 1999.

- Colombo G et al. *Il lavoro di cura. Come si impara, come si insegna*. Carocci Editore. Roma, 2004.
- Corbetta P. *Le tecniche qualitative*. Il Mulino Editore. Bologna, 2003.
- Cox K. Stories as case knowledge: case knowledge as stories. *Med Educ* 35, 862, 2001.
- Dennis CL. The Effect of Peer Support on Postpartum Depression: A Pilot Randomized Controlled Trial. *Can J Psychiatry* 48, 115, 2003.
- Duden B. *Il corpo della donna come luogo pubblico. Sull'abuso del concetto di vita*. Bollati Boringhieri Editore. Torino, 1994.
- Duden B. *I geni in testa e il feto nel grembo. Sguardo storico sul corpo delle donne*. Bollati Boringhieri Editore. Torino, 2006.
- Edwards A et al. Understanding risk and lessons for clinical risk communication about treatment preferences. *Quality Health Care* 10, 9, 2001.
- Elmore JG et al. Benign breast disease. The risk of communicating risk. *N Engl J Med* 353, 297, 2005.
- Galimberti U. *Il Corpo*. Feltrinelli Editore. Milano, 1983.
- Gangemi M. Ma io non decido per voi. *Janus* 18, 24, 2005.
- Gangemi M et al. Comunicare il rischio: aspetti problematici per il pediatra di famiglia. *Quaderni acp* 12, 262, 2005.
- Gangemi M et al. *Narrazione e prove di efficacia in pediatria*. Il Pensiero Scientifico Editore. Roma, 2006.
- Gigerenzer G et al. AIDS counselling for low-risk clients. *AIDS-Care*, 10, 197, 1998.

- Gigerenzer G. *Quando i numeri ingannano. Imparare a vivere con l'incertezza*. Raffaello Cortina Editore. Milano, 2003.
- Gordon-Lubitz RJ. Risk Communication: Problems of Presentation and Understanding. JAMA 289, 95, 2003.
- Greenhalgh T, Hurwitz B. *Narrative based medicine*. BMJ Books. London, 1998.
- Greenhalgh T. Narrative based medicine in an evidence based world. BMJ 318, 323, 1999.
- Haynes RB et al. Physicians' and patients' choices in evidence-based practice. Evidence does not make decisions, people do. BMJ 324, 1350, 2002.
- Heneghan C, Badenoch D. *La medicina basata sulle prove. Dalle fonti di conoscenza alla realtà del singolo paziente*. Il Pensiero Scientifico Editore. Roma, 2007.
- Hurwitz B, Greenhalgh T, Skultans V (eds). *Narrative research in health and illness*. Blackwell/BMJ Books. Oxford, 2004.
- Illich I. *L'ossessione della salute perfetta*. Le Monde Diplomatique, 1999.
- Ipazia. *Due per sapere, due per guarire*. Quaderni di Via Dogana. Supplemento al n. 32/33 di Via Dogana, settembre 1997.
- ISTAT. *Gravidanza, parto, allattamento al seno 2004-2005*. Statistiche in breve. Roma, 2006.
- Jenicek M. *Casi clinici ed evidence-based medicine. Come preparare e presentare case report*. Il Pensiero Scientifico Editore. Roma, 2001.
- Kahn RL, Cannel CF. *La dinamica dell'intervista*. Marsilio Editori. Verona, 1968.
- La Vecchia C. *Come evitare la malattia*. Caleidoscopio italiano. Medical Systems, Genova, 2000.
- Lazzerini G et al. Si può rendere scientifica la medicina? www.qlmed.org

-Liberati A. *La medicina delle prove di efficacia. Potenzialità e limiti della evidence-based medicine*. Il Pensiero Scientifico Editore. Roma, 1997.

-Liberati A. *Etica, conoscenza e sanità. Evidence-based medicine fra ragione e passione*. Il Pensiero Scientifico Editore. Roma, 2005.

-Lumley J et al. Periconceptional supplementation with folate and/or multivitamins to prevent neural tube defects (Cochrane Review). In: The Cochrane Library, Issue 4, 1998. Oxford: Update Software.

-Marinopoulos S. *Nell'intimo delle madri. Luci e ombre della maternità*. Feltrinelli Editore. Milano, 2006.

-Merton RK et al. *The Focused Interview: A Manual of Problems & Procedures*. Glencoe, IL, Free Press, 1956.

-Metis-Medicina e memoria. *Corpi soggetto. Pratiche e saperi di donne per la salute*. Franco Angeli Editore. Milano, 2000.

-Miles MB, Huberman AM. *Qualitative Data Analysis*, 2nd Ed, Sage, Newbury Park, CA, 1994.

-Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali – Settore Salute, Ufficio di Direzione Statistica. Certificato di assistenza al parto (CeDAP) - Analisi dell'evento nascita – Anno 2006. Roma, 2009.

-Ministero della Salute. Manuale “Genitori più”, prendiamoci più cura della loro vita. Materiale informativo per gli operatori. 7 azioni per la vita del tuo bambino. Verona, 2008.

-Morini S. Prefazione a Gerd Gigerenzer, *Reckoning with Risk*. Penguin Edition. London, 2002.

-Morrow AL. Efficacy of home-based peer counselling to promote exclusive breastfeeding: a randomised controlled trial. *Lancet* 353, 1226, 1999.

-National Institute for Health and Clinical Excellence. *Assistenza di routine in puerperio alle donne e ai loro bambini*. Nice linee guida cliniche n° 37. A cura del Centro Nazionale per l'Assistenza Primaria. Londra, 2006.

-Pagliaro L. *Medicina basata sulle evidenze centrata sul paziente. Un dizionario di termini clinici*. Il Pensiero Scientifico Editore. Roma, 2006.

-Piusi AM. Darsi, dare misura narrando. Relazione tenuta al Seminario "Prendersi cura della cura. Curare narrando" organizzato dall'Ospedale per la Riabilitazione Psico-Sociale per pazienti psichiatrici adolescenti e adulti Villa S Giuliana. Verona, 23 novembre 2009.

-PNLG-Programma nazionale per le linee guida. Il coinvolgimento dei cittadini nelle scelte in Sanità. 2008 www.pnlg.it

-Presidenza del Consiglio dei Ministri. Comitato Nazionale per la Bioetica. Aiuto alle donne in gravidanza e depressione post-partum. Roma, 16 dicembre 2005.

-Presidenza del Consiglio dei Ministri. Comitato Nazionale per la Bioetica. La sperimentazione farmacologica sulle donne. Roma, 28 novembre 2008.

-Rapoport RN. Three dilemmas of Action Research. *Human Relations* 23, 499, 1970.

-Ricolfi L. *La ricerca qualitativa*. Carocci Editore. Roma, 1997.

-Sackett DL et al. Evidence-based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ* 312, 71, 1996.

-Samerski S. Autodeterminazione e paura del rischio. *Il Giornale delle Ostetriche Donna&Donna* 38, 50, 2002.

-Samerski S. Il mito della scelta informata e dell'autonomia. Come le decisioni personali e libere divengono illusione in un mondo dominato dal rischio. Presentazione di "Le paci dei popoli", una rivisitazione del pensiero di Ivan Illich sulla pace. Lucca, 13-14 giugno 2003.

-Silverman D. *Manuale di ricerca sociale e qualitativa*. Edizione italiana a cura di Gobo G. Carocci Editore. Roma, 2008.

-Slade M, Priebe S. *Evidenze scientifiche per la salute mentale*. Il Pensiero Scientifico Editore. Roma, 2003.

-Smith RC et al. The patient's story: integrating the patient and physician-centered approaches to interviewing. *Ann Intern Med* 115, 470, 1991.

-Straus SE et al. *Evidence-based medicine. Come praticare e insegnare la medicina basata sulle prove di efficacia*. Il Pensiero Scientifico Editore. Roma, 2007.

-Werler MM et al. Multivitamin supplementation and risk of birth defects. *Am J Epidemiol* 150, 675, 1999.

-Woloshin S et al. Assessing values for health: Numeracy matters. *Med Decision Making* 21, 382, 2001.

6.1. Ulteriore bibliografia

-Agenzia Sanitaria Regionale dell'Emilia-Romagna. Servizi sanitari e cittadini: segnali e messaggi. ISSN 1591-223X DOSSIER 85-2003 www.regione.emilia-romagna.it

-Agenzia Sanitaria Regionale dell'Emilia-Romagna. Percorso nascita e qualità percepita. Analisi bibliografica. ISSN 1591-223X DOSSIER 175-2009 www.regione.emilia-romagna.it

-Bachmann LM et al. Do citizens have minimum medical knowledge? A survey. *BMC Medicine* 5, 14, 2007.

-Beneduce R, Roudinesco E. *Antropologia della cura*. Bollati Boringhieri Editore. Torino, 2005.

-Bernabè S (a cura di). *Il Malato Immaginato: logica, intuizione, conoscenza*. CSERMEG, 1993.

-Bertucci P et al. *Viaggio nel paese delle meraviglie. Scienza e curiosità nell'Italia del '700*. Bollati Boringhieri Editore. Torino, 2007.

- Biocca M. *La comunicazione sul rischio per la salute*. Centro Scientifico Editore. Torino, 2002.
- Bosio AC. La professione del medico: il sapere e le pratiche. Un'analisi psicosociale. In: Bernabè S (a cura di). *Il Malato Immaginato*. CSeRMEG, 1989.
- Buttarelli A et al. *Duemilaeva. Donne che cambiano l'Italia*. Pratiche, 2000.
- Buttarelli A et al. *Il pensiero dell'esperienza*. Baldini Castoldi Dalai Editore. Milano, 2008.
- Cooper JK et al. Intentional prescription non adherence (non compliance) by the elderly. *J Am Geriatr Soc* 5, 329, 1982.
- Dallari M. Superstizione scientifica e fragile verità dell'allusione. In Bertolini G (a cura di). *Diventare Medici*. Guerini e Associati Editore. Milano, 1994.
- Di Pietro A, Tavella P. *Madri selvagge*. Einaudi Editore. Torino, 2006.
- Epstein RM et al. Communicating Evidence for Participatory Decision Making. *JAMA* 291, 2359, 2004.
- Fagerlin A et al. Making Numbers Matter: Present and Future Research in Risk Communication. *Am J Health Behav* 31, S47, 2007.
- Foucault M. *Nascita della clinica*. Einaudi Editore. Torino, 1969.
- Furedi F. *Il nuovo conformismo. Troppa psicologia nella vita quotidiana*. Feltrinelli Editore. Milano, 2008.
- Gadamer H. *Dove si nasconde la salute*. Raffaello Cortina Editore. Milano, 1994.
- Gigerenzer G. "L'incertezza in medicina: dichiararla, esplorarla o nasconderla?" XXI Riunione annuale network Cochrane italiano: Aree di incertezza in medicina: come identificarle e promuovere la ricerca necessaria. Roma, 28 novembre 2006.

- Gigerenzer G et al. Simple tools for understanding risks: from innumeracy to insight. *BMJ* 327, 741, 2003.
- Gigerenzer G. Why Does Framing Influence Judgment? *JGIM* 18, 960, 2003.
- Hahn ME. Advance Directives and Patient-Physician Communication. *JAMA* 289, 96, 2003.
- Kessler DA. Communicating with patients about their medications. *N E J M* 325, 1650, 1991.
- Jaspers K. *Il medico nell'età della tecnica*. Raffaello Cortina Editore. Milano, 1991.
- Illich I. *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*. Mondadori Editore. Milano, 1977.
- La Pean A et al. Initially Misleading Communication of Carrier Results After Newborn Genetic Screening. *Pediatrics* 116, 1499, 2005.
- Marinker M. Editorial. *J of R Coll Gen Pract* 37, 385, 1987.
- Merewood A et al. The Effect of Peer Counselors on Breastfeeding Rates in the Neonatal Intensive Care Unit. Results of a Randomized controlled Trial. *Arch Pediatr Adolesc Med* 160, 681, 2006.
- Metis-Medicina e memoria. *Ma c'è la vita. Saperi di donne sulla relazione terapeutica*. Ingraf Editore. Milano, 2007.
- Nathan T et al. *Medici e stregoni*. Bollati Boringhieri Editore. Torino, 1996.
- Nekhlyudov L et al. Women's decision-making roles regarding contralateral prophylactic mastectomy. *J Natl Cancer Inst Monogr* 35, 55, 2005.
- O'Connor AM et al. Risk communication in practice: the contribution of decision aids. *BMJ* 327, 736, 2003.
- Paling J. Strategies to help patients understand risks. *BMJ* 327, 745, 2003.

- Piussi AM. Exceso y libertad del cuerpo femenino. DUODA. Estudios de la Diferència Sexual 31, 57, 2006.
- Rich A. *Nato di donna*. Garzanti Editore. Milano, 1977.
- Savadori L et al. Expert and Public Perception of Risk from Biotechnology. Risk Analysis 24, 1289, 2004.
- Savadori L et al. Life after Hearth Transplantation. Risk Perception in Patients and Their Medical Team. European Psychologist 7, 285, 2002.
- Terragni M. *La scomparsa delle donne. Maschile, femminile e altre cose del genere*. Mondadori Editore. Milano, 2007.
- Valls-Llobet C. La menstruaciòn: de la invisibilidad a la abolicìon. DUODA. Estudios de la Diferència Sexual 31, 71, 2006.
- Zannini L. *Medical Humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*. Raffaello Cortina Editore. Milano, 2008.

