

L'informazione nella diagnostica pre-natale

Il punto di vista delle utenti e degli operatori



Agenzia
sanitaria
e sociale
regionale

Regione Emilia-Romagna

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA

ISSN 1591-223X

DOSSIER
205-2011

L'informazione nella diagnostica pre-natale

Il punto di vista delle utenti e degli operatori

Accreditamento e qualità

La redazione del Dossier è stata curata da

Anna Baroncini	UOC di genetica medica, Azienda USL di Imola
Laura Borghi	Facoltà di psicologia, Università di Parma
Olga Calabrese	UOC genetica medica, Azienda ospedaliero-universitaria di Ferrara
Alessia Gatto	Facoltà di psicologia, Università di Parma
Maria Augusta Nicoli	Agenzia sanitaria e sociale regionale dell'Emilia-Romagna

Hanno partecipato alla ricerca *

Anna Baroncini	UOC di genetica medica, Azienda USL di Imola
Laura Borghi	Facoltà di psicologia, Università di Parma
Lorena Brondelli	Clinica ostetrica e medicina dell'età pre-natale, Azienda ospedaliera-universitaria di Bologna
Olga Calabrese	UOC genetica medica, Azienda ospedaliero-universitaria di Ferrara
Elisa Calzolari	UOC genetica medica, Azienda ospedaliero-universitaria di Ferrara
Adriana Franzoni	UOC di ginecologia e ostetricia, Ospedale Maggiore, Azienda USL di Bologna
Alessia Gatto	Facoltà di psicologia, Università di Parma
Nicola Rizzo	Clinica ostetrica e medicina dell'età pre-natale, Azienda ospedaliera-universitaria di Bologna
Giuliana Sani	UOC di genetica medica, Azienda USL di Imola
Sabina Zapponi	Facoltà di psicologia, Università di Parma
Stefano Zucchini	UOC di ginecologia e ostetricia, Ospedale Maggiore, Azienda USL di Bologna

* Gli enti di affiliazione si riferiscono al periodo di svolgimento della ricerca.

La collana Dossier è curata dal Sistema comunicazione, documentazione, formazione dell'Agenzia sanitaria e sociale regionale dell'Emilia-Romagna

responsabile Marco Biocca

redazione e impaginazione Federica Sarti

Stampa Regione Emilia-Romagna, Bologna, gennaio 2011

Copia del volume può essere richiesta a

Federica Sarti - Agenzia sanitaria e sociale regionale dell'Emilia-Romagna - Sistema CDF

viale Aldo Moro 21 - 40127 Bologna

e-mail fsarti@regione.emilia-romagna.it

oppure può essere scaricata dal sito Internet

http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/collana_dossier/doss205.htm

Chiunque è autorizzato per fini informativi, di studio o didattici, a utilizzare e duplicare i contenuti di questa pubblicazione, purché sia citata la fonte.

Indice

Sommario	5
<i>Abstract</i>	5
Introduzione	7
Parte I. Analisi della letteratura	11
1. La diagnosi pre-natale	13
1.1. Metodi e test genetici nella diagnosi pre-natale	13
2. Il percorso verso i test diagnostici pre-natali	17
2.1. Conoscenze pregresse e conseguenti la consulenza genetica	18
2.2. La scelta informata	22
2.3. Gli aspetti che incidono sul processo decisionale	24
3. I supporti informativi nella diagnosi genetica pre-natale	31
3.1. L'efficacia dei supporti informativi nella diagnosi pre-natale	31
3.2. L'impiego dei supporti informativi e la relazione professionista sanitario-paziente	34
Parte II. La ricerca	37
4. Obiettivi e metodologia	39
4.1. Contesti	39
4.2. Procedura	41
4.3. Strumento	42
4.4. Soggetti della ricerca	43
4.5. Analisi dei dati	44
5. Risultati	45
5.1. Il punto di vista delle utenti	45
5.2. Il punto di vista dei professionisti sanitari	62
6. Conclusioni	69
Bibliografia	71

(continua)

Allegati	77
Allegato 1. Scheda di rilevazione dati anagrafici	79
Allegato 2. Griglia di intervista e <i>focus group</i> con utenti	81
Allegato 3. Griglia di intervista e <i>focus group</i> con operatori	83

Sommario

Il progetto di ricerca presentato in questo Dossier nasce da una riflessione che ha coinvolto alcuni operatori del Servizio sanitario regionale dell'Emilia-Romagna sulle modalità informative nell'ambito dei percorsi di diagnosi pre-natale - in particolare, sull'organizzazione dei servizi di consulenza genetica e sulle modalità con cui i cittadini vengono informati rispetto alle possibilità di diagnosi pre-natale precoce delle anomalie cromosomiche fetali - verificando anche l'eventualità di migliorarle.

Sulla base di una disamina della letteratura, è stato indagato con metodologia qualitativa (*focus group*, interviste individuali) il punto di vista delle persone che usufruiscono dei servizi e di coloro che li offrono.

I risultati ottenuti, nel loro insieme, suggeriscono una riflessione sul percorso di accompagnamento alle donne da un punto di vista metodologico, ad esempio adottando strumenti che possano favorirne la conoscenza e la fruibilità, e da un punto di vista relazionale, prendendo in considerazione il contesto in cui queste buone pratiche vengono adottate.

Abstract

Information on prenatal genetic testing: women's and health personnel's point of view

The research project presented in the volume results from a confrontation among some professionals of the Regional Health Service of Emilia-Romagna: the theme was information modes within prenatal diagnosis paths - in particular the organization of services for genetic counselling and how citizens get informed on precocious diagnosis possibilities to detect foetal chromosomal anomalies - and how they can in case be improved.

From an analysis of existing literature, the points of view of people referring to these services and of those offering them have been studied using a qualitative method (*focus groups*, individual interviews).

As a whole, the results suggest an improvement of the path to follow women in this phase of their lives, both from a methodological side - for example adopting tools to make the path itself more known and more usable - and from a relational side - considering the context in which these good practices are adopted.

Introduzione

Il progetto di ricerca presentato in questo Dossier nasce da una riflessione che ha coinvolto alcuni operatori del Servizio sanitario regionale sulle modalità informative nell'ambito dei percorsi di diagnosi pre-natale. In particolare, il gruppo di lavoro ha studiato l'organizzazione dei servizi di consulenza genetica nell'Area vasta Emilia centro e le modalità con cui i cittadini vengono informati rispetto alle possibilità di diagnosi pre-natale precoce delle anomalie cromosomiche fetali, verificando anche l'eventualità di migliorarle.

La situazione che emerge nel periodo 2006-2007 è molto variegata sia nel modo di condurre i colloqui, sia nelle figure professionali coinvolte e negli strumenti adoperati: se in alcuni contesti si predilige un rapporto uno a uno con le persone interessate, attuando colloqui individuali, in altri si adottano modalità collegiali, organizzando piccoli gruppi. I professionisti incaricati di eseguire i colloqui sono diversi a seconda dei contesti, coinvolgendo a volte figure ostetriche, altre volte medici ginecologi, altre ancora genetisti medici. Sussiste una certa variabilità anche nelle prassi adottate e negli strumenti informativi di supporto al colloquio: pur privilegiando l'utilizzo di materiale cartaceo, i contenuti non sono uniformi e le relazioni che si instaurano sono differenti.

L'insieme di queste evidenze ha stimolato a cercare elementi efficaci e facilmente utilizzabili nei processi di informazione nella diagnosi genetica pre-natale, facendo dell'esplorazione il *leitmotiv* dell'indagine. Se, infatti, la maggior parte delle ricerche condotte sulla qualità dei servizi sanitari (per una rassegna si veda Bisagni *et al.*, 2009) adotta un approccio che si potrebbe definire "dall'alto verso il basso", la scelta effettuata per questa ricerca è di ordine inverso, ovvero "dal basso verso l'alto". In altre parole, anziché valutare i protocolli solitamente utilizzati attraverso scale di gradimento o soddisfazione, si cerca di esplorare il punto di vista dei pazienti, indipendentemente dai protocolli già messi in atto. Questo approccio dunque mette in primo piano quelle aree che solitamente, con un approccio "dall'alto verso il basso", rimangono in ombra, come ad esempio le esigenze degli utenti o il punto di vista degli operatori sanitari.

L'intento esplorativo di questo progetto e l'attenzione a un approccio minoritario hanno portato a scelte metodologiche specifiche per quanto riguarda il campionamento e la modalità di raccolta dei dati. In particolare, se pur con molte difficoltà, si è privilegiata una metodologia di tipo qualitativo, adattata al campione di riferimento, che ha cercato di comprendere utenti di diversa appartenenza socio-culturale e professionisti sanitari.

Prima di entrare nel merito del progetto e della letteratura specifica tuttavia, alcune riflessioni possono aiutare a comprendere il contesto più ampio in cui si incontrano gli utenti e il servizio sanitario.

In particolare preme porre l'attenzione sulle caratteristiche attuali dell'utenza e sul suo rapporto con i professionisti sanitari, oggi giorno entrambi soggetti a profonde trasformazioni rispetto al passato. È innegabile che negli ultimi anni il contesto storico-sociale in cui si è inseriti è stato caratterizzato da forti cambiamenti che hanno investito soprattutto l'istituzione della famiglia e, di conseguenza, il rapporto tra famiglia e servizi.

Le società odierne sono definite come complesse in virtù della loro poliedricità e molteplicità di forme (Bocchi, Ceruti, 2004). In questo contesto anche il concetto di famiglia si trova di fronte a profonde trasformazioni che rispecchiano aspetti sia culturali sia storici, come mostrato da numerosi studi sociologici (Barbagli, Saraceno, 1997), antropologici e psicologici (Fruggeri, 1997, 2005). Le forme familiari, infatti, variano da una cultura all'altra (basti pensare al modello di famiglia occidentale e ai kibbutz israeliani) e anche lungo il corso del tempo. Si parla, pertanto, non più di famiglia al singolare ma di famiglie al plurale (Berger, Berger, 1983). In particolare, come suggerisce Fruggeri (2005), le trasformazioni a cui si sta assistendo possono essere ricondotte a tre livelli distinti: strutturale, processuale e sociale. Dal punto di vista strutturale si evidenzia oggi una variabilità di forme familiari quali famiglie monoparentali, ricomposte, post-separazione. Dal punto di vista processuale si nota un cambiamento nelle dinamiche intra-familiari verso una crescente simmetria e interscambiabilità dei ruoli e tra generazioni. Dal punto di vista sociale le trasformazioni riguardano sia i rapporti tra le famiglie e il contesto sociale, sia il crescente processo di migrazione che vede famiglie miste e immigrate sempre più presenti nello scenario sociale. Rispetto al primo punto si assiste a un processo di "privatizzazione" delle famiglie, intendendo con questo la chiusura delle famiglie verso se stesse e quindi verso lo svolgimento di tutte le funzioni di cura: lo scambio con la comunità allargata, di cui si avvalevano le famiglie fino a qualche decennio fa è andato via via scemando, concorrendo a fare sentire le famiglie sempre più insicure e responsabili. La presenza di cittadini stranieri sul territorio, inoltre, pone la necessità di un confronto con modalità di cura differenti e nuovi bisogni.

Questi elementi, nel loro insieme, pongono i servizi di fronte a uno scenario differente dal passato, che presuppone un cambiamento nel rapporto che essi intrattengono con le famiglie, portatrici di nuove esigenze e richieste. Oltre a questo occorre soffermarsi sui cambiamenti che contemporaneamente hanno coinvolto i servizi sanitari. Le riforme sanitarie succedutesi negli anni e la riforma del *welfare* accolgono i principi dell'*empowerment* e della centralità della persona, sia in ambito di prevenzione e di promozione della salute, sia nell'ambito della cura. Pur con fatica e non senza resistenze tende, cioè, a farsi strada una nuova cultura della salute che vede come elementi cruciali il protagonismo e la partecipazione dei cittadini. Il paziente diventa protagonista consapevole ed esperto di un proprio originale progetto di cura, il che non delegittima né riduce il ruolo delle strutture sanitarie, ma anzi, ne esalta la dimensione specialistica, alla luce di nuovi scenari relazionali e partecipativi.

In questa complessità anche le professioni sanitarie si sono trasformate nel tempo, portando con sé anche elementi di incertezza e disorientamento. Tali cambiamenti riguardano il concetto più esteso di "sapere medico", la figura stessa del medico, gli attori coinvolti nel processo di cura, nonché il contesto sociale e culturale. Dalla prima

tradizione medica di origine ippocratica, in cui l'asimmetria della relazione medico-paziente era un principio non in discussione, si assiste oggi a cambiamenti che mettono a dura prova questo modello. In particolare Manghi (2005) individua quattro processi in atto, che sfidano l'identità del medico e la relazione con il paziente:

- la diffusione di conoscenze mediche presso un numero crescente di persone, tramite giornali, trasmissioni televisive, siti internet, associazioni di malati e di familiari. L'interlocutore del medico diventa in questo senso un interlocutore "esperto";
- l'aumentata sensibilità collettiva verso il diritto alla salute che, insieme all'accresciuta informazione medica di massa, concorre a mettere nell'interazione comunicativa tra medici e pazienti aspettative "paritarie", che entrano spesso in attrito con l'immagine "verticale" della relazione;
- il progresso scientifico e tecnologico sempre più incalzante, che potenzia l'offerta diagnostica e terapeutica e favorisce il mantenimento delle tradizionali premesse verticali nella diade medico-paziente e al contempo potenzia nei destinatari una domanda esponenzialmente crescente di guarigione e di buona salute;
- la riorganizzazione dei sistemi sanitari secondo criteri aziendalistici che immette a pieno titolo nel processo assistenziale nuovi criteri operativi e nuove figure professionali (amministrative, organizzative, socio-assistenziali).

L'insieme di questi fattori porta una tendenza relazionale non priva di contraddizioni: da una parte sia medici che pazienti sembrano spontaneamente improntati sempre più alla reciprocità orizzontale, che tende a desacralizzare le configurazioni gerarchiche; dall'altra permangono configurazioni simbolico-emotive verticali associate ad aspettative crescenti di piena salute rivolte alla medicina iperspecialistica e alle sue promesse.

In questo contesto si assiste a una ridefinizione delle dinamiche interattive che coinvolgono i professionisti sanitari, i pazienti e i loro familiari, in cui accanto al sapere cognitivo (ovvero l'insieme delle conoscenze teoriche e delle abilità tecniche) e normativo (comprendente gli aspetti di natura deontologica, morale, valoriale, ideologica e religiosa) sembra assumere sempre più importanza il sapere relazionale che si esprime nella comunicazione del professionista con l'utente secondo modalità informative corrette, orientate all'ascolto, capaci di interpretarne le esigenze e di coinvolgerlo nel percorso assistenziale.

È quindi a partire da queste riflessioni che pongono l'attenzione sulla complessità che caratterizza l'utenza - estremamente variegata anche quando uguale a se stessa; sui professionisti del settore sanitario - in profonda crisi narcisistica; e sulla relazione che li coinvolge, che gli autori si avventurano nel campo della presa in carico nei percorsi informativi inerenti la diagnosi citogenetica pre-natale.

Parte I.

Analisi della letteratura

1. La diagnosi pre-natale

La diagnosi pre-natale è un complesso di indagini strumentali e di laboratorio finalizzate al monitoraggio dello stato di salute del concepito durante tutto l'arco della gravidanza, e permette l'individuazione di definite patologie genetiche o non genetiche.

Le malattie genetiche sono generalmente suddivise in:

- monogeniche o mendeliane, dovute all'alterazione di singoli geni;
- cromosomiche, causate dall'alterazione del numero o della struttura dei cromosomi;
- multifattoriali, dovute all'interazione fra fattori genetici e ambientali.

Un ulteriore gruppo è rappresentato dalle malattie mitocondriali.

Una malattia genetica può essere ereditata dai genitori, con probabilità differenti a seconda del tipo di difetto e della sua modalità trasmissiva, ma può anche insorgere *ex novo* in un concepito.

La diagnosi delle malattie genetiche, che negli ultimi anni è resa disponibile a un numero sempre più vasto di persone, si fonda classicamente su tre elementi cardine: l'anamnesi familiare, la valutazione clinica e i test genetici. Per un numero sempre più elevato di malattie sono infatti oggi disponibili indagini biochimiche (che si basano su dosaggi enzimatici), citogenetiche (analisi dei cromosomi), o molecolari (analisi del DNA e dell'RNA), le quali consentono di definirne il difetto genetico (e quindi di confermare il sospetto o la diagnosi clinica), di effettuarne la diagnosi in epoca pre-natale e di identificare i soggetti a rischio in fase pre-clinica (o pre-sintomatica) (Comitato nazionale per la biosicurezza e le biotecnologie, 1998).

In questo Paragrafo viene approfondito il ventaglio di possibilità offerto fino ad oggi dalle scienze mediche, al fine di comprendere il percorso che le donne in gravidanza possono intraprendere per la diagnosi pre-natale delle patologie cromosomiche.

1.1. Metodi e test genetici nella diagnosi pre-natale

Lo sviluppo della diagnosi pre-natale ha significativamente modificato il comportamento delle donne o delle coppie maggiormente a rischio per patologie genetiche, in quanto può offrire loro informazioni sulla reale situazione del concepito ed eventualmente tranquillizzarli per il prosieguo della gravidanza.

I metodi di diagnosi pre-natale possono essere distinti in invasivi (ad es. villocentesi, amniocentesi, cordocentesi) e non invasivi (ad es. ecografia fetale, indagini biochimiche e molecolari sul sangue materno) a seconda che prevedano o meno il prelievo di tessuti embriofetali o annessiali. Per metodi non invasivi si fa qui riferimento agli *screening* finalizzati all'individuazione delle patologie cromosomiche fetali. In accordo con la letteratura scientifica, gli *screening* sono intesi come tentativi sistematici di identificare, in una popolazione apparentemente priva di rischi specifici, le persone che hanno un rischio

sufficientemente elevato da rendere indicati interventi ulteriori, che di per sé sarebbero troppo rischiosi o costosi in assenza di questa pre-selezione (Green *et al.*, 2004). Le tecniche invasive sono invece utilizzate per la diagnosi delle patologie cromosomiche fetali.

La diagnosi pre-natale è ritenuta indicata nei casi in cui la malattia da cui può essere affetto il feto sia grave e incurabile oppure nei casi in cui sia necessaria una diagnosi al fine di instaurare terapie precoci, anche in utero, o predisporre modalità particolari per l'espletamento del parto.

Nella realtà italiana l'accesso alla diagnosi pre-natale invasiva delle anomalie cromosomiche fetali è regolamentato dal cosiddetto Decreto Bindi¹ che prevede una serie di condizioni per le quali la donna che esegue il test pre-natale è esentata dalla partecipazione al costo per l'intero percorso diagnostico. Si prefigurano essenzialmente due gruppi di condizioni di rischio:

- gravidanze in cui il rischio procreativo è prevedibile "a priori": ad esempio genitori con precedente figlio affetto da patologia cromosomica, genitore portatore di riarrangiamento strutturale dei cromosomi non associato a effetto fenotipico, genitore con aneuploidia dei cromosomi del sesso compatibile con la fertilità, età materna avanzata. Infatti, sebbene l'insorgenza di un'anomalia cromosomica sia possibile a qualsiasi età dei genitori, l'incidenza di certe anomalie aumenta con l'aumentare dell'età materna, mentre il rischio connesso alla procedura invasiva (aborto iatrogeno) è indipendente dall'età. La soglia dei 35 anni per l'accesso alla diagnosi citogenetica pre-natale è stata scelta, sin dagli anni '70 e non solo in Italia, in quanto costituisce l'età in cui la linea orizzontale del rischio procedurale interseca quella ascendente del rischio di aneuploidia cromosomica fetale (Berkowitz *et al.*, 2006);
- gravidanze in cui il rischio di feto affetto si evidenzia durante la gestazione: ad esempio le malformazioni rilevate all'ecografia, la probabilità di 1/250 o maggiore che il feto sia affetto da sindrome di Down (o alcune altre aneuploidie) in base agli *screening* ecografici e/o biochimici valutati su sangue materno.

La diagnosi genetica pre-natale può inoltre essere indicata dallo specialista sulla base della valutazione di situazioni particolari.

La possibilità di individuare in epoca pre-natale patologie genetiche fetali è strettamente correlata allo sviluppo delle tecniche ecografiche, di quelle di prelievo, delle indagini di laboratorio e delle conoscenze dei difetti genetici responsabili delle specifiche patologie. Le Linee guida per test genetici del Comitato nazionale per la biosicurezza e le biotecnologie (1998) evidenziavano che circa l'80% delle diagnosi pre-natali, allora eseguite per rilevare patologie genetiche fetali, interessava l'analisi del corredo cromosomico fetale e che il tessuto di gran lunga più utilizzato a tal scopo era rappresentato dagli amniociti, ovvero dalle cellule fetali presenti nel liquido amniotico. Il Censimento 2007 delle attività delle Strutture di genetica medica in Italia (Dallapiccola *et al.*, 2009) conferma l'ampia prevalenza, nell'ambito della diagnostica genetica pre-natale,

¹ DM 10 settembre 1998, GU n. 245.

delle indagini citogenetiche, che nel complesso costituiscono oltre il 90% di queste attività. Anche nel 2007 l'analisi del cariotipo fetale è condotta prevalentemente (circa 80% dei casi) sugli amniociti.

Metodologie non invasive

L'indicazione ai metodi invasivi può essere posta a seguito di indagini non invasive di *screening* (ecografiche e/o biochimiche) in grado di identificare particolari situazioni ad aumentato rischio di patologia cromosomica per il feto.

L'ecografia in epoca pre-natale può evidenziare difetti strutturali del feto, non necessariamente associati a patologie genetiche. Con l'ecografia è possibile valutare la translucenza nucale (tra 11 e 13+6 settimane gestazionali) che corrisponde allo spessore della regione posteriore del collo fetale compresa tra cute e colonna vertebrale. Nel caso di feti affetti da specifiche aneuploidie, in particolare da sindrome di Down (trisomia 21), vi è solitamente un aumento dello spessore di quest'area; attraverso parametri specifici è possibile calcolare il rischio individuale. Per raggiungere questa accuratezza diagnostica è necessario che la misurazione della translucenza nucale sia effettuata secondo criteri codificati, che gli operatori abbiano seguito un adeguato *training* e che i dati siano sottoposti a controllo di qualità.

Gli *screening* biochimici prevedono l'impiego di marcatori sierici materni, dosabili nel I o II trimestre, combinati fra loro o con la misurazione della translucenza nucale, allo scopo di fornire una stima individuale del rischio di trisomia 21 più accurata rispetto alla sola età materna. Sono attualmente disponibili numerosi *screening* variabili per epoca di esecuzione, qualità e numero dei marcatori utilizzati (test combinato, test integrato, bi-test, ecc.). Il risultato del test è classificato come "alto rischio" o "positivo" se il rischio stimato è uguale o superiore alla soglia di 1:250 stabilita dal Decreto Bindi. Alle donne con test positivo rimane comunque la decisione finale circa il ricorso all'indagine pre-natale invasiva. Va ricordato che le metodologie non invasive di ricalcolo individuale del rischio sono test probabilistici che non possono dare la certezza dell'assenza di patologie cromosomiche fetali.

Metodologie invasive

La villocentesi e l'amniocentesi sono considerati test invasivi in quanto prevedono l'introduzione di un ago attraverso la parete addominale materna e il prelievo di tessuti rispettivamente dalla placenta e dal sacco amniotico per la diagnosi di patologie geniche o cromosomiche. L'intero intervento avviene sotto continuo controllo ecografico e in campo sterile. L'esecuzione di questi esami, a differenza delle metodologie non invasive, comporta dei rischi ostetrici, il più importante dei quali è rappresentato da un rischio aggiuntivo di aborto mediamente quantificato dell'1%.

In particolare l'amniocentesi consiste nel prelievo, sotto guida ecografica, di circa 15-18 cc di liquido amniotico contenente cellule di provenienza fetale, eseguito solitamente tra la 16^a e la 18^a settimana gestazionale. Con la coltura delle cellule prelevate nel liquido amniotico si può eseguire il cariotipo fetale finalizzato alla diagnosi delle anomalie cromosomiche.

Il prelievo dei villi coriali o villocentesi è solitamente eseguito tra la 11^a e la 13^a settimana di gravidanza. Questa tecnica viene generalmente privilegiata nei casi in cui si desidera una risposta più precoce, diminuendo così il rischio intrinseco di un aborto terapeutico tardivo sia dal punto di vista fisico che psicologico. Consente, come l'amniocentesi, di analizzare il cariotipo fetale.

La cordocentesi o funicolocentesi, infine, è il prelievo di sangue fetale ottenuto, dopo la 18^a settimana gestazionale, inserendo un ago nel cordone ombelicale sotto continuo monitoraggio ecografico. La perdita fetale che si osserva dopo cordocentesi è più alta di quella che si può avere dopo amniocentesi o prelievo dei villi coriali: pertanto, la sua esecuzione è limitata a condizioni nelle quali non sono proponibili procedure meno invasive (Società Italiana di Ecografia Ostetrica e Ginecologica, 2006). Per le patologie cromosomiche la cordocentesi è solitamente eseguita quando vi è necessità di determinazione rapida del cariotipo fetale, per lo più a seguito del riscontro ecografico di anomalie morfologiche associate a un maggiore rischio di patologie cromosomiche sottese. Con la cordocentesi, infatti, i tempi di refertazione dell'indagine citogenetica sono assai più brevi rispetto a quelli dell'amniocentesi e della villocentesi.

2. Il percorso verso i test diagnostici pre-natali

Esiste un crescente consenso sull'importanza che le persone siano informate e capaci di influenzare le decisioni rispetto all'assistenza sanitaria che le coinvolge. La scelta delle persone² circa l'opportunità di avvalersi delle indagini pre-natali si configura come particolarmente difficile in quanto comprende decisioni impegnative da prendere in un tempo limitato: in primo luogo si deve valutare se avvalersi o meno delle metodiche di *screening*; in secondo luogo, nel caso di un risultato positivo ai test non invasivi, è necessario decidere se sottoporsi a ulteriori indagini invasive; infine si deve scegliere tra le opzioni disponibili in caso sia rilevata un'anomalia fetale.

