

**ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ**

**Indagine qualitativa sui bisogni di informazione  
delle coppie che accedono alle tecniche  
di procreazione medicalmente assistita**

Giulia Scaravelli, Angela Giusti, José Miguel Mayorga,  
Simone Bolli, Simone Fiaccavento, Vincenzo Vigilano

*Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute*

ISSN 1123-3117

**Rapporti ISTISAN**

**08/42**

Istituto Superiore di Sanità

**Indagine qualitativa sui bisogni di informazione delle coppie che accedono alle tecniche di procreazione medicalmente assistita.**

Giulia Scaravelli, Angela Giusti, José Miguel Mayorga, Simone Bolli, Simone Fiaccavento, Vincenzo Vigilano  
2008, 33 p. Rapporti ISTISAN 08/42

Il Gruppo di lavoro del Registro Nazionale della Procreazione Medicalmente Assistita (PMA) sta portando avanti una campagna informativa su fertilità, infertilità e procreazione assistita. In una fase preliminare, si è ritenuto opportuno esplorare il punto di vista delle persone che vivono la realtà dell'infertilità e della PMA nel proprio quotidiano, ritenendole gli interlocutori primari nell'individuazione dei nodi problematici su cui concentrare la campagna informativa. Pertanto è stata scelta la metodologia qualitativa, mediante i *focus group* e le interviste in profondità, per raccogliere e analizzare la percezione delle coppie, per capire meglio quali siano i loro bisogni, prestando attenzione a ciò che loro ritengono più importante e non solo basandosi su ciò che in generale si ritiene lo sia. I risultati hanno mostrato l'esigenza di informazione rivolta sia alla popolazione generale sia ai cittadini con problemi di infertilità. Partendo dalle proprie esperienze, i partecipanti hanno suggerito le caratteristiche, i canali, gli strumenti e i contenuti dell'informazione.

*Parole chiave:* Procreazione Medicalmente Assistita (PMA), Indagine qualitativa, Focus group, Infertilità, Bisogni di informazione, Registro nazionale PMA

Istituto Superiore di Sanità

**Qualitative approach on information needs of couples seeking for assisted reproduction techniques.**

Giulia Scaravelli, Angela Giusti, José Miguel Mayorga, Simone Bolli, Simone Fiaccavento, Vincenzo Vigilano  
2008, 33 p. Rapporti ISTISAN 08/42 (in Italian)

The team of the Italian Assisted Reproduction Techniques Register is developing a communication campaign about fertility, infertility and assisted reproduction matters. It has been decided to base this campaign starting from the point of view of both people and health operators living infertility and ART reality, as a way to take account of their own everyday experiences and expectations like the core of these information strategies. Thus a qualitative methodology with focus groups and in-depth interviews has been chosen to gather the infertile couples information needs, taking special attention on what they think is more important and not only on what it is generally considered more important. The content analysis identified 4 main themes: information contents, features, providers and media and channels on which the contents should be presented. It is also suggested that information campaigns should be focused not only into infertile couples but also to the general public.

*Key words:* Assisted Reproduction Techniques (ART), Qualitative research, Focus group, Infertility, Information needs, Italian ART register

Si ringraziano le associazioni Madre Provetta, Amica Cicogna Onlus e Cerco Un Bimbo per l'attiva collaborazione all'indagine; e l'associazione Amica Cicogna Onlus e la Consulta di Bioetica Onlus per aver ospitato rispettivamente a Salerno e a Milano alcuni degli incontri. Si ringraziano inoltre tutte le persone, le coppie e gli operatori che hanno partecipato ai *focus group* e alle interviste.

Per informazioni su questo documento scrivere a: jose.mayorga@iss.it

Il rapporto è accessibile online dal sito di questo Istituto: [www.iss.it](http://www.iss.it).

Citare questo documento come segue:

Scaravelli G, Giusti A, Mayorga JM, Bolli S, Fiaccavento S, Vigilano V. *Indagine qualitativa sui bisogni di informazione delle coppie che accedono alle tecniche di procreazione medicalmente assistita*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2008. (Rapporti ISTISAN 08/42).

---

Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità e Direttore responsabile: *Enrico Garaci*  
Registro della Stampa - Tribunale di Roma n. 131/88 del 1° marzo 1988

Redazione: *Paola De Castro, Sara Modigliani e Sandra Salinetti*  
La responsabilità dei dati scientifici e tecnici è dei singoli autori.

© Istituto Superiore di Sanità 2008

# INDICE

<b>Introduzione</b> .....	1
<b>1. Materiali e metodi</b> .....	2
<b>2. Risultati</b> .....	6
2.1. Tipo di informazioni richieste.....	7
2.1.1. Informazione generale sull'infertilità.....	8
2.1.2. Dove andare.....	9
2.1.3. Informazione sui Centri di PMA.....	9
2.1.4. Caratteristiche del trattamento.....	10
2.2. Caratteristiche delle informazioni.....	11
2.3. Chi deve offrire le informazioni.....	14
2.3.1. Operatori medici.....	15
2.3.2. Operatori non-medici.....	16
2.3.3. Strutture territoriali e organizzazioni affini.....	17
2.3.4. Rete sociale.....	17
2.4. Canali adatti alla trasmissione dell'informazione.....	19
2.4.1. Televisione, radio, pubblicità stradale.....	19
2.4.2. Internet.....	20
2.4.3. Scuole.....	21
2.4.4. Riviste.....	21
2.4.5. Opuscoli.....	22
2.4.6. Canali informali.....	22
2.4.7. Incontri.....	22
2.5. Altri bisogni delle coppie che ricorrono alle tecniche di PMA.....	22
2.6. Usi possibili del sito del Registro Nazionale nell'offerta di informazioni.....	24
2.6.1. Garante dell'informazione.....	24
2.6.2. Contenitore di informazione.....	25
2.6.3. Possibilità di feedback informativo.....	26
2.7. Problemi riscontrati dalle coppie che ricorrono alle tecniche di PMA.....	26
2.8. Opinioni sulla legge italiana in materia di PMA.....	28
<b>3. Discussione</b> .....	30
<b>Conclusioni</b> .....	32
<b>Bibliografia</b> .....	33



## INTRODUZIONE

Nel mese di febbraio 2004 in Italia è stata promulgata una nuova legge che regola l'applicazione di tutte le tecniche di Procreazione Medicalmente Assistita (PMA), il cui scopo è rispondere alla crescente importanza di tale attività nel Paese (1).

Nella legge viene sancita la creazione del Registro Nazionale della PMA all'interno dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS). Le attività principali del Registro sono il censimento di tutte le strutture accreditate che applicano tecniche di PMA in Italia e la raccolta e la diffusione di informazioni sulle tecniche e sui risultati della loro applicazione, in collaborazione con gli osservatori epidemiologici regionali.

Con il proposito di diffondere attivamente ed efficacemente informazioni sull'infertilità e sulla PMA, il Registro Nazionale sta portando avanti diverse strategie comunicative indirizzate alle coppie con problemi di infertilità e al pubblico in generale.

Per l'elaborazione di queste strategie un primo passo è stato la comprensione dei bisogni di informazione delle coppie con problemi di infertilità. Il Gruppo di lavoro del Registro Nazionale ha quindi deciso di avviare un'indagine che potesse contribuire nell'identificazione di tali bisogni, utilizzando strumenti che permettessero di raccogliere il punto di vista delle coppie.

Fra gli atteggiamenti delle coppie che intraprendono il percorso della PMA c'è l'attiva ricerca di informazioni e sono quindi gli interlocutori privilegiati per suggerire possibili strategie utili alla preparazione di materiale e di campagne informative (2). È inoltre ormai ben documentato come l'offerta di informazione possa aiutare le persone che si sottopongono a procedure mediche, in particolare fornendo loro le conoscenze necessarie a mobilitare le proprie risorse (3). In Italia, sono ancora limitati gli studi che hanno esplorato l'ambito delle tecniche di riproduzione medicalmente assistita dal punto di vista delle coppie.

La piena comprensione dei processi e dei percorsi di PMA non è possibile se non si presta attenzione a ciò che le coppie pensano. Partendo da questa idea, gli autori hanno deciso di usare tecniche di indagine qualitative per raccogliere e analizzare la percezione delle coppie sull'argomento, per capire meglio quali siano i loro bisogni, soffermandosi su ciò che loro ritengono più importante e non solo basandosi su ciò che in generale viene considerato più importante.