7. Sitografia

www.agenziafarmaco.it

www.cdc.gov

www.folictrial.org

www.gasbi.it

www.genitoripiu.it

www.icbd.org

www.iss.it

www.lllitalia.org

www.marchofdimes.com

www.ministerosalute.it

www.motherisk.org

www.pensiamociprima.net

www.pnlg.it

www.qlmed.org

www.regione.emilia-romagna.it

www.saperidoc.it

www.vapensiero.it

a Denise, Giovanna, Giustina, Marina e a tutte,

per il cuore, la tenacia, la coerenza

che devono resistere ai momenti più difficili.

Per gli anni importanti passati insieme,

che non dimentico.

SCREENING FORM

PARTECIPANTI FOCUS GROUP “STUDIO ACIDO FOLICO”

1. Cognome Nome _____ 2. Età (anni compiuti) _____

3. Comune di residenza _____

4. Telefono _____ 5. Mail _____

6. Cittadinanza: italiana

non italiana

6a parla bene l'italiano? Sì No

7. Stato civile:

nubile

coniugata

convivente

separata/divorziata

8. Titolo di studio:

elementare

media

superiore (2-3 aa)

superiore (4-5 aa)

laurea

9. Lavora? Sì No 9a se Sì, che lavoro svolge? _____

10. Ha figli? Sì No

10a se Sì, quanti? _____

10b Età dei figli: 1° _____ aa; 2° _____ aa; 3° _____ aa;

10c Qualcuno dei suoi figli soffre di una malattia importante? Sì No

11. Attualmente è in gravidanza? Sì No

12. Sta pensando ad una gravidanza nell'arco di 1-2 anni? Sì No

13. Soffre di qualche malattia importante? Sì No

14. Ha preferenze di giorno/ora per partecipare al gruppo di discussione (circa due ore, ospedale di Borgo Roma)? Sì No

Se Sì, specificare _____

FOCUS GROUP 1 (nullipare)

Criteri di inclusione

Saranno incluse le donne:

- con età tra 22 e 44 anni
- che pensano di avere un bambino nell'arco di 1-2 anni

Criteri di esclusione

Saranno escluse le donne:

- che non si esprimono bene in italiano
- che soffrono di patologie importanti (ad esempio epilessia, diabete, rettocolite ulcerosa, ecc)
- che hanno figli
- attualmente in gravidanza
- che svolgono una professione sanitaria

FOCUS GROUP 2 (pluripare)

Criteri di inclusione

Saranno incluse le donne:

- con età tra 22 e 44 anni
- con almeno 1 figlio (è preferibile che l'ultimo figlio non abbia più di 4 anni)
- che pensano di avere un bambino nell'arco di 1-2 anni

Criteri di esclusione

Saranno escluse le donne:

- che non si esprimono bene in italiano
- che soffrono di patologie importanti (ad esempio epilessia, diabete, colite ulcerosa, ecc)
- attualmente in gravidanza
- che svolgono una professione sanitaria
- con una storia di patologie congenite nelle gravidanze precedenti

INDICAZIONI PER LA COSTRUZIONE DEI GRUPPI

I gruppi dovrebbero includere circa 8 donne (è preferibile convocarne 10 nel caso qualcuna non dovesse presentarsi e ricordare l'appuntamento con un sms uno o due giorni prima dell'incontro).

Si raccomanda che le donne non si conoscano tra loro.

Nel rispetto dei criteri di inclusione ed esclusione si raccomanda che i gruppi al loro interno siano **il più vari possibile** per:

- età
- istruzione (preferendo eventualmente le donne con istruzione media (3-5 anni scuola superiore) alle donne laureate)
- stato civile
- condizione lavorativa
- area di residenza

GUIDA ALLA CONDUZIONE DEI FOCUS GROUP

La discussione sarà strutturata nell'ambito dei temi/domande che gli investigatori considerano come più significativi. Domande aggiuntive saranno inserite per indirizzare eventuali temi o domande emergenti.

I focus group saranno condotti dalla dottssa Nadia Oprandi (investigatrice), accompagnata dalla dottssa Renata Bortolus (investigatrice).

Durata degli incontri

120 minuti circa

Partecipanti

Focus Group 1 (nullipare): è prevista la conduzione del focus group presso l'Ospedale Policlinico di Verona. Al focus group parteciperanno circa 6-10 donne, selezionate sulla base dello SCREENING FORM PARTECIPANTI FOCUS GROUP "STUDIO ACIDO FOLICO" e applicando i criteri di inclusione ed esclusione per la costruzione del focus group 1 (*saranno incluse le donne*: con età tra 22 e 44 anni, che pensano di avere un bambino nell'arco di 1-2 anni. *Saranno escluse le donne*: che non si esprimono bene in italiano, che soffrono di patologie importanti (ad esempio epilessia, diabete, rettocolite ulcerosa, ecc), che hanno figli, attualmente in gravidanza, che svolgono una professione sanitaria).

Focus Group 2 (pluripare): è prevista la conduzione del focus group presso l'Ospedale Policlinico di Verona. Al focus group parteciperanno circa 6-10 donne, selezionate sulla base dello SCREENING FORM PARTECIPANTI FOCUS GROUP "STUDIO ACIDO FOLICO" e applicando i criteri di inclusione ed esclusione per la costruzione del focus group 2 (*saranno incluse le donne*: con età tra 22 e 44 anni, con almeno 1 figlio (è preferibile che l'ultimo figlio non abbia più di 4 anni), che pensano di avere un bambino nell'arco di 1-2 anni. *Saranno escluse le donne*: che non si esprimono bene in italiano, che soffrono di patologie importanti (ad esempio epilessia, diabete, colite ulcerosa, ecc), attualmente in gravidanza, che svolgono una professione sanitaria, con una storia di patologie congenite nelle gravidanze precedenti).

Riservatezza e consenso

Le partecipanti verranno informate di non riportare i commenti ascoltati nei focus group al di fuori dei gruppi, per proteggere la confidenzialità di tutte le altre partecipanti.

La facilitatrice inviterà a non rivelare l'identità delle partecipanti relativamente a qualsiasi affermazione dichiarata all'interno dei gruppi.

Nell'elaborazione dei dati e nella successiva presentazione dei risultati ogni partecipante verrà identificata con un nome in codice. A tutte le partecipanti verrà chiesto di firmare un consenso informato all'audioregistrazione e al trattamento dei dati, predisposto ad hoc per lo studio.

Domande

La discussione verterà su questi temi:

- gli interrogativi che le partecipanti si pongono in merito al concepimento e alla gravidanza;
- precedenti esperienze di maternità (nel caso delle donne con figli);
- le informazioni che hanno ricevuto dal proprio medico/ginecologo/altri soggetti riguardo al periodo preconcezionale, alla gravidanza, nonché alla prevenzione dei suoi esiti avversi;
- le reazioni ai materiali informativi presentati;
- i suggerimenti per un counseling efficace per la prevenzione degli esiti avversi della gravidanza.

Guida alle note scritte

Le note saranno scritte in forma di brevi appunti successivamente trascritti in dettaglio. Esse documenteranno ogni dato pertinente non colto dalla registrazione audio e potranno includere:

- atteggiamenti di approvazione o disapprovazione non verbale delle partecipanti verso idee in corso di discussione (espressioni facciali, linguaggio corporeo, ecc)
- posizione fisica delle partecipanti nella stanza
- segni di alleanze, dominanza, impegno o disimpegno
- azioni relative a pause nel discorso, interruzioni, sovrapposizioni

SCHEDA INFORMATIVA

per la donna che partecipa al focus group

Titolo del progetto: "Il counseling preconcezionale per la prevenzione degli esiti avversi della gravidanza"

Ricercatori:

Renata Bortolus - *Dottorato in Scienze dell'Educazione e della Formazione continua, Università di Verona, Azienda Ospedaliera Istituti Ospitalieri di Verona*

Nadia Oprandi - *Dipartimento di Medicina e Sanità Pubblica, Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università di Verona*

Pierpaolo Mastroiacovo - *Alessandra Lisi International Centre on Birth Defects - ICBBD, Roma*

Anna Maria Piussi - *Dipartimento di Scienze dell'Educazione, Facoltà di Scienze della Formazione, Università di Verona*

Qual è l'obiettivo di questo progetto?

L'obiettivo di questo progetto è approfondire la comprensione dell'esperienza a cui le donne vanno incontro nel momento in cui desiderano un bambino, allo scopo di migliorare la relazione e gli strumenti da utilizzare per sviluppare interventi efficaci nel campo della prevenzione e della riduzione dei rischi riproduttivi.

La discussione verterà su questi temi:

- gli interrogativi che le partecipanti si pongono in merito al concepimento e alla gravidanza;
- precedenti esperienze di maternità (nel caso delle donne con figli);
- le informazioni che hanno ricevuto dal proprio medico/ginecologo/altri soggetti riguardo al periodo preconcezionale, alla gravidanza, nonché alla prevenzione di eventuali rischi per la salute della mamma e del suo bambino;
- le reazioni ai materiali informativi presentati;
- i suggerimenti per un counseling efficace per la prevenzione di eventuali rischi per la salute della mamma e del suo bambino.

Come verrà condotto?

Alcune donne saranno invitate a partecipare ad un "focus group", un incontro di gruppo in cui verranno affrontati i temi descritti al punto precedente, e nel quale saranno discussi i punti di vista delle partecipanti in merito.

Quali sono i vantaggi legati alla partecipazione allo studio?

E' verosimile che non vi siano dei vantaggi diretti legati alla partecipazione allo studio. In generale possiamo ritenere che approfondire la comprensione dell'esperienza a cui le donne vanno incontro nel momento in cui desiderano un bambino, possa aiutarci a migliorare la relazione tra utenti e operatori che lavorano in ambito sanitario, nonché individuare gli strumenti più adeguati da utilizzare per sviluppare interventi efficaci nel campo della prevenzione e della riduzione di eventuali rischi per la salute della mamma e del suo bambino.

Quali sono i rischi e gli svantaggi legati alla partecipazione allo studio?

La partecipazione delle donne allo studio è stabilita su base volontaria. Non vi sono rischi noti per le donne che parteciperanno allo studio. Alcune partecipanti potrebbero avvertire che la discussione di alcuni temi tra quelli indicati, solleva in loro qualche disagio di tipo emotivo. E' importante sottolineare che in qualsiasi momento le donne che partecipano ai focus group potranno chiedere una pausa o terminare l'incontro, con pieno rispetto per qualsiasi decisione.

Come sarà assicurata la riservatezza delle informazioni?

Ogni informazione raccolta durante lo studio resterà confidenziale. Tutte le informazioni saranno identificate da un numero di codice e le identità delle partecipanti saranno cancellate al momento della trascrizione dei dati. Le informazioni, comprese le audio-registrazioni, saranno conservate, per il tempo previsto dalla normativa in vigore, in un armadio chiuso a chiave presso la Direzione Medica del Policlinico GB Rossi di Verona. I risultati della ricerca saranno utilizzati per presentazioni a congressi e pubblicazioni scientifiche, o in occasione di corsi di formazione.

L'identità delle persone che partecipano allo studio non sarà rivelata in nessun momento. Su richiesta, alle donne partecipanti saranno resi noti i risultati dello studio.

Partecipazione

La partecipazione allo studio è completamente volontaria e gratuita. Le partecipanti potranno ritirarsi in qualsiasi momento.

In caso di domande o richieste di informazioni relative allo studio chi può essere contattato?

Per qualsiasi domanda relativa allo studio, potete contattare:

Dottssa Renata Bortolus, Direzione Medica Policlinico GB Rossi, Verona tel 045/8126898

renata.bortolus@azosp.vr.it

Dottssa Nadia Oprandi, Università degli Studi di Verona, Verona

nadiacarolina.oprandi@univr.it

FOCUS GROUP

Dichiarazione di consenso informato all'audio-registrazione

Io sottoscritta _____

dichiaro di aver ricevuto dalla dottssa _____

esaurienti spiegazioni in merito alla richiesta di audio-registrare l'incontro di focus group per il quale ho dato disponibilità a partecipare, secondo quanto riportato nella scheda informativa, copia della quale mi è stata consegnata.

Dichiaro altresì di aver potuto porre tutte le domande che ho ritenuto necessarie e di aver ricevuto risposte soddisfacenti, come pure di aver avuto la possibilità di informarmi in merito a tutti i particolari con persona di mia fiducia.

Accetto dunque liberamente di far audio-registrare i focus group ai quali ho liberamente scelto di partecipare.

Nome e Cognome dell'interessata (*in stampatello*) _____

Firma dell'interessata _____

Manifestazione del consenso al trattamento dei dati personali

Titolari del trattamento e relative finalità

L'Università di Verona, che ha promosso lo studio che le è stato descritto, e il gruppo di lavoro, ciascuno per gli ambiti di propria competenza e in accordo alle responsabilità previste dalle norme di buona pratica clinica (d.l. 211/2003), tratteranno i suoi dati personali, in particolare quelli sulla salute e, soltanto nella misura in cui sono indispensabili in relazione all'obiettivo dello studio, altri dati relativi alla sua origine, ai suoi stili di vita, esclusivamente in funzione della realizzazione dello studio.

A tal fine i dati indicati saranno raccolti dalle investigatrici dottssa Renata Bortolus e dottssa Nadia Oprandi, che condurranno i focus group, e trasmessi all'Università di Verona.

Natura dei dati

La dottssa Renata Bortolus e la dottssa Nadia Oprandi, che condurranno lo studio, la identificheranno con un codice: i dati che la riguardano, raccolti nel corso della ricerca, ad eccezione del suo nominativo, saranno trasmessi, registrati, elaborati e conservati unitamente a tale codice. Soltanto le investigatrici potranno collegare questo codice al suo nominativo.