Poiché la possibilità di curare le malattie genetiche fetali è ancora molto limitata, le opportunità conseguenti alla rilevazione di un feto malato di solito sono circoscritte alla prosecuzione della gravidanza accettando di crescere un bambino non sano o al ricorso all'interruzione terapeutica di gravidanza.³ Considerando, quindi, l'insieme dei fattori emotivi e psicologici che intervengono nella scelta di sottoporsi o meno a indagine pre-natale, il supporto decisionale fornito da personale sanitario competente si può prefigurare come un valido aiuto per rendere le persone più attive e partecipanti nelle scelte di salute (Charles *et al.*, 2000; Entwistle, 2000). In questo contesto, partendo dall'esigenza di fornire informazioni e supporto per una scelta consapevole, la consulenza genetica si pone come obiettivo quello di comunicare alla donna o alla coppia la finalità del test, la natura della patologia o delle patologie che può individuare (inclusi gli aspetti clinici e le possibilità di prevenzione e cura), il rischio di malattia nella specifica situazione in esame, l'affidabilità del test e le possibili implicazioni dei risultati per la persona e la sua famiglia (EuroGentest, 2010).

Questa prassi, riconosciuta e utilizzata a livello internazionale, ha sviluppato un *corpus* di ricerche che indagano tra gli utenti il livello di conoscenze pregresse al contatto con i servizi, l'acquisizione e la comprensione delle informazioni genetiche in seguito alla consulenza, i fattori che possono incidere sul processo decisionale e gli strumenti più idonei a supportare una decisione informata. La motivazione di queste ricerche trae origine dal principio ampiamente condiviso di coinvolgimento e di autodeterminazione delle persone che richiedono una prestazione assistenziale, che si concretizza nel fatto

² Si preferisce il termine persone, anziché donna o coppia, per riferirsi in generale a coloro che sono coinvolti nel processo decisionale, per includere sia i *partner* delle donne sposate o accompagnate, sia le donne che portano avanti una gravidanza in assenza di un/una *partner*. La maggior parte delle ricerche a cui si fa riferimento, tuttavia, hanno come campione quasi esclusivamente le donne, non prendendo in considerazione il punto di vista dell'eventuale *partner*.

³ Ai sensi di quanto previsto dalla Legge n. 194/1978.

che esse debbono essere adeguatamente informate, facilitate nella comprensione e capaci di utilizzare le informazioni ricevute nel processo decisionale che le vede coinvolte. In questo Capitolo e in quello successivo si approfondirà quindi la letteratura nazionale e internazionale che si ritiene abbia apportato i maggiori contributi nella comprensione di un processo così complesso come la diagnosi pre-natale.

2.1. Conoscenze pregresse e conseguenti la consulenza genetica

Le persone si avvicinano ai Servizi di diagnostica pre-natale con considerazioni personali e rappresentazioni rispetto alla genetica che, assieme alle informazioni ricevute dalla consulenza genetica, contribuiscono a costruire nuove credenze e atteggiamenti verso la diagnosi pre-natale che influenzeranno la scelta relativa al sottoporsi o meno a queste tecniche. Alcune ricerche hanno indagato quali siano le fonti di informazioni che precedono la consulenza genetica e la loro relazione con il livello di conoscenza su queste metodiche.

In una ricerca condotta da Santalahti *et al.* (1998), svolta in Finlandia su un campione di gestanti che si erano sottoposte a indagini biochimiche sul sangue materno, è emerso come circa la metà delle donne avesse ricevuto informazioni sulla diagnosi pre-natale attraverso articoli o programmi televisivi relativi a questa tipologia di *screening* e come un quarto del campione sostenesse di averne ricavato informazioni utili.

I risultati della ricerca inglese di Chilaka *et al.* (2001), condotta su donne di differenti gruppi etnici alle quali era stato offerto lo *screening* pre-natale per la sindrome di Down, hanno evidenziato che le informazioni erano state fornite nel 42% dei casi dal medico di base. Inoltre la proporzione di donne con una buona comprensione dello *screening* era simile tra coloro che avevano parlato con il proprio medico e coloro che invece avevano ricevuto le informazioni dall'ostetrica di comunità. Un'analoga proporzione di gestanti con una buona comprensione si riscontrava anche tra le donne che avevano ottenuto le informazioni da amici e familiari o da riviste e giornali, mentre era significativamente più bassa nel gruppo la cui unica fonte informativa era costituita dai servizi ospedalieri.

Altre ricerche, infine, hanno evidenziato come alcune variabili correlate alle conoscenze sulla sindrome di Down antecedenti alla consulenza genetica, siano costituite dalla conoscenza personale di un bambino affetto da questa malattia, dal numero di figli partoriti e dalla religione (Green *et al.*, 2004).

Appare quindi evidente l'esistenza di una conoscenza pregressa che potrebbe tuttavia non essere sufficiente o accurata per una scelta consapevole e che rende quindi di fondamentale importanza il ruolo della consulenza genetica.

Attualmente non esiste un questionario *gold standard* per valutare le informazioni che dovrebbero essere fornite durante il colloquio. Le indicazioni dei professionisti tracciano tuttavia otto aree sulle quali i partecipanti dovrebbero essere informati quando vengono coinvolti nel processo decisionale relativo allo *screening* pre-natale (Royal College of Obstetricians and Gynaecologists, 1993):

- malattie che possono essere rilevate;
- probabilità di rilevazione;
- metodo previsto dalla procedura di indagine;
- significato di un risultato positivo;
- significato di un risultato negativo;
- opzioni nel caso di un risultato positivo;
- opzioni nel caso di un risultato negativo;
- come possano essere ottenute ulteriori informazioni.

Non si è raggiunto però un accordo tra i ricercatori rispetto a come queste otto aree possano essere efficacemente valutate per rilevare un livello di conoscenze sufficienti e/o il consenso informato sulla diagnosi pre-natale. La conseguenza è che spesso le ricerche si avvalgono di misure differenti per riferirsi allo stesso costrutto risultando quindi difficilmente comparabili. Inoltre Green *et al.* (2004) hanno mostrato come sia frequente in questi studi (Smith *et al.*, 1994; Chilaka *et al.*, 2001; Freda *et al.*, 1998; Goel *et al.*, 1996) una scarsa operazionalizzazione delle variabili misurate. È quindi improbabile che, nelle ricerche disponibili, il livello di conoscenza sia stato misurato adeguatamente.

Nonostante i limiti di questi studi, risulta comunque evidente che la conoscenza delle persone sullo *screening* pre-natale, in seguito alla spiegazione da parte dei professionisti e prima della procedura di *testing*, non è completa. Sono stati infatti rilevati bassi livelli di comprensione su aspetti basilari del test. Molte persone mostrano uno scarso livello di comprensione - o sono completamente all'oscuro - delle malattie per le quali vengono sottoposte a *screening*. Inoltre, molte di esse sono erroneamente convinte che i test di *screening* biochimici possano dare una certezza sul fatto che il bambino sia affetto o meno dalla sindrome di Down (Smith *et al.*, 1994).

Alcune ricerche, che hanno indagato il livello di conoscenza sull'indagine genetica pre-natale in seguito alla spiegazione da parte degli operatori sanitari, hanno rilevato differenze significative tra sottogruppi di donne (Browner *et al.*, 1996; Chilaka *et al.*, 2001; Goel *et al.*, 1996). La conoscenza in questo ambito sembra infatti correlata positivamente con un più alto livello di istruzione e *status* socio-economico; inoltre le donne che hanno avuto una precedente esperienza di gravidanza o hanno un'età maggiore mostrano un più alto grado di conoscenze. Sono state rilevate anche differenze significative del livello di conoscenza tra gruppi etnici differenti: in una ricerca condotta nel Regno Unito, Chilaka *et al.* (2001) hanno evidenziato una minore comprensione di queste informazioni in donne non caucasiche; lo studio di Browner *et al.* (1996) realizzato negli Stati Uniti ha rilevato come le donne europeo-americane mostrassero un maggiore livello di conoscenza, seguite dalle donne messicano-americane e infine dalle donne messicane immigrate.

Ad oggi, tuttavia, sono ancora scarse le ricerche che hanno indagato i motivi per i quali si verificano queste differenze nel livello di conoscenze e come eventualmente possano essere colmate attraverso interventi mirati (Green *et al.*, 2004). Inoltre alcune ricerche

mostrano che le donne appartenenti a un diverso *background* linguistico e culturale riceverebbero una minore quantità di informazioni sulla salute e i servizi disponibili, aggiungendo al problema della comprensione delle informazioni l'impossibilità ad accedere a una parte di quelle potenzialmente disponibili (Murphy *et al.*, 2003).

Le ricerche condotte nel contesto italiano su questo ambito sono scarse, tuttavia appaiono significativi i dati emersi da una recente ricerca condotta nel Paese su un campione rappresentativo di 1.691 donne che aveva partorito nei sei mesi precedenti (Salutest, 2007). Rispetto agli altri studi presentati, questa indagine non ha rilevato l'esattezza delle conoscenze delle donne, ma la percentuale di coloro che si sono dichiarate insoddisfatte delle informazioni ricevute dagli operatori sanitari sull'indagine genetica pre-natale (*Tabella 1*).

Tabella 1. Chiarezza e completezza delle informazioni ricevute: donne che si dichiarano insoddisfatte (%)

		Valutazione translucenza nucale (con ecografia)	Tri-test	Bi-test	Amnio- centesi	Villo- centesi
Informazioni su possibili rischi della tecnica di diagnosi	chiarezza	8	13	22	9	6
	completezza	8	12	25	19	5
Informazioni su possibilità di un falso positivo	chiarezza	20	17	30	45	27
	completezza	19	16	27	39	19

Seppure siano evidenti significative differenze nelle percentuali a seconda del test al quale si fa riferimento, sembra comunque emergere il bisogno di ricevere informazioni più adeguate da parte delle persone coinvolte nelle decisioni relative alla diagnostica pre-natale. Inoltre, pur non essendo questo il *focus* dell'indagine, dalle risposte è stato rilevato un dato che riguarda le conoscenze in questo ambito: circa il 15% delle donne non è consapevole che la translucenza nucale e il Bi-test possono dare un risultato solo probabilistico - e non certo - sulla patologia cromosomica del nascituro.

A questo punto diventa importante evidenziare come le informazioni che le persone ricevono dalle diverse fonti, sia informali sia istituzionalizzate, non vengano acquisite passivamente, ma viceversa attivamente reinterpretate e modellate sulla base di esperienze personali, comprensioni, sentimenti e opinioni. In uno studio qualitativo su donne alle quali era stata offerta l'amniocentesi, Lippman (1999) ha evidenziato come esse adottino processi trasformativi attraverso i quali fanno attivamente uso delle risorse biomediche: l'ecografia, il sapere del professionista, i concetti di rischio ed età materna avanzata, le informazioni probabilistiche. Tuttavia emerge allo stesso tempo come le donne modifichino il significato di queste informazioni e lo personalizzino, in funzione di

esigenze individuali e storie personali. Ad esempio arrivano a pensare - erroneamente - che le implicazioni di rischio connesse all'età possano essere bilanciate dall'assunzione di uno stile di vita salutare. Vengono rimodellate le statistiche che associano la sindrome di Down con l'età materna avanzata al fine di evidenziare una diversa prospettiva e conducendo, ad esempio, alla convinzione che tutte le donne siano a rischio. Viene inoltre reinterpretato il concetto di salute separandolo dalla normalità genetica, e indebolendo così la forza persuasiva dell'amniocentesi. Infine viene fatto uso della consulenza genetica per confermare il proprio modo personale di conoscere e di agire.

Questi processi trasformativi conducono quindi a conoscenze "impersonificate" il cui contenuto specifico viene elaborato in modo da supportare la donna nella propria decisione di sottoporsi o meno all'amniocentesi; ad esempio nel caso delle donne che decidono di non accettare il test, le informazioni biomediche vengono reinterpretate per indebolire la persuasività del modello biomedico standard.

L'autore evidenzia come le conoscenze impersonificate vengano spesso considerate frutto di una scarsa comprensione delle informazioni genetiche da parte delle donne, non valutando invece il processo di elaborazione attiva delle conoscenze acquisite che assumono significati diversi sulla base delle esperienze personali.

La ricerca di Lippman, introducendo i processi psicologici interni all'individuo nell'elaborazione dell'informazione, sembra particolarmente interessante perché si allontana da un pensiero lineare e positivista della comunicazione, valorizzando un'interpretazione del processo comunicativo in chiave socio-costruzionista.

I processi trasformativi delle informazioni non paiono, tuttavia, essere gli unici fattori in gioco per spiegare le lacune di conoscenza riscontrate nelle donne rispetto allo *screening*; i dati emersi dalle ricerche mostrano come il livello di conoscenza risulti anche correlato a variabili socio-demografiche (età, livello di istruzione, stato socio-economico, appartenenza etnica, numero di figli partoriti). Le lacune in questo ambito non possono essere ricondotte esclusivamente alla reinterpretazione delle conoscenze al fine di dare loro significato all'interno dell'esperienza personale e supportare la decisione circa l'amniocentesi. Appare invece evidente una reale difficoltà delle interessate, e in particolare di sottogruppi specifici, a comprendere e ritenere le informazioni di fondamentale importanza per raggiungere una scelta consapevole. I risultati delle ricerche, che hanno mostrato scarsi livelli di conoscenza in coloro che avevano avuto accesso alla consulenza genetica, ha portato all'elaborazione e valutazione di interventi specifici comprendenti diverse modalità informative come l'uso di opuscoli, video e *touch screen*, con l'obiettivo di migliorare il sapere delle donne in questo ambito; questi studi saranno presi in considerazione più nel dettaglio nel Capitolo 3.

2.2. La scelta informata

Una decisione si definisce informata quando le informazioni rilevanti circa i vantaggi e gli svantaggi di tutte le possibili conseguenze di un'azione sono valutate in accordo con le credenze della persona che deve compiere la scelta. Attualmente non esistono questionari che valutino la qualità del processo decisionale che conduce a una scelta informata. Tuttavia, alcune cognizioni sono associate con lo sviluppo di un processo decisionale maggiormente ponderato e/o efficace: la consapevolezza dell'informazione rilevante per la decisione; l'accuratezza nella percezione dei rischi individuali; la sistematicità del processo; la stabilità dei valori individuali nel tempo; la soddisfazione rispetto alla decisione presa e la percezione del conflitto decisionale. Nonostante gli studi disponibili (Al-Jader *et al.*, 2000; Harris *et al.*, 1996; Jorgensen, 1995; Press, Browner, 1997; Santalahti *et al.*, 1998, 1999) non abbiano valutato esplicitamente il processo decisionale alla base della scelta informata, è comunque possibile capire da questo tipo di cognizioni se le persone stiano facendo una scelta informata rispetto ai test genetici pre-natali.

La maggior parte delle donne che hanno partecipato alle ricerche su questo argomento (Harris *et al.*, 1996; Statham, Green, 1993) hanno dichiarato di avere effettuato una scelta informata. Risulta tuttavia evidente, come mostrato precedentemente, che la comprensione dello *screening* da parte delle donne è scarsa e non è basata su un'accurata valutazione delle informazioni rilevanti per il processo decisionale; inoltre le donne si differenziano nell'attribuzione della scelta maggiormente a se stesse o ad altri (Jorgensen, 1995; Santalahti *et al.*, 1998). Nonostante sia stato rilevato che gli operatori sanitari considerino lo *screening* una scelta volontaria della donna (Santalahti *et al.*, 1998), altre ricerche hanno mostrato che alcune donne sono state persuase nella loro scelta dagli stessi operatori o da altre persone significative (Santalahti *et al.*, 1998; Jorgensen, 1995). Da alcuni studi (Al-Jader *et al.*, 2000; Harris *et al.*, 1996; Press, Browner, 1997; Santalahti *et al.*, 1998, 1999) emerge che alcune donne trovano difficile rifiutare lo *screening* quando viene proposto da un operatore sanitario. Inoltre, spesso considerano questa scelta complicata e richiedono un maggiore supporto e/o un maggiore intervallo di tempo per prendere la decisione (Carroll *et al.*, 2000; Harris *et al.*, 1996; Santalahati *et al.*, 1998, 1999; Statham, Green, 1993). Queste considerazioni suggeriscono che ci sia un *gap* tra il desiderio delle donne di compiere una scelta informata e la loro consapevolezza rispetto al significato di decisione informata (Green *et al.*, 2004). È emerso inoltre il bisogno delle interessate di ricevere ulteriori informazioni, in particolare sulle caratteristiche tecniche e sulle potenzialità della diagnosi genetica pre-natale (Santalahti *et al.*, 1998). In generale, tuttavia, in letteratura si nota come molte ricerche valutino la qualità e la migliorabilità delle informazioni ricevute dalle donne, ma non gli interventi a supporto del processo decisionale.

Come detto in precedenza, la maggior parte delle donne sostiene di avere preso la decisione giusta e si sente soddisfatta della propria scelta, anche se un'importante percentuale di coloro con un risultato positivo allo *screening* esprime rammarico rispetto

alla decisione presa. Il livello di soddisfazione per il processo decisionale, in questo senso, sembra dipendere dal tipo di elaborazione cognitiva alla base del processo di valutazione dell'informazione.

Gli studi relativi alla comunicazione persuasiva suggeriscono infatti che le persone prendono una decisione sulla base di due metodi principali di elaborazione dell'informazione. Secondo il modello dell'elaborazione sistematica *versus* quella basata su euristiche elaborato da Eagly e Chaiken (1993), nell'"elaborazione sistematica" dell'informazione sono considerati i pro e i contro delle possibili opzioni e vengono valutate le conseguenze delle azioni possibili. Questo tipo di elaborazione tende a verificarsi quando le persone sono preoccupate di raggiungere una conclusione valida e accurata e conduce a una modificazione nell'atteggiamento che è relativamente stabile, resistente al cambiamento e predittivo del comportamento. Il secondo processo, definito "elaborazione euristica", comporta l'utilizzo di strategie semplificate, per esempio euristiche come "Farò quello che gli esperti consigliano" o "Farò tutti i test che mi saranno proposti". È probabile che questo tipo di elaborazione si verifichi quando la motivazione per l'esito della decisione è bassa e il tempo per rifletterci è limitato, oppure quando le persone non sono in grado di elaborare le informazioni in modo sistematico.

Nel caso dei test pre-natali sembra che i professionisti non diano informazioni in una modalità che possa condurre a un'elaborazione sistematica: i test vengono spesso presentati come una *routine* invece che come una delle possibilità che richiedono una decisione in merito (Michie *et al.*, 1999).

È emerso come le donne che si sentono soddisfatte per la propria scelta risultino essere falsamente rassicurate e il processo decisionale appaia meno sistematico rispetto alle donne con un livello di soddisfazione minore. Coloro che invece sono impegnate in un processo decisionale più sistematico e possiedono un alto livello di conoscenza, tendono a essere maggiormente preoccupate; prendere una decisione maggiormente informata potrebbe quindi essere associato a un aumento di ansia.

La letteratura, in effetti, sostiene che le strategie efficaci nel processo decisionale richiedono una maggiore attenzione e, quindi, il livello di ansia aumenta durante il processo. Si può ipotizzare che le donne che si focalizzano sulle cognizioni ed emozioni durante il processo decisionale, lo sperimentino come maggiormente impegnativo e meno soddisfacente rispetto a chi utilizza una strategia semplice.

Tuttavia, una valutazione più sistematica dell'informazione relativa alla decisione è necessaria per poter raggiungere una scelta informata ed è associata a una diminuzione di false rassicurazioni e a un aumento della soddisfazione per la decisione raggiunta (Green *et al.*, 2004).

2.3. Gli aspetti che incidono sul processo decisionale

Alla luce delle considerazioni espresse sulla scelta informata diventa importante interrogarsi su quali siano i fattori che concretamente incidono sulla decisione di sottoporsi all'indagine genetica pre-natale. La letteratura che si è occupata di questo aspetto ha individuato nelle variabili socio-demografiche, esperienziali, psicologiche e relazionali alcuni degli elementi più influenti nel processo decisionale.

Variabili socio-demografiche ed esperienziali

Gli studi che hanno indagato le variabili socio-demografiche che influiscono sulla scelta delle donne di avvalersi o meno della diagnosi pre-natale invasiva rilevano che un'età maggiore e un alto livello di conoscenza sono correlati positivamente con la decisione di sottoporsi al test (Michie *et al.*, 1999; Tymstra *et al.*, 1991; Vergani *et al.*, 2002). Al contrario, la richiesta di sottoporsi a queste indagini diminuisce del 50% per ogni precedente aborto, mentre le donne nullipare sembrano essere più indecise sulla scelta da intraprendere (Vergani *et al.*, 2002).

Anche le donne con un basso livello socio-economico tendono a sottoporsi con minore frequenza alla diagnosi pre-natale invasiva e ciò sembra dipendere da uno scarso accesso alle informazioni fondamentali per prendere una decisione. Ad esempio, le interessate spesso sostengono di non essere state informate da parte dei professionisti sanitari sulla possibilità di sottoporsi al test (Dormandy *et al.*, 2005; Khoshnood *et al.*, 2004).

Il limitato accesso alle informazioni fondamentali per la scelta è stato ritenuto anche la causa del minore accesso alla diagnosi pre-natale invasiva da parte di donne appartenenti a minoranze etniche (Dormandy *et al.*, 2005). Tuttavia sono state evidenziate anche altre variabili di mediazione che spiegherebbero questo dato, nonostante le ricerche attualmente disponibili non abbiano indagato i motivi implicati per ogni etnia. Per quanto riguarda le donne afro-americane, lo studio di Kuppermann *et al.* (2006) ha rilevato come queste si sottopongano meno frequentemente al test poiché tendono ad attribuirgli uno scarso valore e ad assumere una visione fatalista nei confronti degli avvenimenti della vita. L'appartenenza a questa minoranza sembra però predire l'accesso al test solo per le donne con età superiore ai 35 anni; in donne con età inferiore sono infatti implicate altre variabili, indipendenti dall'appartenenza etnica, come il luogo della clinica pre-natale, la tendenza ad abortire in caso di risultato patologico e la credenza che la medicina moderna interferisca troppo nella gravidanza.

Sembra inoltre che possa incidere sulla decisione anche il tipo di approccio adottato dal mediatore linguistico-culturale che partecipa alla consulenza genetica. Preloran *et al.* (2005) hanno infatti evidenziato una correlazione tra stile teso alla costruzione di un rapporto di fiducia e probabilità di accettazione dell'amniocentesi.

Variabili psicologiche

Le ricerche che hanno indagato le motivazioni per le quali le persone si sottopongono o meno alla diagnosi genetica pre-natale possono essere ricondotte agli "studi sui motivi", in cui viene chiesto alle donne di esplicitare le ragioni della propria scelta, e agli "studi predittivi", che prendono in considerazione gli atteggiamenti e la percezione del rischio di avere un bambino malato al fine di prevedere il comportamento delle donne nella scelta. La maggior parte degli studi ha indagato con interviste e questionari il punto di vista delle donne dopo avere preso una decisione. È probabile che queste considerazioni riflettano le giustificazioni della scelta più che le strategie sviluppate dalle donne per giungere alla decisione (Green *et al.*, 2004).

Gli "studi sui motivi" evidenziano che le ragioni maggiormente citate per spiegare la scelta, in donne che hanno deciso di avvalersi del test, sono: "evitare brutte sorprese" e conservare la possibilità di scelta; prepararsi all'eventualità di avere un bambino non sano; essere rassicurate che la gravidanza stia procedendo senza problemi; percezione della diagnosi pre-natale come metodica routinaria e, quindi, scontata; la fiducia nella tecnologia moderna e nell'autorità professionale (Chiang *et al.*, 2006; Green *et al.*, 2004; Santalahti *et al.*, 1998, 1999).

Coloro che invece hanno deciso di non sottoporsi al test hanno espresso le seguenti motivazioni: rifiuto dell'ansia connessa a un risultato patologico; desiderio di "non sapere"; opposizione all'aborto; convincimento a priori della buona salute del bambino, della bassa probabilità di malattia o della scarsa severità della malattia stessa; mancanza di fiducia nel risultato del test; preoccupazione per il rischio di aborto conseguente alla procedura; condizionamento da propria o altrui esperienza negativa. Altre hanno addotto come motivazione la carenza di risorse (ad esempio per l'asilo nido e il tempo insufficiente) (Green *et al.*, 2004; Santalahti *et al.*, 1998; Tercyak *et al.*, 2001). Entrando nello specifico del contesto italiano (Salutest, 2007), le donne dichiarano di non essersi sottoposte alle indagini pre-natali invasive perché avrebbero comunque portato a termine la gravidanza, perché non lo ritenevano necessario, per evitare ogni rischio di aborto, perché sconsigliate dal medico.

Gli "studi predittivi" hanno valutato i seguenti fattori che possono influire sulla scelta di sottoporsi o meno al test: l'atteggiamento personale verso la disabilità; la percezione del rischio di avere un bambino malato; la percezione delle norme sociali, cioè di quello che gli operatori sanitari e/o gli amici e la famiglia pensano che la donna dovrebbe fare; la percezione dei benefici e dei limiti del test; l'atteggiamento verso l'aborto; l'intenzione di interrompere la gravidanza. In generale le donne che accedono al test - rispetto a quelle che non vi accedono - mostrano atteggiamenti maggiormente negativi verso l'anormalità, percepiscono la probabilità di avere un bambino affetto come più alta, tendono ad avvertire la desiderabilità da parte di altre persone significative che si sono sottoposte al test e sono maggiormente disposte a ricorrere all'aborto (Green *et al.*, 2004; Liamputtong *et al.*, 2003; Tercyak *et al.*, 2001).

Lo studio di Vergani *et al.* (2002), uno dei pochi condotti nel contesto italiano, rileva che il fattore che incide maggiormente sulla scelta di sottoporsi all'amniocentesi è la

propensione a priori verso questa procedura; il 93% delle donne che ha preso parte alla ricerca dichiarava, durante la consulenza genetica, un'opinione a priori sull'amniocentesi. Tra i fattori che influenzano questo atteggiamento sembrano esserci evidenze che le donne con un minore rischio di patologia cromosomica connessa all'età e quelle con una storia di aborti spontanei multipli siano significativamente meno propense, a priori, verso la procedura. Gli autori non hanno dato spiegazioni rispetto a quest'ultima correlazione; si potrebbe tuttavia ipotizzare che l'aver esperito aborti precedenti conduca a un maggiore timore per il rischio di aborto connesso alla procedura e che, quindi, queste donne siano meno disposte a sottoporsi a indagini invasive. La seconda variabile che con maggiore importanza sembra influenzare la decisione circa l'amniocentesi è l'ecografia genetica. Un risultato nella norma di questa indagine ecografica sembra influenzare la decisione delle donne in misura maggiore rispetto a un risultato anormale, suggerendo che l'ecografia assuma un importante ruolo di rassicurazione.