I risultati del presente studio potranno essere utili nella programmazione di una campagna informativa nella quale si prevede il coinvolgimento di diversi attori e l'uso di svariati strumenti, allo scopo di accompagnare le coppie in un processo decisionale e di scelta consapevole.

Gli obiettivi dello studio sono:

- descrivere i bisogni di informazione delle coppie che desiderano accedere alle tecniche di PMA;
- identificare strumenti e strategie comunicative utili alle coppie e al pubblico in generale (cosa comunicare, quando comunicare, come comunicare, chi deve comunicare e quali sono i canali più efficaci per la comunicazione);
- identificare i possibili usi del sito web del Registro Nazionale della PMA nell'implementazione di tali strategie comunicative.

## 1. MATERIALI E METODI

Questo studio è di carattere qualitativo descrittivo e ha l'obiettivo di esplorare le opinioni dei partecipanti (coppie, membri di associazioni e professionisti medici e non medici dell'ambito della PMA) rispetto ai bisogni di informazione delle coppie che desiderano intraprendere un percorso di PMA. Per i servizi che si occupano di infertilità, la ricerca qualitativa può essere un valido strumento per raccogliere esperienze e percezioni significative dei propri assistiti (4). Tenendo conto del potenziale dell'approccio qualitativo, gli autori hanno deciso di combinare i *focus group* e le interviste in profondità come strumenti per raccogliere il punto di vista dei partecipanti sui bisogni di informazione seguendo un approccio di tipo fenomenologico (Figura 1).

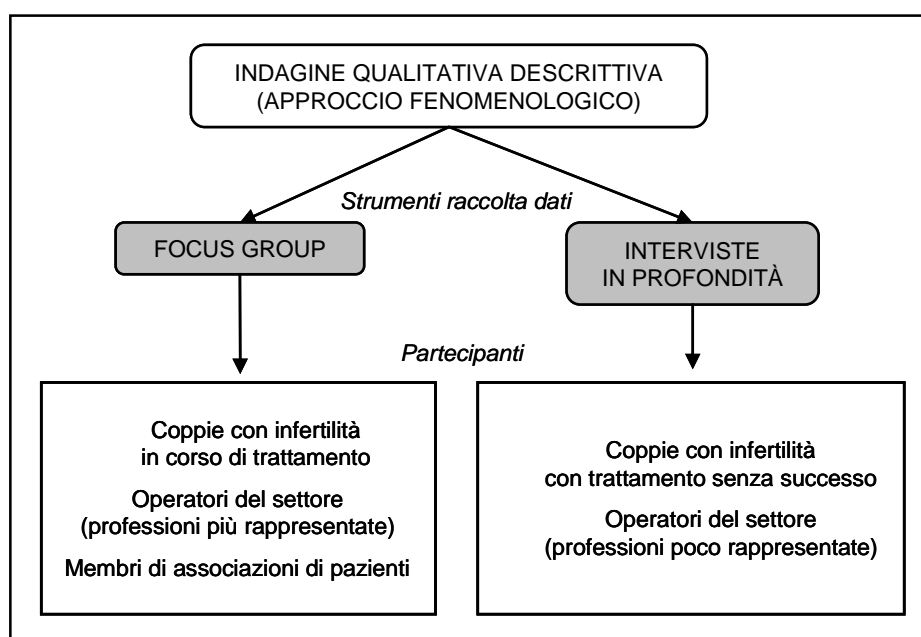


Figura 1. Metodologia, tecniche e partecipanti all'indagine qualitativa sulla PMA

La raccolta dei dati tramite *focus group* e interviste in profondità è stata fatta da ricercatori esperti. Tutto il processo di raccolta dei dati qualitativi è stato discusso dai ricercatori e basato su procedure predefinite e semi-strutturate, cercando in questo modo di rendere l'intero processo trasparente e attendibile, in accordo con i suggerimenti di diversi autori (5-8).

L'arruolamento dei partecipanti è stato fatto in 3 fasi.

Nella *prima fase* sono stati identificate e coinvolte alcune tra le maggiori associazioni di pazienti infertili: 5 associazioni sono state inizialmente contattate e invitate ad un incontro tenuto presso il Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute (CNESPS) presso l'ISS a Roma nel gennaio 2006. La scelta delle associazioni da coinvolgere è stata fatta sulla base di alcuni criteri: essere un'associazione no-profit, non avere rapporti diretti con Centri di PMA e avere un livello di diffusione nazionale con gruppi locali. Le Associazioni che hanno partecipato all'incontro sono state: Madre Provetta, Cerco Un Bimbo, Amica Cicogna Onlus, L'altra cicogna e In-fertility.

Nella *seconda fase* è stato discusso insieme ai referenti delle associazioni il protocollo di ricerca, definendo la tipologia dei gruppi per la raccolta dei dati. Cinque gruppi sono stati inizialmente identificati: coppie in gravidanza o con bambini nati da tecniche di PMA, coppie in trattamento, coppie che non hanno avuto successo nell'uso delle tecniche di PMA, professionisti della salute impiegati in Centri di PMA, e membri di associazioni di pazienti. Data la difficoltà di coinvolgimento dei professionisti sanitari non medici, ostetriche e infermieri in particolare, e delle coppie che hanno fatto ricorso a tecniche di PMA senza successo, i ricercatori hanno deciso di associare i *focus group* alcune interviste in profondità. Successivamente, per arrivare alla saturazione dei contenuti, i ricercatori hanno aggiunto ulteriori *focus group*.

Nella *terza fase* si è provveduto a pubblicizzare l'invito a partecipare ai *focus group*, utilizzando prevalentemente i canali delle associazioni, dei Centri di PMA e i siti web. Il campionamento è stato di convenienza. Le associazioni, gli operatori di alcuni Centri di PMA e le stesse coppie hanno fornito una lista di persone con le caratteristiche richieste. Successivamente, i ricercatori hanno contattato telefonicamente le persone per illustrare gli obiettivi della ricerca e invitarle agli incontri, inviando anche un invito scritto via posta o e-mail, secondo la modalità scelta dai partecipanti stessi.

Prima di iniziare gli incontri o le interviste, ad ogni partecipante è stato chiesto di sottoscrivere un modulo di consenso informato e di autorizzare, se lo desideravano, di essere successivamente contattati per ricevere la relazione sui risultati al termine dello studio. Tutti i partecipanti hanno accettato di essere contattati successivamente e hanno lasciato i propri recapiti.

Gli obiettivi descrittivi dello studio sono stati usati per generare due domande aperte principali e 6 indizi di approfondimento, 3 per ogni domanda principale (Tabella 1). Le domande sono state pre-testate in un primo *focus group*.

**Tabella 1. Griglia delle domande e indizi di approfondimento relativi**

Domanda	Indizio di approfondimento
Quali sono a vostro avviso e secondo la vostra esperienza le informazioni utili alle coppie con problemi di fertilità?	<ul style="list-style-type: none"> <li>a. Chi dovrebbe fornirle?</li> <li>b. Come dovrebbero essere fornite?</li> <li>c. In quale momento?</li> </ul>
Quale potrebbe essere l'utilità del sito del Registro Nazionale dell'ISS per il grande pubblico?	<ul style="list-style-type: none"> <li>a. Chi potrebbero essere gli utilizzatori del sito?</li> <li>b. Quali informazioni sarebbe opportuno mettere a disposizione?</li> <li>c. Quale livello di interazione con il pubblico ? (FAQ, altre modalità asincrone)</li> </ul>

Due ricercatori hanno condotto gli incontri. Uno ha assunto il ruolo di facilitatore del gruppo, incoraggiando la partecipazione di tutti e assicurando l'adesione alle procedure metodologiche predefinite. Il secondo ha assunto il ruolo di osservatore, raccogliendo informazioni sulla comunicazione non-verbale, interazioni fra i partecipanti e particolare enfasi sugli argomenti emersi. La durata di ogni incontro è stata di circa 90 minuti. Tutti gli incontri e le interviste sono stati registrati su supporto audio e trascritti integralmente dagli stessi ricercatori per l'analisi del contenuto.