Modalità del trattamento

I dati, trattati mediante strumenti elettronici, saranno diffusi solo in forma rigorosamente anonima, ad esempio attraverso pubblicazioni scientifiche, statistiche e convegni scientifici. La sua partecipazione allo studio implica che, in conformità alla normativa, il personale coinvolto nella ricerca e il Comitato Etico potranno conoscere i dati che la riguardano, in ogni caso con modalità tali da garantire la riservatezza della sua identità.

Esercizio dei diritti

Avrà diritto ad accedere ai suoi dati personali, integrarli, aggiornarli, rettificarli, opporsi al loro trattamento per motivi legittimi, etc, rivolgendosi direttamente alle investigatrici:

Dottssa Renata Bortolus, Direzione Medica Policlinico GB Rossi, Verona, tel 045/8126898

renata.bortolus@azosp.vr.it

Dottssa Nadia Oprandi, Università degli Studi di Verona, Verona

nadiacarolina.oprandi@univr.it

Potrà interrompere in ogni momento e senza fornire alcuna giustificazione la sua partecipazione allo studio. Non saranno raccolti ulteriori dati che la riguardano, ferma restando l'utilizzazione di quelli eventualmente già raccolti.

Consenso

Sottoscrivendo tale modulo acconsento al trattamento dei miei dati personali e al loro trasferimento all'Università di Verona, per gli scopi della ricerca nei limiti e con le modalità indicate nell'informativa fornitami con il presente documento.

Nome e Cognome dell'interessata (*in stampatello*) _____

Firma dell'interessata _____

Raccolto da:

(*in stampatello*) _____ Firma _____

Data _____ Luogo _____

GUIDA ALLA CONDUZIONE DELLE INTERVISTE INDIVIDUALI

Il programma di lavoro di seguito descritto, è in parte provvisorio, come è usuale per le interviste individuali.

Le interviste consistono in colloqui che si organizzano intorno ad alcune domande che possono modificarsi nell'ordine e nella formulazione per adattarsi alla conversazione e alla persona intervistata. Obiettivo finale delle interviste è l'emersione di conoscenze, opinioni, atteggiamenti, suggerimenti delle intervistate sui temi in oggetto.

Le interviste individuali saranno condotte dalla dottssa Renata Bortolus (investigatrice).

Durata delle interviste individuali

60 minuti circa

Partecipanti

E' prevista la conduzione di 4-6 interviste individuali di approfondimento a donne che sono state coinvolte nello "STUDIO ACIDO FOLICO" e alle quali è stato offerto il counseling preconcezionale (donne che hanno programmato la gravidanza). Tali interviste consentiranno di approfondire l'esperienza del counseling preconcezionale offerta alle partecipanti allo studio, nonché alcuni contenuti veicolati da questo colloquio informativo.

Riservatezza e consenso

Nell'elaborazione dei dati e nella successiva presentazione dei risultati ogni partecipante verrà identificata con un nome in codice. A tutte le partecipanti verrà chiesto di firmare un consenso informato all'audioregistrazione e al trattamento dei dati, predisposto ad hoc per lo studio.

Domande

Le domande saranno relative all'esperienza di counseling preconcezionale vissuta dalle donne che acconsentiranno ad essere intervistate. Trattandosi di interviste individuali semi-strutturate, poche domande saranno decise prima dell'intervista, mentre la parte restante sarà aggiunta man mano che si procede.

Le domande verteranno su questi temi:

- l'esperienza di counseling preconcezionale: aspetti positivi e negativi;
- informazioni ricevute precedentemente al counseling;
- atteggiamenti e opinioni nei confronti dell'assunzione di acido folico;

- reazioni ai materiali informativi presentati;
- suggerimenti per un counseling più adeguato che riguardi la prevenzione degli esiti avversi della gravidanza.

Guida alle note scritte

Le note saranno scritte in forma di brevi appunti successivamente trascritti in dettaglio. Documenteranno ogni dato pertinente non colto dalla registrazione audio e potranno includere:

- atteggiamenti non verbali delle partecipanti in relazione ai contenuti dell'intervista (espressioni facciali, linguaggio corporeo, ecc)
- posizione fisica delle partecipanti nel corso dell'intervista
- segni di alleanze, dominanza, impegno o disimpegno
- azioni relative a pause nel discorso, interruzioni, sovrapposizioni

SCHEDA INFORMATIVA

per la donna che partecipa all'intervista individuale

Titolo del progetto: *"Il counseling preconcezionale per la prevenzione degli esiti avversi della gravidanza"*

Ricercatori:

Renata Bortolus - *Dottorato in Scienze dell'Educazione e della Formazione continua, Università di Verona, Azienda Ospedaliera Istituti Ospitalieri di Verona*

Nadia Oprandi - *Dipartimento di Medicina e Sanità Pubblica, Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università di Verona*

Pierpaolo Mastroiacovo - *Alessandra Lisi International Centre on Birth Defects - ICBD, Roma*

Anna Maria Piussi - *Dipartimento di Scienze dell'Educazione, Facoltà di Scienze della Formazione, Università di Verona*

Qual è l'obiettivo di questo progetto?

L'obiettivo di questo progetto è approfondire la comprensione dell'esperienza a cui le donne vanno incontro nel momento in cui desiderano un bambino, al fine di migliorare la relazione e gli strumenti da utilizzare per sviluppare interventi efficaci nel campo della prevenzione e della riduzione dei rischi riproduttivi.

Le domande saranno relative all'esperienza di counseling preconcezionale vissuta dalle donne che acconsentiranno ad essere intervistate. Trattandosi di interviste individuali semi-strutturate, poche domande saranno decise prima dell'intervista, mentre la parte restante sarà aggiunta man mano che si procede.

Le domande verteranno su questi temi:

- l'esperienza di counseling preconcezionale: aspetti positivi e negativi;
- informazioni ricevute precedentemente al counseling;
- atteggiamenti e opinioni nei confronti dell'assunzione di acido folico;
- reazioni ai materiali informativi presentati;
- suggerimenti per un counseling più adeguato che riguardi la prevenzione degli esiti avversi della gravidanza.

Come verrà condotto?

E' prevista la conduzione di alcune interviste individuali di approfondimento a donne che sono state coinvolte nello "STUDIO ACIDO FOLICO" e alle quali è stato offerto il counseling preconcezionale (donne che hanno programmato la gravidanza). Tali interviste consentiranno di approfondire

l'esperienza del counseling preconcezionale offerta alle partecipanti allo studio, nonché alcuni contenuti veicolati da questo colloquio informativo.

Quali sono i vantaggi legati alla partecipazione allo studio?

E' verosimile che non vi siano dei vantaggi diretti legati alla partecipazione allo studio. Più in generale possiamo ritenere che approfondire la comprensione dell'esperienza a cui le donne vanno incontro nel momento in cui desiderano un bambino, possa aiutarci a migliorare la relazione tra utenti e operatori che lavorano in ambito sanitario, nonché individuare gli strumenti più adeguati da utilizzare per sviluppare interventi efficaci nel campo della prevenzione e della riduzione dei rischi riproduttivi.

Quali sono i rischi e gli svantaggi legati alla partecipazione allo studio?

La partecipazione delle donne allo studio è stabilita su base volontaria. Non vi sono rischi noti per le donne che parteciperanno allo studio. Alcune partecipanti potrebbero avvertire che la discussione di alcuni temi tra quelli indicati, evoca in loro difficoltà di tipo emotivo. E' importante sottolineare che in qualsiasi momento le donne che partecipano all'intervista individuale potranno chiedere una pausa o terminare l'incontro, con pieno rispetto per qualsiasi decisione.

Come sarà assicurata la riservatezza delle informazioni?

Ogni informazione raccolta durante lo studio resterà confidenziale. Tutte le informazioni saranno identificate da un numero di codice e le identità delle partecipanti saranno cancellate al momento della trascrizione dei dati. Le informazioni, comprese le audio-cassette saranno conservate in un armadio chiuso a chiave presso la Direzione Medica del Policlinico GB Rossi. I risultati della ricerca saranno utilizzati per presentazioni a congressi e pubblicazioni scientifiche, o in occasione di corsi di formazione. L'identità delle persone che partecipano allo studio non sarà rivelata in nessun momento. Su richiesta, alle donne partecipanti saranno resi noti i risultati dello studio.

Partecipazione

La partecipazione allo studio è completamente volontaria. Le partecipanti potranno ritirarsi in qualsiasi momento.

In caso di domande o richieste di informazioni relative allo studio chi può essere contattato?

Per qualsiasi domanda relativa allo studio, potete contattare:

Dott.ssa Renata Bortolus, Direzione Medica Policlinico GB Rossi, tel 045/8126898

renata.bortolus@azosp.vr.it

INTERVISTA INDIVIDUALE

Dichiarazione di consenso informato all'audio-registrazione

Io sottoscritta _____

dichiaro di aver ricevuto dalla dottssa _____

esaurienti spiegazioni in merito alla richiesta di audio-registrare l'intervista individuale per la quale ho dato la mia disponibilità a partecipare, secondo quanto riportato nella scheda informativa, copia della quale mi è stata consegnata.

Dichiaro altresì di aver potuto porre tutte le domande che ho ritenuto necessarie e di aver ricevuto risposte soddisfacenti, come pure di aver avuto la possibilità di informarmi in merito a tutti i particolari con persona di mia fiducia.

Accetto dunque liberamente di far audio-registrare l'intervista individuale alla quale ho liberamente scelto di partecipare

Nome e Cognome dell'interessata (in stampatello) _____

Firma dell'interessata _____

Manifestazione del consenso al trattamento dei dati personali

Titolari del trattamento e relative finalità

L'Università di Verona, che ha commissionato lo studio che le è stato descritto, ciascuno per gli ambiti di propria competenza e in accordo alle responsabilità previste dalle norme di buona pratica clinica (d.l. 211/2003), tratteranno i suoi dati personali, in particolare quelli sulla salute e, soltanto nella misura in cui sono indispensabili in relazione all'obiettivo dello studio, altri dati relativi alla sua origine, ai suoi stili di vita, esclusivamente in funzione della realizzazione dello studio.

A tal fine i dati indicati saranno raccolti dall' investigatrice dottssa Renata Bortolus, che condurrà l'intervista individuale, e trasmessi all'Università di Verona.

Natura dei dati

La dottssa Renata Bortolus, che condurrà lo studio, la identificherà con un codice: i dati che la riguardano, raccolti nel corso dell'intervista, ad eccezione del suo nominativo, saranno trasmessi, registrati, elaborati e conservati unitamente a tale codice. Soltanto l'investigatrice potrà collegare questo codice al suo nominativo.

Modalità del trattamento

I dati, trattati mediante strumenti elettronici, saranno diffusi solo in forma rigorosamente anonima, ad esempio attraverso pubblicazioni scientifiche, statistiche e convegni scientifici. La sua partecipazione allo studio implica che, in conformità alla normativa, il personale coinvolto nella ricerca, il Comitato Etico e le autorità sanitarie italiane e straniere potranno conoscere i dati che la riguardano, con modalità tali da garantire la riservatezza della sua identità.

Esercizio dei diritti

Avrà diritto ad accedere ai suoi dati personali, integrarli, aggiornarli, rettificarli, opporsi al loro trattamento per motivi legittimi, etc.) rivolgendosi direttamente all' investigatrice:

Dottssa Renata Bortolus, Direzione Medica Policlinico GB Rossi, tel 045/8126898

renata.bortolus@azosp.vr.it

Potrà interrompere in ogni momento e senza fornire alcuna giustificazione la sua partecipazione allo studio. Non saranno raccolti ulteriori dati che la riguardano, ferma restando l'utilizzazione di quelli eventualmente già raccolti.

Consenso

Sottoscrivendo tale modulo acconsento al trattamento dei miei dati personali e al loro trasferimento all'Università di Verona, per gli scopi della ricerca nei limiti e con le modalità indicate nell'informativa fornitami con il presente documento.

Nome e Cognome dell'interessata *(in stampatello)* _____

Firma dell'interessata _____

Raccolto da:

(in stampatello) _____ Firma _____

Data _____ Luogo _____

Il periodo preconcezionale

Una gravidanza desiderata e programmata ha meno problemi per la futura mamma e per il futuro bambino. Il periodo che precede il concepimento è il momento ideale per mettere in atto una serie di provvedimenti utili alla salute sia della madre che del bambino.



Che cosa si intende per periodo preconcezionale ?

Il periodo di tempo che intercorre tra il momento in cui la coppia ha rapporti non protetti fino al giorno del concepimento. Quindi inizia quando si comincia a desiderare di aver un figlio o non se ne esclude la possibilità fino al giorno del concepimento.

Quanto è lungo il periodo preconcezionale ?

Dipende. Se la gravidanza è programmata e desiderata attivamente con rapporti proprio nei giorni di maggiore fertilità della donna, il periodo preconcezionale ha una durata media di circa sei mesi, con variazioni tra pochi giorni e due anni. Oltre i due anni di rapporti nei periodi fertili si comincia a pensare a qualche problema di fertilità della coppia.

Se la gravidanza non viene attivamente ricercata, ma nemmeno evitata con metodi contraccettivi sicuri, e comunque accettata, il periodo preconcezionale può durare anche diversi anni.

Perché il periodo preconcezionale è tanto importante per la salute del nascituro ?