Il ruolo dei partner

La prospettiva dei *partner* e il loro ruolo nel processo decisionale e di negoziazione all'interno della coppia è stato relativamente poco studiato nelle ricerche sulla consulenza genetica pre-natale, tecnologie pre-natali e malattie congenite. Questo dato potrebbe riflettere la credenza comune che la gravidanza sia una "questione delle donne" (Kenen *et al.*, 2000). Gli studi che hanno indagato il ruolo del *partner* maschile hanno evidenziato, al contrario, come la maggior parte delle donne coinvolte nel processo decisionale sostenga che la scelta sia stata presa in modo congiunto (Kenen *et al.*, 2000; Santalahati *et al.*, 1998) o che la posizione del *partner* sia stata influente per la decisione (Jaques *et al.*, 2004). In particolare, i risultati della ricerca qualitativa di Kenen *et al.* (2000) evidenziano tre stili decisionali nel processo che coinvolge entrambi i *partner* sull'accesso alla procedura:

- stile dominio: ciascun *partner* prende la decisione nel proprio dominio; i domini sono concordati e rimangono abbastanza costanti nel tempo;
- stile congiunto-delegatario: la maggior parte delle decisioni vengono prese congiuntamente, con il *partner* maschile attivamente coinvolto. Le decisioni di secondaria importanza vengono delegate al *partner* che impegna una maggiore quantità di tempo in quell'area;
- stile saliente: dopo la discussione, se permangono disaccordi, la decisione è presa dal *partner* che si sente più forte sulla questione.

Durante la consulenza genetica gli stessi autori hanno rilevato che nel 20% dei casi le donne partecipavano da sole al colloquio e, laddove fossero con il *partner*, questo aveva solitamente un ruolo "passivo". Questo risultato può rispecchiare lo scarso coinvolgimento del *partner* maschile in questa fase decisionale, che potrebbe essere favorito dall'atteggiamento degli stessi servizi sanitari.

Secondo gli autori vi sarebbe una relazione tra il coinvolgimento del *partner* nella decisione e la percezione sulle implicazioni della diagnosi pre-natale. Alcuni si mostrano molto preoccupati rispetto alle implicazioni della decisione e alle conseguenze che

potrebbe comportare (per esempio se nascesse un bambino con sindrome di Down in caso di rifiuto della diagnosi pre-natale, o si verificassero complicazioni in gravidanza legate al ricorso alla procedura). Altri adottano l'approccio "un passo alla volta", scegliendo un tipo di test e decidendo l'azione successiva a seconda del risultato del passo precedente. Quindi, la decisione relativa alla diagnosi pre-natale sembra debba essere considerata principalmente come una decisione basata sulle conseguenze dell'azione oppure una decisione basata sul conseguimento di informazioni (ad esempio "Prenderemo una decisione quando dovremo, se il test rileverà qualcosa di anomalo"); in quest'ultima prospettiva, la decisione di compiere un'azione è posposta fino a che il risultato non confermi un'anormalità. I *partner* maschili sembrano maggiormente influenzati da queste due prospettive, che oltretutto sembrano essere correlate con lo stile decisionale adottato. Quando la decisione è basata sul conseguimento di informazioni, tendono ad essere più frequentemente adottati gli stili decisionali "dominio" o "saliente" e il *partner* maschile tende spesso a delegare la decisione alla donna. Se invece la prospettiva è basata sulle conseguenze immediate dell'azione, lo stile decisionale "congiunto-delegatario" appare il *pattern* più probabile, con l'uomo maggiormente coinvolto.

Alcuni uomini non rientravano perfettamente in nessuna delle due categorie, ma sembravano più simili a coloro che prendono la decisione sull'informazione; si mostravano maggiormente preoccupati rispetto alla donna e rimandavano la decisione a lei perché veniva coinvolto il suo corpo. L'informazione in questo caso veniva percepita come fonte di rassicurazione, ma non come base per una decisione futura. Lo stile "dominio" potrebbe dare conto della limitata partecipazione dei *partner* maschili alla seduta di consulenza genetica. Quando la questione principale diventava la preoccupazione, i *partner* maschili tendevano a spingere affinché la donna si sottoponesse all'amniocentesi. Nonostante il *partner* maschile assuma una certa importanza nel processo decisionale - come detto in precedenza, non sembra essere mai considerato come determinante nella scelta di sottoporsi alla diagnosi pre-natale. Questo potrebbe indicare, per quanto concerne le decisioni relative agli esami a cui sottoporsi in gravidanza, la prevalenza di rapporti di coppia basati su un maggiore potere della donna, o di relazioni paritarie.

L'operatore sanitario

All'interno dei fattori relazionali che possono influenzare la scelta rientra anche il rapporto tra utenti e personale sanitario. Negli anni recenti il principio di non direttività è diventato una norma universale nel contesto del *counseling* genetico (Burke, Kolker, 1994). Clarke (1997) descrive questo approccio come non finalizzato a condurre l'utente a prendere particolari decisioni o scelte in quanto preferite o raccomandate dal medico, dai servizi sanitari o dalla società, ma a supportarlo nella presa di decisione migliore per se stesso e la propria famiglia, valutandola in base alla propria prospettiva. Lo stesso autore evidenzia le ragioni per le quali il principio di non direttività viene considerato così importante nell'area della genetica: il rispetto del principio etico di autonomia, il forte desiderio di separare l'area della genetica medica dalla storia recente dell'eugenetica,

l'esigenza di creare una distanza emotiva dall'utente per proteggere il professionista da un coinvolgimento eccessivo e infine svincolare i professionisti dalla responsabilità connessa alla decisione presa dall'utente.

All'interno della relazione medico-paziente possono essere descritti tre tipi diversi di approcci al *counseling*:

- nel modello paternalistico il medico prende le decisioni relative all'assistenza sanitaria basandosi su quelli che pensa possano essere i migliori interessi per il paziente (Murray *et al.*, 2007);
- nel modello guida-cooperazione, simile a quello paternalistico, al professionista è riconosciuto un maggiore sapere ed esperienza e il paziente, quindi, segue le raccomandazioni del consulente;
- nel modello della partecipazione mutuale, il consulente assume il ruolo di aiutare il paziente ad aiutarsi. Quest'ultimo modello implica che il consulente sostenga il paziente nel percorso decisionale, trasmettendogli le conoscenze e facendolo sentire a suo agio nella situazione in cui viene responsabilizzato a operare una scelta personale (Saal, 2002).

Nella ricerca condotta nel Regno Unito tramite interviste a operatori sanitari, Williams *et al.* (2002) hanno rilevato che molti operatori riconoscano la difficoltà, se non l'impossibilità, di mettere in pratica un approccio non direttivo. Secondo alcuni intervistati, l'approccio non direttivo risulta confusivo per le persone, in quanto in contrasto con la tipica relazione professionista-paziente nella quale il professionista è chiamato a offrire la propria opinione come la migliore linea di azione. I professionisti che non seguono l'approccio direttivo si muovono in genere lungo un *continuum* che va dalla collaborazione con i pazienti, una volta comprese le loro richieste, sino alla presa di decisione in loro vece, apertamente o celatamente, sulla base del loro presunto interesse. Sebbene alcuni professionisti sembrano impiegare regolarmente una particolare prospettiva, altri riportano di muoversi lungo il *continuum* a seconda delle situazioni specifiche. I professionisti sostengono di adottare un approccio direttivo interpretando la richiesta di ulteriori informazioni come richiesta di essere indirizzati; talvolta questa azione di indirizzo è ritenuta importante o persino parte integrante del lavoro del professionista; altre volte l'approccio direttivo prescinde da una richiesta esplicita e la direttività viene considerata come un supporto nel processo decisionale. Vi sono evidenze del fatto che effettivamente molte donne che partecipano alla consulenza genetica desiderino sapere l'orientamento del medico (Armstrong *et al.*, 2002).

Da alcune ricerche emerge, come già esposto, che alcune donne sostengono di essere state persuase nella loro scelta dagli operatori sanitari o che questi non si sono dimostrati neutrali (Green *et al.*, 2004; Santalahti *et al.*, 1998). Spesso le interessate considerano difficile rifiutare la diagnosi pre-natale quando viene proposta dal professionista (Green *et al.*, 2004; Sjogren, Uddenberg, 1988). Inoltre, il fatto che la partecipazione allo *screening* pre-natale venga considerato dalle donne come una routine, un atto evidente o naturale (Santalahti *et al.*, 1998), implica che le stesse non sono state investite o non si sentono responsabili personalmente della scelta. Soprattutto le persone con un basso livello di

istruzione tendono a essere poco informate ma comunque propense ad accettare le procedure mediche routinarie (Press, Browner, 1977). Allo stesso modo, la forte fiducia nei professionisti e la tendenza a fare tutto ciò che viene proposto da loro, mina la possibilità per la donna di effettuare una scelta in completa autonomia (Santalahti *et al.*, 1998). Vi sono inoltre prove del fatto che le strategie di elaborazione dell'informazione impiegate dalla coppia, dipendenti dal tipo di comunicazione adottata dal consulente, influenzano la percezione del rischio e i possibili corsi di azione (Lippman-Hand, Fraser, 1979).

3. I supporti informativi nella diagnosi genetica pre-natale

3.1. L'efficacia dei supporti informativi nella diagnosi pre-natale

L'informazione sanitaria per persone non esperte, in forma stampata o elettronica, è riconosciuta a livello internazionale come uno strumento utile e necessario nel processo decisionale degli individui.

Come il senso comune suggerisce, le ricerche confermano che l'efficacia delle informazioni fornite ai pazienti dipende dalla loro qualità e accessibilità (Sanger *et al.*, 2002). Alcuni studi condotti su questi parametri hanno mostrato come spesso si verifichi una discrepanza tra l'abilità di lettura dei pazienti e le informazioni che vengono fornite. Da uno studio condotto negli Stati Uniti emerge che spesso il materiale sanitario educativo viene scritto dal 9° al 17° grado del livello di lettura,⁴ sebbene un importante numero di pazienti riesca a leggere a un livello significativamente inferiore (Wilson, 2000). Inoltre le ricerche hanno rilevato che i pazienti spesso leggono 1-2 gradi in meno rispetto al livello scolastico completato e che i lettori occasionali tendono ad essere persone scarsamente istruite, residenti in contesti urbani, con un reddito basso e appartenenti a minoranze (Wilson, 2000). Secondo queste evidenze, quindi, la leggibilità del materiale potrebbe permettere ai pazienti con limitate capacità di lettura di avere un controllo migliore sulla propria salute e di prendere decisioni maggiormente informate (Wilson, 2000).

Nell'ambito della diagnosi pre-natale in particolare, fornire delle informazioni che possano essere comprese dalle donne che si apprestano a scegliere se sottoporsi a indagini più o meno invasive è il passo fondamentale per consentire il raggiungimento di una scelta consapevole. Il contenuto e le modalità con cui le informazioni vengono fornite hanno forti implicazioni sulle possibilità di comprenderle e ricordarle (Green *et al.*, 2004).

Rispetto al primo aspetto è interessante lo studio condotto da Cho *et al.* (1997) su 115 opuscoli relativi ai test genetici disponibili negli Stati Uniti, sia per i medici generici che per i pazienti. È stato rilevato come questo materiale spesso si mostrasse carente in alcuni aspetti, in particolare rispetto a rischi, benefici e scopo del test, che venivano raramente menzionati, analogamente alla caratteristica di volontarietà del test; inoltre la necessità di un consenso informato scritto non veniva mai citata e le dichiarazioni sull'accuratezza del test risultavano vaghe e potenzialmente fuorvianti.

⁴ Secondo la formula Flesch-Kincaid, il grado del livello di lettura corrisponde agli anni di scuola frequentati nel sistema scolastico statunitense. Rispetto al ciclo scolastico completato si rilevano le seguenti corrispondenze: 5° grado, scuola elementare; 8° grado, scuola media inferiore; 12° grado, scuola media superiore; 17° grado, Università.

Per quanto riguarda invece l'effetto delle diverse modalità informative sulle persone che stavano decidendo se sottoporsi all'indagine genetica pre-natale, gli studi hanno evidenziato l'utilizzo di molteplici strumenti tra i quali opuscoli, sistemi interattivi multimediali e videocassette. Nonostante i numerosi studi condotti sull'efficacia di queste modalità, non è tuttavia possibile definire in modo assoluto quale sia la più efficace. Una delle difficoltà nell'effettuare una valutazione comparativa riguarda il fatto che alcuni strumenti, più di altri, meglio si adattano a un certo tipo di contesto o utenza; e non esistono criteri standard per valutare il modo in cui si modifica il grado di conoscenza in seguito ai vari interventi; inoltre, il campione di donne considerato aveva spesso caratteristiche diverse e quindi difficilmente comparabili (Green *et al.*, 2004).

Al di là di queste difficoltà, vengono ora presentate più nel dettaglio le specifiche di ciascuno strumento.

Opuscoli informativi

Come evidenziato da diverse ricerche, i materiali scritti sull'indagine genetica consentono a chi ne usufruisce di accrescere sia la propria conoscenza generale in quest'ambito sia la comprensione degli specifici test diagnostici (Goel *et al.*, 1996; Marteau *et al.*, 1993; Sanderson *et al.*, 2005).

Sembra anche che i materiali informativi scritti agiscano sul piano emotivo, diminuendo il livello di preoccupazione e prudenza, conducendo così a una minimizzazione degli svantaggi del test e aumentando l'entusiasmo e l'ottimismo nei confronti della genetica (Sanderson *et al.*, 2005). Tuttavia queste conseguenze non sembrano dipendere da un incremento delle conoscenze sulla genetica, quanto invece dall'apparenza del materiale, come la ricchezza di colore e la credibilità di chi li ha progettati (Michie *et al.*, 2004; Sanderson *et al.*, 2005). Ad esempio la ricerca condotta da Michie *et al.* (2004) ha mostrato come ricevere un opuscolo nella versione colorata e patinata invece che semplicemente in bianco e nero conduca ad atteggiamenti più positivi e a un interesse maggiore per la genetica. Questi dati possono essere interpretati facendo riferimento al modello citato dell'elaborazione sistematica *versus* quella basata su euristiche: quando le persone non sono in grado - o non sono motivate - ad applicare un'elaborazione sistematica possono accettare il messaggio che viene loro proposto attraverso l'uso di euristiche, cioè senza un esame attento dell'argomento, ma basandosi invece su alcuni aspetti periferici, come la credibilità della fonte o altri indizi non legati al contenuto (Eagly, Chaiken, 1993).

Diventa allora importante tenere presente questo effetto aggiuntivo non desiderato degli opuscoli quando si intendono valutare gli svantaggi e i benefici delle varie modalità informative.

Oltre a questo rischio occorre considerare il fatto che l'attuale utilizzo indiscriminato di materiale cartaceo potrebbe produrre il cosiddetto effetto di sovraccarico informativo (*information overload*) (Bettetini, 1997; Galdón López, 1994; Revel, 1988; Wurman, 1989): quanto più aumenta il flusso informativo, tanto più diminuisce la soglia di attenzione di chi fruisce l'informazione. In altre parole, questo sovraccarico informativo

produce nei soggetti più attivi, che al giorno d'oggi hanno accesso a moltissime fonti, un effetto contrario a quello desiderato: anziché informare, fa sì che i soggetti non prestino più attenzione agli stimoli che vengono loro proposti. Se si pensa al materiale cartaceo che giunge ogni giorno nelle abitazioni, che spazia dalle offerte del supermercato alla pubblicità di nuovi servizi, si può immaginare come sia difficile porre attenzione a tutto, con la conseguente sensazione di non essere informati o di non prestare attenzione alle informazioni importanti. Tale effetto, tuttavia, potrebbe non essere così accentuato nel contesto dell'indagine genetica, in cui la motivazione delle persone all'informazione potrebbe influire notevolmente sulla ricerca e sull'attenzione delle stesse.

Sistemi interattivi multimediali

I programmi informativi computerizzati, solitamente veicolati tramite *touch screen*, rappresentano metodi di presentazione originale poiché utilizzano elementi multimediali come suoni, video e animazioni. Date queste caratteristiche, costituiscono quindi un'alternativa più attraente rispetto ai tradizionali formati scritti. Le barriere di comunicazione, come una scarsa alfabetizzazione e le differenze culturali e di linguaggio, inoltre, possono essere più facilmente sormontate inserendo versioni modificate dei contenuti del programma, che includono diverse lingue o che sono state create per incontrare specifiche necessità culturali. Inoltre, attraverso questi strumenti l'utente può scegliere la quantità di informazione che desidera ricevere a seconda delle proprie necessità, evitando così il rischio del sovraccarico informativo precedentemente accennato (Leung *et al.*, 2004; Radvan *et al.*, 2004). Un ulteriore vantaggio del sistema interattivo multimediale consiste nel fatto che può prevedere degli adattamenti, impiegando le informazioni ricevute dall'utente per fornire una tipologia di informazioni e di indicazioni a seconda del caso specifico (Radvan *et al.*, 2004).

Sebbene questo strumento informativo aumenti le conoscenze delle persone sull'indagine genetica, non sembra però favorire - rispetto all'uso degli opuscoli - una migliore comprensione dei test genetici da parte di coloro che ne usufruiscono. Appare tuttavia la modalità più efficace per fornire informazioni a donne in gravidanza che hanno una storia sfavorevole, o risultati anormali al test (Graham *et al.*, 2000).

Analogamente all'utilizzo degli opuscoli, anche l'impiego di questi sistemi determina una maggiore accettazione dei test genetici (Graham *et al.*, 2000) e non sembra incidere in misura diversa sulla decisione (Leung *et al.*, 2004). È stata inoltre rilevata una diminuzione dell'ansia in seguito all'utilizzo dell'ausilio informativo multimediale rispetto all'opuscolo (Graham *et al.*, 2000).

Se gli elementi citati fanno di questo strumento una modalità informativa avanzata ed efficace, occorre tuttavia tenere in considerazione alcuni aspetti secondari, ma non ininfluenti, nel suo utilizzo. In primo luogo, rispetto al materiale cartaceo è più dispendioso, elemento che può influire notevolmente sul numero di macchine a disposizione o sulla complessità dei programmi. In secondo luogo dagli studi su questa modalità informativa sembra emergere che l'ausilio computerizzato sia di supporto al *counseling* esclusivamente per le donne che hanno delle conoscenze in ambito

informatico (Leung *et al.*, 2004). Quest'ultimo aspetto, in particolare, dovrebbe essere tenuto presente nel momento in cui si riflette sul tipo di utenza a cui si vogliono indirizzare le informazioni. In questo caso, infatti, un'utenza con scolarità medio-bassa, che solitamente fa uno scarso utilizzo dei computer, potrebbe non usufruire adeguatamente di questo strumento.

Videotape

Nella rassegna condotta sono stati considerati due studi che hanno utilizzato i *videotape*, valutandone l'efficacia. I *videotape* in questione contenevano informazioni esclusivamente sulla sindrome di Down e sono stati distribuiti a donne che avevano avuto accesso ai servizi sanitari pre-natali (Hewison *et al.*, 2001; Leung *et al.*, 2004). Rispetto all'opuscolo cartaceo, che conteneva lo stesso tipo di informazioni, il *videotape* si è rilevato più efficace nell'aumentare la comprensione delle donne su questa patologia (Hewison *et al.*, 2001). Nonostante non esistano ancora studi che abbiano confrontato l'effetto del *videotape* con quello dei sistemi interattivi multimediali, sembra però che l'utilizzo di un supporto informatico che preveda maggiori contenuti ed esercizi per aiutare le donne nella decisione, in aggiunta al video e all'opuscolo, possa migliorarne le conoscenze (Leung *et al.*, 2004). Rispetto alle possibili conseguenze emotive, il video, quando confrontato con l'opuscolo, non conduce a una maggiore preoccupazione per l'eventuale patologia del bambino e, più in generale, non aumenta il livello di ansia.

Non sono state rilevate differenze neppure sulla decisione relativa al sottoporsi o meno al test diagnostico pre-natale fra chi ha guardato il video e chi ha usufruito dell'opuscolo (Hewison *et al.*, 2001). Tuttavia gli studi presi in considerazione (Hewison *et al.*, 2001; Leung *et al.*, 2004) hanno confrontato i vari strumenti informativi tra loro ma non hanno indagato eventuali differenze nell'accesso al test tra persone che utilizzano questi strumenti e coloro che invece non se ne avvalgono. Si è però evidenziato in precedenza come la percezione dei limiti e dei rischi relativi ai test incida sull'accesso a queste indagini (Green *et al.*, 2004; Liamputtong *et al.*, 2003). Poiché l'aspetto degli opuscoli stessi può condurre le persone a minimizzare i rischi dell'indagine, si potrebbe ipotizzare che essi favoriscano l'accesso a questi esami e che tale correlazione positiva sia in realtà presente anche nel caso dei video e dei sistemi interattivi multimediali. Rimane poco chiaro, tuttavia, quali siano le caratteristiche intrinseche che potrebbero incidere sulla scelta.

3.2. L'impiego dei supporti informativi e la relazione professionista sanitario-paziente

Se finora sono stati trattati vantaggi e svantaggi dei più comuni strumenti utilizzati come supporto all'informazione nei percorsi di diagnosi pre-natale, non si è però ancora preso in considerazione il contesto all'interno del quale essi vengono solitamente adottati, ovvero la relazione tra i professionisti e gli utenti. Seppure tutte le modalità qui considerate possano essere utilizzate evitando il contatto diretto tra professionisti del

settore e utenti, ciò non toglie che anche questo costituisca di fatto una modalità di relazione. A questo punto la riflessione sui processi informativi potrebbe rientrare all'interno del più vasto capitolo dei processi comunicativi, e in particolare della comunicazione medico-paziente. Si tratta di una tematica molto ampia che rischierebbe di distogliere l'attenzione dall'oggetto di interesse; non è tuttavia possibile ignorare completamente gli studi che si sono occupati dell'influenza del contesto nell'informazione in un'ottica relazionale.

Contrariamente a quanto si potrebbe pensare, sembra infatti che non sempre la modalità informativa che prevede un contatto diretto tra professionisti e utenti sia tra le più efficaci. Alcuni studi suggeriscono che gli operatori sanitari possono talora costituire un ostacolo nel fornire l'informazione (Oliver *et al.*, 1996; Russel, Gordon, 1998). In particolare gli impedimenti riscontrati sarebbero (Oliver *et al.*, 1996):

- la resistenza di alcuni operatori sanitari a un approccio basato sulle evidenze scientifiche;
- l'attribuzione di una eccessiva importanza alla dimensione tecnica rispetto a quella relazionale;
- la preoccupazione che una scelta informata possa provocare ansia;
- barriere professionali nella promozione di una decisione realmente informata.

La rassegna di O'Connor *et al.* (2003) ha tuttavia mostrato come i supporti informativi alla decisione, rispetto alle visite abituali, migliorino la conoscenza del paziente e conducano effettivamente a un precoce raggiungimento della decisione, senza che l'ansia aumenti. Non si può però concludere che gli strumenti informativi possano sostituire efficacemente il rapporto medico-paziente poiché si trascurerebbe il punto di vista delle donne, le quali sostengono di preferire il dialogo con il professionista sanitario, o la consulenza associata al materiale informativo, come fonte di informazioni (Jaques *et al.*, 2004; Stapleton *et al.*, 2002). Alcuni dati mostrerebbero che specialmente le donne con un *background* linguistico-culturale differente preferiscono ricevere informazioni da una fonte fidata o da una persona, piuttosto che solo attraverso materiale informativo scritto (Murphy *et al.*, 2003). Sembra quindi che il rapporto diretto con il professionista, abbinato a strumenti informativi specifici, rappresenti la soluzione ideale per supportare le donne nel percorso di gravidanza, garantendo una maggiore soddisfazione delle interessate e l'acquisizione delle conoscenze adeguate per la scelta che devono compiere.

Tuttavia, lo studio di Stapleton *et al.* (2002) mostra che in alcuni contesti l'efficacia degli opuscoli offerti all'interno della relazione medico-paziente sembra ridursi. Questa indagine è stata realizzata per spiegare i risultati della ricerca di O'Cathain *et al.* (2002), i quali avevano evidenziato che la distribuzione di opuscoli informativi da parte degli operatori sanitari non era efficace nel promuovere la scelta informata nelle donne che avevano accesso ai Servizi di maternità; questo risultato si presentava sorprendentemente in contrasto con le conclusioni raggiunte dalla letteratura disponibile sulle potenzialità dei supporti informativi.

Ciò che è emerso è che il contesto nel quale gli opuscoli vengono distribuiti assume un'importanza decisiva al fine della loro efficacia. Nonostante la valutazione positiva di questo strumento informativo da parte degli operatori sanitari, alcuni ostacoli rendevano infatti gli opuscoli poco utilizzati e non di supporto nel processo decisionale delle donne. All'interno di una forte struttura gerarchica i professionisti non si sentivano liberi di supportare tutte le opportunità illustrate nel materiale informativo, ma tendevano a riproporre quelle preferite dagli operatori appartenenti al livello più alto della scala di potere o ad escludere quelle non disponibili a livello locale. D'altra parte, le scelte offerte ma non sostenute attivamente dallo staff vengono prese raramente in considerazione dalle gestanti. Risultava, infatti, che è la fiducia delle donne nei professionisti sanitari ad assicurare la loro *compliance* con scelte che, in concreto, erano definite dagli operatori e che solo raramente erano oggetto di domande o di richiesta di alternative.

Gli opuscoli venivano spesso utilizzati come strumento pratico per ridurre i tempi e, d'altra parte, le donne raramente iniziavano una discussione con i professionisti sul contenuto di questo materiale, anche se esprimevano poca soddisfazione quando le informazioni scritte sostituivano il colloquio.

La promozione da parte dei professionisti sanitari di procedure standard, invece che di opzioni, e il modo in cui le donne valutano le proprie alternative favoriscono la *compliance* informata più che la scelta informata (Stapleton *et al.*, 2002). Questi dati suggeriscono la necessità di valutare accuratamente il contesto nel quale gli strumenti informativi vengono introdotti. All'interno di relazioni connotate da un potere verticale è probabile che le nuove modalità di informazione, che potrebbero condurre anche a una maggiore autonomia decisionale della donna, siano "boicottate" dai professionisti sanitari stessi.

I continui progressi scientifici nel campo della biomedicina rendono sempre più disponibili nuove tecniche finalizzate alla diagnosi delle malattie genetiche. Parallelamente, la scelta delle persone diventa maggiormente complessa a causa delle maggiori alternative e dell'incremento delle conoscenze che devono essere assimilate affinché si giunga a una decisione consapevole. Le decisioni in questo particolare ambito, inoltre, implicano una responsabilità molto forte che grava sugli interessati e che può comportare delle conseguenze per tutta la loro vita futura e quella dei loro familiari. È probabile che la difficoltà di ricevere e/o acquisire informazioni accurate sulle indagini pre-natali, se non verranno previste modalità divulgative diverse, tenderà ad acuirsi nel tempo.