Va ricordato che le indagini che utilizzano una metodologia qualitativa non producono dati numerici o statistici, ma racconti, opinioni e percezioni espresse con parole che racchiudono concetti e significati riguardanti un determinato fenomeno nella chiave di lettura delle persone intervistate. Uno dei principali compiti di chi si serve della metodologia qualitativa è riuscire ad

analizzare ed organizzare in modo sistematico questi concetti, in modo da raggiungere con il maggior grado di accuratezza possibile una univocità ed esaustività interpretativa. Per fare ciò, il ricercatore si avvale della codifica del testo trascritto, che consiste nell'identificazione delle unità minime di significato (gruppi di parole, frasi o interi paragrafi) che esprimono concetti con significati precisamente definiti.

Partendo dagli obiettivi conoscitivi predefiniti e dallo schema delle domande i ricercatori hanno proceduto separatamente alla codifica del testo e all'individuazione delle categorie e degli eventuali nuovi temi emergenti, confrontandosi successivamente sui rispettivi lavori. Le categorie emerse che non rientravano negli obiettivi dello studio sono state definite utilizzando dei codici individuati a posteriori. Questo approccio induttivo ha permesso una maggiore apertura verso ciò che le persone hanno detto senza limitare il campo di indagine agli obiettivi proposti dai ricercatori. La trascrizione, la codifica e la classificazione sono state fatte utilizzando un programma informatico di trattamento di testo e un foglio di calcolo (Microsoft Word e Microsoft Excel). Dopo la codifica del testo in categorie si è proceduto alla classificazione in grandi temi e alla lettura trasversale di tutti i *focus group* e interviste utilizzando il metodo della *long table analysis* descritto da Kruger e Casey (5).

Con la grande quantità di dati che vengono in genere prodotti con i metodi di indagine qualitativa, al momento dell'analisi è facile sentirsi "bloccati". Gli autori suggeriscono quindi un metodo che consente, attraverso procedure sistematiche, di scomporre il processo di analisi in parti facilmente gestibili. È un'opzione che richiede un basso livello di tecnologia e permette al ricercatore di identificare i temi e di categorizzare i risultati. Come dicono gli stessi autori: "Non è una strategia elegante o dal look sofisticato, ma funziona". Il procedimento della "tavola lunga" richiede una tavola di grandi dimensioni o una stanza con molto spazio sul pavimento o sui muri. Prima di ritagliare le trascrizioni, si è proceduto secondo le seguenti tappe:

1. numerazione di ogni linea di ogni trascrizione;
2. codifica del testo usando stringhe di diverso colore per le diverse categorie o temi, con pennarelli o direttamente sul programma di trattamento del testo (Microsoft Word o altro analogo);
3. stampa di due copie di ogni trascrizione, una da tagliare e una da usare come riferimento;
4. stampa delle trascrizioni su fogli di diversi colori o con un segno colorato identificativo del gruppo posto a lato di ogni foglio (es. operatori sanitari in verde, coppie in trattamento in blu, associazioni in giallo, ecc);
5. ritaglio e riordino delle citazioni secondo le diverse categorie individuate durante la codifica;
6. preparazione di un numero sufficiente di grandi fogli bianchi disposti sulla tavola, sul pavimento o sul muro. Su ogni foglio è stata riportata una domanda del *focus group* corrispondente a un tema nel quale sono state via via inserite le categorie emerse incollando le diverse stringhe di testo.

Passando attraverso questo processo sistematico si sono quindi riempite di contenuti le grandi categorie deduttive e costruite le nuove categorie induttive (Figura 2). Successivamente è stata fatta – individualmente da ogni ricercatore – una prima sintesi dei risultati che in seguito è stata discussa e condivisa.





Figura 2. Due momenti della *long table analysis*

## 2. RISULTATI

Gli incontri e le interviste si sono tenuti a Roma, Milano e Salerno. Delle 48 persone contattate, 40 hanno partecipato ai *focus group* e alle interviste, 2 hanno rifiutato (donne con complicazioni della gravidanza) e 6 non hanno potuto partecipare per impegni imprevisti.

La Tabella 2 illustra il numero e la tipologia di partecipanti ai *focus group* e alle interviste. La raccolta dei dati è avvenuta fra gennaio e giugno 2006.

**Tabella 2. Numero e caratteristiche dei partecipanti ai *focus group* e alle interviste**

Focus group e interviste (n.)	Tipo di partecipanti	Numero totale partecipanti	
		donne	uomini
2 focus group	Coppie in gravidanza o con bambini nati da tecniche di PMA	10	2
1 intervista	Coppie in gravidanza	1	1
1 focus group	Coppie in trattamento con tecniche di PMA	2	2
1 focus group	Membri di Associazioni	4	0
1 focus group	Professionisti dei Centri di PMA (medici, biologi, psicologi)	5	9
1 intervista	Professionisti sanitari non-medici impiegati in Centri di PMA (ostetrica)	1	0
1 intervista	Coppie che hanno tentato senza successo la PMA	1	0
1 intervista	Coppie che hanno tentato senza successo la PMA, ancora in trattamento	1	1
	Totale	25	15

Seguendo sia un approccio deduttivo sia induttivo, l'analisi dei contenuti ha portato a identificare 8 temi principali:

1. tipo di informazioni richieste;
2. caratteristiche delle informazioni;
3. chi deve offrire le informazioni;
4. tempi e canali dell'informazione;
5. altri bisogni delle coppie che ricorrono alle tecniche di PMA;
6. usi possibili del sito del Registro Nazionale nell'offerta di informazioni;
7. problemi riscontrati dalle coppie che ricorrono alle tecniche di PMA;
8. opinioni sulla legge italiana in materia di PMA.

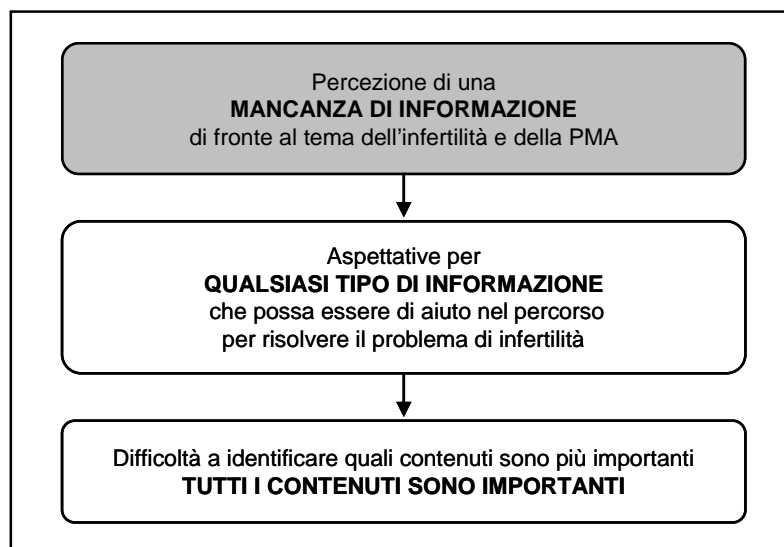
Tutti i risultati sono supportati da citazione testuali (*verbatim*) tratte dalle trascrizioni integrali dei *focus group* e dalle interviste. Le indagini qualitative spesso si servono dalle citazioni testuali come modo semplice e diretto di vincolare le interpretazioni fatte dai ricercatori alle parole concrete espresse dalle persone che hanno partecipato alla ricerca. Nel testo che segue i risultati descritti dai ricercatori saranno quindi accompagnati dalle frasi più rappresentative espresse direttamente dai partecipanti. Quando necessario, i risultati saranno invece presentati attraverso schemi spaziali che permettono di illustrare l'informazione in forma sintetica offrendo al contempo una visione d'insieme dei vari elementi che entrano in gioco nella spiegazione di un determinato fenomeno (8).

## 2.1. Tipo di informazioni richieste

Uno degli obiettivi principali di questa indagine era descrivere quali sono i contenuti informativi che dovrebbero essere comunicati alle coppie con problemi di infertilità, o in altre parole, identificare “che cosa” si dovrebbe comunicare, secondo la percezione delle persone direttamente interessate dal fenomeno.