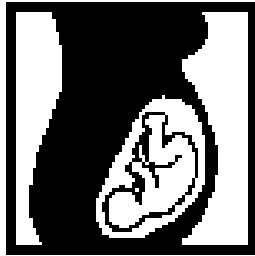
Il motivo è molto semplice e si basa su queste tre considerazioni:

1. nessuno potrà mai stabilire con esattezza il momento del concepimento e l'inizio della gravidanza
2. le prime 2-3 settimane di sviluppo dell'embrione avvengono senza dare segni precisi e la donna sa di essere incinta soltanto quando l'embrione ha già 2-3 settimane di vita. La prima visita ostetrica, e i primi consigli che può dare l'ostetrico, arrivano di solito quando l'embrione è già al secondo mese di gravidanza
3. Poiché proprio le prime fasi dello sviluppo dell'embrione sono quelle decisive per la formazione dei vari organi, un fattore protettivo (es.: acido folico) deve essere assunto per tutto il periodo preconcezionale per esser

sicuri che agirà proprio nelle prime fasi dello sviluppo dell'embrione. Inoltre per essere sicuri che un fattore nocivo non agisca proprio nelle prime fasi dello sviluppo embrionale, va evitato per tutto il periodo preconcezionale. Infine, se è necessario eseguire o modificare dei trattamenti medici in vista della gravidanza (es.: vaccinazione contro la rosolia, mettere a punto il trattamento per una malattia cronica materna) tali interventi sono fattibili solo nel periodo preconcezionale.

Acido folico

L'acido folico è una vitamina del complesso B. Il nostro organismo non riesce a formare l'acido folico. Alcuni alimenti (soprattutto verdura a foglia verde scuro, agrumi) ne sono ricchi ma non sono sufficienti a garantire l'apporto necessario durante il periodo periconcezionale per prevenire alcune malformazioni congenite, perciò esistono in commercio appropriate medicine o integratori.



A che cosa serve l'acido folico ?

Serve a costruire nuove cellule, è quindi essenziale per la formazione del DNA, delle proteine e in particolare dell'emoglobina. Inoltre è particolarmente importante per la formazione degli organi embrionali.

Nell'adulto la quantità di acido folico fornita da un'alimentazione ricca di verdura e frutta è sufficiente a riprodurre regolarmente i globuli rossi, evitando l'anemia.

Durante i primi giorni di gravidanza il fabbisogno raddoppia perché le cellule dell'embrione utilizzano le riserve materne per formare nel modo migliore possibile i vari organi.

Recenti studi in medicina indicano chiaramente che assumere 0,4 mg al giorno di acido folico in aggiunta alla quotidiana alimentazione, in questo periodo, contribuisce significativamente a ridurre il rischio di insorgenza di alcune malformazioni, in particolare anencefalia e spina bifida.

Che cosa sono l'anencefalia e la spina bifida ?

Nell'embrione il sistema nervoso centrale ha la forma di un tubo aperto (il "tubo neurale") che gradualmente si chiude come se ci fosse una cerniera lampo che scende dall'alto in basso, per formare prima il cervello e poi il midollo spinale. La chiusura completa avviene entro 28 giorni dal concepimento (43 giorni dopo il primo giorno dell'ultima mestruazione !).

L'anencefalia consiste nella mancata chiusura del tubo neurale più in alto e determina assenza parziale del cervello. E' incompatibile con la vita. Si identifica chiaramente all'ecografia dei primi mesi di gravidanza. La spina bifida è dovuta alla mancata chiusura del tubo neurale nella parte media e bassa. Consiste in una grave alterazione della colonna vertebrale e del midollo spinale. Necessita sempre di intervento chirurgico alla nascita ma la chirurgia non elimina il problema poiché possono rimanere paralisi degli arti inferiori e della funzione di svuotamento dell'urina da parte della vescica. Spesso è anche causa di idrocefalo, cioè un aumento del liquido all'interno del cervello.

Perché è necessario prendere compresse di acido folico in aggiunta all'introduzione con gli alimenti nel periodo periconcezionale ?

Perché la quantità ottimale di acido folico (almeno 0,4 mg di acido folico al giorno) necessaria all'embrione fin dal concepimento, non può essere assicurata tutti i giorni solo dall'alimentazione, anche se molto ricca di frutta e verdura e perché non può essere presa quando la donna sa già di essere incinta, sarebbe troppo tardi.

Quali sono i vantaggi di una maggiore assunzione di acido folico durante il periodo periconcezionale?

La medicina è diventata sempre più rigorosa e distingue i vantaggi sicuri da quelli possibili. Attualmente i vantaggi sicuri sono la riduzione del rischio di anencefalia e spina bifida, mentre quelli possibili sono la riduzione del rischio di altre malformazioni tra cui le cardiopatie congenite (malformazioni a carico del cuore) e le labio-palatoschisi (malformazioni a carico del labbro e del palato).

Come riuscire ad assumere le compresse di 0,4 mg di acido folico proprio nel periodo pre-concezionale ?

- Se si programma la gravidanza le compresse vanno assunte dal momento in cui si decide di avere un figlio (cioè quando si interrompe qualunque metodo contraccettivo) fino al 3° mese di gravidanza.
- Se non si programma la gravidanza, non vengono usati contraccettivi sicuri (es.: spirale, pillola contraccettiva) e si accetta la gravidanza seppure non programmata, le compresse di acido folico vanno assunte regolarmente in età fertile.

Assumere compresse di acido folico da 0,4 mg al giorno per un periodo prolungato è pericoloso ?

Attualmente non ci sono prove che dimostrino la pericolosità di questa assunzione.

Quanto costa assumere ogni giorno una compressa di acido folico da 0,4 mg ?

Non costa nulla. Il Servizio Sanitario Nazionale Italiano ha esentato dalla spesa farmaceutica tutte le donne che assumono l'acido folico in vista di una gravidanza, proprio per consentire loro di ridurre il rischio di anencefalia e spina bifida.

In altre nazioni, ad esempio negli Stati Uniti e in Canada, per essere sicuri che tutte le donne abbiano un apporto minimo di acido folico, in più rispetto a quello presente nella normale alimentazione, è obbligatorio fortificare, cioè arricchire alimenti di uso comune come farine e cereali, con acido folico.

Counseling Preconcezionale

Prevenzione degli Esiti Avversi della Riproduzione

Progetto

del Centro per la Prevenzione e Controllo delle Malattie - CCM
Ministero del Lavoro, Salute e Politiche Sociali”

**Che cosa è, come si fa,
quali sono i contenuti**



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie

Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Selezione per corsi di mezza giornata dal Database Formazione e Aggiornamento

Versione 1 3 Gennaio 2009



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie

Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Redazione

- **Giovanni Battista Ascone**
 - Specialista in Ostetricia e Ginecologia, CCM – Centro Prevenzione e Controllo Malattie, Ministero del Lavoro, Salute e Politiche Sociali, Roma
- **Dante Baronciani**
 - Specialista in Neonatologia, Epidemiologo, CeVEAS, Modena
- **Renata Bortolus**
 - Specialista in Ostetricia e Ginecologia, Azienda Ospedaliera Istituti Ospitalieri di Verona
- **Marco De Santis**
 - Specialista in Ostetricia e Ginecologia, Università Cattolica Sacro Cuore, Roma
- **Faustina Lalatta**
 - Specialista in Genetica Medica, IRCCS Ospedale Maggiore, Milano



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie
Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Redazione

- **Pierpaolo Mastroiacovo (coordinatore)**
 - Professore di Pediatria, Alessandra Lisi International Centre Birth Defects, Roma
- **Massimo Pagano**
 - Specialista in Pediatria, Medico di Medicina Generale, Lanuvio, Roma
- **Gioacchino Scarano**
 - Specialista in Pediatria e Genetica Medica, Azienda Ospedaliera Rummo, Benevento
- **Alberto Tozzi**
 - Specialista in Pediatria, Epidemiologo, Ospedale Pediatrico IRRCCS Bambino Gesù, Roma



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie

Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Che cosa è il counseling pre-concezionale



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie

Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Definizione

- Insieme di informazioni e di interventi che il medico di fiducia propone alla donna e alla coppia che desidera un bambino, che hanno l'obiettivo di:
 - facilitare cambiamenti possibili degli stili di vita, orientando la coppia ed in particolare la donna verso un maggior benessere in generale e in particolare in vista di una possibile gravidanza
 - identificare i rischi biomedici, comportamentali e sociali legati alla salute riproduttiva
 - suggerire come affrontare i rischi modificabili



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie

Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Counseling Preconcezionale

- Il counseling preconcezionale (CP) ha come obiettivi
 - la prevenzione o riduzione del rischio di alcuni esiti avversi della riproduzione, in particolare patologie congenite, prematurità, basso peso neonatale
 - la promozione della salute della futura madre e del futuro bambino
- Va eseguito in modo formale a tutte le coppie in età fertile
 - dal(la) professionista sanitario(a) di fiducia
 - con tecniche di *counseling*
 - in ogni occasione, soprattutto quando la coppia è aperta alla procreazione



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie

Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Perchè introdurre il CP nella propria attività professionale

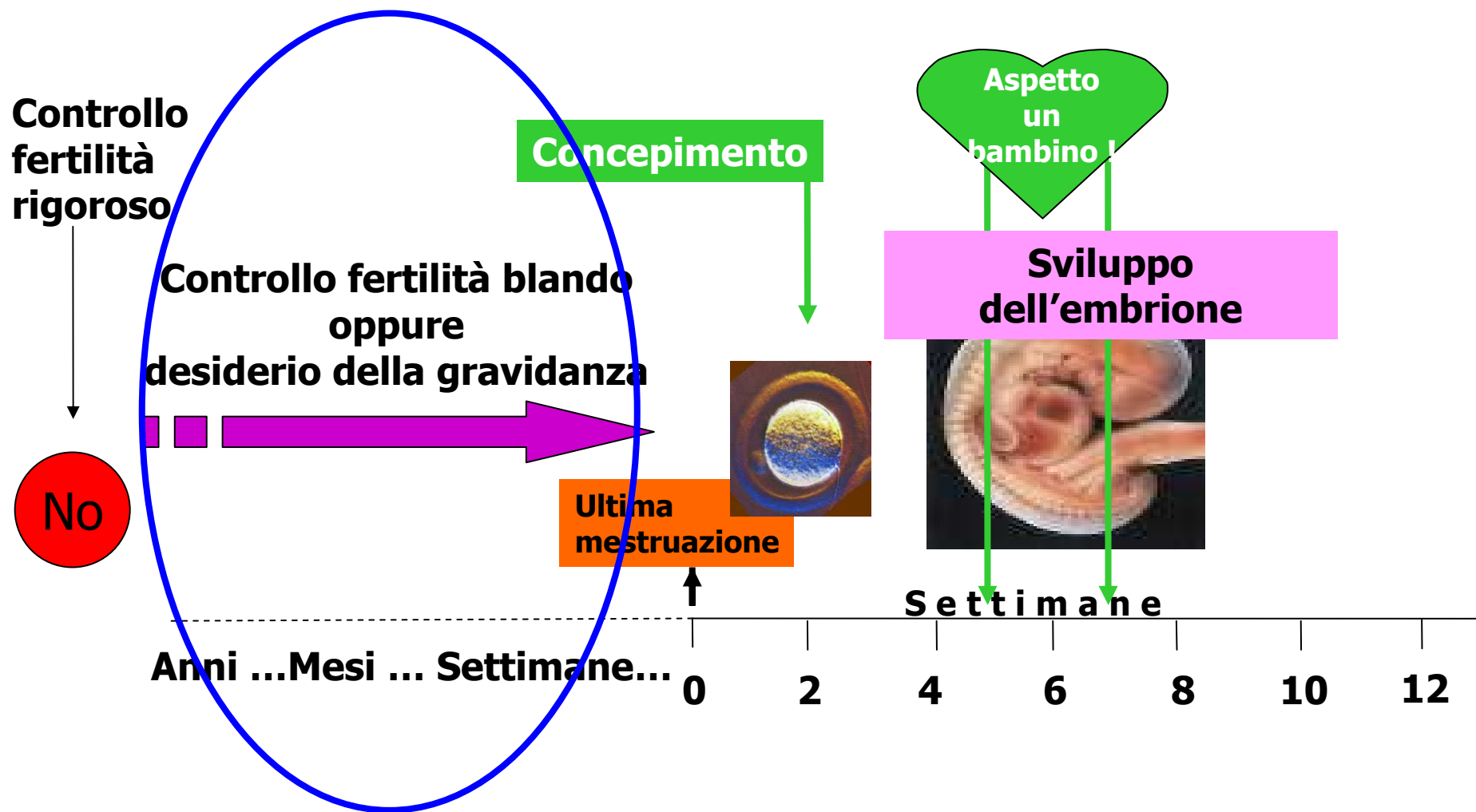
- Ancora oggi troppe gravidanze hanno un esito avverso, potenzialmente evitabile
- Conosciamo una serie di interventi preventivi o di promozione della salute, utili a ridurre la frequenza degli esiti avversi della riproduzione
- Tali interventi risultano efficaci o più efficaci soltanto se vengono attuati nel periodo preconcezionale ovvero sin dall'inizio dello sviluppo embrionale quando la donna non sa ancora di essere incinta o non ha ancora effettuato la prima visita ostetrica