Le ricerche a livello internazionale hanno mostrato non solo l'efficacia di interventi mirati comprendenti i supporti informativi, ma anche l'importanza del contesto in cui questi sono inseriti. Ciascuno strumento informativo ha vantaggi e svantaggi e non è possibile concludere quale di questi sia il migliore in assoluto. La decisione di utilizzare uno specifico strumento, o più di uno, non può infatti prescindere dalla valutazione del tipo di utenza, dei suoi bisogni specifici e dalla disponibilità di risorse dei servizi. Inoltre, l'eventualità e la modalità di utilizzo di questi supporti dovrebbe essere calibrata sulle dinamiche di gruppo prevalenti tra professionisti e tra professionisti-utenti.

Parte II.

La ricerca

4. Obiettivi e metodologia

La ricerca ha avuto principalmente uno scopo esplorativo e si è posta come obiettivo l'indagine di alcuni contesti nelle Aziende sanitarie di Imola, Ferrara e Bologna nei quali viene offerta la consulenza genetica, pur con peculiari specificità nel modo di condurre i colloqui, nelle figure professionali coinvolte e negli strumenti adoperati. In particolare si voleva indagare il punto di vista delle persone che usufruiscono dei servizi e quello di coloro che li offrono sui alcuni aspetti: come si colloca la consulenza genetica nella rete dei servizi alla gravidanza, quali bisogni informativi-relazionali soddisfa e quali non prende in considerazione, quali ulteriori supporti informativi potrebbero rivelarsi utili per migliorare il servizio.

Visto che la letteratura ha ampiamente mostrato come lo strumento informativo sia efficace nel momento in cui si colloca in un contesto relazionale significativo per il paziente (*Paragrafo 3.2*), l'obiettivo della ricerca non era volto solamente a ricavare una valutazione sugli strumenti utilizzati o utilizzabili, ma anche a cogliere quegli aspetti che fanno da contorno all'uso degli strumenti, come la relazione medico-paziente o medico-medico. Si è quindi deciso di adottare il doppio punto di vista - degli utenti e dei professionisti - in un modo di fare ricerca "dal basso verso l'alto" che mira, attraverso la narrazione dei protagonisti, all'individuazione di esigenze o bisogni che non sono ancora presi in considerazione nei protocolli in atto. Questo tipo di approccio, sicuramente minoritario tra gli studi che indagano la qualità nel percorso nascita (per una rassegna si veda Bisagni *et al.*, 2009), richiede metodologie di indagine esplorativa come interviste o *focus group*, che sono stati scelti e utilizzati a seconda del campione di riferimento: con le utenti italiane e gli operatori si è preferito organizzare dei *focus group*; con le utenti straniere si è invece preferito condurre delle interviste individuali. Questa ultima scelta è stata dettata dal fatto che essendo interessati a raccogliere il punto di vista di persone di diversa provenienza socio-culturale e appartenenza linguistica, risultava pressoché impossibile l'organizzazione di un gruppo.

4.1. Contesti

Le realtà aziendali considerate nella ricerca si rifanno alla normativa nazionale vigente in relazione alla diagnosi invasiva del cariotipo fetale che prevede delle indicazioni di accesso, non specificando con quale metodica (amniocentesi o villocentesi) e lasciando libera la scelta. L'indicazione ampiamente prevalente è quella dell'età materna avanzata, 35 anni o più, compiuti entro il termine della gravidanza. Le altre indicazioni previste sono: genitori con precedente figlio affetto da patologia cromosomica, genitore portatore di riarrangiamento strutturale non associato ad effetto fenotipico, genitore con aneuploidie dei cromosomi sessuali compatibili con la fertilità, anomalie malformative evidenziate ecograficamente, probabilità di 1/250 o maggiore che il feto sia affetto da

sindrome di Down (o alcune altre aneuploidie) sulla base dei parametri biochimici valutati su sangue materno o ecografici. La diagnosi genetica pre-natale può inoltre essere indicata dallo specialista sulla base della valutazione di situazioni particolari.

I percorsi in atto al momento dello studio (2006-2007) sono sinteticamente riportati di seguito.

- Proposta (e discussione) del ginecologo curante (privato o pubblico) di diagnosi pre-natale invasiva.
- Prenotazione di consulenza genetica presso il Servizio di genetica medica (Imola e Ferrara). A Imola nel corso di un colloquio individuale un medico genetista esegue la consulenza, al termine della quale fa firmare uno specifico consenso informato. A Ferrara tale prassi è stata valida fino al 2005 per tutte le indicazioni di accesso alla diagnostica invasiva del cariotipo fetale; dopo quella data il colloquio individuale per l'indicazione dell'età materna è stato sostituito da quello collettivo condotto da un medico genetista e preceduto dalla somministrazione di un questionario volto a raccogliere informazioni su eventuali rischi genetici. Se dal questionario o dalla espressa volontà della gestante emerge l'esigenza di un colloquio individuale, vi è la possibilità di eseguirlo al termine della fase collettiva di informazione. Per le altre indicazioni di accesso si è invece continuato ad effettuare il colloquio individuale di consulenza genetica.
- Prenotazione di colloquio/diagnosi invasiva presso il Centro di diagnosi pre-natale (Ospedale Maggiore e Policlinico Sant'Orsola di Bologna).
 - Nel corso di un colloquio individuale un'ostetrica raccoglie i dati della gestante e fornisce le informazioni, sottoponendo poi alla firma uno specifico consenso informato (Ospedale Maggiore).
 - Nel corso di un colloquio collettivo un medico ginecologo, dopo avere somministrato un questionario di raccolta dati, fornisce le informazioni e poi richiede la firma per uno specifico consenso informato (Polidinico Sant'Orsola).

Presso le due sedi, qualora dal colloquio emergano problematiche o possibili fattori di rischio genetico, le gestanti sono inviate alla consulenza individuale con un genetista.

Tabella 2. Sinossi delle prassi adottate nei contesti esaminati

Contesti	UOC genetica medica AUSL Imola	UOC genetica medica AOU Ferrara	UOC clinica ostetrica e medicina dell'età pre-natale AOU Bologna	UOC ginecologia e ostetricia Osp. Maggiore AUSL Bologna
Aspetti organizzativi				
Modalità di prenotazione				
Telefonica	+	+	+	+
Di persona	+	+	+	+
Primo contatto con utente	ass. san. / segret	infermiera	ostetrica	ostetrica
Informazioni	generali	generali	generali	generali
Chi dà l'appuntamento per il colloquio	ass. san. / segret	infermiera	ostetrica	ostetrica
Colloquio informativo				
Professionista addetto	genetista	genetista	ginecologo	ostetrica
Individuale	+	+(in base all'indicazione)		+
Di gruppo		+(in base all'indicazione)	+	
Raccolta consenso informato				
Professionista addetto	genetista	genetista	ginecologo	ostetrica

4.2. Procedura

Nel condurre la ricerca sono stati utilizzati i seguenti strumenti in relazione ai soggetti coinvolti:

- una griglia di rilevazione degli aspetti socio-anagrafico-esperenziali delle utenti (*Allegato 1*);
- 6 *focus group* con le utenti italiane;
- 2 *focus group* con i professionisti sanitari;
- 9 interviste individuali a donne straniere.

Le persone sono state invitate individualmente a partecipare alla ricerca tramite contatto telefonico da parte delle segreterie dei servizi coinvolti. I *focus group* e le interviste sono stati condotti nel periodo compreso tra dicembre 2006 e giugno 2007. Gli incontri sono avvenuti nei Servizi di genetica medica, di ginecologia-ostetricia e nei Consultori familiari. Le interviste con le donne straniere sono state condotte, ove necessario, con la presenza del mediatore linguistico-culturale.

4.3. Strumento

Ai fini della ricerca sono state costruite due griglie di domande, specifiche rispettivamente per le utenti e per gli operatori, da utilizzarsi come guida per la conduzione dei *focus group* e delle interviste. Le aree indagate nei due gruppi, infatti, differivano coerentemente con il diverso ruolo che essi hanno nella relazione. Alcune domande erano comuni ai due gruppi, altre divergevano in modo sostanziale (*Allegati 2 e 3*).

In generale nel formulare le domande che compongono la griglia si è preso spunto dalla metodologia, adottata soprattutto in ambito terapeutico, proposta da Karl Tomm (1987a, 1987b, 1988), che si avvale di domande poste in modo riflessivo. Tale scelta è giustificata dall'opportunità che questo genere di domande offre di introdurre nuove possibilità nel sistema, facilitando un processo di riflessione da parte della persona intervistata. La "riflessività", infatti, è una caratteristica che riguarda le relazioni tra i significati e i sistemi di credenza che guidano le azioni comunicative (Pearce, Cronen, 1980) ed è particolarmente utile nel fare emergere non semplicemente opinioni o stereotipi, ma soprattutto le credenze più profonde e orientative dei soggetti.

Aree indagate con le utenti

- **Storia personale**
questa parte era volta ad "aprire" il colloquio e a ottenere dalle utenti alcune informazioni di tipo socio-anagrafico-esperienziale, raccolte anche attraverso una scheda anagrafica. Con le persone immigrate si è indagato il percorso di migrazione e i legami familiari in Italia e nel paese di provenienza.
- **Storia del percorso nascita**
quest'area ha esplorato il percorso delle donne dal momento della conferma della gravidanza sino al parto. In particolare si sono identificati i servizi in relazione con il Servizio di consulenza genetica, per comprendere la sua collocazione nell'immaginario delle persone e le eventuali difficoltà nella rete dei servizi pre-natali. Infine, si è chiesto alle utenti di indicare le persone più significative nel percorso nascita.
- **Conoscenze pregresse sulla gravidanza**
con questo insieme di domande si è esplorato il livello di conoscenza sulla gravidanza in generale prima del contatto con i servizi pre-natali (compreso il ginecologo privato), oltre che le fonti da cui sono state attinte le eventuali informazioni.
- **Consulenza genetica**
questa parte, mirata al colloquio di consulenza genetica antecedente l'eventuale diagnostica pre-natale invasiva, ha indagato, analogamente al punto precedente, le conoscenze pregresse in merito e le fonti di informazione. Entrando più nel dettaglio della consulenza si era interessati a fare emergere gli aspetti positivi o negativi delle diverse modalità adoperate, lo stato emotivo delle persone coinvolte e le aspettative nei confronti delle figure professionali incontrate. In ultimo, si è esplorato il modo in cui le persone valutano ipotetici strumenti informativi, sia in termini di tipologia (cartacea, informatica, ecc.) sia in termini di contenuto.

Aree indagate con gli operatori

- **Bisogni dell'utenza**
con queste domande di apertura si è voluto esplorare il punto di vista degli operatori sull'utenza con cui sono in relazione, a seconda dei diversi ruoli professionali e contesti. In particolare si è indagato il modo in cui i professionisti si "rappresentano" gli utenti, i loro bisogni e vissuti emotivi.
- **Percorso informativo e collocazione dei professionisti**
con questa parte si è entrati nel merito delle pratiche informative adottate nei singoli contesti. In particolare, si è esplorato il punto di vista dei professionisti relativamente alla loro collocazione e al ruolo nella diagnosi pre-natale, al tipo di informazioni più utili per l'utenza e al modo migliore di fornirle. Sono state inserite una serie di domande riguardanti gli strumenti utilizzati per informare, le fonti di informazione, la loro efficacia e gli eventuali altri elementi che potrebbero favorire la conoscenza.
- **Bisogni degli operatori**
l'ultima macroarea di indagine era volta a esplorare i bisogni formativi/informativi degli operatori, nonché il modo in cui si potrebbe organizzare la rete di servizi per facilitare il loro compito.

4.4. Soggetti della ricerca

La raccolta dei dati è avvenuta sulla base di criteri di campionamento definiti a priori. Sono state coinvolte infatti donne di età superiore ai 25 anni, gravide o che avevano partorito da non più di due anni, italiane o straniere, che avevano dovuto prendere una decisione in merito alla diagnosi pre-natale invasiva nei contesti assistenziali individuati. È stato quindi raccolto anche il punto di vista delle donne che hanno deciso di non sottoporsi a diagnosi pre-natale, ma comunque in contatto con i servizi in cui si è discusso o sono state date informazioni in merito. La scelta di prendere in considerazione il punto di vista delle donne e non quello di eventuali *partner* è stata dettata da ragioni di tipo temporale e organizzativo.

Per quanto riguarda gli operatori, si è cercato di raggiungere un campione il più possibile rappresentativo delle diverse figure professionali implicate nei percorsi di diagnosi pre-natale. Sono stati quindi contattati ostetriche, medici ginecologi e infermieri, ottenendo la partecipazione di 8 ostetriche, 8 medici ginecologi e 5 infermieri.

Il campione totale è formato da 62 persone suddivise tra professionisti sanitari (21), donne italiane (32) e donne straniere (9).

Caratteristiche delle utenti

Le donne italiane hanno un'età compresa tra i 26 e i 42 anni ($M = 36,7$), il 18,8% ha conseguito un titolo di studio di scuola media, il 46,8% di scuola media superiore o professionale, il 34,4% pari o superiore alla laurea. Le donne italiane sono per la quasi totalità occupate (96,9%), coniugate o accompagnate (93,8%) e, per la maggior parte, alla prima esperienza di gravidanza (59,4%).

Le donne straniere, di età compresa tra i 33 e i 44 anni ($M = 37,67$), provengono dall'Est Europa (Polonia, Romania, Bielorussia), dall'Africa (Marocco, Algeria, Nigeria), dalla Siria e da Cuba. Hanno per lo più un titolo di studio pari o inferiore alla scuola media superiore e poco più della metà non è occupata (55,6%). Due sole donne sono alla prima esperienza di gravidanza. Le altre 7 si suddividono tra chi ha un figlio (3 donne), due figli (1) e tre figli (3). Tutte sono coniugate o accompagnate. Il tempo di permanenza in Italia varia da 11 anni a 1 anno e 3 mesi; tolti questi estremi, le donne straniere coinvolte sono per la maggior parte in Italia da circa 3 anni.

4.5. Analisi dei dati

Le schede sulle caratteristiche dell'utenza sono state analizzate attraverso il *software* SPSS. Le trascrizioni dei *focus group* e delle interviste interamente audioregistrate sono state sottoposte ad analisi del contenuto tematico. Ogni *focus group* è stato inoltre corredato da alcune note osservative e di sintesi dei principali contenuti emersi.

Questo tipo di analisi consente di ricostruire la visione del mondo propria delle persone oggetto di indagine. A differenza di un approccio di analisi dei dati di tipo quantitativo, dove il livello analitico si basa sulla descrizione obiettiva, sistematica e quantitativa del contenuto della comunicazione, questo tipo di analisi cerca infatti di identificare il significato dei dati e di ricostruire il loro senso sostanziale mediante interpretazione. Per questo motivo, i risultati non presentano evidenze quantitative (basate ad esempio sull'analisi delle frequenze), ma si basano sul percorso logico e teorico che ha guidato i ricercatori. Il tipo di analisi proposto, inoltre, considera il gruppo come principale elemento dell'elaborazione. Non sono quindi prese in considerazione le differenze emergenti tra i singoli partecipanti. All'interno di ogni gruppo le unità di analisi prese in considerazione variano in funzione del tema analizzato; i singoli brani sono identificati con la sigla della sede e della persona cui fanno riferimento per le utenti italiane e con il paese di provenienza per le utenti straniere.

5. Risultati

5.1. Il punto di vista delle utenti

I percorsi di diagnosi pre-natale

La scheda di rilevazione dei dati socio-anagrafici-esperienziali aveva l'obiettivo di raccogliere anche informazioni relative agli esami di diagnosi pre-natale effettuati dalle donne intervistate. Nel campione di donne italiane, il 77,4% ha fatto un esame invasivo, nella maggior parte dei casi rappresentato dall'amniocentesi. Di queste il 12,9% ha fatto anche un altro tipo di esame non invasivo. Per quanto riguarda le donne straniere, 6 hanno fatto l'amniocentesi, in un caso preceduta da un esame non invasivo, e 3 non hanno fatto alcun tipo di esame.

Rispetto ai percorsi di cura seguiti, nel campione delle donne straniere solamente due persone sono state assistite da un medico privato. La maggior parte, infatti, è stata indirizzata dal medico di medicina generale verso il Consultorio familiare o vi si è recata spontaneamente. Nel campione di donne italiane, invece, a fronte di una maggioranza seguita da un medico privato, vi è una piccola percentuale che si è rivolta direttamente al Consultorio familiare.

Punti in comune tra donne italiane e straniere

Prima di affrontare le specificità dei due campioni, analizzati in modo separato proprio in virtù delle loro differenze, si è scelto di evidenziare gli aspetti che accomunano le esperienze delle donne intervistate. In particolare, questo confronto può rivelarsi utile quando gli aspetti emergenti non possono essere attribuibili a difficoltà linguistiche o ad altre caratteristiche socio-anagrafiche, ma al semplice fatto di condividere una medesima esperienza in un dato contesto. In questo modo si supera, in un certo senso, anche il concetto stesso di "categoria" su cui a volte si basano le azioni di intervento, soprattutto quelle mirate a ridurre le disuguaglianze.

In primo luogo occorre sottolineare come in generale la gravidanza si configuri come un vero e proprio compito di sviluppo che mette in moto fattori emozionali inusuali anche per coloro che hanno maggiori risorse personali. Sia nel campione italiano che in quello delle donne straniere, infatti, si evince uno stato emotivo legato all'esperienza delle gravidanze del tutto diverso da quello esperito normalmente o in altre circostanze.

Forse prima con le altre tre gravidanze non mi rendevo conto di quelle cose; oggi come oggi sono più preoccupata. (Polonia)

Tu ti senti diversa, e sei diversa, o mò per gli ormoni, o mò per altre cose tu sei un'altra donna, con energie effettivamente differenti. (Imola 2, P4)

È tutta una situazione già particolare per una donna incinta, almeno per me, specialmente all'inizio, perché tutto è nuovo, tutto ti preoccupa, tutto... almeno per il primo figlio, forse con il secondo sarà meno drammatico. (Ferrara 1, P3)

E posso dire di avere avuto fin dai primi mesi un po' di ansia, penso che sia comune a tutte, ecco. (Ferrara 1, P1)

In particolare sembra che l'emozione più frequente sia l'ansia, legata al fatto che molto spesso, soprattutto alla prima esperienza, non si hanno le conoscenze per capire se una determinata situazione può essere considerata fisiologica oppure un campanello di allarme. Questo livello di attenzione sembra incidere anche sulle situazioni più semplici.

Poi ti dicono "se non rispondi è lo stesso", però se me la fai vuol dire che non è lo stesso, altrimenti non me la faresti, ma se io non ti do una risposta perché non la conosco è chiaro che diventa lo stesso, a me è rimasto il dubbio di avere lasciato un vuoto. (Ferrara 1, P5)

Adesso che mi ricordo, una delle cose appunto che mi avevano chiesto e che mi aveva mandato in ansia era se avevi avuto la febbre da quando eri rimasta incinta. E io lì, c'è stata una volta che ho avuto tipo 37,2, e ho scritto di sì, per cui ricordo che me lo chiesero, ed ero andata in paranoia perché ho detto "Ma... che cosa... Ma è pericoloso?" Perché io neanche mi ero posta il problema che potesse essere... e invece m'han detto "Ma che tipo di febbre ha avuto, era influenza..."; "Ma guardi no, un attimo di..." C'era scritto febbre e per me è febbre 37,2, ce l'ho sempre molto più bassa... c'è scritto febbre... (Ferrara 2, P5)

Sembra, inoltre, che questa particolare condizione coinvolga anche coloro che possiedono risorse aggiuntive nell'ambito della gravidanza, ovvero persone direttamente impegnate nell'ambito sanitario, come medici, ginecologi o infermieri professionali.

Però devo dire che quando si ha questo doppio ruolo (ginecologa e paziente) tutto quello che hai studiato sulla carta o che comunque sai, lo vuoi comunque confrontare con qualcuno (...) però effettivamente quando ti coinvolge in prima persona è una decisione forte da prendere anche se fuori gravidanza dici "sì sì, si fa, bisogna farlo, è opportuno, poi ci sono tutte le motivazioni, l'età, è giusto eccetera eccetera", quando sei lì, vuoi comunque un sostegno nella scelta insomma. (Ferrara 1, P6)

Un ulteriore elemento che accomuna il campione delle donne italiane e straniere è la scarsa conoscenza dei percorsi di cura relativi alla maternità in generale e alla genetica in particolare.

Anche perché, voglio dire, non saprei come fare... veramente non esiste un modo di sapere se puoi venire all'ospedale, vieni in questo reparto, non so come riescono a saperlo le altre, a indovinare perché per me non esiste quell'informazione. (...) Soprattutto le straniere, noi straniere non sappiamo (...) Pur che io lavoro in ospedale, faccio distribuzione pasti qui in ospedale, e comunque io non sapevo assolutamente che c'era genetica. Quindi come me tante anche che fanno lo stesso

mio lavoro non sanno neanche... sì forse vado a distribuire a genetica medica però i concetti... Il concetto proprio, cosa... No. (Cuba)

P. Sarebbe stato più utile avere informazioni prima. Perché ci sono tante... io più o meno lo sapevo; però ci sono persone che proprio non hanno proprio nessuna idea di che cosa si tratta.

I. Sta pensando a persone straniere o anche italiane?

P. Tutti... Con le straniere non lo so perché ho pochissimo contatto. (...) lavoro, sto a casa, non ho quasi nessun contatto. Ce l'ho più con gli italiani. Però mi sembra utile per tutti, in generale per ragazze, per mamme. (Polonia)

I. Tutto, tutto il percorso, tutti gli esami che ha fatto, il colloquio... lo sapeva già che avrebbe dovuto fare queste cose?

P. No, no. All'inizio non sapere. (Nigeria 2)

Però non è che ci siano poi tutte queste informazioni, cioè bisognerebbe sapere quali sono gli enti dove andare, poi ognuno di noi va. (Imola 3, P4)

Esatto, secondo me si è già predisposti su quel tipo di esami (diagnosi pre-natale) poi magari non sapevo nient'altro delle tre ecografie, la morfologica... cioè su quelle non sapevo nulla, la differenza... (Bologna, P2)

Nel corso dei colloqui è emerso più volte un senso di smarrimento di fronte a prassi eterogenee, anche per servizi che offrono le stesse prestazioni, e non sempre riconducibili a criteri conosciuti. In quasi tutti i *focus group* è nato un dibattito in cui le partecipanti si sono scambiate informazioni, a volte integrandosi a vicenda, a volte facendo emergere elementi discordanti.

Io per esempio non sapevo che c'erano tre ecografie gratuite a livello ospedaliero (...) secondo me, un punto valido dove poter appoggiare tutte queste informazioni, è dal tuo medico di base. (Imola 3, P1)

P1. Forse dipende dal ginecologo?

P6. Non lo so. C'è qualcosa che non torna.

P4. C'è qualcosa che non torna.

P1. Forse se uno è incerto lo mandano. (Ferrara 2)

P7. Ti prendevano solo se avevi dei problemi; tu facevi questo questionario, lo consegnavi, poi loro lo guardavano, se tu non avevi nessun problema tipo io, che ho la fortuna di non avere nessun problema genetico, lo scartavano completamente e vedevano.

P2. Vedevo coppie che venivano chiamate là e scusate il mio turno? Fa "no no se non ti chiamiamo vuol dire che tu sei tutto a posto".

P5. Ahhh ma era così, io infatti dopo tutti quelli che c'erano li ho visti, alla fine, cioè dopo che ho fatto la ... pensavo... dopo il colloquio individuale di andare via, invece m'ha detto "No no, venga pure qua che diamo altre informazioni". E c'erano di nuovo tutte le persone cui davano, però, proprio informazioni più tecniche. (Ferrara 2)

In una precedente ricerca volta a indagare il punto di vista di donne, anziani e stranieri sull'informazione dei servizi (Borghi, 2006) si è evidenziato un accordo tra i tre gruppi nel ritenere scarsa o inadeguata l'informazione ricevuta, in particolare quella riguardante l'esistenza dei servizi stessi e il ventaglio di prestazioni disponibili.

Sembra dunque emergere la necessità di una riorganizzazione dei servizi dedicati alla maternità, che non interessi solo la consulenza genetica, ma più in generale le opportunità e i rispettivi tempi relativamente a tutto il percorso della gravidanza.

Perché hai un casino di ansie nella prima gravidanza, non sai... invece se uno magari ti fa un bel percorsino informativo dove ti informa su tutte le cose... dove tu sei consapevole ecc. secondo me può essere... (Imola 1, P2)

Oppure la dottoressa che ci ha fatto tutto il parto... perché non ci fa un incontro al terzo mese che ci spiega, che ne so... due esami. Però deve essere anche il ginecologo che ti dice: guarda, al consultorio fanno 'ste cose qui, perché altrimenti io come faccio a saperlo? Non so, un'informazione di gruppo, una cosa... di USL, il ginecologo ti dice "guarda, lì si fanno certe cose...". (Imola 1, P3)

In particolare, soprattutto le utenti italiane suggeriscono alcune modalità per ovviare alla mancanza di informazione, che presuppongono un coordinamento tra i servizi e le diverse figure professionali coinvolte nel percorso nascita.

P2. Secondo me le prime informazioni dal ginecologo, perché poi dal ginecologo ci vai subito.

P6. Sì perché poi il ginecologo è la prima persona che contatti. (Ferrara 1)

Sulle specificità dei percorsi in merito alla diagnosi genetica, sono soprattutto le utenti italiane ad esprimersi, e per questo tale area sarà approfondita nel Paragrafo seguente. Emerge tuttavia in modo preponderante l'esigenza di supporti informativi che contengano sia informazioni rispetto alla gravidanza in generale, sia informazioni relative alla diagnosi pre-natale, tirando ancora una volta in causa la connessione tra le diverse figure professionali. Oltre a questo, sembra emergere la necessità di rendere disponibili queste informazioni nel momento di primo contatto con i servizi.

P2. Ecco quello è tutto sul sito praticamente, quindi ti dice a chi rivolgerti, entro quando lo devi denunciare dopo che è nato.

P3. Sì sì

P2- Codice fiscale, tutte informazioni pratiche come per la gravidanza, allora va bene, sono incinta, tra nove mesi mi nasce un bambino, in questi nove mesi "che cosa facciamo?".

P3. Cosa devi fare? Questo e quest'altro.

P2. Esatto! Questo mese devi fare questo, l'altro mese c'è questo questo questo, che è un elenco, che poi la mia ginecologa quando ti dà le prescrizioni ha un fogliettino "la prima settimana... questo esame, questo esame, questo esame... seconda settimana... questo esame, questo esame" e tu sai tutte le volte cosa ti aspetta per poi muoversi...

P3. Cioè a me danno molta tranquillità, penso anche per te.

P2. Esatto.