In generale tutta l’informazione richiesta dalle coppie ha lo scopo di ottenere elementi che possano essere di aiuto e che agevolino il percorso per trovare possibili soluzioni al problema dell’infertilità. Qualsiasi tipo di informazione è considerata rilevante e le aspettative riguardano la conoscenza di tutti gli elementi inerenti al percorso dell’infertilità e della PMA.

La Figura 3 illustra come tra i problemi identificati spontaneamente dalle coppie spicca il basso livello informativo che esiste in generale di fronte al tema dell’infertilità e della PMA. Senza dubbio questa situazione predispone emotivamente i partecipanti al momento di elaborare delle aspettative per i contenuti informativi, motivandoli a identificarne un gran numero senza tralasciare nulla, percorrendo tutte le tappe del percorso della PMA e spingendoli a far emergere dalle proprie esperienze le difficoltà affrontate per mancanza di informazione. Si osserva inoltre che i partecipanti presentano difficoltà al momento di creare una gerarchia tra tutte le necessità identificate (quali contenuti sono più o meno importanti) e in genere esiste la percezione che tutti i contenuti sono importanti.



**Figura 3. Percezioni generali sul problema dell’informazione riguardo all’infertilità e alla PMA**

Per i partecipanti, l’informazione sull’infertilità e sulla PMA deve iniziare addirittura prima che si scopra il problema; anzi, l’informazione dovrebbe aiutare proprio nella scoperta del problema, se possibile ancora prima di prendere la decisione di diventare genitori. Inoltre, il flusso informativo non dovrebbe cessare se non alla fine del percorso, sia che si concluda o meno con la nascita di un figlio. Riguardo a questo tema non si osservano differenze notevoli tra i diversi gruppi e in generale è possibile riscontrare trasversalmente opinioni molto simili.

I contenuti informativi che le persone si aspettano di ricevere si possono raggruppare in:

- informazione generale sull'infertilità;
- dove andare una volta che si scopre di avere dei problemi di infertilità;
- informazione sui Centri di PMA;
- informazione dettagliata sulle caratteristiche dei diversi trattamenti.

### 2.1.1. Informazione generale sull'infertilità

Prima di tutto, le persone coinvolte vorrebbero avere chiarezza riguardo al tema della fertilità e dell'infertilità nei suoi aspetti più generali, che consenta loro di avere una panoramica ampia di questo fenomeno prima di entrare nell'infinità e complessità degli elementi che lo compongono. In generale, è emersa la necessità di trovare informazioni che permettano di prevenire l'infertilità o di acquisirne consapevolezza nel minor tempo possibile. In molte occasioni si usa il termine "prevenzione", nel senso di fornire ai cittadini informazioni generali sull'infertilità e sulla PMA, anche prima che questa diventi un problema da risolvere. Questi concetti vengono così espressi da alcuni partecipanti:

"Alla base c'è la mancanza di conoscenza del fatto che si devono fare le indagini per vedere se si è fertili prima, prima di decidere di avere un bambino"

*Una donna membro di un'associazione di pazienti*

"... perché l'informazione scatta quando uno ha una richiesta, quando ha un problema. E non sempre la coppia sa di avere un problema, quindi secondo me è a monte questa vicenda... cioè, prima una coppia sa di avere dei problemi, prima si informa"

*Una donna con bambino da PMA*

"...la prima domanda è: 'da quando devo cominciare a preoccuparmi?'"

*Una donna membro di un'associazione di pazienti*

In questo senso, si formulano molte richieste per strategie informative rivolte alla popolazione generale, che aiutino a prendere coscienza dell'importanza del problema, indicando le cause dell'infertilità (perché succede), le sue conseguenze (in che misura incide sulla scelta riproduttiva), l'occorrenza (statistiche sulla frequenza del fenomeno nella popolazione), la distribuzione (a chi succede, chi presenta maggiori rischi) e i suoi sintomi (come accorgersi di avere problemi di fertilità). Ecco in proposito alcuni commenti dei partecipanti:

"(Le coppie) vogliono sapere il "perché". Perché uno deve fare delle indagini precise, e uno deve spiegargli il perché di certe situazioni"

*Un'ostetrica, Centro di PMA*

"Di questo non si parla per nulla; del fatto che una coppia su cinque possa avere dei problemi. E un altro concetto che non passa è che la donna dovrebbe svegliarsi un po', perché comunque dopo i trentacinque anni purtroppo è tardi"

*Una donna con bambino da PMA*

"... a vent'anni se un ragazzo ha un problema... pensiamo che ogni 5 coppie, vale a dire il 20% ha problemi di fertilità, è incredibile!"

*Una donna con bambino da PMA*

“Una cosa che direi, obiettivo numero uno, direi agli adolescenti già grandicelli ovviamente: «Guardate che responsabilità riproduttiva vuol dire che ora non voglio figli e agisco per non averne ma un giorno che vorrò avere figli devo essere nelle condizioni di poterli avere. Quindi, se hai delle perdite, attento: le malattie sessualmente trasmesse, le infezioni...»”

*Una donna, membro di un'associazione di pazienti*

Con alta frequenza si richiede anche che questa informazione sia veicolata attraverso messaggi che non stigmatizzino il problema dell'infertilità e chi la vive; tali messaggi dovrebbero trasmettere l'idea che l'infertilità è un'evenienza che può capitare a qualsiasi persona e che le coppie infertili sono “come tutte le altre”.

### 2.1.2. Dove andare

Una volta che le coppie hanno scoperto di avere problemi di infertilità, la prima cosa che vogliono sapere è dove andare per risolvere il problema. In questo senso, si aspetterebbero di poter trovare informazioni che permettessero loro di avvicinarsi direttamente agli esperti in materia di riproduzione assistita, senza perdere tempo o rivolgersi alle persone sbagliate.

Secondo le stesse persone intervistate, l'ideale sarebbe poter accedere e consultare facilmente un elenco dei centri di PMA esistenti a livello locale e nazionale e i riferimenti per contattarli: indirizzi, numeri di telefono, nomi dei referenti e orari di apertura. Questi dati dovrebbero provenire da una fonte affidabile, che sia garante della qualità dell'informazione offerta.

### 2.1.3. Informazione sui Centri di PMA

Esiste assoluto consenso nell'identificare i Centri di PMA come le sedi degli esperti del settore e il posto più adatto per risolvere i problemi riguardanti l'infertilità. Come prima cosa le coppie vorrebbero avere un elenco di tutte le strutture che applicano tecniche di PMA operanti nel territorio nazionale e regionale. Per di più, si aspetterebbero un aiuto nell'identificazione del “miglior centro”, quello cioè più adeguato alla propria situazione. Secondo i partecipanti, le informazioni necessarie per poter scegliere “il centro più adatto” sono: dati e statistiche sui risultati nell'applicazione delle diverse tecniche di PMA (dati di successo e qualità); informazione sulla preparazione degli operatori e professionisti che lavorano nei centri (tipi di operatori e la loro esperienza); differenze, vantaggi e svantaggi tra i centri pubblici e i centri privati (per quanto riguarda i costi, accessibilità, tempi di attesa e qualità del servizio). Lo schema che segue (Figura 4) illustra questi concetti.