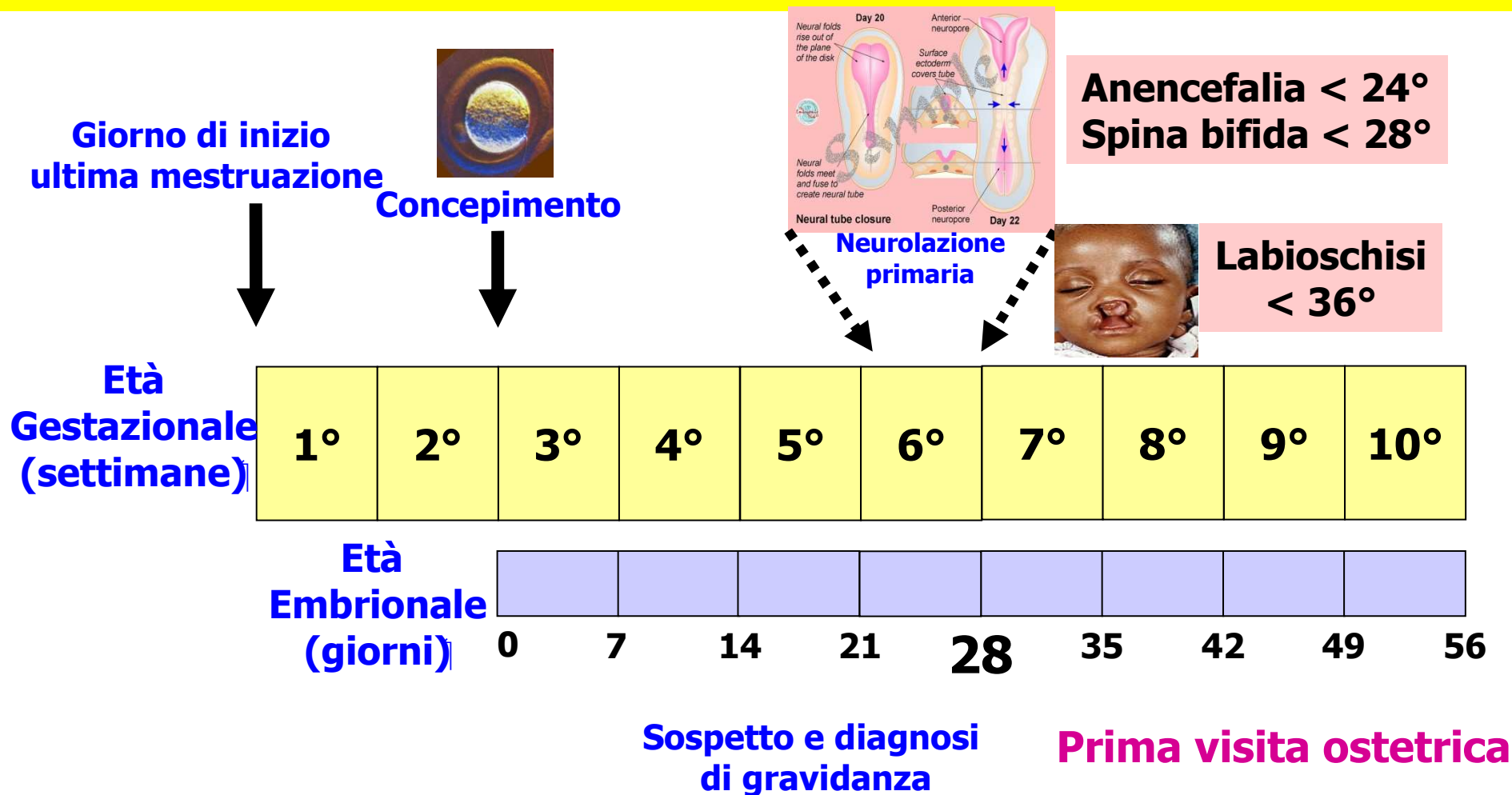
Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie

Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Quando va eseguito



... prima dell'inizio dello sviluppo delle strutture embrionali



Esiti avversi della riproduzione umana

- Subfertilità
- Aborto spontaneo
- Interruzione della gravidanza (IVG)
- Anomalie cromosomiche
- Malattie genetiche
- Malformazioni congenite
- IVG dopo diagnosi prenatale
- Restrizione crescita intrauterina
- Prematurità
- Mortalità peri-natale, neonatale e infantile
- SIDS – Morte improvvisa del lattante
- Tumori congeniti o infantili
- Deficit cognitivi
- Disturbi comportamentali
- Disabilità
- Malattie croniche dell'età adulta



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie

Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Come si fa



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie

Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Elementi essenziali per l'esecuzione del counseling preconcezionale

- Acquisire le competenze di counseling
- Chiedere ad ogni occasione di incontro con la donna (coppia) se desidera avere un bambino in tempi relativamente brevi,
 - se la risposta è positiva:
 - utilizzare il pro-memoria,
 - affrontare gli argomenti di interesse per la donna (coppia),
 - rinforzare le informazioni fornite con materiale scritto
 - lasciare aperta la possibilità di un successivo incontro di approfondimento
 - se la risposta è negativa:
 - preannunciare la necessità di un colloquio in vista di una eventuale gravidanza,
 - consegnare materiale informativo sul counseling preconcezionale



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie

Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Prospettiva riproduttiva

- **Raccomandazione**

- Valutare routinariamente i desideri riproduttivi della donna e della coppia
- Fornire informazioni su come non incorrere in gravidanze indesiderate

- **Perché**

- Previene gravidanze indesiderate
- Consente di sensibilizzare al counseling preconcezionale
- Il rischio di alcuni esiti avversi della gravidanza potrebbe essere ridotto con la sola pianificazione e quindi con una migliore preparazione psico-fisica alla gravidanza



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie

Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Passo per passo

- Se la donna ha una malattia cronica o è sovrappeso affrontare il problema
- Valutare esito precedenti gravidanze
 - Prendere provvedimenti o tranquillizzare
- Valutare malattie genetiche in famiglia
 - Inviare al consulente genetista o tranquillizzare
- Valutare stato vaccinale per rosolia, varicella, epatite B
- Raccomandare controllo odontoiatrico
- Prescrivere emocromo, gruppo, Rh, HIV, Lue alla coppia
- Prescrivere Pap test, Toxo e CMV test alla donna



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie

Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Passo per passo

- Raccomandare alimentazione corretta e prescrivere acido folico
- Chiudere il colloquio chiedendo alla donna (coppia) se fuma, se si affrontare il problema
- Consegnare fogli informativi su argomenti che interessano la donna o la coppia e quelli di routine (bevande alcoliche, farmaci)
- Prendere appuntamento per un secondo incontro per valutare esami prescritti, risolvere dubbi, o riprendere alcuni argomenti (es.: fumo)



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie

Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Unità Didattica 1

Generalità e premesse

Argomento 1.1

Counseling preconcezionale: definizione, razionale, obiettivi



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie

Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Obiettivi didattici

- Comprendere le specificità del periodo preconcezionale
- Comprendere chi è più spesso coinvolto nel counseling preconcezionale
- Elencare gli interventi e gli obiettivi principali del counseling preconcezionale



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie

Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Messaggi chiave

- Il counseling preconcezionale (CP) ha come obiettivi
 - la prevenzione o riduzione del rischio di alcuni esiti avversi della riproduzione, in particolare patologie congenite, prematurità, basso peso neonatale
 - la promozione della salute della futura madre e del futuro bambino
- Va eseguito in modo formale a tutte le coppie in età fertile
 - Dal(la) professionista sanitario(a) di fiducia
 - con tecniche di *counseling*
 - in ogni occasione, soprattutto quando la coppia è aperta alla procreazione



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie

Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Definizione

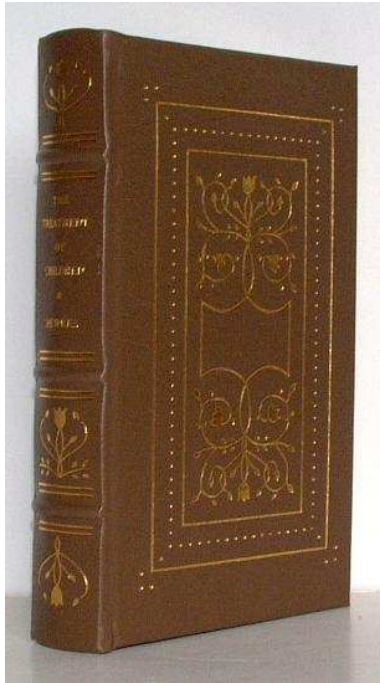
- Insieme di informazioni e di interventi che il medico di fiducia propone alla donna e alla coppia che desidera un bambino, che mirano a:
 - Facilitare cambiamenti possibili degli stili di vita, orientando la coppia ed in particolare la donna verso un maggior benessere, in generale e in particolare in vista di una possibile gravidanza
 - identificare i rischi biomedici, comportamentali e sociali legati alla salute riproduttiva
 - suggerire come affrontare i rischi modificabili



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie

Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Counseling preconcezionale ...non è un concetto nuovo



- “The physical treatment of children should begin as far as may be practicable, with the earliest formation of the embryo; it will, therefore, necessarily involve the conduct of the mother, even before her marriage, as well as during her pregnancy.”

William Potts Dewees 1825

American textbook on Pediatrics

**THE PHYSICAL AND MEDICAL
TREATMENT OF CHILDREN**
The Classics of Pediatrics Library
Gryphon Editions

Author: William P. Dewees, M. D. (1768-1841)
credited with having written the first American
pediatric textbook



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie

Network per la prevenzione e la sanità pubblica

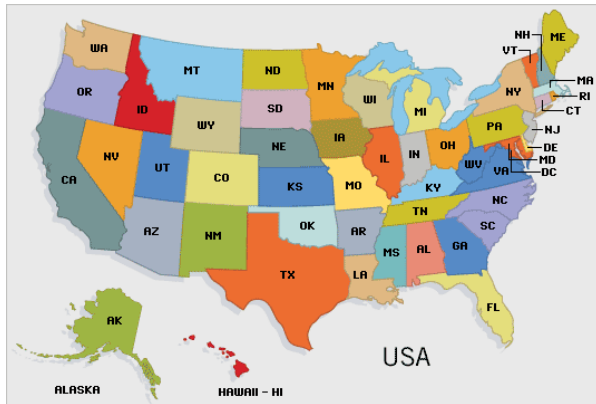
Il Counseling Preconcezionale

- Si riafferma nel 1981
 - Editorial BMJ 12 Sept 1981: Preconception clinics
 - *Should the obstetric care of women wishing to have a baby begin before conception ?*
- Ed esplose dal 2001



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie
Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Dove sta diventando buona pratica clinica di routine



Stati Uniti



Olanda



Belgio



Centro nazionale per la prevenzione e il controllo delle malattie
Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Razionale

- Ancora oggi troppe gravidanze hanno un esito avverso, potenzialmente evitabile
- Conosciamo una serie di interventi preventivi o di promozione della salute, utili a ridurre la frequenza degli esiti avversi della riproduzione
- Tali interventi risultano efficaci, solo se... o più efficaci se... vengono attuati nel periodo preconcezionale ovvero sin dall'inizio dello sviluppo embrionale quando la donna non sa ancora di essere incinta o non ha ancora effettuato la prima visita ostetrica



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie

Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Gli interventi preconcezionali possono agire su :

- Subfertilità
- Aborto spontaneo
- Interruzione volontaria della gravidanza
- Anomalie cromosomiche
- Malattie genetiche
- Malformazioni congenite
- Interruzione della gravidanza dopo diagnosi prenatale
- Ritardo di accrescimento intrauterino
- Prematurità
- Mortalità peri-natale, neonatale e infantile
- SIDS – Morte improvvisa del lattante
- Tumori congeniti o infantili
- Deficit cognitivi
- Disturbi comportamentali
- Disabilità (paralisi cerebrali)
- Malattie croniche dell'età adulta



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie

Network per la prevenzione e la sanità pubblica

“Burden” delle malformazioni congenite N / anno in Italia

- Frequenza elevata
- Interruzioni di gravidanza dopo diagnosi prenatale
- Morti (0-5 anni)
- Costo sanitario e sociale molto elevato

15.600 (1 su 33)
gravidanze

2.750 1 su 200 gravidanze

830 morti (0-5 a) 1,51 x1.000;
28,5% di tutte le morti



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie
Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Obiettivi generali

- Sostenere la salute della donna e della coppia
- Ridurre o eliminare i rischi:
 - per alcune patologie del feto
 - per altri esiti sfavorevoli della gravidanza
- Fornire alla donna e alla coppia informazioni che consentano loro di elaborare scelte riproduttive informate e consapevoli



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie

Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Obiettivi specifici

- Aiutare la donna e la coppia ad adottare uno stile di vita appropriato per il miglioramento dello stato di salute
 - Es.: fumo, alcol, peso corporeo ideale
- Identificare eventuali rischi riproduttivi nella donna e nella coppia
 - Es.: malattie genetiche, precedenti insuccessi riproduttivi, malattie croniche materne
- Accompagnare la donna e la coppia nel percorso di approfondimento, prevenzione o riduzione dei rischi identificati
 - Es.: consulenza genetica, vaccinazioni, acido folico,
- Spiegare le caratteristiche e gli obiettivi degli esami da eseguire in epoca preconcezionale
 - Es.: test per toxoplasmosi, per HIV
- Anticipare le caratteristiche e gli obiettivi degli esami e controlli disponibili in gravidanza
 - Es.: screening malformazioni e anomalie cromosomiche