P3. L'ho saputo ai primi di gennaio e avevo già tutta la mia tabella ad arrivare quasi fino adesso ecco, poi questo dipende anche dai tuoi impegni di lavoro e da come sei te. (Bologna)

Intervistatore. E che informazioni vorrebbe che fossero contenute nel cd?

Mediatore. Da come inizia la gravidanza a cosa succede fino al parto. (Algeria)

Rispetto al tipo di supporto che dovrebbe contenere queste informazioni, la maggior parte delle donne si esprime a favore di un supporto cartaceo, naturalmente tradotto in diverse lingue.

Magari un supporto cartaceo nei consultori. (Bologna, P1)

Mediatrice. Lei ha detto ha bisogno però... quello scritto.

Intervistatore. Preferirebbe quello scritto.

M. Ha detto in inglese.

I. In inglese, in lingua, certo. (Nigeria2)

P. No io, diciamo magari italiani capiscono, ma gli stranieri non capiscono neanche.

I. Qual è quindi secondo Lei il modo migliore?

P. Forse una brochure sarebbe... Perché non tutti possono sapere che cos'è questo tipo di esame (...) una brochure che spieghi tutto quello che hanno spiegato qui... in più i pro e anche i contro ma anche i pro di farlo... (Cuba)

Le utenti straniere, soprattutto a seguito di precedenti esperienze di incomprensione delle informazioni contenute nei supporti cartacei o di riflessioni scaturite dalle difficoltà linguistiche, suggeriscono modalità audiovisive o colloqui diretti con i professionisti.

Ah il modo migliore è come ha fatto a me spiegare tutte cose, parlare così... perché tante parole non le capisco neanche. (Bielorussia)

Noi abbiamo preso il foglio, l'abbiamo letto però abbiamo capito quello che c'è scritto perché ce lo hanno spiegato, non perché c'era... siamo riusciti a capire cosa c'era proprio, abbiamo basato su quello che ci hanno detto (...). Il cd aiuta molto la persona che è in difficoltà nella lettura. (Un cd) in cui ti fanno vedere qualcuno che parla, ma che ti fanno vedere di che cosa sta parlando, non parlare soltanto perché lì poi non c'è molta differenza tra parlare nel cd o parlare di fronte. Per cui una cosa visuale e una persona che sta spiegando che cosa stai vedendo, ovviamente. (Algeria)

Mediatore. Le hanno dato un foglio... un foglio che c'era scritto... però è stato molto più spiegato dalla ginecologa e dall'ostetrica che sul foglio perché loro ovviamente non... cioè non hanno un italiano a quel livello che c'è scritto le cose qua... insomma abbastanza difficile. (Siria)

In ultimo, un elemento che sembra emergere in modo trasversale tra l'utenza riguarda la percezione da parte delle donne che la diagnosi pre-natale si stia configurando come un percorso di prassi all'interno dei servizi, in cui alcuni esami sono più consigliati di altri.

L'unica cosa che lui mi ha detto (il ginecologo) è stata a un certo punto: "a questo mese qui si fa l'amniocentesi. La vuoi fare sì o no?". (Imola 1, P3)

Cioè lo danno forse quasi per scontato nel percorso della gravidanza, per quello che io dico mi sentivo quasi... è quasi un protocollo. (Imola 1, P2)

P4. Non è tanto consigliata la villocentesi, se noto, dai ginecologi.

P3. No, la mia non me l'ha neanche nominata. (Imola 3)

Quindi mi sono fidata del ginecologo che mi ha detto "Ti consiglio di farla" e a quel punto l'ho fatta. (Ferrara 2, P6)

(Il medico al colloquio) mi sembrava che cercasse di convincere... ti ricordi, c'erano una o due ragazze che non... avevano detto no, non esiste o erano preoccupate oppure erano quasi convinte a non farlo e lei, come dire, ha cercato di fare opera di... (Ferrara 2, P6)

Sì, loro hanno detto è meglio noi devi fare. Però non è per forza, non è obbligatorio. (Nigeria 2)

Sì, è lui che mi ha detto che devo fare amniocentesi. (Nigeria 1)

Quando mi hanno detto di fare questa cosa qui una mia vicina di casa mi ha detto di non farla. (Marocco)

Soprattutto tra le donne straniere, come si vedrà nel Paragrafo 5.3, questo aspetto assume un'importanza rilevante nella relazione di cura tra la donna e il professionista. Viene inoltre sollecitata una riflessione riguardante proprio l'atteggiamento degli operatori nei confronti della diagnosi pre-natale che, andando lungo un *continuum* ai cui opposti si trovano il "consigliare" e l'"informare", chiama in causa anche aspetti di eticità.

Elementi di specificità del campione italiano

Dai *focus group* sono emersi alcuni elementi che caratterizzano il campione delle donne italiane rispetto a quello delle donne straniere: le conoscenze a priori, la scelta di sottoporsi ai test e le motivazioni sottese.

Conoscenze pregresse

La maggior parte delle donne italiane sembra conoscere, per lo meno a grandi linee, la diagnosi pre-natale prima di entrare in contatto con i servizi, in quanto ha avuto la possibilità di cercare autonomamente le informazioni che, tuttavia, non sempre risultano provenire da fonti sicure e solitamente non riguardano le modalità di esecuzione.

P5 Dunque, io ho fatto l'amniocentesi, tutti gli altri esami, proprio per scelta consapevole e a fronte della quale mi ero proprio documentata io personalmente in primis, appena saputo di essere incinta, io mi sono documentata autonomamente su tutto quello che era...

Intervistatore. Da dove ti sei documentata?

P5. Internet, enciclopedia medica, cose di questo tipo in primis. E poi ho utilizzato anche, ovviamente, la fonte del mio ginecologo. Prima mi sono documentata io e poi ho chiesto a lui, ho chiesto a lui dubbi e chiarimenti relativamente a cose che non mi erano chiare. (Imola 2)

P4. Mah, si è sempre saputo che c'era l'amniocentesi. (Imola 2)

Infatti anch'io navigo e ho cercato su internet, però a volte non sai magari la fonte, perché un conto è se la fonte è l'USL di Bologna, un conto è se trovi dei siti che non sai chi li ha messi lì. (Bologna, P5)

Le informazioni che si reperiscono, forse in internet, però anche lì devi vedere che cosa vai a reperire, quali sono i siti migliori eccetera, molte informazioni sono... forse non proprio corrette, forse non proprio adeguate. (Ferrara 1, P6)

P6. Anch'io amniocentesi e villocentesi sapevo cos'era (...)

P1. Dai giornali, da...

P4. Dalle amiche che l'hanno già fatto. In generale sono... sono cose che si fanno ormai. Io sono andata su internet anche se non ho il computer. Sono andata a casa da mio cognato, ho guardato di tutto di più. (Ferrara 2)

A fronte di questa conoscenza generica emerge, tuttavia, una mancanza di informazioni che riguarda in primo luogo la rappresentazione della genetica e della figura del medico genetista.

Intervistatore. Il genetista, voi sapevate chi era?

P. Sì

P3. Io no

P6. Vagamente, non con tantissima precisione ma come ambito di competenza sì. (Imola 2)

P1. (Il genetista lo immagino) come uno scienziato.

P5. Esatto... la prima cosa che viene in mente!

P1. No ma non in senso dispregiativo, nel senso molto... tecnico!

P2. Però io non ne sono mai entrata in contatto.

P1. No neanche io.

P3. Neanche io. (Bologna)

Non so cosa c'è di diverso se lo dice il ginecologo, il genetista o... (Ferrara 2, P3)

Oltre a questo, sembra esserci una lacuna conoscitiva riguardo alle finalità e modalità di svolgimento della consulenza, ai possibili test diagnostici e alla loro tempistica.

P4. Un colloquio sulla genetica, però mi aspettavo, mentre ero qui, di fare già l'esame, Invece non lo sapevo...

P3. Io mi aspettavo, non l'amniocentesi, però oltre al colloquio un... che ci fosse non so... anche un medico che facesse una visita, ecco. (Imola 3)

Io credevo che facessero una mappatura vera e propria genetica. Quindi un prelievo, tutto quanto... cioè una specie di esame del DNA. (Imola 1, P4)

Io prima dell'amniocentesi non sapevo che ci fosse da fare un colloquio prima. (Ferrara 2, P3)

P2. Anche la villocentesi non è molto sponsorizzata e conosciuta. (Imola 1)

Io invece alcune cose le ho apprese due-tre settimane fa leggendo una rivista e non sapevo che c'erano appunto altri esami e mi è dispiaciuto un attimo. (Imola 3, P4)

Io non sapevo che comunque era una cosa di gruppo, ero convinta... cioè di solito se uno va a fare una consulenza e si pensa sempre che sei tu, la Dottoressa. Quindi io non sapevo che comunque era una cosa di gruppo. (Ferrara 2, P3)

Questa mancanza di informazioni viene a volte vissuta come invalidante nel momento in cui preclude la possibilità di eseguire un esame rispetto a un altro.

P1. Magari (il consultorio) ti organizza un colloquio dove ti spiega tutte le cose che posso fare, una scaletta degli esami.

P2. Sì degli esami.

P1. E degli extra e mi spiega in cosa consistono.

P5. A me ha detto "puoi fare l'amniocentesi o se ti propongono prima la villocentesi puoi decidere di fare anche quella, una è più precoce, l'altra viene dopo" basta, però se in quel momento mi avessero fatto un colloquio spiegandomi esattamente in cosa consiste la villocentesi e in che cosa consiste l'amniocentesi magari avrei potuto...

P3. Scegliere

P5. Scegliere!

P5. Invece mi è stato detto così a grandi linee "guarda una la fai prima, l'altra dopo", o "una ha la percentuale più alta di aborti e l'altra meno" e quindi ho optato per quella... Però non sapevo esattamente in cosa consistesse la villocentesi... in quel momento in effetti non sarebbe stato male avere un colloquio. (Bologna)

P2. Uno magari la decisione la prende... è soggettiva... però il bagaglio di informazioni per poter decidere... non ho trovato comunque un servizio... perché quando arrivi là arrivi là perché hai già preso l'appuntamento per la consulenza genetica perché devi fare un tot percorso perché hai già deciso.

P1. Non è una cosa precedente.

P2. No.

P5. Io adesso non so se il Suo caso sia come il mio, ma quando ho fatto questa richiesta, forse anche per la questione dell'età, non ho avuto riscontro in merito, nel senso che nessuno mi ha fatto a sua volta la domanda "vuoi farla o non vuoi farla", io ho fatto la richiesta però tutto è stato molto rapido anche perché come tempi erano già abbastanza stretti, quindi il discorso di andare alla genetica medica e avere questa consulenza secondo me presupponeva già che io avessi deciso, perché se avessi voluto aspettare ancora del tempo sarei andata fuori tempo. (Ferrara 1)

... forse sarebbe bene che uno magari queste informazioni le avesse anche già da prima, insomma. (Ferrara 2, P5)

Quindi... quello sì, che te lo dicano anche alla prima visita che vai dal ginecologo "Guarda, la consulenza genetica fattela la settimana prossima" e poi uno... ha davanti almeno un paio di settimane, perché poi la villo cos'è... undicesima..? Sì... se uno lo scopre... basta che uno sia poco regolare nel mestruo e passano già due mesi, per dire, quindi... (Ferrara 2, P6)

Analizzando i *focus group*, l'impressione generale è che una maggiore informazione prima di arrivare al colloquio di consulenza possa influenzare positivamente il colloquio stesso, perché mette le persone nella condizione di avere già maturato eventuali richieste di chiarimenti.

(Il momento di ricevere informazioni sulla diagnosi pre-natale) cioè il momento appena si sa della gravidanza è il momento più giusto, nel momento in cui tu... anche se lo stai cercando, scopri di essere incinta, inizi, almeno, sempre come sono fatta io, devo programmare tutto, quindi sapere esattamente quando devo fare quell'esame, questi che sono proprio all'inizio, è una delle prime cose, dopo la prima ecografia. Perché poi i tempi... cioè se tu non hai le idee chiare, su cosa vuoi fare, il tempo di capire se vuoi fare quell'esame piuttosto che un altro, capire quali sono i rischi, parlarne e ragionarci, non hai molto tempo. (Bologna, P2)

Tante domande ti possono sorgere anche leggendo, informandoti, (...) però comunque se arrivi non dico a digiuno ma comunque con poche informazioni su ciò che vai a fare, comunque quello non è il momento di avere sia l'informazione che la domanda, per cui una informazione preliminare può aiutare molto per chiarire che cosa vuoi chiedere di specifico, magari in quel momento non ti viene in mente o comunque hai una serie di informazioni a raffica, rapide, date tutte nello stesso momento, qualcuno ha già delle competenze e si è già studiato le cose e sa che cosa chiedere, o un'altra persona gli viene in mente dopo due ore cosa voleva chiedere. (Ferrara 1, P6)

Sembra dunque esserci la necessità di avere informazioni più precoci rispetto alla tempistica attuale, che riguardino non solo il ventaglio di test disponibili, ma anche i tempi e le modalità della loro esecuzione, nonché informazioni utili per affrontare il

colloquio di consulenza genetica. La principale criticità emersa a questo proposito riguarda il fatto di essersi trovate in difficoltà nel fornire informazioni relative alla propria famiglia o a quella del *partner*.

P6. Effettivamente io mi sono trovata anche un po' spiazzata perché, diciamo la verità, della famiglia di mio marito so e sapevo molto poco e anche lui (...) Quindi diciamo che sono arrivata al colloquio avendo un'idea... ci sarei potuta arrivare benissimo però non sono arrivata con tutte le informazioni.

P2. Anche io l'ho scoperto qui però fortunatamente lo sapevo (di venire accompagnata con il partner). (Imola 2)

P6. La parte prima, invece, a me è mancata l'informazione del partner, quindi io sono arrivata là da sola, probabilmente si sono dimenticati di dirmelo.

P2. A me hanno detto che non era necessario il partner...

P6. E quindi sei andata sola...

P2. ... Sì, ma dopo ho telefonato per sapere, perché...

P6. Ah, ecco...perché è difficile (...) E la seconda secondo me è che se te lo dicessero anche prima al telefono magari uno fa un'indagine a casa sua, perché può anche essere vero che tu dei tuoi nonni magari neanche li hai conosciuti, o comunque non ti ricordi, se uno ha avuto il diabete, se uno è stato... Bisnonni probabilmente men che meno, però molti anche i nonni fan fatica, infatti eravamo tutte al telefono con la mamma, con la zia... (Ferrara 2)

Soprattutto nel contesto ferrarese, dove queste informazioni devono essere fornite in un questionario pre-colloquio, la mancanza di conoscenze sembra indurre nelle donne uno stato di ulteriore ansia. Oltre all'informazione sugli aspetti su cui documentarsi, anche l'anticipare che si tratta di un colloquio collegiale sembrerebbe una pratica che potrebbe agire in modo favorevole sullo stato emotivo delle donne.

Se ci sono magari una coppia di persone che non hanno problemi, ok è facile da compilare, però se ci sono delle cose in cui uno non sa che cosa scrivere, non sa effettivamente come spiegare anche, perché magari loro mettono una dicitura però magari uno ha una cosa che lì non c'è scritta. E quindi devi compilare questo foglio qui, lo consegni, a noi hanno chiamato dentro, però hanno chiamato dentro e non hanno parlato del problema che era relativo al nostro caso, perché effettivamente io non avevo messo, mi ero dimenticata di compilare una parte del questionario che era relativa alla famiglia di mio marito, ho detto "guardi, io so che nella famiglia di mio marito ci sono dei problemi che si chiamano tot tot tot, però", "ma no lì non è importante" allora dico "guardi che sto parlando di mio suocero, non sto parlando di un prozio".

È stata proprio una cosa che, ok, è andata bene, si vede che doveva andar bene, però visto che è una consulenza doveva essere una cosa più approfondita, cioè se non ci sono problemi è un conto, può anche andar bene così, però se ci sono dei problemi da chiarire, ci deve essere un approfondimento anche da parte loro se la coppia ha delle domande perché la cosa sia spiegata bene, è ovvio che poi uno si

informa, ti fan questo ti fanno quell'altro, lo senti detto, vai in internet, conosci delle persone, però secondo me, a me non ha dato niente di più, benché fosse anche una consulenza. (Ferrara 1, P2)

P6. Sono anche informazioni che andrebbero o scritte o dettagliate meglio prima.

P3. Un opuscolo, qualcosa.

P6. Concordate prima, con il ginecologo, avere già un minimo di informazioni su come si svolge il colloquio eccetera, sulle cose da portare, se è opportuno o meno avere il partner vicino.

P2. Questo dovrebbe partire o dal ginecologo privato o comunque...

P6. Sì anche dal ginecologo privato, tanto se confluisce tutto nella struttura che fa questo tipo di esame, avere già un modulo informativo aiuta.

P5. E poi che specifichino anche che vai a fare qualcosa di collegiale e non di individuale.

P6. Certo, certo...

P5. Per me è fondamentale. (Ferrara 1)

P2. Secondo me è molto importante quello che... tipo un fac-simile del questionario che danno, (...) in modo da andare là con effettivamente con tutte le informazioni che servono.

P3. Sì o anche compilare il modulo a casa o anche con qualche medico, vado dal mio medico, lo compilo con lui, con il mio medico curante... e lo porto già pronto, così il mio medico un po' mi ha già chiarito qualcosa, io ho già il mio foglio tutto compilato, arrivo, sono già pronta e non devo aspettare (...) E poi le modalità dell'esame, le percentuali di rischio e i tempi, bisogna che prima mi informi e dopo quando vado là mi tolgo un dubbio. (Ferrara 1)

Infine emerge in modo trasversale la necessità di avere maggiori informazioni rispetto ai possibili percorsi in caso di esito positivo dell'esame diagnostico, soprattutto per quel che concerne l'interruzione di gravidanza dopo villocentesi o amniocentesi.

Però quello che ti aiuta anche a decidere è il fatto che al 4° mese, se decidi di abortire, non è che ti fanno un raschiamento come potrebbe capitare con la villocentesi, devi fare proprio il parto. E... per dirla breve io ho avuto un aborto non spontaneo e sto ancora portando avanti le conseguenze. E allora io dico che un medico oltre che consigliare a livello medico, a livello esami ecc., deve consigliarlo anche a livello psicologico, nel senso deve avvisare cosa succederà dopo... sì, "guarda che l'esame ti dà questi dati" (...) però mi devi dire anche che cosa succede dopo perché dopo sei lì, io sono stata lì sola, non ho avuto nessuno, mea culpa perché è mia colpa, perché l'ho voluto io, ma se uno non lo vuole oppure è costretto a farlo per certi casi chi ha?! (Imola 2, P3)

Io rilevai solo che ti dovrebbero informare sul fatto che... di come se dopo c'è qualcosa che non va, tu vai avanti (...) ti dovrebbero informare che c'è la villocentesi, che è un esame più precoce e vai informata subito, praticamente quando sei incinta te lo devono dire che c'è la possibilità di fare anche questo

esame che magari... è un po' più pericoloso però interviene nelle prime fasi della gravidanza e quindi sicuramente l'evento abortivo è meno traumatico sulla persona. (Imola 2, P1)

P5. Questa è l'unica cosa... non è proprio a livello di informazione ecco; forse questa cosa, sia quando si va a fare il colloquio genetico sia forse i ginecologi, dovrebbero forse un minimo segnalarla un po' di più, cioè porsi... non è che voglio dire che... Per me ecco forse... non so lo stesso cosa avrei fatto perché in quel momento lì sai, l'inesperienza poi ti porta...

P6. Potrebbero dirtelo magari a voce, capito, ti possono anche spiegare che "Guardate che da quella settimana in poi, ti arriverà il risultato, tu sarai messa così"; un conto è vivertelo su di te magari pensi, cioè magari da come te lo raccontano ti fai un'idea. (Ferrara 2)

La scelta e le motivazioni

Dall'analisi dei *focus group* emerge che le donne scelgono di accettare/procedere con la diagnosi pre-natale prima ancora di entrare in contatto con i Servizi. La letteratura, d'altronde, ha mostrato come un alto livello di conoscenza dei test - aspetto che distingue le utenti italiane da quelle straniere - sia correlato positivamente con la scelta di sottoporvisi (Michie *et al.*, 1999; Tymstra *et al.*, 1991; Vergani *et al.*, 2002). Inoltre la ricerca condotta nel contesto italiano da Vergani *et al.* (2002) ha mostrato chiaramente come la maggior parte delle donne italiane arrivi ai servizi già con un atteggiamento chiaro nei confronti della diagnosi pre-natale.

Si dell'amniocentesi la conoscevo quindi l'ho richiesta io al ginecologo. (Imola 1, P1)

(Al mio ginecologo) Dell'amniocentesi gliene ho parlato prima io... (Imola 2, P6)

Diciamo che l'ho richiesta io al ginecologo (l'amniocentesi) ancor prima che me lo dicesse lui perché avevo 38 anni e quindi chiaramente ero già in un'età... (Imola 3, P2)

Io appena saputo di essere incinta comunque ho deciso immediatamente di farla (l'amniocentesi). (Imola 3, P1)

Io sapevo già cosa volevo fare, quindi sapevo che avrei fatto l'amniocentesi, e io ho una ginecologa di fiducia (...) e le ho detto "io voglio fare l'amniocentesi", lei invece vista l'età eccetera mi ha consigliato il "t test", io le ho detto "no, noi abbiamo già l'idea di fare l'amniocentesi" e quindi siamo andati subito per l'amniocentesi, dopo lei mi ha consigliato il centro dove farlo, quindi avevo già le idee chiare. (Bologna, P2)

Io ero già convinta in partenza di dover fare qualcosa, per l'età soltanto (...) però ero partita già con l'idea. (Ferrara 1, P6)

Avevo già deciso prima. Prima ancora di cominciare la gravidanza, che l'avrei fatta. (Ferrara 2, P7)

Anche lo studio presentato in questo volume evidenzia che solo in pochi i casi la decisione è presa a seguito o durante la consulenza genetica. I fattori che sembrano avere maggiore influenza in questa decisione sono la possibilità di interrompere la gravidanza in caso di anomalia e la necessità di essere preparate a gestire una situazione di disabilità.

L'abbiamo sempre detto: sano sì, tutto il resto è meglio di no per noi. (Imola 1, P1)

Cioè sapevo qual era il mio limite, io non mi dovevo rimproverare di non aver fatto tutto quello che era necessario sapere che al momento la scienza ti mette a disposizione, perché per lo meno ti prepari. (Imola 2, P1)

Perché sinceramente io non ce la farei se ... portare avanti un bambino con determinate patologie. (Imola 3, P1)

L' amniocentesi ho deciso di farla già l'anno scorso (con la precedente gravidanza) e poi anche quest'anno perché comunque se il bambino non fosse stato normale io non l'avrei tenuto. (Bologna, P4)

Però secondo me essere magari anche un po' più preparati nel caso uno dice: "ok lo tengo"; preparati comunque a quello che ti aspetta perché già un figlio normale è una cosa grande, non sapere... trovarsi anche magari con un figlio che non è sano sarà ancora più grande, penso io, la cosa. (Ferrara 2, P3)

Nella maggior parte dei casi è la donna che prende la decisione, pur emergendo talvolta una negoziazione con il partner.

Mentre ora, già all'inizio, quando abbiamo deciso sì facciamo un altro figlio, abbiamo detto però questa volta mettiamo ben le mani avanti perché vogliamo una certa sicurezza e secondo me è una questione molto di maturità della coppia o... (Imola 2, P4)

E però sì, la decisione era già nella coppia, probabilmente ancora prima di pensare a un figlio se si fosse potuto proiettarsi a una gravidanza l'avremmo già deciso a priori. (Imola 2, P1)

Io volevo fare l'amniocentesi, il mio compagno no. (Bologna, P3)

E alla fine abbiamo... cioè io e mio marito a pensarci un po'. (Ferrara 2, P1)

Al di là del fatto che comunque sono marito e moglie, mamma e papà che decidono, però io me lo sentivo al 90% comunque su di me, perché ero io che dovevo dare la decisione finale, ero io che dovevo dire. (Ferrara 2, P4)

La consulenza genetica

In merito all'esperienza della consulenza genetica si è indagato su quale fosse, dal punto di vista delle donne, la figura professionale più adatta a fare il colloquio. Sono stati analizzati anche gli aspetti positivi e negativi in riferimento alle modalità di consulenza, individuale o di gruppo.

Sul primo aspetto emergono pareri contrastanti che riflettono le esperienze direttamente vissute dalle partecipanti. Solamente nel contesto bolognese, infatti, il medico genetista non viene individuato come la persona più adatta per svolgere il colloquio, mentre nelle altre realtà vi è una preferenza proprio per questa figura professionale.

Il medico è più inquadrato, l'ostetrica invece è più... più umana... Forse è per quello che il colloquio è meglio che lo faccia l'ostetrica piuttosto che un medico. (Rispetto al genetista) Qui andiamo proprio sul tecnico, tralascia l'aspetto umano. (Bologna, P1)

P5. Io ce lo vedrei meglio dopo... nel senso... se c'è qualche problema.

P3. Eh brava!

P5. Allora vorrei che fosse lui a consigliarmi (...) Ma per il prima, per il prelievo, per me l'ostetrica è... è più che sufficiente per le indicazioni che... di cui ho bisogno. (Bologna)

P2. Per me il medico genetista (...) perché secondo me in quel momento lì hai bisogno di avere tot risposte, che possono essere... dopo il ginecologo magari ti può dare delle altre informazioni, l'ostetrica più avanti te ne dà altre, però secondo me in quel momento lì c'è proprio il bisogno della consulenza di un genetista, che ti dia sicurezza del fatto di portare avanti la gravidanza o meno, portarla avanti come dopo ci sono le altre cose, però portarla avanti prima di decidere veramente se questo bambino deve...

P4. Più che altro io un medico genetista mi immagino che sappia più di un altro sulle malattie propriamente genetiche, che sono quelle che vai a cercare facendo l'esame quindi, solo per quello, poi magari anche il ginecologo... ecco io mi aspetto il medico genetista per quello, perché mi aspetto se ho qualche dubbio riguardo, ecco io fortunatamente non ne avevo ma se c'è qualcuno che ha bisogno per qualche malattia genetica forse è il più preparato. (Ferrara 1)

P4. Io o il ginecologo, così almeno parti da un rapporto di fiducia perché comunque ci stai già andando da diversi mesi, quindi... sei anche più tranquillo a far domande.

P6. Se c'è il consulto genetico metti il genetista.

P1. Però.. io per molte informazioni ho sentito anche la ginecologa.