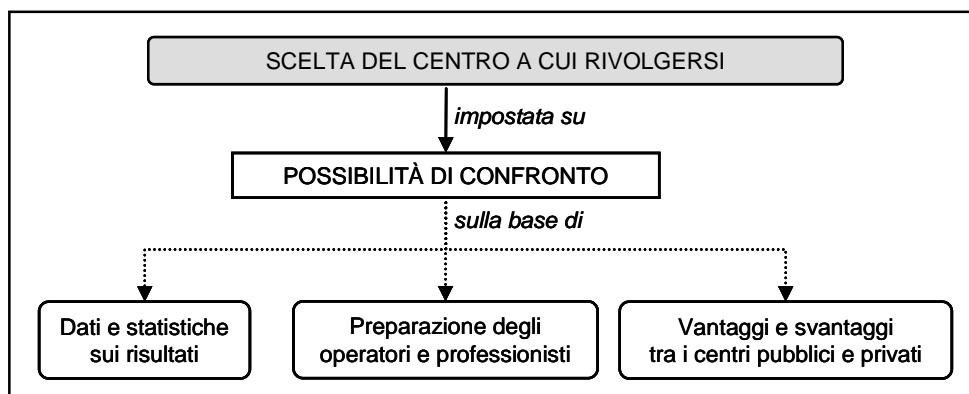


Figura 4. Criteri di scelta del centro di PMA a cui rivolgersi, secondo i partecipanti

I commenti dei partecipanti a questo proposito sono stati i seguenti:

“Le informazioni utili sono far conoscere questi centri e aiutarti a scegliere i centri migliori che lavorano con serietà, perché ci stanno tanti centri e quindi c'è bisogno di un maggiore controllo e informazioni su questi centri. Poi, se si riesce a creare un centro del genere anche nelle strutture pubbliche, perché noi ci siamo rivolti a un centro privato accreditato e ci siamo trovati benissimo perché abbiamo avuto la possibilità, però per chi non ha la possibilità di spendere la somma che abbiamo speso deve rinunciare al trattamento. Ci sono ben pochi centri pubblici, quindi più informazione in questo senso”

*Una donna in trattamento*

“... potrebbe essere l'Istituto Superiore di Sanità – che ti dà una lista di situazioni, laboratori accreditati, che non siano pellegrini e che potrebbe, volendo, trovare una situazione dove c'è un centro che indirizza le persone. Cioè te decidi, fai un consulto, ci stanno questi centri, queste sono le statistiche, poi le statistiche sono sempre un po' accoppiate (aggregate, ndr) quindi si dovrebbe lavorare ad arte per farle capire. Però, se queste sono le regole del gioco...”

*Un uomo con bambino da PMA*

“Dare un elenco con i centri, soprattutto quelli pubblici, che sono accessibili a tutti”

*Una donna in trattamento*

#### 2.1.4. Caratteristiche del trattamento

Gran parte delle aspettative sul tipo di informazione richiesta fa riferimento a una descrizione accurata dei diversi tipi di trattamento esistenti nella riproduzione assistita. Come illustrato dalla Figura 5, al primo posto sorge la necessità di conoscere le diverse tecniche (inseminazione semplice, FIVET e ICSI), anche quelle che per legge non si possono applicare in Italia e che invece sono permesse all'estero (come la fecondazione eterologa).

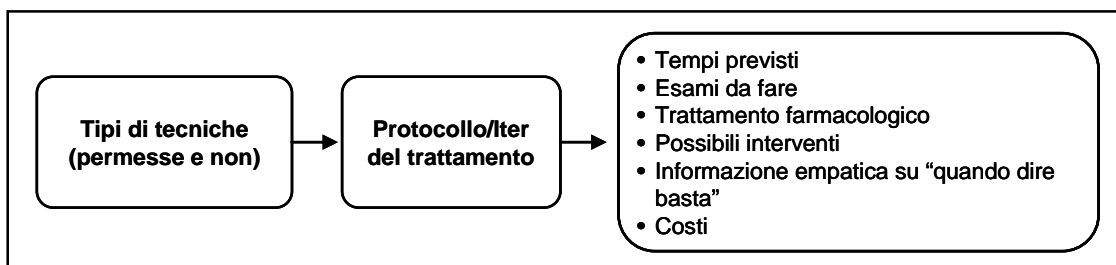


Figura 5. Bisogni informativi sulle caratteristiche delle tecniche di PMA

Le coppie vorrebbero ricevere un'informazione che permettesse di comprendere chiaramente il protocollo o iter di ogni trattamento, consentendo loro di conoscere in anticipo tutte le tappe del percorso, dal momento iniziale al momento finale: tempi previsti, analisi ed esami da fare, caratteristiche del trattamento farmacologico, possibili interventi, quando ha senso riprovare a fare un altro trattamento in caso di un esito negativo e quando è meglio smettere di provarci (“quando dire basta”). I commenti che seguono illustrano quanto sia importante per le persone coinvolte conoscere le caratteristiche del trattamento di PMA:

“Il problema è che nessuno può capire prima di aver vissuto il problema: devi fare la stimolazione, devi fare l'intervento, devi fare questo, devi fare degli esami. E all'inizio ti va bene tutto pur di avere un figlio, però è difficile, e quindi secondo me è anche giusto di sapere l'informazione, devi sapere anche che ci sono dei rischi. Devi sapere che quando arrivi a un centro c'è una lista di attesa, poi si deve aspettare quando ti fai fare degli esami (...). Secondo me il centro nel colloquio la prima cosa che dovrebbe fare sarebbe informarti di tutte queste cose”

*Una donna con bambino da PMA*

“I pazienti cercano di capire come risolvere, quale sono le alternative, i diversi farmaci, le diverse terapie”

*Un'ostetrica, Centro di PMA*

“...per cui il paziente non sa qual è la progressione dei passi, quando devo preoccuparmi, e una volta che mi sono preoccupato da chi devo andare, dove comincio a fare le analisi di base, quali sono le analisi di base, chi me lo deve dire, e se trovo un problema allora a chi mi devo rivolgere”

*Una donna membro di una associazione di pazienti*

“...qual è la percentuale, tipo % dopo 1 tentativo, % dopo 3 tentativi... perché uno comunque anche questa cosa di quanti tentativi... quando la percentuale esce fuori è la percentuale, e dopo? io non sono disposta a fare più di... e questo lo decidi prima senno diventi matta, io non sono disposta a fare più di 4 prove o 5”

*Una donna in trattamento*

Per le coppie è importante anche conoscere gli elementi che aiutano a decidere qual sia la tecnica più adeguata alle diverse situazioni, riuscendo a capire quali siano le implicazioni di ognuna di queste tecniche, considerandone principalmente i rischi e le possibilità di successo:

“...cos'è una inseminazione, la differenza tra un'inseminazione e una FIVET, perché arrivare a fare una FIVET o una ICSI...”

*Una donna operatore non medico*

## 2.2. Caratteristiche delle informazioni

Oltre a esplorare quali sono i contenuti informativi necessari alle coppie, sono state indagate le caratteristiche di questi contenuti. La Figura 6 rappresenta le aspettative delle coppie al riguardo.

Si identificano due poli contrapposti e allo stesso tempo complementari: da una parte gli elementi che riguardano prevalentemente l'*offerta* d'informazione (caratteristiche riferite alla cura degli aspetti intrinseci e alla qualità degli elementi strutturali dell'informazione) e dall'altra gli elementi che riguardano la *domanda* d'informazione (caratteristiche riferite alle esigenze delle singole coppie, ponendosi nel loro punto di vista).

La ripartizione dei diversi elementi fra i due poli non ha contorni netti e alcuni elementi caratteristici della domanda possono essere considerati parte anche dell'offerta e viceversa, pur rimanendo sempre vincolati prevalentemente al polo d'origine.

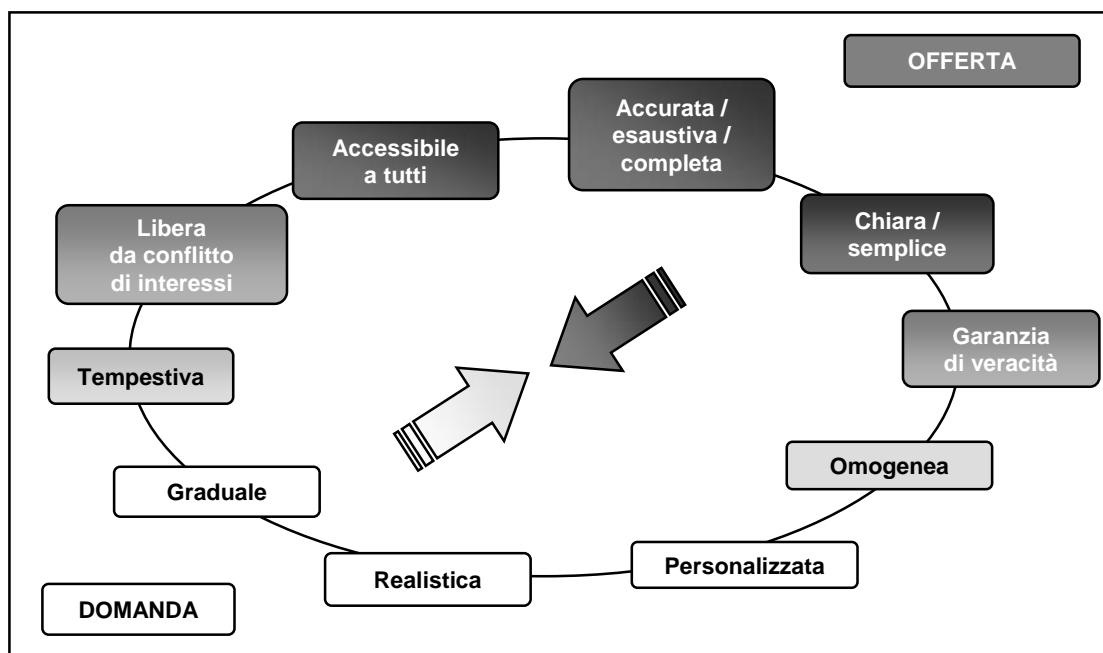


Figura 6. Aspettative riguardo alle caratteristiche dell'informazioni sulla infertilità e la PMA