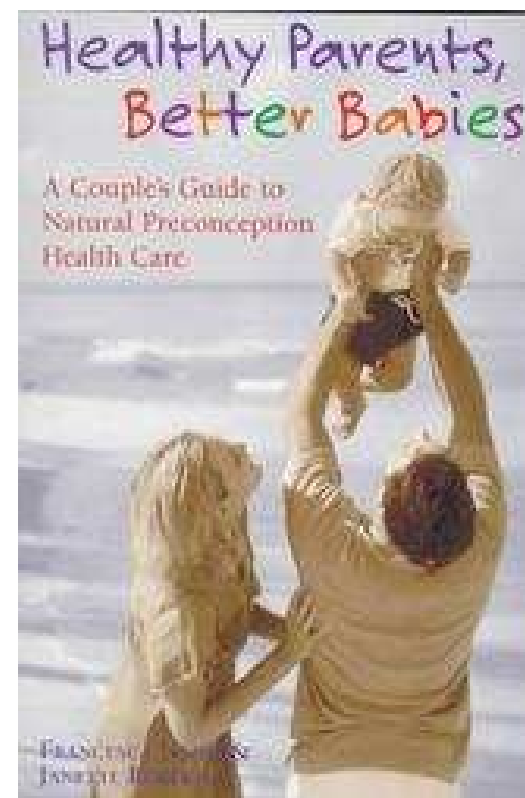


Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie

Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Obiettivo finale

- Prevenire o ridurre l'incidenza di:
 - malformazioni congenite
 - malattie genetiche
 - altri esiti avversi della riproduzione umana
 - aborto spontaneo, prematurità, deficit di accrescimento prenatale, natimortalità e mortalità infantile
- Ovvero, prevenire o ridurre il rischio di alcuni esiti avversi della riproduzione attraverso una precoce presa in carico della futura gravidanza, sin dal periodo pre-concezionale
- Promuovere la salute della donna e della coppia

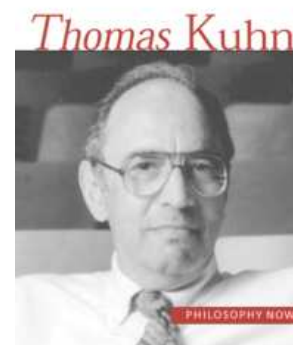
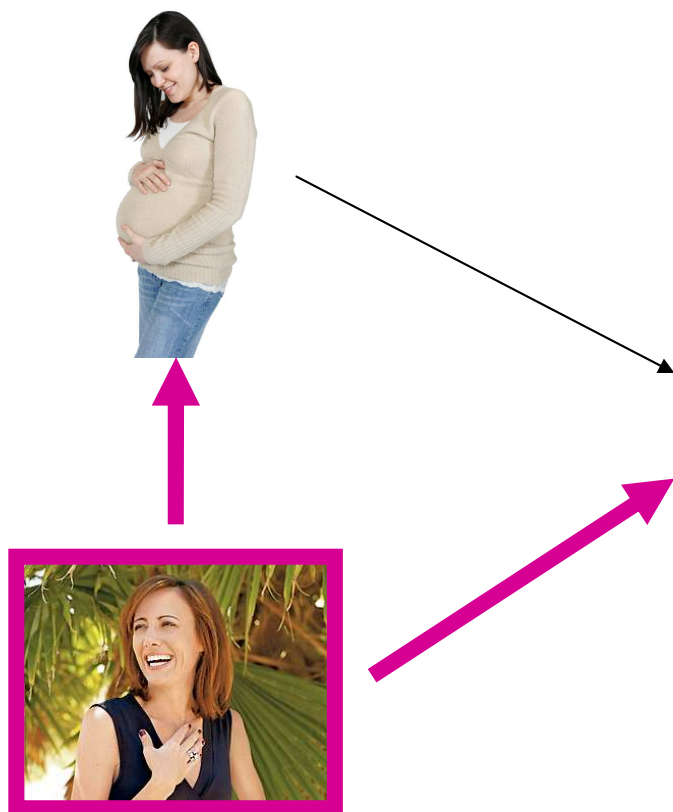


Obiettivo finale

Cambiare il paradigma

Paradigma

Insieme condiviso di saperi, opinioni e metodologie su come affrontare e risolvere un problema



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie
Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Alcune specifiche domande sul counseling preconcezionale

- **A chi è rivolto il CP**
- **Quando va eseguito**
- **Chi lo deve eseguire**
- **Con quali modalità**

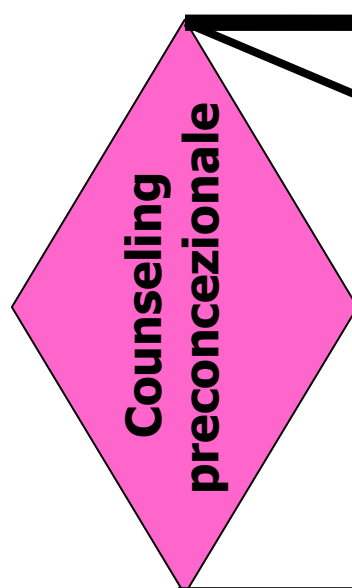


Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie

Network per la prevenzione e la sanità pubblica

A chi è rivolto

Promozione della salute



**Tutte le coppie
in età fertile**

**Coppie
che
desiderano
un
bambino**

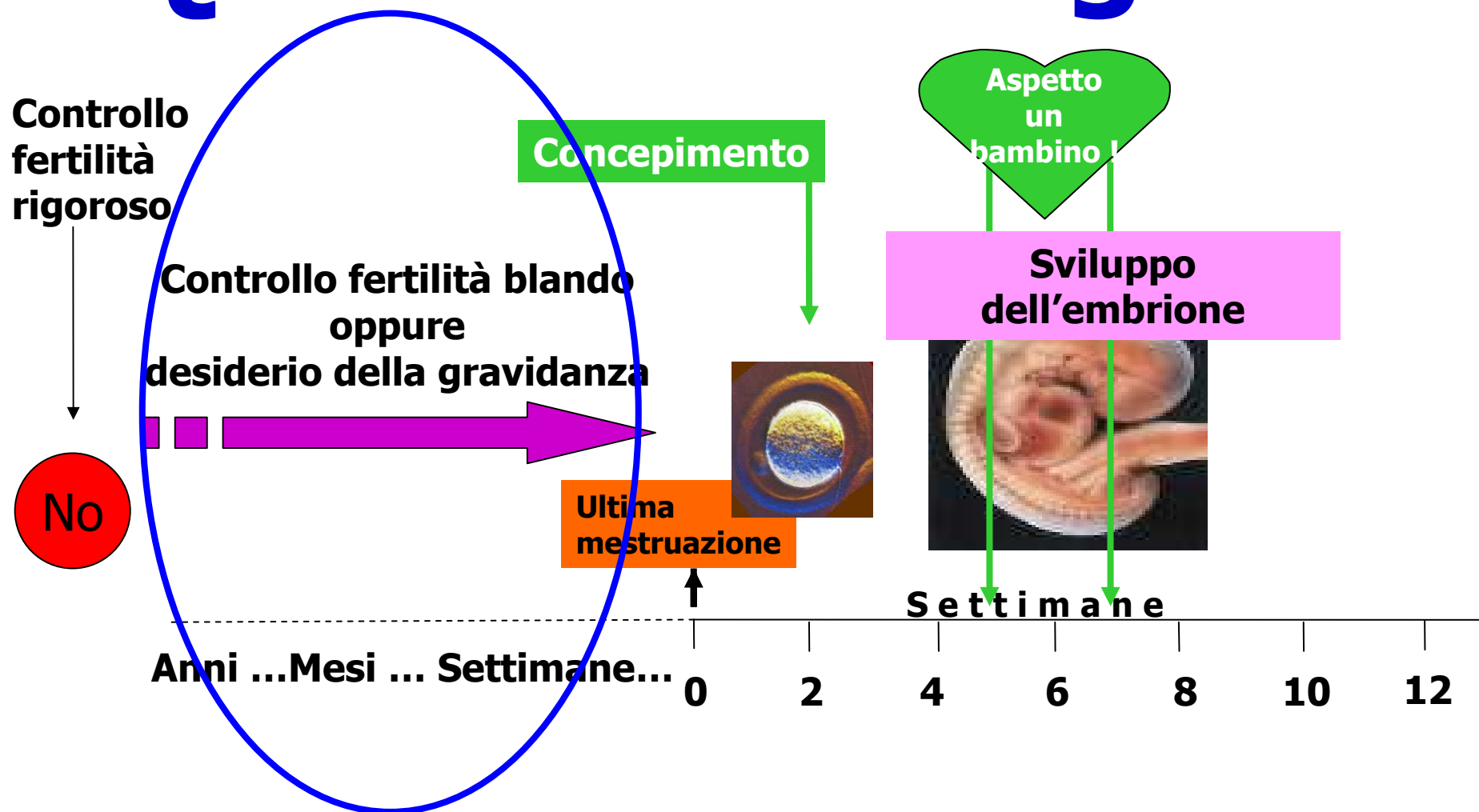
Identificazione e gestione
dei rischi riproduttivi



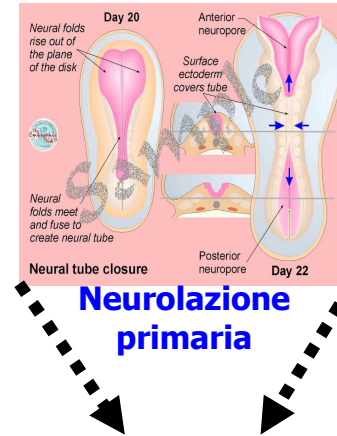
Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie

Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Quando va eseguito



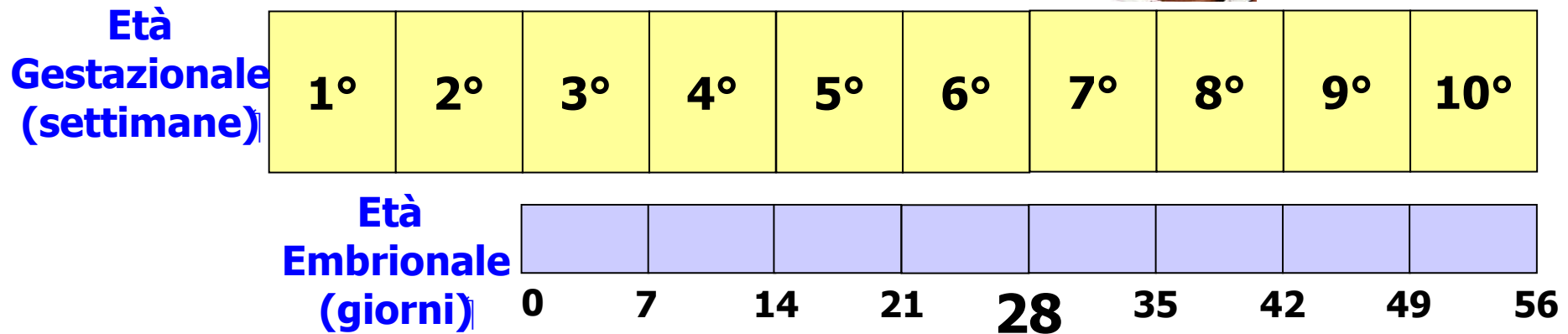
... prima dell'inizio dello sviluppo delle strutture embrionali



Anencefalia < 24°
Spina bifida < 28°



Labioschisi < 36°



Sospetto e diagnosi di gravidanza

Prima visita ostetrica



Centro nazionale per la prevenzione e il controllo delle malattie
Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Quando va eseguito

Il CP va offerto attivamente in due ambiti:

- in tutte le possibili occasioni di contatto con la popolazione target
 - *corsi pre-matrimoniali, pubblicazioni di matrimonio in comune, farmacie, laboratori di analisi, parrucchieri,..*
- in tutte le possibili occasioni di incontro individuale con la popolazione target
 - *prescrizione medica, visita di controllo e di medicina del lavoro, test di gravidanza negativo, aborto spontaneo, aborto indotto, visite pediatriche del bambino già avuto, consulenza genetica*



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie

Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Chi deve eseguire il CP

- Chi può "informare correttamente" (*abilità comunicazione e conoscenza dei contenuti*) la coppia ed in particolare la donna e che può prescrivere eventuali azioni mediche
- Il professionista di fiducia
 - *Medico di medicina generale, di famiglia*
 - *Ginecologo di fiducia*
 - *Ostetrica*
- con il contributo di (o rinforzo di):
 - *Genetista*
 - *Pediatra*



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie

Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Con quali modalità

- Competenze di counseling
- Uso del “pro memoria” (foglio clinico) per un’esecuzione formale
- Materiale informativo scritto, compreso indirizzo di siti web utili (navigazione in compagnia)



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie

Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Counseling pre-concezionale, formale

Quando

Incontri individuali con la donna:
domande da porre reiteratamente:
Esclude la possibilità di una gravidanza ?
Sta considerando di avere un figlio ?



Promozione di offerta attiva
alla popolazione target

Come

**Counseling
Pre-concezionale
Formale**



**Inviare al
medico per :**

Il Progetto "Pensiamoci Prima" Strategia generale

Sensibilizzazione

Copie
in
Età
Fertile



Professionista
sanitaria/o
aggiornata/o

Pensa(te)
di avere un
bambino
nei
prossimi
mesi
?