P5. (...) Ed ero contenta comunque che fossero genetisti, ecco. Perché comunque loro mi spiegavano dal punto di vista medico, scientifico, se effettivamente dovevo preoccuparmi o no, ecco. (Ferrara 2)

Rispetto al colloquio di consulenza genetica le modalità di consulenza individuale e di gruppo sembrano avere entrambe punti di forza e di debolezza. È stata osservata una preferenza generale per la consulenza individuale in quanto permette un contesto più intimo e riservato, anche se la consulenza di gruppo può favorire l'emergere di domande a cui le persone non avrebbero pensato.

P2. Magari vista in gruppo può darsi che vengano fuori delle domande, anche dalle altre, che io magari nella mia ingenuità non mi pongo, o nella mia disinformazione.

P6. Anche se forse la mappa cromosomica va fatta individualmente.

P3. Sì perché son cose personali. È sempre il discorso della privacy.

P6. Sì, le cose personali... però l'informativa potrebbe essere fatta di gruppo anche per il sostegno che uno si dà.

P3. E perché magari proprio vengono fuori delle domande che magari non ti eri posta. (Imola 2)

A me piace molto di più quello individuale. (Imola 3, P2)

No perché sono cose molto personali, riservate e poi ognuno di noi... (Imola 3, P4)

(riferendosi al questionario da compilare prima della consulenza) quella è stata l'unica cosa che mi ha lasciata perplessa perché effettivamente ho detto, non avendo una persona di fronte con la quale puoi avere un colloquio diretto, la risposta che tu dai... può esserci il caso che l'abbia interpretata male io la domanda oppure anche un minimo di ignoranza comunque c'è secondo me, tu rispondi in un determinato modo che non solleva problemi ma magari in realtà il problema c'è... è l'unico dubbio che mi è rimasto della consulenza. (Ferrara 1, P5)

P. No... io di gruppo no, sinceramente.

P6. E poi la cosa bella, secondo me, del gruppo è che tiravano fuori un mucchio di domande, magari potevano essere anche scemenze però a cui tu, se vai da sola puoi pure non pensare, così ascolti le domande... (Ferrara 2)

Elementi di specificità del campione di donne straniere

Come già accennato sia le donne italiane sia quelle straniere sembrano avere una conoscenza piuttosto vaga o confusa del percorso nascita. Questo pare essere ancora più vero quando si tratta di donne alla prima esperienza di gravidanza o donne che hanno un contatto meno intenso con il territorio e i servizi. Come emerso da altre ricerche sui servizi dedicati alle donne, come il Consultorio familiare (Borghini, 2006), l'utenza straniera è quella che si sente maggiormente in difficoltà nel muoversi all'interno della rete dei servizi. Ad esempio, le procedure di diagnosi pre-natale possono essere diverse da paese a paese, oppure le fonti solitamente utilizzate per reperire le informazioni, come ad esempio la rete amicale o familiare, possono venire a mancare. Si nota quindi nel campione delle donne straniere una conoscenza a priori della prassi legata alla diagnosi pre-natale e delle tipologie di esame più superficiale rispetto al campione di donne italiane.

Non sapevano che esistesse una cosa del genere (la diagnosi pre-natale). Aveva sentito qualcosa prima però non si è interessata molto. (Algeria)

Intervistatore. Lei quando è rimasta incinta sapeva già che avrebbe dovuto scegliere se fare gli esami genetici o no?

P1. Eh no, io quando arrivata qui mi spiegato come... e poi dopo a 35 anni che magari c'è il rischio che il bimbo c'ha qualche malattia, allora ho deciso di fare. (Bielorussia)

No, no niente niente. Io sapevo solo che si fa analisi di... non sapevo niente di queste cose, di cosa si trattava, niente. (Romania)

Anche le fonti di informazione, laddove c'è una conoscenza seppur vaga del tipo di esami o della procedura, sono molto diverse da quelle utilizzate dalle donne italiane: mentre, come abbiamo visto, queste ultime ricercano attivamente le informazioni su internet, sui libri o sulle riviste, per le donne straniere sembra essere molto importante la rete di amicizie della stessa nazionalità, quando presente, o il contatto diretto con i professionisti.

Mediatore. No, perché ha vissuto in Siria per cui sa come funzionava. Però quando è arrivata qua ci sono le amiche che abitano a Castelguelfo e gli hanno detto più o meno come funziona. (Siria)

Da fuori alcune persone (amiche arabe) mi hanno riferito che fare questo tipo di analisi come l'amniocentesi... due italiane hanno perso il bambino e quindi io... (Siria)

Sì, è stato il medico che mi ha detto che devo fare l'amniocentesi. (Nigeria 1)

Se nel campione di donne italiane la scelta di sottoporsi all'esame diagnostico è conseguente a un processo per lo più maturato nel corso del tempo, per le donne straniere essa è pressoché coincidente con il colloquio di consulenza. Questo minore tempo che intercorre tra l'informazione e la scelta, tuttavia, non sembra costituire un fattore di difficoltà. Sembra infatti che le donne siano in grado di prendere una decisione quasi momentanea, coerentemente con motivazioni differenti in base al *background* socio-culturale di provenienza. In particolare sembrano esserci dei fattori che accomunano le donne che provengono da contesti simili sia per quanto riguarda la decisione di sottoporsi all'esame o meno, sia per le motivazioni sottese. Le donne provenienti dall'Est Europa, dalla Nigeria e da Cuba, ad esempio, si sono sottoposte ad almeno un esame diagnostico e la motivazione più frequente è legata alla gratuità della prestazione e alla fiducia riposta nei professionisti sanitari. In alcuni casi (Nigeria), sembra configurarsi un vero e proprio atto di totale e cieco affidamento al medico, in cui non si considera essenziale il processo decisionale da parte della donna.

Sì, mi ha detto di cosa si tratta, mi ha detto, indicato... avevo passato i 35 anni è un rischio, mi ha detto, di non so quanto per cento, io sapevo qualcosa ma non ero tanto informata di questo problema. E mi ha detto che c'era anche un po' di rischio di fare aborto. Se non lo pago magari lo faccio, ho detto. (Romania)

Eh no, io quando sono arrivata qui mi spiegato come... Però quando mi ha fatto gratis come ha detto Dottoressa, sì, l'ho fatto... ho deciso in quel momento. (Bielorussia)

No, non è stata una scelta mia. È il medico, la ginecologia che mi ha detto che devo fare (l'amniocentesi). (Nigeria 1)

Intervistatore. Quando avete deciso di fare l'esame? Subito in quel colloquio lì con la genetista?

P. Sì.

I. Quindi non ci avete pensato a casa?

P. No, solo loro è detto è importante per sapere le cose genetiche del bambino. Per forza noi sapere che è importante che lo facciamo... lei ha detto "importante, devi fare". (Nigeria 2)

Le premesse con cui queste donne si rapportano agli operatori possono essere ricondotte a un'idea di relazione di cura di tipo "gerarchico", in cui il medico è l'esperto a cui ci si affida per la presa in carico. Vista la peculiarità di questo tipo di relazione, sembra che le informazioni, in questo caso, assumano una rilevanza relativa. Se infatti la donna si affida al medico e si sente presa in cura nel momento in cui il medico suggerisce o propone un certo tipo di percorso, non è necessario avere conoscenze a priori o specifiche.

Per quanto riguarda le donne provenienti da Siria, Marocco e Algeria si nota una certa differenza nel modo di relazionarsi ai servizi, che potrebbero definirsi "di minore dipendenza" dai professionisti. Sebbene anche loro non abbiano conoscenze a priori rispetto alla genetica e, per la maggior parte, dichiarino di non avere avuto gli strumenti per prendere in considerazione la diagnosi pre-natale, non sembrano tuttavia essere influenzate da elementi riconducibili all'ambito delle informazioni. Ciò che accomuna queste donne è l'appartenenza alla religione musulmana, che a loro parere orienta contro l'interruzione di gravidanza anche in caso di esito patologico.

Intervistatore. Perché si immagina allora che le donne italiane facciano il test diagnostico?

P. Perché loro hanno molta paura.

I. Di cosa?

P. Loro temono il bambino handicappato... che noi, per la nostra religione accettiamo. (Algeria)

Mediatore. Lei lascia che Dio... quello che verrà verrà, cioè tu non devi interferire nelle cose che non ci riguardano e quindi lei ha preso una decisione sua. (Siria)

Comunque tutto risale a Dio che decide queste cose qua perché nel mio Paese le donne, alcune donne hanno superato i 40 e hanno fatto dei bambini bellissimi senza nessun difetto, senza nessun problema perché... non hanno mai fatto analisi, ecografie, niente. (Marocco)

Tra i criteri che portano alla scelta non rientrano quindi né la spesa da sostenere né il fatto di ricevere informazioni più dettagliate. Anzi, una donna sottolinea il fatto che ricevere più informazioni potrebbe anche essere disturbante nel momento in cui introduce elementi dissonanti con il pensiero religioso. L'esito, quindi, potrebbe essere solo quello di aumentare lo stato di ansia o di insicurezza.

Non centrano i soldi per questa cosa qui, per niente. Ho fiducia in Dio. (Algeria)

Io non ho guardato i soldi, ho visto il rischio, basta. Cioè la decisione è partita da là. (Siria)

Intervistatore. E solo un cd per le informazioni sugli esami, i rischi, della gravidanza... sulla genetica. Un cd che abbia solo quelle informazioni può essere utile o no?

Mediatore. No, dice che la spaventa di più ... che gli fa imparare delle cose, perché ti mette il dubbio.

I. Cioè va in contrasto con una scelta già fatta?

M. Lei dice di sì, c'è alcune che se ne fregano di tutto e aspettano che finisce la gravidanza per partorire perché vuole questo bambino, però chi magari ha dei dubbi... magari può... invece di aiutare, un cd che precisa queste cose qua la spaventa di più e la fa vivere una gravidanza nel dubbio... magari così... magari così... magari così e quindi complica tutte le cose. (Algeria)

5.2. Il punto di vista dei professionisti sanitari

A livello generale sono emerse richieste di spiegazioni rispetto all'obiettivo dei *focus group* in entrambi i contesti in cui sono stati condotti (Imola e Ferrara). Dalle prime battute sembrano emergere aspettative e bisogni nei confronti della Regione Emilia-Romagna e dei Servizi di genetica che non combaciano con l'obiettivo del *focus*. Tuttavia il problema delle informazioni e del tipo di relazione instaurata con le utenti sembra essere una questione importante che ha portato i partecipanti a confrontarsi attivamente sulla tematica proposta.

Il rapporto con l'utenza. Confronto tra donne italiane e straniere

Gli operatori percepiscono una distinzione, a livello macro, relativa al tipo di utenza che sembra combaciare, in linea di massima, con la provenienza geografica delle utenti. A detta degli intervistati, le donne italiane sembrano avere accesso a molteplici fonti informative, sia formali che informali, prima di entrare in contatto con i servizi e questa loro "cultura" risulta creare difficoltà nel rapporto con l'operatore. Infatti il ruolo del professionista, tradizionalmente impegnato a fornire le informazioni mediche rilevanti, viene a mancare laddove vengono portate dall'utente conoscenze pregresse che comportano l'ulteriore compito di dovere scremare le informazioni corrette da quelle non corrette.

Il tam tam, il passa parola è estremamente diffuso. Internet, chi più ne ha più ne metta. Dai vari siti... lì proprio... Si fanno dei viaggi a non finire e poi per non parlare di tutti i giornali che si leggono venduti in edicola. Dai giornali banalissimi che possono essere Gioia, Amica e così via a tutte quelle altre boiate come dico io, non comperatele, ma comperate dei bellissimi libri, leggete quelli finché siete in tempo. Da "insieme", "Io e il mio bambino" che sono ricchi di... alle volte ci sono

cose vere però altre volte ... Alla televisione, perché dopo apriamo la televisione e ci vediamo Cucuzza con "La vita in diretta" che porta tutti i casi possibili e immaginabili... Loro, la maggior parte delle italiane, se vogliamo, sono a casa da lavorare e si riempiono la testa di queste cose. E poi la vicina se ha fatto così perché è andata dal tal tipo, quell'altra... e così via. E quindi chi più ne ha più ne metta. E poi c'è come vengano capite le cose dalla vicina, come vengono riportate e come le capisce lei, come le elabora. E quindi facciamo di tutto di più. (Ferrara)

Perché hanno tante nozioni, tante tratte da internet che adesso è diventato proprio un incubo.

È un incubo. (Imola)

Perché la mia amica ha detto che... Quelle là su internet hanno letto che la percentuale è questa... Magari riferendo dei dati che non sono neanche precisi più di tanto. (Imola)

Le italiane hanno un bisogno esagerato di sapere duemila cose in linea generale; (Ferrara)

Per questo dicevo prima che l'interruzione con le italiane è facile perché ha purtroppo, qua son d'accordo, una conoscenza che molto spesso devi anche in qualche modo arginare. Però l'interruzione con le italiane è più facile perché bombardate dalle informazioni, poi che sia controproducente è un altro paio di maniche. (Ferrara)

Le domande sono più che altro dirette ad avere conferme o eventualmente smentite per vedere se hanno riposto bene la loro fiducia oppure no, insomma. Come lo vanno poi a cercare su internet, lo leggono su... dappertutto... (Imola)

Il bisogno espresso dalle donne sembra riguardare non tanto la necessità di acquisire un certo tipo di informazioni, quanto quella di essere rassicurate dal professionista. Il bagaglio di conoscenze pregresse esplicitato dalle donne che si relazionano con gli operatori viene interpretato dagli stessi come uno dei motivi che le conducono a preoccuparsi in modo eccessivo.

Si informano su tutte le fonti possibili immaginabili quindi magari si mettono in testa di avere tutte le patologie possibili e immaginabili della gravidanza e quindi insomma la fatica è tripla nella gestione. (Imola)

Cioè l'italiana quando ti viene inviata in un ambulatorio di gravidanza a rischio c'ha tutti i capelli dritti e quindi devi avere un certo tipo di comportamento, di rassicurazione. (Ferrara)

Le donne italiane... hanno un grosso bisogno di essere rassicurate rispetto a tutto, perché il loro livello ormai di conoscenza è abbastanza elevato per cui c'è sempre la domanda del poi e del dopo e poi e poi e poi... E quindi c'è una grossa necessità della rassicurazione. (Ferrara)

Inoltre, a un livello più generale, viene evidenziato come nel contesto italiano sia aumentata la preoccupazione rispetto alle malattie pre-natali e vi sia un incremento della promozione e disponibilità di tecniche di diagnosi pre-natale sempre più sofisticate e specifiche, considerate frutto di un lavoro di *marketing* o di cambiamenti socio-culturali dell'epoca attuale.

... gli danno un elenco di quello che possono indagare; allora per questa malformazione che si presenta con un caso su centomila, milioni ecc. Allora lì a seconda delle possibilità, perché poi uno più può e allora dice "ma come io mi faccio mancare questo? Fosse anche 1 su un milione e se poi tocca a me?". E quindi le fanno tutte. Quindi non fanno più lo studio dei cromosomi, lo fanno anche per il gene della distrofia muscolare, il gene di quell'altra cosa... (Imola)

E ogni 6 mesi, ogni anno questi allungano la lista, il menù delle ricerche che possono fare e quando una va là cosa deve fare?! Dici insomma io sono il genitore senza cervello che non vado neanche a vedere se mio figlio avrà questa cosa? Poi magari non se lo pongono neanche il problema, una volta che lo so cosa farò? Non so neanche se se lo pongono tutti questa domanda. (Imola)

Quindi tutta sta (...) perché marketing, la gente che si è costruita delle carriere su sta roba ma lasciamo stare. (Ferrara)

Conseguentemente, le aspettative delle utenti sull'esito degli esami sembrano essere sempre più alte e legate alla credenza che la diagnosi biomedica sia "magica", onnicomprensiva e infallibile.

Questo aumento delle tecniche di sorveglianza ha creato l'aspettativa che più se ne fanno e più il risultato... si debba vedere e intravedere tutto. (Imola)

Come per l'ecografia: loro arrivano abbastanza per lo più convinti che queste tecniche gli daranno il bollino di garanzia e quindi tu devi passare mezz'ora a spiegarli che niente ti darà il bollino di garanzia. Da lì si va avanti. Loro partono con questa idea qui.

P2. C'è un'aspettativa alta in quelle che sono le tecniche e un'aspettativa alta del risultato. (Imola)

P4. Sono convinte che possono avere il bimbo perfetto. Quindi non sanno che leggi ci sono. Quindi il fatto di fare l'amniocentesi le pone quasi al sicuro di avere il bimbo col ciuffo biondo, con le sopracciglia... (Ferrara)

P9. È proprio che ci sono sulla gravidanza, secondo me, tante cattive informazioni legate al credere che più esami fai, più controlli fai, più cose fai, più hai un risultato assicurato. È questo che bisogna dire: non c'è un risultato assicurato. (Ferrara)

L'utenza immigrata, al contrario, sembra essere caratterizzata da una conoscenza di base meno estesa, dall'interesse a ricevere esclusivamente le informazioni essenziali e da una maggiore accettazione degli eventuali imprevisti legati alla gravidanza, che è vissuta come uno stato fisiologico che non richiede una eccessiva medicalizzazione.

Io lo dico sempre, io vado meglio con le straniere. (Imola)

La donna più semplice è l'extracomunitaria che ha difficoltà magari a leggere anche più semplici nella nostra lingua. (Imola)

P9. Io faccio una fatica molto forte con le italiane di 25 anni a dire "no, più di 3 ecografie io non glielo richiedo". Se va tutto bene perché dobbiamo indagare... io faccio fatica anche con le italiane, cominciano a fare esami in più, a intasare il Servizio sanitario di ecografie e quindi di liste d'attesa infinite quando non ce n'è più bisogno. Invece con la popolazione straniera nessuno, se io dico questi sono gli esami, è più facile che lo accettino. Questa è la nostra esperienza. (Ferrara)

Loro (le donne straniere) hanno quel concetto che c'era da noi 50 anni fa: il figlio me lo manda Dio e me lo prenderò. È più sereno. (Imola)

L'extracomunitario chiede se è maschio o femmina ancora. (Imola)

P1. Gli interessa il sesso, vedere se è maschio o femmina.

P3. Invece la straniera non ce l'ha tutto questo castello...

P2. Si sente che questo minor coinvolgimento... ma non per dire minor partecipazione, proprio c'è un rapporto quasi più sano.

P3. Più sano!

P2. È vero, perché c'è quel minimo di distacco che ti permette di essere rassicurante, ma non obbligata a dire che va tutto bene. Le nostre "signora allora con questo si vede...", alla fine " sì si ho capito, l'importante è che vada tutto bene!"

P3. "Perfetto! Brava! Preciso!" (Imola)

Per loro è abbastanza naturale che non ci sia questa richiesta perché una gravidanza va come deve andare. Questa è la loro aspettativa. Quindi il livello di aspettativa è chiaramente rispetto alle loro conoscenze personali e quindi anche quello che ti mettono sul piatto. (Ferrara)

P8. È dimostrato che l'ostetricia è la specialità in cui c'è meno prevedibilità nell'esito.

P9. E quindi bisogna dire anche questo. Ma questo lo capiscono peggio le italiane che le straniere, le straniere lo capiscono perfettamente, lo capiscono perfettamente. Le italiane no. (Ferrara)

Sulla base di queste premesse si struttura la relazione con gli operatori e, di conseguenza, il modo di fornire le informazioni. Il compito del professionista appare facilitato dall'assenza di conoscenze pregresse troppo strutturate, portate nella relazione

dalle utenti, con le quali non è necessario confrontarsi al fine di vagliarne l'accuratezza. Poiché, come già detto, viene percepito il bisogno delle utenti straniere di ricevere solo le informazioni più salienti, l'operatore adatta il tipo di informazioni a questa richiesta. Inoltre, le credenze di queste donne sulla gravidanza possono esimersi i professionisti da richieste pressanti di rassicurazione e dal doversi confrontare con aspettative irrealistiche.

Con loro le informazioni sono molto diverse; l'approccio che tu hai con un'extracomunitaria è sicuramente diverso da quello che tu hai con la ragazza italiana perché la ragazza italiana intanto quando vengono hanno informazioni che ne sanno anche troppo e tante volte fanno anche di più di quello che in realtà sarebbe importante per loro riuscire a mettere in pratica. (Ferrara)

Ma quelle chiamiamole così: nord africane, musulmane, ecc. per loro il problema non esiste. Loro se restano incinta non si pongono il problema della diagnosi pre-natale o per ignoranza o forse per cultura. E a quel punto io cosa gli vado a dire? (Ferrara)

Ma, forse ... Secondo me l'informazione corretta come dire... anche rispetto alle aspettative, a chi te la chiede. Nel senso che con la persona che ti fa mille domande tu dai le informazioni di base, poi cerchi di aumentare cioè alimentare i suoi dubbi... cerchi di dare più informazioni possibili sulla base di quelle che sono le sue richieste. In questo caso chi da le informazioni, abbiamo visto, influenza comunque l'informazione perché dipende molto da come la pensa, dalle idee che ha, da come vede le cose. Nella persona in cui invece, parlando di nigeriane o di musulmane dove l'informazione non ti è chiesta è giusto dare un'informazione di base come può essere quella "Lei ha 20 anni il rischio è basso; lei ne ha 35 se vuole noi proponiamo questo, ci pensi". Però ecco l'informazione è molto limitata ed è individualizzata al tipo di approccio che hai, credo. (Ferrara)

Da quanto emerso sembra quindi che la difficoltà percepita dagli operatori nel relazionarsi con l'utenza italiana dipenda dal fatto che, utilizzando le parole di Manghi (2005, p. 38)

la rapida socializzazione delle informazioni e il conseguente accesso più immediato da parte dei non addetti ai lavori al sapere biomedico abbia provocato un cedimento dei presupposti relazionali gerarchici che in passato regolavano il rapporto con il paziente.

L'utenza italiana sta mettendo in discussione la relazione gerarchica, così come era in passato, e sta passando a una reciprocità gerarchica-paritaria, più complessa e ambivalente, maggiormente esposta a conflitti e paradossi comunicativi. In questo contesto il medico si trova a dovere svolgere sempre più spesso compiti di controinformazione, rieducazione e riorientamento o a dovere fare da mediatore tra sé e i media. In questo ultimo caso i compiti del medico sono di protezione-educazione, ovvero di contenimento psicologico e pedagogico o di negoziazione.

Con l'utenza immigrata, invece, che per ragioni religiose, economiche, culturali non mette in discussione il medico e non fa entrare nella relazione conoscenze pregresse, il rapporto sembra procedere con maggiore fluidità.

I malesseri legati alla relazione con l'utenza straniera - quando presenti - sembrano essere connessi soprattutto a difficoltà della gestione della dinamica triadica (utente-famigliare/mediatore-professionista), quando questa mette in discussione il sapere del medico o la relazione gerarchica:

Le signore cinesi non sono tantissime, ma quando vengono è una cosa che ci vuole il triplo, almeno per le visite. Ne abbiamo alcune in questo momento che facciamo la visita con il cellulare in mano... perché io naturalmente lo scrivo in italiano però lei non si fida di quello che tu hai scritto e lo devi dire a chi, dall'altra parte del cellulare, perché abbiamo questo genere di approccio. E quindi fare una visita quando va bene ci mettiamo un'ora e mezzo. (Ferrara)

Ovviamente noi siamo all'oscuro della loro lingua per cui potrebbe raccontare qualsiasi cosa (il marito). Potrebbe anche dire "stattene zitta che ci penso io, tu di di sì" oppure che so... le variabili sono tante. (Ferrara)

Le diverse prospettive dei professionisti rispetto al proprio ruolo

Quando interrogati circa il proprio ruolo, emerge la diatriba tra "dare informazioni" e "fornire consigli". Soprattutto nel *focus group* di Imola sembra che ci sia un accordo rispetto al fatto che il compito del professionista sia quello di dare informazioni, in quanto la richiesta di consigli viene percepita come minacciosa.

Questa è la cosa principale che deve passare perché altrimenti loro continuano a dirti "Ma lei dottoressa cosa mi consiglia, cosa farebbe, cosa mi consiglia, cosa farebbe" e questa è una trappola conosciuta... (Imola)

Nel *focus group* di Ferrara sembra esserci meno consenso rispetto a questo punto: c'è chi sostiene che la professionalità e il valore aggiunto dell'operatore sia proprio nel fatto di dare consigli e chi, invece, ritiene che la professionalità stia proprio nell'assumere una posizione neutrale.

L'informazione va data, noi la diamo a tutti. Cioè l'informazione va data. Poi tu consigli, perché è anche tuo compito consigliare, sennò non saremmo personale sanitario... (Ferrara)

Ti devi attenere a quello che dice la letteratura. Nel senso che oltretutto io non sono neanche d'accordo di consigliare. (Ferrara)

Questo aspetto rientra nel discorso più generale dell'individualità e della soggettività dei professionisti. A livello esplicito e implicito, emergono infatti stili e modalità personali nel relazionarsi e condurre il primo colloquio rispetto alla diagnosi pre-natale.

E quando uno legge che serve per interrompere la gravidanza loro dicono "no, grazie. Non ne abbiamo bisogno"; già il fatto di parlare con il marito per me è una cosa che non accetto. Perché il problema è della signora, non del marito; io promuovo sicuramente di più i test meno invasivi sotto i 35 anni... Promuovo... penso, a livello sanitario, che sia più corretto, sarebbe più corretto, offrire i test

non invasivi gratuitamente a tutte le donne, forse anche sopra i 35 anni, le mie colleghe... adesso non... me lo devono dire loro. Però da quello che diceva anche D., sono più sicuramente portate verso i test invasivi. (Ferrara)

Il bisogno di cambiamento: le informazioni e il percorso

È diffusamente avvertita la necessità di trovare protocolli e prodotti condivisi che possano essere utilizzati dai professionisti nel primo colloquio e che li preservino da un punto di vista medico-legale. Un opuscolo in diverse lingue sembra essere la forma privilegiata.

Secondo me nei nostri ambulatori ostetrici l'informazione a volte, secondo me, ho l'impressione che sia un po' trascurata nelle fasi iniziali della gravidanza. Questa è un'impressione legata al fatto che comunque, come dicono no... una frequenza proprio regolare negli ambulatori: però l'impressione è questa. Quindi, da noi l'informazione nelle fasi iniziali della gravidanza potrebbe essere utile. Per me sì, anche proprio come opuscoli... (Imola)

P3. Anche per dare proprio tempo alla donna che sennò non può decidere...

P5. Anche perché ormai le tecniche anticipano sempre e quindi da che uno è in gravidanza... Imola)

Mediatrice. Perché infatti una delle idee era appunto arrivare anche a definire un qualcosa di scritto che potesse essere dato appunto a voi.