Le informazioni offerte alle coppie che accedono alle tecniche di PMA dovrebbero quindi essere chiare, accurate ed esaustive, accessibili a tutti e espone con semplicità. Inoltre l'informazione dovrebbe essere completa, prevedendo anche le tecniche non permesse dall'attuale legislazione italiana e i centri che le applicano. Ancora, le informazioni dovrebbero essere tempestive, offerte e ottenute al momento opportuno, evitando di far perdere alle coppie tempo prezioso. Rispetto alla tempestività dell'informazione, un partecipante si esprime come segue:

"L'informazione dovrebbe essere un po' più articolata, il tempo è importante in questa situazione, non si può aspettare moltissimo tempo..."

*Un uomo, coppie in trattamento*

Un altro elemento che attraversa trasversalmente tutti i *focus group* e le interviste è quello dell'omogeneità delle informazioni. Ci si aspetta che ci sia una certa concordanza fra quanto viene detto dagli operatori dello stesso centro ma anche di centri diversi, nell'interpretazione delle analisi, nelle indicazioni delle diverse tecniche e nell'illustrazione del loro potenziale di successo. Ecco i commenti riferiti da due partecipanti:

"Non devono esserci attriti o divergenze di opinioni tra gli operatori che lavorano in una équipe di un centro; questa è la base essenziale".

*Un'ostetrica, centro di PMA*

"Quello che ho trovato nel passare da un consulente ad un altro sul tema è che poi alla fine siamo passati dal 'tanto quando deve capitare capita' al 'no, domani mattina è meglio che ti metti l'anima in pace'. Cioè, su questo mi pare che l'informazione più che a noi mancasse a qualcun altro"

*Un uomo, padre di un bambino nato da PMA*



In particolare, si accoglie con grande favore il fatto che, con l'istituzione del Registro Nazionale della PMA, alcune informazioni saranno soggette a controlli, fra cui i tassi di successo dei centri relativamente alle diverse tecniche. Anche questo concetto, quello del controllo dell'informazione, attraversa trasversalmente tutti i *focus group* e le interviste, con particolare enfasi da parte degli operatori dei Centri di PMA e delle Associazioni di pazienti.

Le informazioni dovrebbero essere offerte accertandosi che siano state comprese dall'interlocutore:

"...perché è una tendenza spesso dei medici di utilizzare la diagnosi, come dire, come una formula scientifica per cui uno dice 'beh, gliel'ho detto che ha questa diagnosi', ma poi ha veramente capito quella persona che cosa le ho detto? E me lo dice veramente se non ha capito? Ecco, questa è una domanda che uno si dovrebbe sempre fare 'ma ha capito realmente cosa gli sto dicendo?'"

*Una donna, operatore medico, Centro di PMA*

Dovrebbero essere personalizzate e graduali, accompagnando la coppia nelle diverse fasi del percorso di procreazione assistita, ed essere offerte attivamente dall'operatore anche quando non ce ne sia richiesta esplicita:

"E le informazioni vanno stratificate, se no diventa un boomerang...è una cosa che viene personalizzata a secondo dell'individuo, a seconda del problema e del percorso che deve fare, perché non è che ogni percorso è uguale all'altro... è una stratificazione di notizie che vengono date in base alla persona."

*Un'ostetrica, centro di PMA*

Le informazioni richiedono un momento dedicato e un ambiente tranquillo, nel rispetto della privacy delle persone. A chi offre le informazioni si chiede un'attenzione particolare all'aspetto relazionale, essenziale alla costruzione di un rapporto di fiducia fra l'operatore sanitario e la coppia:

"...e soprattutto la persona deve avere il tempo di fare anche delle domande, di avere una persona che te le spiega perché fare vedere le percentuali è semplice, no?"

*Una donna, mamma di due bambini nati da PMA*

"... poi c'è bisogno di un apporto molto umano, cioè si pretende un ascolto, si pretende una vicinanza, un rapporto personale con il dottore, il medico, si pretende un certo accompagnamento..."

*Un uomo, coppie in trattamento*

Ciò che viene detto alla coppia dovrebbe essere realistico e non dare adito ad illusioni e a false aspettative. Questo concetto ne richiama un altro a cui è stata data grande enfasi in tutti i *focus group* e in tutte le interviste, quello dell'informazione libera da conflitto di interessi e da eventuale credo dell'operatore. Emerge il timore diffuso che gli interessi economici possano influire sul tipo di informazioni fornite alle coppie, soprattutto nel settore privato, mentre nel settore pubblico e nel rapporto con i servizi sanitari di base, in particolare con il ginecologo e medico di famiglia, prevale il timore che il credo dell'operatore possa interferire con il tipo di informazioni fornite alle coppie. In proposito, i partecipanti si esprimono come segue:

“Però poi uno dice ‘Forse il privato è talmente caro come cosa, che non ti fidi perché pensi che per lui è comunque un beneficio economico: quindi non sai quanto c’è una vera diagnosi, non sai quanto lo fanno per soldi e quanto lo fanno per te’”

*Una donna, coppie in trattamento*

“Ci sono anche degli operatori, come il medico, contrarissimi alla procreazione assistita: quindi io ho dovuto smettere... questa era così convinta, così contro, che ho dovuto cambiare medico, capisci? Ci sono anche le loro convinzioni: cioè, se uno capita con un medico, anche di famiglia, che però è contrarissimo, è difficile... se tu vai dal medico di famiglia e non sai niente, magari gli fai qualche domanda, ti dice ‘no guardi, lasci stare’. Già lì hai avuto le informazioni più... come dire... più oscurate possibile.”

*Una donna in gravidanza da PMA*

“Ci vuole meno paternalismo, è intollerabile: tu cerchi informazione medica e ottieni ramanzine su come ti devi comportare...”

*Referente di associazione di pazienti*

Un ultimo elemento emerso sono i numerosi tabù che circondano l’argomento della PMA, per cui le coppie si sentono spesso sole e oggetto di stigma sociale. All’origine di questi tabù ci sarebbero diversi fattori: dalla diffusa credenza che l’infertilità maschile sia associata all’impotenza al timore del giudizio della propria cerchia sociale per la propria presunta incapacità di procreare. Secondo i partecipanti, si tratta di un tema carico di implicazioni valoriali legate alla cultura e alla religione e questo contribuisce a dare alle coppie che fanno ricorso alla PMA la sensazione di essere sole e di dover intraprendere il percorso diagnostico-terapeutico nel modo più discreto possibile quando non francamente “di nascosto”:

“Ma torniamo al settore fondamentale delle informazioni, è che tu temi di trovare persone che se sono alla tua pari non sono informate come si deve, non ti possono capire, quindi ti giudicano, ti giudicano male. Anche il vicino di casa che dopo 2 anni dice ‘ah, son 2 anni e mezzo che quelli sono sposati, com’è che non c’hanno ancora i figli?’ È la classica... mentre se hai il diabete dici ‘io lo zucchero non lo mangio perché ho il diabete’, io non ho mai trovato qualcuno che mi dice ‘lo sono 3 anni che sono sposato, non c’ho figli perché non me ne vengono’. Cominci a dire le peggio cose...”