Aggiornamento

Si

Competenze
di counseling

+



+

Materiale
informativo

+

Se necessario



atabase formazione + Corsi + Consensus

I contenuti: una sintesi



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie

Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Interventi preventivi utili da attuare prima del concepimento -1

In rosso gli interventi necessari per tutte le donne, in blu quelli necessari per gruppi a rischio

Intervento	Effetto
Prescrivere un supplemento con acido folico	Riduce la frequenza dei DTN, di circa il 20-30% nella popolazione Italiana, maggiore in altri gruppi etnici
Scoraggiare l'uso di bevande alcoliche	Previene la sindrome feto-alcolica e le patologie del comportamento e dell'apprendimento legate all'esposizione prenatale all'alcol. Induce attenzione e abitudine a non bere bevande alcoliche.
Aiutare le donne che fumano a smettere	Smettere di fumare prima dell'inizio della gravidanza previene tutti gli effetti dannosi associati al fumo, in particolare ipo-fertilità, aborti spontanei, malformazioni.
Aiutare le donne sovrappeso ad ottenere il peso normale	Riduce il rischio di DTN ed altre malformazioni, e degli effetti negativi sulla salute materno-infantile associati a IMC>25-30

DTN: difetti del tubo neurale (anencefalia e spina bifida); IMC=Indice di massa corporea



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie
Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Interventi preventivi utili da attuare prima del concepimento -2

Intervento	Effetto
Vaccinazione rosolia in donne non immuni	Protegge contro la rosolia e la sindrome da rosolia congenita
Vaccinazione varicella in donne non immuni	Protegge contro la varicella congenita e varicella neonatale
Vaccinazione epatite B in donne a rischio	Previene la trasmissione dell'infezione ed elimina i rischi per la donna legati all'infezione
Offerta screening e trattamento HIV/AIDS	Consente alla coppia diagnosi e trattamento precoce con conseguenze che possono influenzare la programmazione della gravidanza. Il trattamento riduce comunque il rischio di trasmissione materno-fetale
Offerta screening e trattamento delle MTS	Riduce il rischio di ipo-fertilità, gravidanza ectopica associato a clamidia e gonorrea; riduce il rischio di disabilità nel futuro bambino

MTS Malattie trasmesse sessualmente



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie

Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Interventi preventivi utili da attuare prima del concepimento - 3

Intervento	Effetto
Trattamento del diabete	Riduce il rischio di malformazioni congenite e altri esiti avversi a livelli simili a quelli della popolazione generale
Trattamento ipotiroidismo	Un corretto dosaggio di tiroxina sin dal momento del concepimento garantisce uno appropriato sviluppo del SNC
Trattamento della iperfenilalaninemia	Riduce il rischio di microcefalia, cardiopatie, disturbi cognitivi
Uso giudizioso farmaci antiepilettici (FAE)	La sospensione, se possibile, o la scelta di FAE a miglior bilancio beneficio materno / rischio fetale riduce il rischio di malformazioni ed altri danni FAD-associati
Uso giudizioso farmaci teratogenii	Es.: la sostituzione con eparina, se possibile, riduce il rischio di embriopatia da cumariniici
Test di gravidanza prima della prescrizione di retinoidi o talidomide	Consente di rimandare la gravidanza o sospendere il trattamento, eliminare pericolose esposizioni dell'embrione



Interventi preventivi utili da attuare prima del concepimento – 4

Intervento	Effetto
Informazione anticipata sulle malattie genetiche	Consente alla coppia decisioni più responsabili e non affrettate dall'urgenza della gravidanza in corso
Informazioni su un'alimentazione corretta	Consente la prevenzione di esiti avversi associati ad un'alimentazione carente o squilibrata
Valutazione immunità per toxoplasmosi	Tranquillizza definitivamente in caso di positività. Consente una riduzione del rischio sin dall'inizio della gravidanza e una migliore gestione dei test in gravidanza in caso di negatività
Valutazione immunità per CMV	Tranquillizza definitivamente in caso di positività. Consente una riduzione del rischio sin dall'inizio della gravidanza
Valutazione esposizioni lavorative e ambientali	Mette in atto un principio di precauzione verso rischi non ancora ben definiti o non rilevabili facilmente
Valutazione rischi sociali	Consente una protezione delle fasce più deboli



Domande e risposte

Qual è la prevalenza dei fattori di rischio di esito avverso della riproduzione ?

Fattore di rischio prima del concepimento	Prevalenza media USA	Range
Visita preconcezionale	30.3%	24.1% (Lousiana) – 34.8% (Maine)]
Fumo 3 m precedenti	23.2%	12.3% (Utah) – 39.5% (West Virginia)]
Alcol 3 m precedenti	50.1%	25.6% (Utah) – 66.8% (Vermont)]
Vitamine 4+/w nel mese prec	35.1%	26.7% (Ark)– 43.6% (Rhode Island)]
Sottopeso	13.2%	10.8% (S Carolina) – 17.0% (Ark)
Sovrappeso	13.1%	11.0% (Utah) – 15.0% (NY)]
Obesità	21.9%	15.7% (Utah) – 26.6% (Ark)]



Centro nazionale per la prevenzione e il controllo delle malattie

Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Qual è la prevalenza dei fattori di rischio di esito avverso della riproduzione ?

Fattore di rischio prima del concepimento	Prevalenza media USA	Range
Diabete	1.8%	0.9% (Washing) – 5.7% (W Virginia)
Asma	7.7%	7.2% (Florida) – 10.8% (West Virg)
Ipertensione	2.2%	1.7% (Minnesota) – 4.0% (W Virg)
Problemi cardiaci	1.2%	0.4% (Minnesota) – 3.0% (W Virgin)
Anemia	10.2 %	5.2% (Minnesota) – 12.3% (Maryland)
Precedente LBW	11.6%	5.7% (Maine) – 15.0%(Georgia)
Precedente prematurità	11.9%	11.9% (Minnes) – 16.7% (Missisipi)



Centro nazionale per la prevenzione e il controllo delle malattie

Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Letture consigliate

- Dunlop AL, Jack B, Frey K. National recommendations for preconception care: the essential role of the family physician. J Am Board Fam Med. 2007 Jan-Feb; 20(1):81-4. [*\(Free Full Paper\)*](#)
- Johnson K et al.: Recommendations to improve preconception health and health care-United States. MMWR Recomm Rep. 2006 Apr 21;55(RR-6):1-23. [*\(Free Full Paper\)*](#)
- Kirkham C et al.: Evidence-based prenatal care: Part I. General prenatal care and counseling issues. Am Fam Physician. 2005 Apr 1;71(7):1307-16. [*\(Free Full Paper\)*](#)
- Moos MK: Preconceptional health promotion: progress in changing a prevention paradigm. J Perinat Neonatal Nurs. 2004 Jan-Mar;18(1):2-13. [*\(Free Full Paper\)*](#)
- Brundage SC: Preconception health care. Am Fam Physician. 2002 Jun 15; 65(12):2507-14. [*\(Free Full Paper\)*](#)



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie

Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Domande a scelta multipla - 1

- Il counseling preconcezionale (CP) ha come obiettivo
 - La prevenzione di alcune patologie congenite e la promozione della salute della madre e del futuro bambino
 - La diffusione, nella popolazione generale delle informazioni piu' rilevanti per ottenere facilmente una gravidanza
 - La spiegazione, nelle scuole medie superiori dei principi della biologia e della genetica in vista del concepimento
 - La valutazione delle capacità di scelta di una coppia del momento piu' idoneo per avere un figlio
 - L'eliminazione delle malattie genetiche tra i neonati



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie

Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Domande a scelta multipla - 2

- Delle seguenti definizioni quale puo' essere applicata al counseling preconcezionale?
 - Intervento con il quale si propone di promuovere il cambiamento di stili di vita, orientando la donna verso un maggior benessere, in generale e in particolare in vista di una possibile gravidanza
 - Intervento con il quale ci si propone di identificare i rischi biomedici, comportamentali e sociali legati alla salute riproduttiva
 - Intervento con il quale si intende suggerire come affrontare i rischi modificabili
 - Tutte le precedenti
 - Nessuna delle precedenti



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie

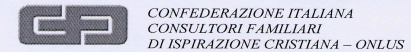
Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Crediti

- Pierpaolo Mastroiacovo ha preparato la prima versione e apportato le modifiche suggerite dal Comitato Editoriale, in particolare quelle indicate da Dante Baronciani e Silvana Quadrino.
- Uno o più rappresentanti delle seguenti organizzazioni hanno condiviso e/o suggerito modifiche: ACP, AGICo, AGEO, AGUI, AOGOI, APEL, CFC, CIPE, FIMP, FIOG, FNCO, ONSP, SaPeRiDoc, SIEOG, SIGO, SIMG, SIMGePeD, SIN, SIGU



Associazione Ginecologi Consultoriali



Ultima versione 6 Novembre 2008

Alimentazione folati, acido folico altre vitamine ed oligoelementi



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie
Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Folati, acido folico e altre vitamine B

• Raccomandazione

- Se la donna / coppia non esclude la possibilità di una gravidanza nei prossimi mesi:
 - suggerire un'alimentazione ricca di frutta e verdura,
 - e ... poiché l'alimentazione da sola, seppure ricca di folati non raggiunge livelli ottimali
 - prescrivere fino alla fine del 3° mese di gravidanza un prodotto che fornisca almeno 0,4 mg/die di acido folico
 - oppure un polivitaminico con acido folico ma senza vitamina A.



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie
Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Assumere più acido folico

A **tutte** le donne che eseguono un counseling preconcezionale è utile:

- **raccomandare** di scegliere un'alimentazione ricca di frutta (es. arance, mandarini, clementine, succhi freschi di agrumi) e verdura fresca (es. spinaci, carciofi, indivia, bieta, broccoli, cavoli, fagioli) e di utilizzare alimenti arricchiti con acido folico
- **prescrivere** un supplemento vitaminico a base di acido folico (**0,4 mg al giorno**) senza vitamina A preformata
 - Il SSN ha inserito in fascia A prodotti a base di acido folico (0,4 mg/cp), con la precisa indicazione: "profilassi primaria dei difetti dello sviluppo del tubo neurale in donne in età fertile, che stanno pianificando una gravidanza"
- E' fondamentale che questa raccomandazione venga seguita anche per **tutto il primo trimestre** di gravidanza.



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie

Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Assumere più acido folico

Donne con aumentato rischio di DTN o altre malformazioni

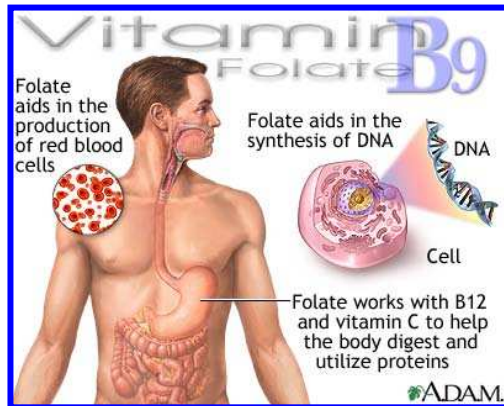
- Tutte le donne che hanno avuto una gravidanza esitata in una interruzione dopo diagnosi prenatale o in un nato con un **DTN** devono assumere un supplemento di acido folico al dosaggio di **5 mg al giorno**
- Inoltre, sulla base di una serie di considerazioni, è utile che il dosaggio di 5 mg al giorno venga prescritto anche alle donne che:
 - hanno o hanno avuto un familiare (nella propria famiglia o nella famiglia del partner) con un DTN
 - sono affette da epilessia, anche se non in trattamento con farmaci anticonvulsivanti (vedi anche sezione 2.8.3 epilessia)
 - hanno avuto una gravidanza esitata in una interruzione dopo diagnosi prenatale o in un nato con una qualunque malformazione congenita
 - sono affette da diabete
 - sono affette da obesità
 - assumono, o hanno assunto in precedenza, quantità eccessive di bevande alcoliche



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie

Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Folati, acido folico e altre vitamine B