P3. Noi ce lo siamo fatto però chiaramente preferiremmo molto avere un qualcosa di più ufficializzato. Ufficializzato e che sia così per tutti. (Imola)

Se vuol essere omogeneo tra tutti... Questo darebbe meno adito a queste ricerche di conferma. O per lo meno la parte scritta è quella, poi dopo con l'orale... (Imola)

Sarebbe utile però avere l'informativa scritta in varie lingue. (Imola)

... questo per me è molto importante. Anche da un punto di vista legale.

P2. Certo, perché vuol dire che hai la testimonianza che l'hai fatto. (Imola)

Si pone l'accento anche sull'organizzazione del percorso con l'esigenza di anticipare il primo colloquio, in modo che le utenti possano avere il tempo sufficiente per prenotare tutti gli esami necessari. Questo potrebbe essere possibile anche con un coordinamento con i medici di base, che però sembra di difficile realizzazione.

6. Conclusioni

L'analisi del contenuto dei *focus group* e delle interviste suggerisce alcune linee di condotta che non riguardano esclusivamente la consulenza genetica.

In primo luogo emerge la necessità di dare maggiori informazioni alle utenti, soprattutto straniere, circa l'organizzazione dei percorsi di cura relativi alla gravidanza. In secondo luogo, potrebbe essere opportuno chiarire l'identità del servizio di genetica, il punto del percorso in cui si colloca e il tipo di prestazioni che offre.

Nello specifico dell'esperienza delle utenti, si nota una differenziazione di approccio nei confronti sia dei servizi in generale sia della consulenza genetica. Si evidenzia un approccio dicotomico all'indagine pre-natale invasiva, ovvero una scelta a priori favorevole o sfavorevole alla sua esecuzione. Più che a fattori legati a caratteristiche personali, come il grado di istruzione, queste differenze sembrano derivare da fattori legati al contesto socio-culturale di provenienza, alle credenze e alle premesse individuali. Nel caso di una decisione favorevole, ad esempio, ciò che distingue le donne italiane da quelle straniere è il tipo di approccio alla diagnosi pre-natale: le utenti italiane hanno cercato attivamente informazioni che portano nel colloquio con il medico e la decisione deriva da una scelta basata sulle loro conoscenze; nel caso delle utenti straniere, meno o per niente informate, la decisione deriva da un atto di completa fiducia nell'operatore.

Queste evidenze nel complesso suggeriscono che, a fronte di una standardizzazione delle procedure e degli strumenti informativi, occorre tenere presente anche il contesto relazionale entro il quale si veicola l'informazione. L'informazione, comunque, presuppone la conoscenza di concetti non scontati quali la prevenzione, e che rilevano, più che un *gap* informativo, un'appartenenza a sistemi culturali diversi. In questo caso la preparazione al colloquio, attraverso una modalità tipo *ten tips* (Australian Council for Safety and Quality in Health Care, 2003),⁵ potrebbe essere una pratica di aiuto.

L'appartenenza a sistemi culturali diversi, inoltre, sembra essere determinante nella relazione con gli operatori, producendo esiti più o meno soddisfacenti. Nel rapporto con l'utenza italiana, come si è visto, la relazione assume un esito meno favorevole nel momento in cui gli operatori vedono il proprio ruolo ridimensionato e leggono l'atteggiamento della donna come minaccioso rispetto alla propria posizione.

⁵ Si tratta di suggerimenti finalizzati a coinvolgere i pazienti nei processi di cura (in particolare riferiti all'impiego dei farmaci), fornendo una guida che favorisca una collaborazione positiva con gli operatori sanitari che li seguono. La logica sottesa a questo strumento è quindi imperniata su una strategia di *empowering* e sollecita un comportamento attivo attraverso la ricerca e l'offerta di informazioni.

Questi risultati, nel loro insieme, suggeriscono di riflettere sul percorso di accompagnamento alle donne da un punto di vista metodologico, ad esempio adottando strumenti che possano favorirne la conoscenza e la fruibilità, e da un punto di vista relazionale, prendendo in considerazione il contesto in cui queste buone pratiche vengono adottate.

Bibliografia

- Al-Jader L.N., Parry-Langdon N., Smith R.J. Survey of attitudes of pregnant women towards Down syndrome screening. *Pre-natal Diagnosis*, 20: 23-29, 2000.
- Alouini S., Moutel G., Venslauskaite G., Gaillard M., Truc J.B., Herve C. Information for patients undergoing a pre-natal diagnosis. *Clinical Genetics*, 50: 462-469, 1996.
- Armstrong K., Stopfer J., Calzone K., Fitzgerald G., Coyne J., Weber B. What does my doctor think? Preference for knowing the doctor's opinion among women considering clinical testing for BRCA1/2 Mutations. *Genetic Testing*, 6 (2): 115-118, 2002.
- Australian Council for Safety and Quality in Health Care (ora Australian Commission on Safety and Quality in Health Care). *10 Tips for Safer Health Care: What Everyone Needs to Know*. 2003.
<http://www.safetyandquality.gov.au/internet/safety/publishing.nsf/Content/10-tips>
- Barbagli M., Saraceno C. (a cura di). *Lo stato delle famiglie in Italia*. Bologna, Il Mulino, 1997.
- Berger G., Berger P. *The war over the family*. Hutchinson, London, 1983.
- Berkowitz R.L., Roberts J., Minkoff H. Challenging the strategy of maternal age-based pre-natal genetic counseling. *JAMA*, 295 (12): 1446-1448, 2006.
- Bettetini G. Etica della comunicazione: media tradizionali e nuovi media. *Vita e Pensiero*, anno LXX, 2: 95-105, 1997.
- Bisagni M., Borghi L., Chiari C., Nicoli M.A. (a cura di). *Percorso nascita e qualità percepita. Analisi bibliografica*. Dossier n. 175, Agenzia sanitaria e sociale regionale, Regione Emilia-Romagna, 2009.
- Bocchi G., Ceruti M. *Educazione e globalizzazione*. Raffaello Cortina, Milano, 2004.
- Borghi L. *L'accesso ai servizi socio-sanitari: i processi psicosociali connessi alla generazione di disuguaglianze nella fruizione della salute*. Tesi di dottorato. Dottorato di Ricerca in Psicologia Sociale, dello Sviluppo e delle Organizzazioni (XVIII Ciclo), Dipartimento di scienze dell'educazione, Università di Bologna, 2006.
- Browner C.H., Preloran M., Press N.A. The effects of ethnicity, education and an informational video on pregnant women's knowledge and decisions about a pre-natal diagnostic screening test. *Patient Education and Counseling*, 27: 135-146, 1996.
- Burke B., Kolker A. Directiveness in pre-natal genetic counseling. *Women and Health*, 22: 32-53, 1994.
- Carroll J.C., Brown J.B., Reid A.J., Pugh P. Women's experience of maternal serum screening. *Canadian Family Physician*, 46: 614-620, 2000.
- Charles C., Gafni A., Whelan T. International Conference on treatment decision-making in the clinical encounter. *Health Expect*, 3: 1-5, 2000.

- Chiang H.H., Chao Y.M., Yuh Y.S. Informed choice of pregnant women in prenatal screening tests for Down's syndrome. *Journal of Medical Ethics*, 32: 273-273, 2006.
- Chilaka V.N., Konje J.C., Stewart C.R., Narayan H., Taylor D.J. Knowledge of Down syndrome in pregnant women from different ethnic groups. *Pre-natal Diagnosis*, 21: 159-164, 2001.
- Cho M.K., Arruda M., Holtzman N.A. Educational material about genetic tests: Does it provide key information for patients and practitioners? *American Journal of Medical Genetics*, 73: 314-320, 1997.
- Clarke A. The process of genetic counselling. In Harper P., Clarke A. (Eds.). *Genetics, society and clinical practice*. Oxford, BIOS Scientific Publishers, 1997, pp. 179-200.
- Comitato nazionale per la biosicurezza e le biotecnologie - Istituto superiore di sanità. *Linee guida per test genetici*. 1998, pp. 6-9, 65-68.
- Coulter A., Entwistle V., Gilbert D. Sharing decisions with patients: is the information good enough? *British Medical Journal*, 318, 318-322, 1999.
- Dallapiccola B., Agolini A., Morena A., Mingarelli R., Torrente I. Censimento 2007 delle Attività delle strutture di Genetica Medica in Italia. *Analysis*, 4/5: 207-232, 2009.
- Dormandy E., Michie S., Hooper R., Marteau T. Low uptake of pre-natal screening for Down syndrome in minority ethnic groups and socially deprived groups: a reflection of women's attitudes or a failure to facilitate informed choices? *International Journal of Epidemiology*, 34 (2): 346-352, 2005.
- Eagly A.H., Chaiken S. *The Psychology of Attitudes*. Fort Worth (TX), Harcourt Brace Jovanovich, 1993.
- Entwistle V.A. Supporting and resourcing treatment decision-making: some policy considerations. *Health Expect*, 3: 77-85, 2000.
- EuroGentest. *Recommendations for genetic counselling related to genetic testing*. 2010. <http://www.eurogentest.org/web/files/public/unit3/guidelines%20of%20GC%20final.pdf>
- Freda M.C., DeVore N., Valentine-Adams N., Bombard A., Merkatz I.R. Informed consent for maternal serum alpha-fetoprotein screening in an inner city population: how informed is it? *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*, 27: 99-106, 1998.
- Fruggeri L. *Famiglie. Dinamiche interpersonali e processi psico-sociali*. Carocci, Roma, 1997.
- Fruggeri L. *Diverse normalità*. Carocci, Roma, 2005.
- Galdon Lopez G. *Informazione e disinformazione: il metodo nel giornalismo*. Roma, Armando, 1994.
- Goel V., Glazier R., Holzapfel S., Pugh P., Summers A. Evaluating patient's knowledge of maternal serum screening. *Pre-natal Diagnosis*, 16 (5): 425-430, 1996.
- Graham W., Smith P., Kamal A., Fitzmaurice A., Smith N., Hamilton N. Randomised controlled trial comparing effectiveness of touch screen system with leaflet for providing women with information on pre-natal tests. *British Medical Journal*, 320: 155-160, 2000.

- Green J.M., Hewison J., Bekker H.L., Bryant L.D., Cuckle H.S. (2004). Psychosocial aspects of genetic screening of pregnant women and newborns: a systematic review. *Health Technology Assessment*, 8 (33): iii, ix-x, 1-109, 2004.
- Harris H., Scotcher D., Hartley N., Wallace A., Craufurd D., Harris R. Pilot study of the acceptability of cystic fibrosis carrier testing during routine antenatal consultations in general practice. *British Journal of General Practice*, 46: 225-227, 1996.
- Hewison J., Cuckle H., Baillie C., Sehmi I., Lindow S., Jackson F., Batty J. Use of videotapes for viewing at home to inform choice in Down syndrome screening: a randomised controlled trial. *Pre-natal Diagnosis*, 21 (2): 146-149, 2001.
- Jaques A.M., Bell R.J., Watson L., Halliday J.L. People who influence women's decisions and preferred sources of information about pre-natal testing for birth defect. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 44: 233-238, 2004.
- Jorgensen F.S. Declining an alpha-fetoprotein test in pregnancy, why and who? *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 74: 3-11, 1995.
- Kenen R., Smith A.C.M., Watkins C., Zuber-Pittore C. To use or not to use: Male partners' perspectives on decision making about pre-natal diagnosis. *Journal of Genetic Counseling*, 9: 33-45, 2000.
- Khoshnood B., Blondel B., De Vigan C., Breart G. Socioeconomic barriers to informed decisionmaking regarding maternal serum screening for Down syndrome: Result of the French National Perinatal Survey of 1988. *American Journal of Public Health*, 94 (3): 484-491, 2004.
- Kuppermann M., Learman L.A., Gates E., Gregorich S.E., Nease R.F., Lewis J., Washington A.E. Beyond Race or Ethnicity and Socioeconomic Status. Predictors of pre-natal testing for Down syndrome. *Obstetrics & Gynecology*, 107: 1087-1097, 2006.
- Leung K.Y., Lee C.P., Chan H.Y., Tang M.H.Y., Lam Y.H., Lee A. Randomised trial comparing an interactive multimedia decision aid with a leaflet and a video to give information about pre-natal screening for Down syndrome. *Pre-natal Diagnosis*, 24: 613-618, 2004.
- Liamputtong P., Halliday J.L., Warren R., Watson F., Bell R.J. Why do women decline pre-natal screening and diagnosis? Australian women's perspective. *Women Health*, 37 (2): 89-108, 2003.
- Lippman A. Embodied knowledge and making sense of pre-natal diagnosis. *Journal of Genetic Counseling*, 8: 255-274, 1999.
- Lippman-Hand A., Fraser F.C. Genetic counseling: provision and reception of information. *Patient Education and Counseling*, 27: 123-134, 1979.
- Manghi S. *Il medico, il paziente e l'altro. Un'indagine sull'interazione comunicativa nelle pratiche mediche*. FrancoAngeli, Milano, 2005.
- Marteau T.M., Kidd J., Michie S., Cook R., Johnston M., Shaw R.W. Anxiety, knowledge and satisfaction in women receiving false positive results on routine pre-natal screening: A randomised controlled trial. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology*, 14: 185-196, 1993.

- Mennie M., Compton M., Gilfillan A., Axton R.A., Liston W.A., Pullen I. *et al.* Pre-natal screening for cystic fibrosis: attitudes and responses of participants. *Clinical Genetics*, 44: 102-106, 1993.
- Michie S., Smith D., Marteau T.M. Pre-natal Tests: How are women deciding? *Pre-natal Diagnosis*, 19: 743-748, 1999.
- Michie S., Di Lorenzo E., Lane R., Armstrong K., Sanderson S. Genetic information leaflets: influencing attitudes towards genetic testing. *Genetics in Medicine*, 6 (4): 219-225, 2004.
- Murphy M., Murphy B., Kanost D. *Access to women's health information*. Victoria, AU: Women's Health Victoria, 2003, pp. 46-47.
- Murray E., Pollack L., White M., Lo B. Clinical decision-making: Patient's preferences and experience. *Patient Education and Counseling*, 65: 189-196, 2007.
- O'Cathain A., Walters S.J., Nocholl J.P., Thomas K.J., Kirkham M. Use of evidence based leaflets to promote informed choice in maternity care: randomised controlled trial in everyday practice. *British Medical Journal*, 324: 1-5, 2002.
- O'Connor A.M., Stacey D., Entwistle V., Llewellyn-Thomas H., Rovner D., Holmes-Rovner M. *et al.* Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev*, 2, 2003.
- Oliver S., Rajan L., Turner H., Oakley A., Entwistle V., Watt I., Sheldon T.A., Rosser J. Informed choice for users of health service: views on ultrasonography leaflets of women in early pregnancy, midwives, and ultrasonographers. *British Medical Journal*, 313: 1251-1253, 1996.
- Pearce W.B., Cronen V. *Communication, action and meaning*. New York, Prager, 1980.
- Preloran H.M., Browner C.H., Lieber E. Impact of Interpreters' Approach on Latinas' Use of Amniocentesis. *Health Education & Behavior*, 32 (5): 599-612, 2005.
- Press N., Browner C.H. Why women say yes to pre-natal diagnosis. *Social Science and Medicine*, 45: 979-989, 1997.
- Radvan D., Wiggers J., Hazell T. HEALTH C.H.I.P.s: opportunistic community use of computerized health information programs. *Health Education Research*, 19: 581-590, 2004.
- Regione Emilia-Romagna. *La nascita in Emilia-Romagna. 3° Rapporto sui dati del Certificato di Assistenza al Parto (CedAP)*. Bologna, Regione Emilia-Romagna, 2006.
- Revel J-F. *La conoscenza inutile*. Milano, Longanesi, 1988.
- Royal College of Obstetricians and Gynaecologists. *Report of the working party on biochemical markers and the detection of Down's syndrome*. Londra, RCOG Press, 1993.
- Russel C.H., Gordon A.J. How much do health professionals know about serum screening for Down's syndrome? *Health Bull*, 56: 631-634, 1998.
- Saal H.M. Pre-natal Diagnosis: when the clinician disagrees with the patient's decision. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 39 (2): 174-179, 2002.

- Salutest Inchiesta sulla gravidanza. *Salutest, supplemento di Altroconsumo - Associazione Indipendente di Consumatori*, 67: 10-14, 2007.
- Sanderson S.C., Wardle J., Michie S. The effects of genetic information leaflet on public attitudes towards genetic testing. *Public Understanding Of Science*, 14: 213-224, 2005.
- Sanger S., Nickel J., Huth A., Ollenschlager G. Well-informed on health matters - how well? The German 'Clearinghouse for Patient Information' - objective, background and methods. *Gesundheitswesen*, 64: 391-397, 2002.
- Santalahti P., Hemminki E., Latikka A., Ryyanen M. Women's decision-making in pre-natal screening. *Social Science & Medicine*, 46: 1067-1076, 1998.
- Santalahti P., Hemminki E., Aro A.R., Helenius H., Ryyanen M. Participation in pre-natal screening tests and intentions concerning selective termination in Finnish maternity care. *Fetal Diagnosis and Therapy*, 14: 71-79, 1999.
- Sjogren B., Uddenberg N. Decision making during the pre-natal diagnostic procedure. A questionnaire and interview study of 211 women participating in pre-natal diagnosis. *Pre-natal Diagnosis*, 8 (4): 263-273, 1988.
- Smith D.K., Shaw R.W., Marteau T.M. Informed consent to undergo serum screening for Down's syndrome: the gap between policy and practice. *British Medical Journal*, 309: 776, 1994.
- Società italiana di diagnosi pre-natale e medicina materno fetale. *Linee guida sullo screening pre-natale delle aneuploidie fetali* (aggiornamento). 2006.
- Società italiana di ecografia ostetrica e ginecologica (2006). *Linee guida SIEOG*. Editeam Ed., 2006, pp. 53-68.
- Stapleton H., Kirkham M., Thomas G. Qualitative study of evidence based leaflets in maternity care. *British Medical Journal*, 321: 1-6, 2002.
- Statham H., Green J. (1993). Serum screening for Down's syndrome: some women's experiences. *British Medical Journal*, 307: 174-176, 1993.
- Tercyak K.P., Bennett Johnson S., Roberts S.F., Cruz A.C. Psychological response to pre-natal genetic counseling and amniocentesis. *Patient Education and Counseling*, 43: 73-84, 2001.
- Tomm K. Interventive interviewing: Part I. Strategizing as a fourth guideline for the therapist. *Fam Process*, 26 (1): 3-13, 1987a. Pubblicato in italiano come Interventive Interviewing: Parte prima. Lo "strategizing" come quarta linea guida per il terapeuta. *Il Bollettino*, 22: 37-48, 1990.
- Tomm K. Interventive interviewing: Part II. Reflexive questioning as a means to enable self-healing. *Fam Process*, 26 (2): 167-183, 1987b. Pubblicato in italiano come Interventive Interviewing. Parte seconda. Le domande riflessive come mezzi per condurre all'autoguarigione. *Il Bollettino*, 23: 3-19, 1991.
- Tomm K. Interventive interviewing: Part III. Intending to ask lineal, circular, strategic, or reflexive questions? *Fam Process*, 27 (1): 1-15, 1988. Pubblicato in italiano come Interventiv Interviewing: Parte terza. Intendi porre domande lineari, circolari, strategiche o riflessive. *Il Bollettino*, 24: 3-19, 1991.

- Tymstra T.J., Bajema C., Beekhuis J.R., Mantingh A. Women's opinions on the offer and use of prenatal diagnosis. *Prenatal Diagnosis*, 11 (12): 893-898, 1991.
- Vergani P., Locatelli A., Biffi A., Ciriello E., Zagarella A., Pezzullo C., Ghidini A. Factors affecting the decision regarding amniocentesis in women at genetic risk because of age 35 years or older. *Pre-natal Diagnosis*, 22: 769-774, 2002.
- Williams C., Alderson P., Farsides B. Is nondirectiveness possible within the context of antenatal screening and testing? *Social Science & Medicine*, 54: 339-347, 2002.
- Wilson F.L. Are patient information materials too difficult to read? *Home Healthcare Nurse*, 18: 107-115, 2000.
- Wurman R.S. *L'ansia da informazione*. Milano, Leonardo, 1989.

Allegati

Allegato 1. Scheda di rilevazione dati anagrafici

<p>NAZIONALITÀ</p> <p><input type="checkbox"/> Italiana</p> <p><input type="checkbox"/> Altra</p> <p>Se diversa da quella italiana indicare la conoscenza della lingua italiana parlata:</p> <p><input type="checkbox"/> Ottima <input type="checkbox"/> Buona <input type="checkbox"/> Sufficiente</p>	<p>ATTUALE POSIZIONE OCCUPAZIONALE</p> <p><input type="checkbox"/> Occupata</p> <p><input type="checkbox"/> Disoccupata</p> <p><input type="checkbox"/> Studentessa</p> <p><input type="checkbox"/> Casalinga</p>
<p>ETÀ _____</p>	<p>STATO FAMILIARE</p> <p><input type="checkbox"/> Single</p> <p><input type="checkbox"/> Coniugata/accompagnata</p> <p><input type="checkbox"/> Separata/divorziata</p> <p><input type="checkbox"/> Vedova</p>
<p>PROVINCIA NELLA QUALE HA VISSUTO PREVALENTEMENTE NEGLI ULTIMI 12 MESI</p> <p>.....</p>	<p>STATO DI GRAVIDANZA</p> <p><input type="checkbox"/> In corso</p> <p><input type="checkbox"/> Ha partorito l'ultima volta meno di 2 anni fa</p> <p><input type="checkbox"/> Ha partorito l'ultima volta più 2 anni fa</p>
<p>TIPO DI ESAME ESEGUITO IN GRAVIDANZA (sono possibili più risposte)</p> <p><i>Screening pre-natale</i></p> <p><input type="checkbox"/> Traslucenza</p> <p><input type="checkbox"/> Bi-test</p> <p><input type="checkbox"/> Tri-test</p> <p><input type="checkbox"/> Altro _____</p> <p><i>Diagnosi pre-natale invasiva</i></p> <p><input type="checkbox"/> Villocentesi</p> <p><input type="checkbox"/> Amniocentesi</p> <p><input type="checkbox"/> Altro _____</p>	<p>CON CHI VIVE? (è possibile più di 1 risposta)</p> <p><input type="checkbox"/> Da solo/a</p> <p><input type="checkbox"/> Moglie/Marito/Partner</p> <p><input type="checkbox"/> Figlio/Figli</p> <p><input type="checkbox"/> Parenti e/o genitori</p> <p><input type="checkbox"/> Amici</p> <p><input type="checkbox"/> Altri (specificare)</p> <p>.....</p>
<p>ULTIMO TITOLO DI STUDIO CONSEGUITO</p> <p><input type="checkbox"/> Licenza elementare</p> <p><input type="checkbox"/> Licenza scuola media</p> <p><input type="checkbox"/> Diploma scuola professionale</p> <p><input type="checkbox"/> Diploma scuola media superiore</p> <p><input type="checkbox"/> Laurea o diploma universitario</p> <p><input type="checkbox"/> Formazione post-laurea (dottorato, master, ...)</p> <p><input type="checkbox"/> Nessun titolo di studio</p>	<p>NUMERO DI FIGLI</p> <p><input type="checkbox"/> In attesa</p> <p><input type="checkbox"/> Un figlio</p> <p><input type="checkbox"/> Due figli</p> <p><input type="checkbox"/> Tre figli</p> <p><input type="checkbox"/> Più di tre figli</p>

Allegato 2. Griglia di intervista e *focus group* con utenti

Storia personale

1. Quanti anni ha?
2. Dove vive?
3. Con chi vive? Com'è composta la sua famiglia?
4. Quando ha avuto la sua ultima gravidanza?
5. Ha altri figli?

(stranieri: da quanto tempo vive in Italia?)

Storia del percorso nascita

6. Qual è stato il suo percorso da quando ha saputo di essere incinta a quando ha partorito?
7. (È stata una gravidanza programmata?)
8. Chi l'ha seguita in questo percorso?
9. Quali ritiene siano state le persone significative in questo percorso?

Conoscenze pregresse sulla gravidanza

10. Quali informazioni aveva prima di rivolgersi a qualsiasi struttura/privato rispetto alla gravidanza?
11. Quali sono state le fonti che le hanno dato queste informazioni?

Diagnosi pre-natale

12. Che cosa sapeva prima di rivolgersi a qualsiasi struttura/privato rispetto ai rischi a cui poteva andare incontro durante la gravidanza?
13. Come si è sentita nel corso della gravidanza?
14. Che cosa sapeva rispetto agli esami da fare?
15. Dove aveva reperito queste informazioni?
16. Quali erano le sue paure/timori rispetto alla gravidanza?
17. Poteva contare su qualcuno per parlare dei suoi timori?
18. C'erano aspetti della gravidanza a cui pensava di più ed altri a cui pensava di meno?
19. Qual è stato il suo percorso rispetto alla diagnosi pre-natale?
20. (Chi l'ha seguita, chi l'ha informata...)
21. Quali sono state le informazioni che ha ricevuto durante questo percorso?
22. Ha ricevuto informazioni aggiuntive o nuove rispetto a quelle che aveva già?
23. Qual'era il suo stato d'animo nel corso del colloquio?

24. Come giudica la qualità dell'informazione che ha ricevuto?
25. Come giudica il modo in cui l'ha ricevuta?
26. In che cosa le sono state utili le informazioni che ha ricevuto? (a livello emotivo, organizzativo, ...)
27. Nel caso ipotetico di un esito positivo agli esami che ha fatto, secondo lei che cosa l'avrebbe potuta aiutare a decidere rispetto a cosa fare? Chi pensa l'avrebbe potuta aiutare?
28. Quali figure professionali ha incontrato nel corso della diagnosi pre-natale?
29. Quali figure professionali avrebbe preferito incontrare?
30. Quali figure professionali pensa siano più adatte nel seguire le donne nel percorso di diagnosi pre-natale?
31. Quali invece pensa siano le meno adatte?
32. Come si prefigura il percorso ideale rispetto alla diagnosi pre-natale?
33. Quale ritiene che sia il momento migliore per dare quali informazioni?
34. Secondo lei, che ruolo giocano le informazioni in tutto il percorso della gravidanza?
35. Ritiene che potrebbero esserci degli strumenti in più, di supporto alle donne o agli operatori, che potrebbero migliorare il percorso di diagnosi pre-natale?
36. Nella sua esperienza, avrebbe preferito un percorso differente?Avere delle informazioni differenti?
37. Ricorda l'esperienza di qualche conoscente che le è rimasta in mente perché positiva o negativa rispetto al percorso di diagnosi pre-natale?
38. Come si aspetta che proseguirà il suo percorso?
39. Nel caso di una nuova gravidanza, crede che farà lo stesso percorso o cambierà qualcosa?