*Una donna, madre di due bambini nati da PMA*

“È una cosa molto carbonara come situazione, perché alla fine sembra quasi che sia un argomento un po’ nascosto, per cui poi ti immagini che anche il servizio dove andrai a fare questa procreazione assistita sia nascosto; non è come andare a farsi un’appendicite, che magari vai in ospedale. Infatti subito spesso ti viene proposto il servizio privato, e già lì vieni spiazzato perché dici ‘ok, quindi allora escludo il servizio pubblico oppure no? Il servizio pubblico si occupa di questa cosa?’ Non è molto chiaro. È una cosa privata perché è privilegiata, quindi io devo pagare e quindi io, se mi trovo nel privato ho difficoltà anche lì a muovermi perché devo andare da un amico, da qualcuno che c’è già passato per farmi consigliare. C’è un senso ulteriore di disorientamento. Magari ci sono i servizi pubblici, ci sono centri specialistici su questo, non so, io la trovo questa difficoltà.”

*Un uomo, coppia in trattamento*

## 2.3. Chi deve offrire le informazioni

Al momento di individuare le persone che dovrebbero occuparsi di diffondere questo tipo di informazione, cioè “chi dovrebbe informare”, vengono menzionate quasi tutte le figure che

hanno relazione con l'ambito della PMA. Ci si aspetta un contributo informativo da tutti gli attori e personaggi coinvolti nel percorso che la coppia dovrà intraprendere, siano questi operatori del settore (personale medico e non), strutture e organizzazioni affini e anche persone appartenenti alla rete sociale più vicina alle coppie, come familiari, amici e conoscenti.

### 2.3.1. Operatori medici

Tra il personale medico coinvolto, una delle figure che viene menzionata con maggiore frequenza è il ginecologo. In molte occasioni si parla del "ginecologo di fiducia", e lo si percepisce come una figura caratterizzata da una forte carica emotiva nell'esperienza delle donne; le informazioni che il ginecologo può fornire non hanno valore esclusivamente in termini pratici, ma anche in termini di serenità e tranquillità che può essere trasmessa alle coppie. A partire dai *focus group* si percepisce che l'apporto informativo fornito dalla figura del ginecologo, riguarda soprattutto la parte iniziale del percorso. Ci si aspetta che il ginecologo rivesta il ruolo di primo anello della catena informativa. Si dice che il ginecologo di fiducia deve essere capace di orientare all'inizio del trattamento: fare una prima diagnosi, suggerire i primi esami e, soprattutto, essere capace di indirizzare la coppia presso colleghi con maggiore specializzazione. A questo riguardo, due partecipanti si esprimono come segue:

"Per cui secondo me la strada che una normalmente percorre è sempre tramite il ginecologo ed è lui che ti fa i primi esami e che ti dice cosa ci potrebbe essere"

*Una donna con bambino nato da tecnica di PMA*

"...anche nella diagnosi però... ricordo ad esempio il mio ginecologo, persona carinissima, competente, di cui mi fido ciecamente..."

*Una donna membro di una associazione di pazienti*

Non esiste consenso assoluto tra i partecipanti, in relazione all'importanza dell'informazione che il medico di medicina generale può fornire alle coppie con problemi di infertilità. Di fatto, c'è chi sostiene che il medico di base sia una figura distante dall'ambito della PMA e che non sia a conoscenza di informazioni precise relativamente a questo tema, come emerge da questo commento di una partecipante:

"(...) e su questo i medici di base raramente danno informazioni."

*Una donna membro di una associazione di pazienti*

Tuttavia, si percepisce, con una certa facilità, il ruolo importante che può rivestire questa figura professionale, principalmente per ciò che concerne il tema della prevenzione (fornire informazioni generali rispetto all'infertilità a potenziali coppie infertili), diagnosi del problema (una prima diagnosi, indicare le prime analisi da compiere) e orientamento (cosa fare, dove andare). Ecco, in proposito, i commenti di due partecipanti:

"Forse il medico di base potrebbe essere più... parlare di certi problemi"

*Un uomo con moglie in gravidanza da PMA*

"Secondo me sono in tanti che vanno dal proprio medico"

*Una donna con bambino nato da PMA*

Il medico specialista (andrologo, endocrinologo, urologo e ginecologo di fiducia specializzato nell'ambito della PMA). A volte, con minor frequenza e intensità, anche essi si identificano come informatori strategici. Da queste figure professionali ci si aspetta di ricevere informazioni più precise e accurate relative al trattamento da seguire e anche rispetto al tema dell'infertilità in generale. Le loro raccomandazioni vengono percepite come opinione "esperta", che genera un alto livello di affidabilità dell'informazione, come emerge da questo commento:

"...penso che (l'informazione, ndr) dovrebbe sempre essere mediata da un esperto o almeno da un cultore della materia, un ginecologo o un andrologo, uno specialista insomma"

*Un uomo, operatore sanitario*

### 2.3.2. Operatori non-medici

Alcuni dei partecipanti percepiscono l'ostetrica e l'infermiera come intermediari tra la donna e il medico. Queste figure professionali rappresenterebbero l'interfaccia del centro di PMA, intesa sia da un punto di vista temporale, come primo contatto, sia dal punto di vista relazionale. Ci si aspetta che esse riescano ad interpretare l'informazione che le coppie ricevono dal medico, approfondendola o ripetendola, e anche che arrivino a creare una relazione empatica con le donne e i loro partner.

Nonostante l'importanza che gli operatori non-medici rivestono per le coppie con problemi di infertilità, non ci si aspetta che essi sostituiscano la figura del medico nel processo informativo. L'aspettativa, piuttosto, è che queste figure professionali, contribuiscano attivamente e permanentemente a riproporre adeguatamente le informazioni che vengono fornite dal personale medico e verificarne la comprensione da parte delle coppie. A questo proposito, due operatori si esprimono come segue:

"L'ostetrica è una figura che ha più empatia con la paziente, non è una figura medica; è quella che riesce a gestire il rapporto."

*Un'ostetrica, centro di PMA*

"Io posso dire che le nostre pazienti spesso hanno grandissima confidenza con le nostre infermiere. Le nostre infermiere sanno molto di più delle paziente di quanto sappiamo noi"

*Una biologa, centro di PMA*

Un'altra figura citata è l'assistente sociale. Tenendo presente la poca preparazione specifica che queste figure professionali detengono rispetto al tema della PMA, in qualche occasione vengono menzionate, come nel commento sottostante, come figure importanti nel momento di fornire informazioni, soprattutto a persone di fasce sociali più disagiate e che non hanno accesso ad altri canali informativi. In nessun caso queste figure professionali, possono costituire la soluzione finale al problema della divulgazione dell'informazione, però anch'esse possono contribuire a completare l'informazione fornita dal medico di base, dal consultorio o da altre strutture primarie:

"Perché loro sono delle persone che stanno più a contatto con le persone meno agiate, meno fortunate. E quindi può magari conoscere di più le diverse realtà e ha un contatto con la gente e quindi può dare più informazioni"

*Una donna con gravidanza da PMA*

### 2.3.3. Strutture territoriali e organizzazioni affini

Nella maggioranza dei gruppi le strutture territoriali (consultori famigliari, consultori giovanili, altri servizi delle Aziende Sanitarie Locali) vengono menzionate come i primi luoghi dove si dovrebbe poter reperire informazioni sull'infertilità. Non ci si aspetta che queste strutture forniscano informazioni dettagliate sul tema, però esiste l'aspettativa che si presentino come il primo luogo dove poter reperire informazioni che aiutino le coppie ad orientarsi.

Per alcune persone queste strutture (soprattutto i consultori giovanili), potrebbero avere un ruolo importante nella prevenzione. È in questi luoghi che si potrebbero sviluppare strategie di comunicazione non dirette solamente a chi è investito dal problema dell'infertilità, ma anche all'utenza in generale.