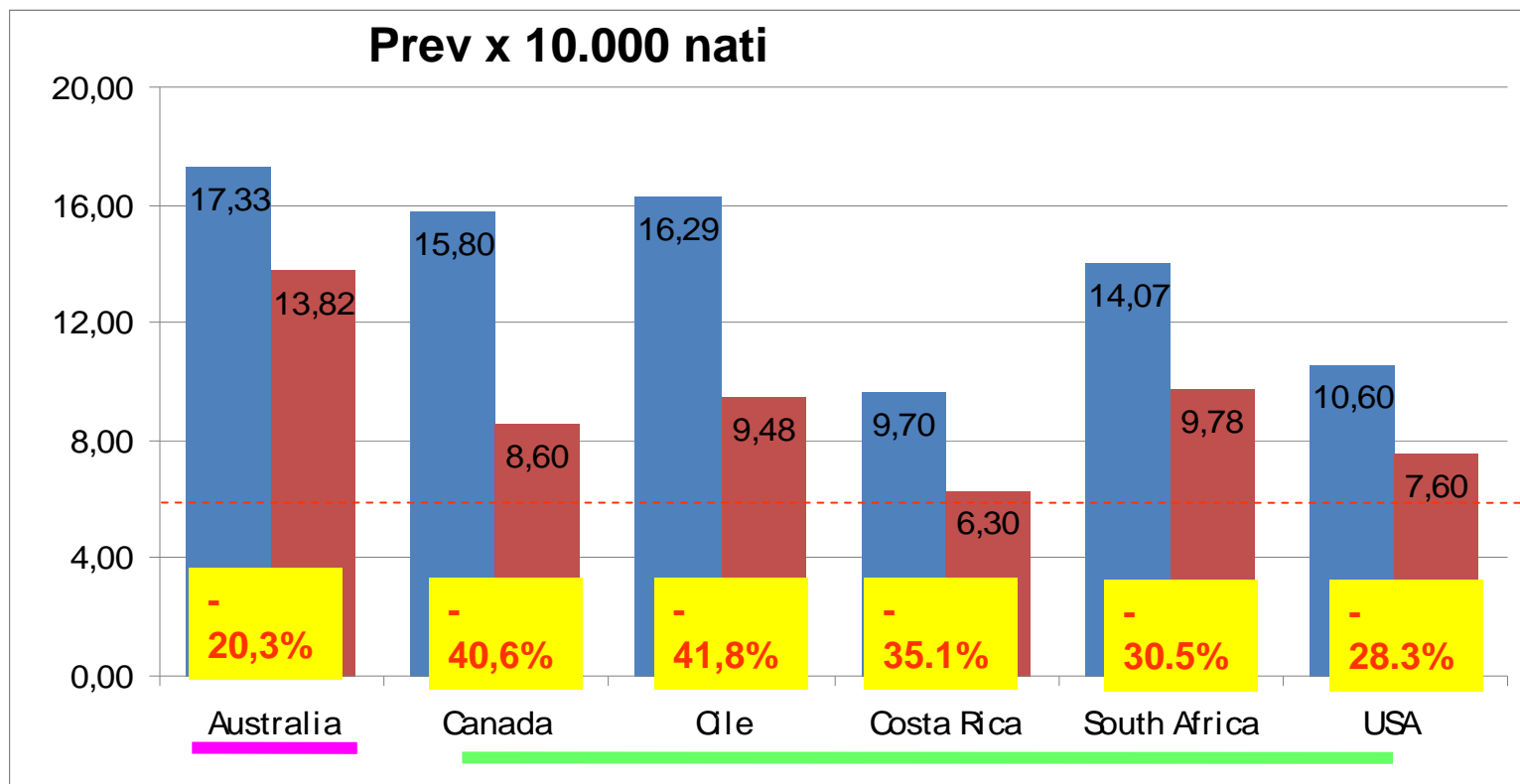
- **Perché**

- L'acido folico con o senza altre vitamine del gruppo B
 - riduce il rischio di:
 - difetti del tubo neurale
- e... molto probabilmente riduce anche il rischio di:
 - altre malformazioni e tumori infantili
 - alcuni esiti avversi della gravidanza (?): prematurità, distacco di placenta
 - malattie vascolari e tumori dell'età adulta (?)
- La vitamina A potrebbe rappresentare un fattore di rischio di malformazioni e quindi per il principio di precauzione dovrebbe essere evitata (max 2300 UI/die)

Efficacia della fortificazione

■ Prev Pre-Fortificazione
 ■ Prev Post-Fortificazione

6.0 x 10.000
 Livello
 di decremento
 massimo
 ottenuto
 con Interventi
 di fortificazione
 o
 supplementazi
 one



Fortificazione Facoltativa

Fortificazione Obbligatoria

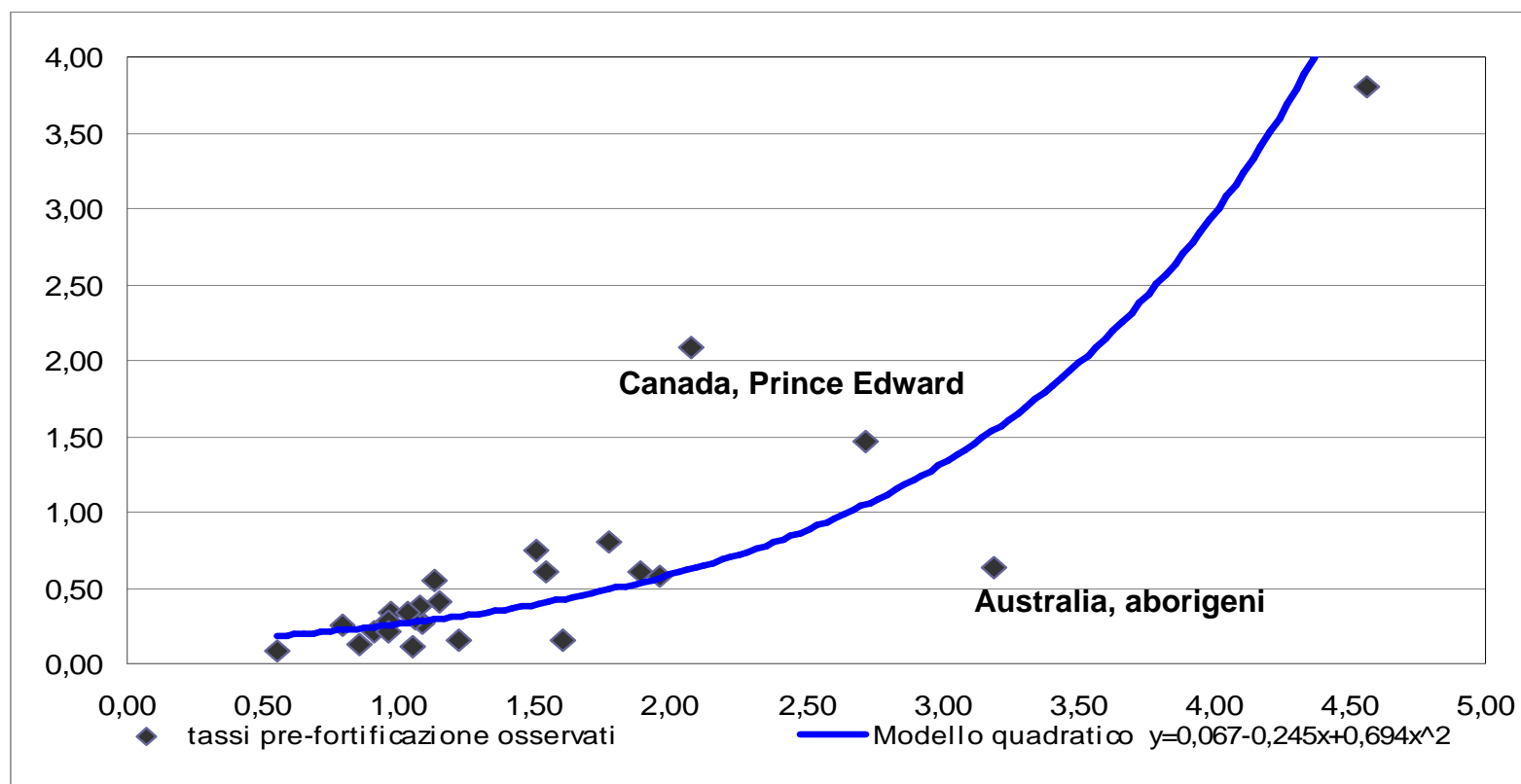


Centro nazionale per la prevenzione
 e il controllo delle malattie
 Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Efficacia della fortificazione

Correlazione tra prevalenza DTN ed efficacia acido folico
26 studi effettuati in 6 nazioni, in gruppi di popolazione diversi

Efficacia = decremento osservato dopo la fortificazione



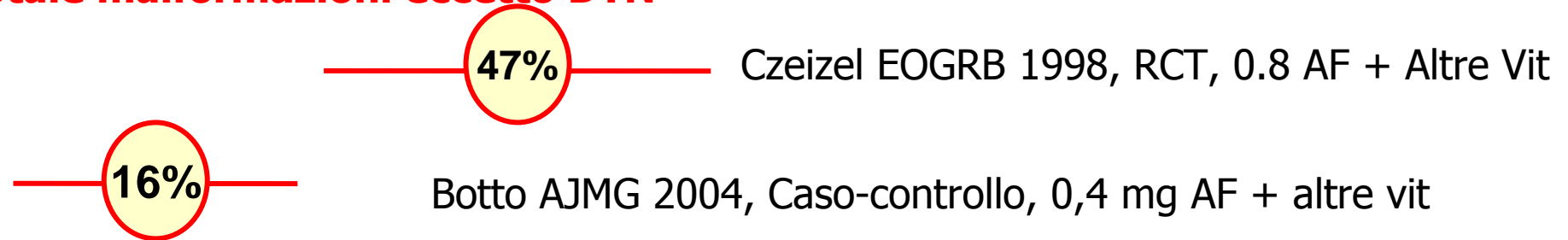
Prevalenza DTN_{tot} x 1000 prima della fortificazione



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie
Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Altre malformazioni

Totale malformazioni eccetto DTN



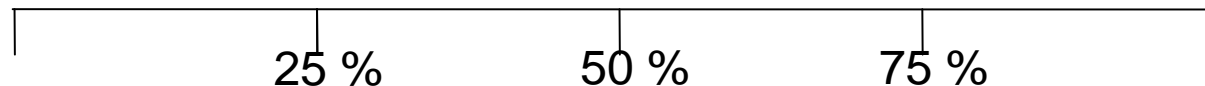
Cardiopatie congenite



Labio-palatoschisi



Palatoschisi



Efficacia = riduzione del rischio



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie
Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Altre malformazioni

- Difetti del tratto urinario
- Ipo-agenesie degli arti
- Idrocefalo
- Atresia anale
- Onfalocele
- Sindrome di Down



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie

Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Quali sono i prodotti con acido folico disponibili in Italia ?

Lista parziale, non esiste elenco completo dei parafarmaci

Prodotto	A F (mg)	N cp	Costo /die	Note
Fertifol	0,4	28	0,12	SSN-A
Folidex	0,4	28	0,12	SSN-A
Folingrav	0,4	100	0,17	P
Folac	0,4	60	0,20	P
Serengrav	0,4	40	0,22	P
Folico	0,4	40	0,30	P
Multicentrum	0,4	30	0,43	P Con altre vitamine
Gravigil	0,4	30	0,50	P con altre vitamine
Azinco gravidanza	0,13	45	0,66	P con altre vitamine
Folina	5,0	20	0,08	SSN-A-nota 10

P = parafarmaco



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie

Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Alimentazione, vitamine e oligoelementi

- **Raccomandazione**

- Valutare le abitudini alimentari della donna
- Incoraggiare
 - una corretta alimentazione: normocalorica, ricca di amidi, frutta e verdura, povera di grassi, max 3 caffè/die, iodio
 - l'esclusione di alimenti a rischio di trasmissione di infezioni o con possibili quantità eccessive di metilmercurio

- **Perché**

- Promuove la salute generale
- Rappresenta la base per migliorare l'efficacia della supplementazione vitaminica
- Riduce il rischio di listeriosi, salmonellosi e toxoplasmosi



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie

Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Principi di una corretta alimentazione validi per tutti gli adulti

La nuova Piramide Alimentare



Principi alimentari specifici in vista della gravidanza

- Evitare i seguenti alimenti:
 - Formaggi muffati (es.: gorgonzola, camambert) ---> Listeriosi
 - Patè di carne o vegetali ---> Listeriosi
 - Fegato ---> eccesso di vit. A
 - Cibi crudi o poco cotti ---> Listeriosi, toxoplasmosi
 - Uova crude o poco cotte e derivati (es.: maionese) ---> Salmonellosi
 - Insaccati non cotti (es.: prosciutto, salame) --> Listeriosi, toxoplasmosi
 - Frutti di mare crudi (es.: cozze, vongole, ostriche) ---> Salmonellosi
 - Pesci a possibile alto contenuto di metilmercurio (es.: pesce spada, tonno)
- Limitare l'assunzione di:
 - Caffaina (< 300 mg/die) ---> restrizione crescita fetale



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie

Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Vitamine e minerali in vista della gravidanza

- Assumere 0,4 mg di acido folico [A]
- Evitare di assumere vitamina A oltre i 700 microgrammi (RAE) – 2.300 UI [C]
- Assicurarsi che l'apporto di iodio sia adeguato *
- Assicurarsi che l'apporto di calcio sia adeguato
- Non è necessario assumere routinariamente :
 - Preparati contenenti ferro [A]
 - Vitamina C, vitamina E, antiossidanti, zinco, magnesio *
 - Vitamina D, eccetto in casi di sospetta carenza



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie

Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Un eccesso di vitamina A può rappresentare un fattore di rischio per le malformazioni congenite ?

- Tutto nasce da:
 - Osservazione che i retinoidi (composti chimici derivati dalla vitamina A) sono forti teratogeni
 - Uno studio di Rothman pubblicato sul NEJM indicava un rischio di malformazioni per le donne che avevano assunto 10.000 UI di vitamina A dell'1.9% in più di quelle che avevano assunto meno di 5.000 UI di vitamina A o meno.
- Lo studio di Rothman non è stato confermato ed è stato molto criticato, ma:
 - Per un principio di massima cautela e per l'inutilità di una supplementazione con vitamina nelle popolazioni non povere si raccomanda di non superare la quantità raccomandata giornaliera.
- Tuttavia:
 - La soglia condivisa per l'effetto teratogeno, sebbene incerta, per cautela è di 10.000 UI/die ma l'assunzione fino a 30.000 UI/die non è associata ad un rischio più elevato di malformazioni



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie

Network per la prevenzione e la sanità pubblica

Iodio perché e quanto

- Carezza di iodio nel periodo fetale (critico dal 2° trimestre, 10-12 settimane) determina deficit dello sviluppo psicomotorio
- La presenza di iodio negli alimenti (pesce) e nelle acque è molto variabile, spesso troppo scarsa rispetto ai fabbisogni umani
- Va garantito un normale apporto di iodio (150 mg/die; 220 mg/die in gravidanza - IOM), che è necessario per il buon funzionamento della tiroide.
- La profilassi: assunzione di sale iodato, fortificato con 30 mg di iodio per chilo nelle zone con carezza endemica di iodio



Centro nazionale per la prevenzione
e il controllo delle malattie

Network per la prevenzione e la sanità pubblica