Allegato 3. Griglia di intervista e *focus group* con operatori

Bisogni dell'utenza

1. Quali pensate che siano i bisogni degli utenti? (donne o altri)
2. Chi dovrebbero essere secondo voi i professionisti da coinvolgere?
3. In che modo?

Percorso informativo e collocazione dei professionisti in questo percorso

4. In quale momento pensate che dovrebbero essere date le informazioni e quali?
5. Da parte di chi?
6. Come pensate la rete di professionisti più funzionale per i bisogni degli utenti?
7. Dove vi collocate nel percorso nascita e come siete in contatto tra voi e gli altri operatori della genetica?
8. Quali sono le fonti da cui prendete le informazioni che vi servono?
9. Di quali strumenti vi servite per informare gli utenti?
10. Quali altri strumenti pensate possano esservi utili per informare gli utenti?

Bisogni degli operatori

11. Quali sono i vostri bisogni informativi? In termini di contenuto
12. Quali i bisogni formativi?
13. Se poteste cambiare qualcosa, cosa cambiereste?
14. Se doveste salvare qualcosa, cosa salvereste?

COLLANA DOSSIER

a cura dell'Agenzia sanitaria e sociale regionale

1990

1. Centrale a carbone "Rete 2": valutazione dei rischi. Bologna. (*)
2. Igiene e medicina del lavoro: componente della assistenza sanitaria di base. Servizi di igiene e medicina del lavoro. (Traduzione di rapporti OMS). Bologna. (*)
3. Il rumore nella ceramica: prevenzione e bonifica. Bologna. (*)
4. Catalogo collettivo dei periodici per la prevenzione. I edizione - 1990. Bologna. (*)
5. Catalogo delle biblioteche SEDI - CID - CEDOC e Servizio documentazione e informazione dell'ISPEL. Bologna. (*)

1991

6. Lavoratori immigrati e attività dei servizi di medicina preventiva e igiene del lavoro. Bologna. (*)
7. Radioattività naturale nelle abitazioni. Bologna. (*)
8. Educazione alimentare e tutela del consumatore "Seminario regionale Bologna 1-2 marzo 1990". Bologna. (*)

1992

9. Guida alle banche dati per la prevenzione. Bologna.
10. Metodologia, strumenti e protocolli operativi del piano dipartimentale di prevenzione nel comparto rivestimenti superficiali e affini della provincia di Bologna. Bologna. (*)
11. I Coordinamenti dei Servizi per l'Educazione sanitaria (CSES): funzioni, risorse e problemi. Sintesi di un'indagine svolta nell'ambito dei programmi di ricerca sanitaria finalizzata (1989 - 1990). Bologna. (*)
12. Epi Info versione 5. Un programma di elaborazione testi, archiviazione dati e analisi statistica per praticare l'epidemiologia su personal computer. Programma (dischetto A). Manuale d'uso (dischetto B). Manuale introduttivo. Bologna.
13. Catalogo collettivo dei periodici per la prevenzione in Emilia-Romagna. 2ª edizione. Bologna. (*)

1993

14. Amianto 1986-1993. Legislazione, rassegna bibliografica, studi italiani di mortalità, proposte operative. Bologna. (*)
15. Rischi ambientali, alimentari e occupazionali, Attività di prevenzione e controllo nelle USL dell'Emilia-Romagna. 1991. Bologna. (*)
16. La valutazione della qualità nei Servizi di igiene pubblica delle USL dell'Emilia-Romagna, 1991. Bologna. (*)
17. Metodi analitici per lo studio delle matrici alimentari. Bologna. (*)

1994

18. Venti anni di cultura per la prevenzione. Bologna.
19. La valutazione della qualità nei Servizi di igiene pubblica dell'Emilia-Romagna 1992. Bologna. (*)
20. Rischi ambientali, alimentari e occupazionali, Attività di prevenzione e controllo nelle USL dell'Emilia-Romagna. 1992. Bologna. (*)
21. Atlante regionale degli infortuni sul lavoro. 1986-1991. 2 volumi. Bologna. (*)
22. Atlante degli infortuni sul lavoro del distretto di Ravenna. 1989-1992. Ravenna. (*)
23. 5ª Conferenza europea sui rischi professionali. Riccione, 7-9 ottobre 1994. Bologna.

(*) volumi disponibili presso l'Agenzia sanitaria e sociale regionale. Sono anche scaricabili dal sito http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/collana_dossier/archivio_dossier_1.htm

1995

- 24. La valutazione della qualità nei Servizi di igiene pubblica dell'Emilia-Romagna 1993. Bologna. (*)
- 25. Rischi ambientali, alimentari e occupazionali, Attività di prevenzione e controllo nelle USL dell'Emilia-Romagna. 1993. Bologna. (*)

1996

- 26. La valutazione della qualità nei Servizi di igiene pubblica dell'Emilia-Romagna. Sintesi del triennio 1992-1994. Dati relativi al 1994. Bologna. (*)
- 27. Lavoro e salute. Atti della 5a Conferenza europea sui rischi professionali. Riccione, 7-9 ottobre 1994. Bologna. (*)
- 28. Gli scavi in sotterraneo. Analisi dei rischi e normativa in materia di sicurezza. Ravenna. (*)

1997

- 29. La radioattività ambientale nel nuovo assetto istituzionale. Convegno Nazionale AIRP. Ravenna. (*)
- 30. Metodi microbiologici per lo studio delle matrici alimentari. Ravenna. (*)
- 31. Valutazione della qualità dello screening del carcinoma della cervice uterina. Ravenna. (*)
- 32. Valutazione della qualità dello screening mammografico del carcinoma della mammella. Ravenna. (*)
- 33. Processi comunicativi negli screening del tumore del collo dell'utero e della mammella (parte generale). Proposta di linee guida. Ravenna. (*)
- 34. EPI INFO versione 6. Ravenna. (*)

1998

- 35. Come rispondere alle 100 domande più frequenti negli screening del tumore del collo dell'utero. Vademecum per gli operatori di front-office. Ravenna.
- 36. Come rispondere alle 100 domande più frequenti negli screening del tumore della mammella. Vademecum per gli operatori di front-office. Ravenna. (*)
- 37. Centri di Produzione Pasti. Guida per l'applicazione del sistema HACCP. Ravenna. (*)
- 38. La comunicazione e l'educazione per la prevenzione dell'AIDS. Ravenna. (*)
- 39. Rapporti tecnici della Task Force D.Lgs 626/94 - 1995-1997. Ravenna. (*)

1999

- 40. Progetti di educazione alla salute nelle Aziende sanitarie dell'Emilia Romagna. Catalogo 1995 - 1997. Ravenna. (*)

2000

- 41. Manuale di gestione e codifica delle cause di morte, Ravenna.
- 42. Rapporti tecnici della Task Force D.Lgs 626/94 - 1998-1999. Ravenna. (*)
- 43. Comparto ceramiche: profilo dei rischi e interventi di prevenzione. Ravenna. (*)
- 44. L'Osservatorio per le dermatiti professionali della provincia di Bologna. Ravenna. (*)
- 45. SIDRIA Studi Italiani sui Disturbi Respiratori nell'Infanzia e l'Ambiente. Ravenna. (*)
- 46. Neoplasie. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna.

2001

- 47. Salute mentale. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna.
- 48. Infortuni e sicurezza sul lavoro. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna. (*)
- 49. Salute Donna. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna.
- 50. Primo report semestrale sull'attività di monitoraggio sull'applicazione del D.Lgs 626/94 in Emilia-Romagna. Ravenna. (*)

- 51.** Alimentazione. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna. (*)
- 52.** Dipendenze patologiche. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna.
- 53.** Anziani. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna. (*)
- 54.** La comunicazione con i cittadini per la salute. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna. (*)
- 55.** Infezioni ospedaliere. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna. (*)
- 56.** La promozione della salute nell'infanzia e nell'età evolutiva. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna. (*)
- 57.** Esclusione sociale. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna.
- 58.** Incidenti stradali. Proposta di Patto per la sicurezza stradale. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna. (*)
- 59.** Malattie respiratorie. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna. (*)

2002

- 60.** AGREE. Uno strumento per la valutazione della qualità delle linee guida cliniche. Bologna.
- 61.** Prevalenza delle lesioni da decubito. Uno studio della Regione Emilia-Romagna. Bologna.
- 62.** Assistenza ai pazienti con tubercolosi polmonare nati all'estero. Risultati di uno studio caso-controllo in Emilia-Romagna. Bologna. (*)
- 63.** Infezioni ospedaliere in ambito chirurgico. Studio multicentrico nelle strutture sanitarie dell'Emilia-Romagna. Bologna. (*)
- 64.** Indicazioni per l'uso appropriato della chirurgia della cataratta. Bologna. (*)
- 65.** Percezione della qualità e del risultato delle cure. Riflessione sugli approcci, i metodi e gli strumenti. Bologna. (*)
- 66.** Le Carte di controllo. Strumenti per il governo clinico. Bologna. (*)
- 67.** Catalogo dei periodici. Archivio storico 1970-2001. Bologna.
- 68.** Thesaurus per la prevenzione. 2a edizione. Bologna. (*)
- 69.** Materiali documentari per l'educazione alla salute. Archivio storico 1970-2000. Bologna. (*)
- 70.** I Servizi socio-assistenziali come area di policy. Note per la programmazione sociale regionale. Bologna. (*)
- 71.** Farmaci antimicrobici in età pediatrica. Consumi in Emilia-Romagna. Bologna. (*)
- 72.** Linee guida per la chemioprolifassi antibiotica in chirurgia. Indagine conoscitiva in Emilia-Romagna. Bologna. (*)
- 73.** Liste di attesa per la chirurgia della cataratta: elaborazione di uno score clinico di priorità. Bologna. (*)
- 74.** Diagnostica per immagini. Linee guida per la richiesta. Bologna. (*)
- 75.** FMEA-FMECA. Analisi dei modi di errore/guasto e dei loro effetti nelle organizzazioni sanitarie. Sussidi per la gestione del rischio 1. Bologna.

2003

- 76.** Infezioni e lesioni da decubito nelle strutture di assistenza per anziani. Studio di prevalenza in tre Aziende USL dell'Emilia-Romagna. Bologna. (*)
- 77.** Linee guida per la gestione dei rifiuti prodotti nelle Aziende sanitarie dell'Emilia-Romagna. Bologna. (*)
- 78.** Fattibilità di un sistema di sorveglianza dell'antibioticoresistenza basato sui laboratori. Indagine conoscitiva in Emilia-Romagna. Bologna. (*)
- 79.** Valutazione dell'appropriatezza delle indicazioni cliniche di utilizzo di MOC ed eco-color-Doppler e impatto sui tempi di attesa. Bologna. (*)
- 80.** Promozione dell'attività fisica e sportiva. Bologna. (*)
- 81.** Indicazioni all'utilizzo della tomografia ad emissione di positroni (FDG - PET) in oncologia. Bologna. (*)
- 82.** Applicazione del DLgs 626/94 in Emilia-Romagna. Report finale sull'attività di monitoraggio. Bologna. (*)
- 83.** Organizzazione aziendale della sicurezza e prevenzione. Guida per l'autovalutazione. Bologna.

- 84.** I lavori di Francesca Repetto. Bologna, 2003. (*)
- 85.** Servizi sanitari e cittadini: segnali e messaggi. Bologna. (*)
- 86.** Il sistema di incident reporting nelle organizzazioni sanitarie. Sussidi per la gestione del rischio 2. Bologna.
- 87.** I Distretti nella Regione Emilia-Romagna. Bologna. (*)
- 88.** Misurare la qualità: il questionario. Sussidi per l'autovalutazione e l'accreditamento. Bologna. (*)

2004

- 89.** Promozione della salute per i disturbi del comportamento alimentare. Bologna. (*)
- 90.** La gestione del paziente con tubercolosi: il punto di vista dei professionisti. Bologna. (*)
- 91.** Stent a rilascio di farmaco per gli interventi di angioplastica coronarica. Impatto clinico ed economico. Bologna. (*)
- 92.** Educazione continua in medicina in Emilia-Romagna. Rapporto 2003. Bologna. (*)
- 93.** Le liste di attesa dal punto di vista del cittadino. Bologna. (*)
- 94.** Raccomandazioni per la prevenzione delle lesioni da decubito. Bologna. (*)
- 95.** Prevenzione delle infezioni e delle lesioni da decubito. Azioni di miglioramento nelle strutture residenziali per anziani. Bologna. (*)
- 96.** Il lavoro a tempo parziale nel Sistema sanitario dell'Emilia-Romagna. Bologna. (*)
- 97.** Il sistema qualità per l'accreditamento istituzionale in Emilia-Romagna. Sussidi per l'autovalutazione e l'accreditamento. Bologna.
- 98.** La tubercolosi in Emilia-Romagna. 1992-2002. Bologna. (*)
- 99.** La sorveglianza per la sicurezza alimentare in Emilia-Romagna nel 2002. Bologna. (*)
- 100.** Dinamiche del personale infermieristico in Emilia-Romagna. Permanenza in servizio e mobilità in uscita. Bologna. (*)
- 101.** Rapporto sulla specialistica ambulatoriale 2002 in Emilia-Romagna. Bologna. (*)
- 102.** Antibiotici sistemici in età pediatrica. Prescrizioni in Emilia-Romagna 2000-2002. Bologna. (*)
- 103.** Assistenza alle persone affette da disturbi dello spettro autistico. Bologna.
- 104.** Sorveglianza e controllo delle infezioni ospedaliere in terapia intensiva. Indagine conoscitiva in Emilia-Romagna. Bologna. (*)

2005

- 105.** SapereAscoltare. Il valore del dialogo con i cittadini. Bologna.
- 106.** La sostenibilità del lavoro di cura. Famiglie e anziani non autosufficienti in Emilia-Romagna. Sintesi del progetto. Bologna. (*)
- 107.** Il bilancio di missione per il governo della sanità dell'Emilia-Romagna. Bologna. (*)
- 108.** Contrastare gli effetti negativi sulla salute di disuguaglianze sociali, economiche o culturali. Premio Alessandro Martignani - III edizione. Catalogo. Bologna.
- 109.** Rischio e sicurezza in sanità. Atti del convegno Bologna, 29 novembre 2004. Sussidi per la gestione del rischio 3. Bologna.
- 110.** Domanda di cure domiciliare e donne migranti. Indagine sul fenomeno delle badanti in Emilia-Romagna. Bologna.
- 111.** Le disuguaglianze in ambito sanitario. Quadro normativo ed esperienze europee. Bologna.
- 112.** La tubercolosi in Emilia-Romagna. 2003. Bologna. (*)
- 113.** Educazione continua in medicina in Emilia-Romagna. Rapporto 2004. Bologna. (*)
- 114.** Le segnalazioni dei cittadini agli URP delle Aziende sanitarie. Report regionale 2004. Bologna. (*)
- 115.** Proba Progetto Bambini e antibiotici. I determinanti della prescrizione nelle infezioni delle alte vie respiratorie. Bologna. (*)
- 116.** Audit delle misure di controllo delle infezioni post-operatorie in Emilia-Romagna. Bologna. (*)

2006

- 117.** Dalla Pediatria di comunità all'Unità pediatrica di Distretto. Bologna. (*)
- 118.** Linee guida per l'accesso alle prestazioni di eco-color doppler: impatto sulle liste di attesa. Bologna. (*)
- 119.** Prescrizioni pediatriche di antibiotici sistemici nel 2003. Confronto in base alla tipologia di medico curante e medico prescrittore. Bologna. (*)
- 120.** Tecnologie informatizzate per la sicurezza nell'uso dei farmaci. Sussidi per la gestione del rischio 4. Bologna.
- 121.** Tomografia computerizzata multistrato per la diagnostica della patologia coronarica. Revisione sistematica della letteratura. Bologna. (*)
- 122.** Tecnologie per la sicurezza nell'uso del sangue. Sussidi per la gestione del rischio 5. Bologna. (*)
- 123.** Epidemie di infezioni correlate all'assistenza sanitaria. Sorveglianza e controllo. Bologna.
- 124.** Indicazioni per l'uso appropriato della FDG-PET in oncologia. Sintesi. Bologna. (*)
- 125.** Il clima organizzativo nelle Aziende sanitarie - ICONAS. Cittadini, Comunità e Servizio sanitario regionale. Metodi e strumenti. Bologna. (*)
- 126.** Neuropsichiatria infantile e Pediatria. Il progetto regionale per i primi anni di vita. Bologna. (*)
- 127.** La qualità percepita in Emilia-Romagna. Strategie, metodi e strumenti per la valutazione dei servizi. Bologna. (*)
- 128.** La guida DISCERNere. Valutare la qualità dell'informazione in ambito sanitario. Bologna. (*)
- 129.** Qualità in genetica per una genetica di qualità. Atti del convegno Ferrara, 15 settembre 2005. Bologna. (*)
- 130.** La root cause analysis per l'analisi del rischio nelle strutture sanitarie. Sussidi per la gestione del rischio 6. Bologna.
- 131.** La nascita pre-termine in Emilia-Romagna. Rapporto 2004. Bologna. (*)
- 132.** Atlante dell'appropriatezza organizzativa. I ricoveri ospedalieri in Emilia-Romagna. Bologna. (*)
- 133.** Reprocessing degli endoscopi. Indicazioni operative. Bologna. (*)
- 134.** Reprocessing degli endoscopi. Eliminazione dei prodotti di scarto. Bologna. (*)
- 135.** Sistemi di identificazione automatica. Applicazioni sanitarie. Sussidi per la gestione del rischio 7. Bologna. (*)
- 136.** Uso degli antimicrobici negli animali da produzione. Limiti delle ricette veterinarie per attività di farmacovigilanza. Bologna. (*)
- 137.** Il profilo assistenziale del neonato sano. Bologna. (*)
- 138.** Sana o salva? Adesione e non adesione ai programmi di screening femminili in Emilia-Romagna. Bologna. (*)
- 139.** La cooperazione internazionale negli Enti locali e nelle Aziende sanitarie. Premio Alessandro Martignani - IV edizione. Catalogo. Bologna.
- 140.** Sistema regionale dell'Emilia-Romagna per la sorveglianza dell'antibioticoresistenza. 2003-2005. Bologna. (*)

2007

- 141.** Accreditamento e governo clinico. Esperienze a confronto. Atti del convegno Reggio Emilia, 15 febbraio 2006. Bologna. (*)
- 142.** Le segnalazioni dei cittadini agli URP delle Aziende sanitarie. Report regionale 2005. Bologna. (*)
- 143.** Progetto LaSER. Lotta alla sepsi in Emilia-Romagna. Razionale, obiettivi, metodi e strumenti. Bologna. (*)
- 144.** La ricerca nelle Aziende del Servizio sanitario dell'Emilia-Romagna. Risultati del primo censimento. Bologna. (*)
- 145.** Disuguaglianze in cifre. Potenzialità delle banche dati sanitarie. Bologna. (*)
- 146.** Gestione del rischio in Emilia-Romagna 1999-2007. Sussidi per la gestione del rischio 8. Bologna. (*)
- 147.** Accesso per priorità in chirurgia ortopedica. Elaborazione e validazione di uno strumento. Bologna. (*)
- 148.** I Bilanci di missione 2005 delle Aziende USL dell'Emilia-Romagna. Bologna. (*)
- 149.** E-learning in sanità. Bologna. (*)
- 150.** Educazione continua in medicina in Emilia-Romagna. Rapporto 2002-2006. Bologna. (*)
- 151.** "Devo aspettare qui?" Studio etnografico delle traiettorie di accesso ai servizi sanitari a Bologna. Bologna. (*)
- 152.** L'abbandono nei Corsi di laurea in infermieristica in Emilia-Romagna: una non scelta? Bologna. (*)

- 153.** Faringotonsillite in età pediatrica. Linea guida regionale. Bologna. (*)
- 154.** Otitite media acuta in età pediatrica. Linea guida regionale. Bologna. (*)
- 155.** La formazione e la comunicazione nell'assistenza allo stroke. Bologna. (*)
- 156.** Atlante della mortalità in Emilia-Romagna 1998-2004. Bologna. (*)
- 157.** FDG-PET in oncologia. Criteri per un uso appropriato. Bologna. (*)
- 158.** Mediare i conflitti in sanità. L'approccio dell'Emilia-Romagna. Sussidi per la gestione del rischio 9. Bologna. (*)
- 159.** L'audit per il controllo degli operatori del settore alimentare. Indicazioni per l'uso in Emilia-Romagna. Bologna. (*)
- 160.** Politiche e piani d'azione per la salute mentale dell'infanzia e dell'adolescenza. Bologna. (*)

2008

- 161.** Sorveglianza dell'antibioticoresistenza e uso di antibiotici sistemici in Emilia-Romagna. Rapporto 2006. Bologna. (*)
- 162.** Tomografia computerizzata multistrato per la diagnostica della patologia coronarica. Revisione sistematica della letteratura e indicazioni d'uso appropriato. Bologna. (*)
- 163.** Le Aziende USL dell'Emilia-Romagna. Una lettura di sintesi dei Bilanci di missione 2005 e 2006. Bologna. (*)
- 164.** La rappresentazione del capitale intellettuale nelle organizzazioni sanitarie. Bologna. (*)
- 165.** L'accreditamento istituzionale in Emilia-Romagna. Studio pilota sull'impatto del processo di accreditamento presso l'Azienda USL di Ferrara. Bologna. (*)
- 166.** Assistenza all'ictus. Modelli organizzativi regionali. Bologna. (*)
- 167.** La chirurgia robotica: il robot da Vinci. ORientamenti 1. Bologna. (*)
- 168.** Educazione continua in medicina in Emilia-Romagna. Rapporto 2007. Bologna. (*)
- 169.** Le opinioni dei professionisti della sanità sulla formazione continua. Bologna. (*)
- 170.** Per un Osservatorio nazionale sulla qualità dell'Educazione continua in medicina. Bologna. (*)
- 171.** Le segnalazioni dei cittadini agli URP delle Aziende sanitarie. Report regionale 2007. Bologna. (*)

2009

- 172.** La produzione di raccomandazioni cliniche con il metodo GRADE. L'esperienza sui farmaci oncologici. Bologna. (*)
- 173.** Sorveglianza dell'antibioticoresistenza e uso di antibiotici sistemici in Emilia-Romagna. Rapporto 2007. Bologna. (*)
- 174.** I tutor per la formazione nel Servizio sanitario regionale dell'Emilia-Romagna. Rapporto preliminare. Bologna. (*)
- 175.** Percorso nascita e qualità percepita. Analisi bibliografica. Bologna. (*)
- 176.** Utilizzo di farmaci antibatterici e antimicotici in ambito ospedaliero in Emilia-Romagna. Rapporto 2007. Bologna. (*)
- 177.** Ricerca e innovazione tecnologica in sanità. Opportunità e problemi delle forme di collaborazione tra Aziende sanitarie e imprenditoria biomedicale. Bologna. (*)
- 178.** Profili di assistenza degli ospiti delle strutture residenziali per anziani. La sperimentazione del Sistema RUG III in Emilia-Romagna. Bologna. (*)
- 179.** Profili di assistenza e costi del diabete in Emilia-Romagna. Analisi empirica attraverso dati amministrativi (2005 - 2007). Bologna. (*)
- 180.** La sperimentazione dell'audit civico in Emilia-Romagna: riflessioni e prospettive. Bologna. (*)
- 181.** Le segnalazioni dei cittadini agli URP delle Aziende sanitarie. Report regionale 2008. Bologna. (*)
- 182.** La ricerca come attività istituzionale del Servizio sanitario regionale. Principi generali e indirizzi operativi per le Aziende sanitarie dell'Emilia-Romagna. Bologna. (*)
- 183.** I Comitati etici locali in Emilia-Romagna. Bologna. (*)
- 184.** Il Programma di ricerca Regione-Università. 2007-2009. Bologna. (*)
- 185.** Il Programma Ricerca e innovazione (PRI E-R) dell'Emilia-Romagna. Report delle attività 2005-2008. Bologna. (*)

- 186.** Le medicine non convenzionali e il Servizio sanitario dell'Emilia-Romagna. Un approccio sperimentale. Bologna. (*)
- 187.** Studi per l'integrazione delle medicine non convenzionali. 2006-2008. Bologna. (*)

2010

- 188.** Misure di prevenzione e controllo di infezioni e lesioni da pressione. Risultati di un progetto di miglioramento nelle strutture residenziali per anziani. Bologna. (*)
- 189.** "Cure pulite sono cure più sicure" - Rapporto finale della campagna nazionale OMS. Bologna. (*)
- 190.** Infezioni delle vie urinarie nell'adulto. Linea guida regionale. Bologna. (*)
- 191.** I contratti di servizio tra Enti locali e ASP in Emilia-Romagna. Linee guida per il governo dei rapporti di committenza. Bologna. (*)
- 192.** La *governance* delle politiche per la salute e il benessere sociale in Emilia-Romagna. Opportunità per lo sviluppo e il miglioramento. Bologna. (*)
- 193.** Il *mobbing* tra istanze individuali e di gruppo. Analisi di un'organizzazione aziendale attraverso la tecnica del *focus group*. Bologna. (*)
- 194.** Linee di indirizzo per trattare il dolore in area medica. Bologna. (*)
- 195.** Indagine sul dolore negli ospedali e negli *hospice* dell'Emilia-Romagna. Bologna. (*)
- 196.** Evoluzione delle Unità di terapia intensiva coronarica in Emilia-Romagna. Analisi empirica dopo implementazione della rete cardiologica per l'infarto miocardico acuto. Bologna. (*)
- 197.** TB FLAG BAG. La borsa degli strumenti per l'assistenza di base ai pazienti con tubercolosi. Percorso formativo per MMG e PLS. Bologna. (*)
- 198.** La ricerca sociale e socio-sanitaria a livello locale in Emilia-Romagna. Primo censimento. Bologna. (*)
- 199.** Innovative radiation treatment in cancer: IGRT/IMRT. Health Technology Assessment. ORientamenti 2. Bologna. (*)
- 200.** SIRS - Servizio Informativo per i Rappresentanti per la Sicurezza. **(in fase di predisposizione)**
- 201.** Sorveglianza dell'antibioticoresistenza e uso di antibiotici sistemici in Emilia-Romagna. Rapporto 2008. Bologna. (*)
- 202.** Master in Politiche e gestione nella sanità, Europa - America latina. Tracce del percorso didattico in Emilia-Romagna, 2009 - 2010. Bologna. (*)

2011

- 203.** Buone pratiche infermieristiche per il controllo delle infezioni nelle Unità di terapia intensiva. Bologna. (*)
- 204.** Le segnalazioni dei cittadini agli URP delle Aziende sanitarie. Report regionale 2009. Bologna. (*)
- 205.** L'informazione nella diagnostica pre-natale. Il punto di vista delle utenti e degli operatori. Bologna. (*)