Il ruolo delle strutture territoriali è espresso nei due commenti che seguono:

"Quindi il tema, le informazioni, bisogna darle già in consultorio, negli ambulatori medici famigliari"

*Un uomo con bambino nato da PMA*

"...e probabilmente ci deve essere nell'adolescenza, (...) qualche cosa prima ci dovrebbe essere; non so, faccio una ipotesi assurda: un consultorio giovanile per queste tematiche dove uno vada e gli si parli"

*Una donna con bambino nato da PMA*

In misura minore, anche le associazioni dei pazienti, vengono identificate come importanti fonti di informazioni e incontro. Si auspica che siano capaci di assistere e orientare le coppie, di offrire informazioni su cosa fare, dove andare, e anche di mettere in contatto fra loro coppie che abbiano vissuto la stessa esperienza. Una partecipante si esprime in questo modo:

"...comunque ti danno una mano a contattare il medico. lo devo dire che è stato grazie a una associazione se mi sono indirizzata verso un canale giusto, sennò continuavo ad andare allo sbaraglio"

*Una donna in gravidanza da PMA*

I centri di PMA sono le strutture più specializzate in questo ambito e sono sicuramente deputate a fornire informazioni, come riferito da una partecipante. Ci si aspetta che siano capaci di orientare le coppie in tutta la complessità del problema e di fornire le informazioni più adeguate per trovare una soluzione all'infertilità.

"...quindi, chi dovrebbe darle (le informazioni), sicuramente (...) è il centro di procreazione"

*Una donna in gravidanza da PMA*

### 2.3.4. Rete sociale

Esiste consenso tra i partecipanti all'indagine, nell'identificare il contatto con altre coppie di persone aventi lo stesso problema come un'importante fonte di informazioni. Si pensa che condividendo le esperienze possa essere più facile intendere il problema dell'infertilità in tutta la sua complessità e anche programmare il percorso di trattamento che si andrà ad affrontare. In più, il contatto con altri pazienti contribuisce a creare un sentimento di complicità e condivisione. Due partecipanti si esprimono come segue:

“...comunque resta l'importanza secondo me della chiacchiera con una persona che può aver avuto il tuo problema, quello è fondamentale”

*Una donna membro di una associazione di pazienti*

“Soprattutto sarebbe importante parlare con altre coppie”

*Una donna in trattamento*

Premettendo che molti dei partecipanti ai *focus group* si mostrano reticenti ad esporre il proprio problema legato al tema dell'infertilità ad altre persone (come già ricordato rispetto al problema dello stigma sociale) si pensa che le persone più vicine alle coppie infertili come i familiari, gli amici e altre conoscenze, possano dare un importante contributo informativo, specialmente attraverso i propri suggerimenti e facendo riferimento ad altre esperienze.

“Sono andata da un medico perché qualcuno me l'ha detto, c'era qualcuno che sapeva, una persona molto fidata”

*Una donna in trattamento*

“...l'amica che dice vai da quello che è bravo”

*Un uomo, operatore medico*

La Figura 7 rappresenta la posizione che questi diversi attori occupano nelle aspettative dei partecipanti.

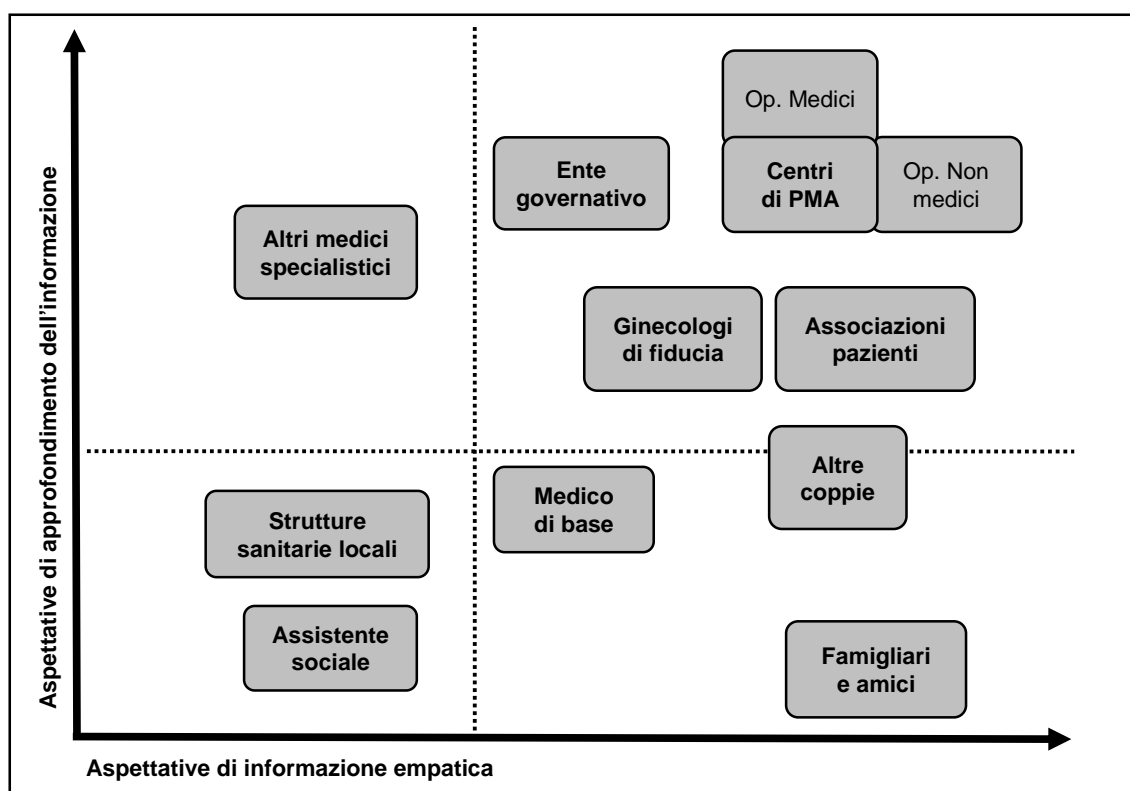


Figura 7. Mappa di posizionamento delle diverse figure da cui si aspetta di ricevere informazione

I criteri utilizzati per posizionare sulla mappa le diverse figure sono state da una parte le aspettative circa il livello di approfondimento dell'informazione data e, dall'altra la carica empatica attesa. Così, risultano essere maggiormente "tecniche" e informative le figure che si trovano nella parte alta della mappa (es. gli operatori sanitari) mentre sono più empatiche le figure che tendono verso il lato destro (es. i famigliari e gli amici).

## 2.4. Canali adatti alla trasmissione dell'informazione

Su questo argomento le opinioni dei partecipanti sorgono con più difficoltà e meno spontaneamente rispetto ad altri temi; in genere si osserva che le persone fanno fatica nell'elaborare aspettative che trascendano i *media* nettamente tradizionali (come la TV, la radio e Internet) e in molti casi la conversazione rimane circoscritta alla valutazione delle alternative suggerite direttamente dai moderatori dei *focus group*.

Tuttavia, esiste grande consenso e accordo tra i diversi gruppi nella identificazione e valutazione dei possibili canali adatti alla trasmissione di informazione per le coppie con problemi di infertilità.

### 2.4.1. Televisione, radio, pubblicità stradale

Questi *media* si apprezzano principalmente perché potrebbero raggiungere una grande quantità di pubblico. Sono *media* che permetterebbero la realizzazione di campagne e strategie comunicative indirizzate a tutti i cittadini e non solo alle coppie affette di problemi di infertilità. Ecco in proposito i commenti di alcuni partecipanti:

"Allora come dicevo io l'informazione dei media, perché purtroppo si devono usare i media per far sapere a tutti, tipo zucchero a velo, spalmare un po' di informazione per dire "guardate ragazzi che quando ce l'hai non è che devi rifugiarti come uno struzzo. E quello ce lo può avere tuo figlio, tuo cugino, e se vigili accanto può darsi che qualcuno ce l'hai"

*Un uomo, moglie in gravidanza da PMA*

"Uno cammina per strada entrando alla metro e vede un cartello che dice 'per eventuali informazioni telefonare a questo numero verde'"

*Una donna operatore non medico*

"...io vorrei (...) che questa campagna non fosse rivolta solo alle coppie infertili ma molto alle coppie fertili, cioè una consapevolezza sul fatto che è un problema diffuso, che può capitare a tuo figlio, che può capitare a chiunque"

*Una donna in trattamento*

"...avevano preso conoscenza del centro e in quel periodo tante persone dicevano che era per la nonna o la madre che lo aveva visto in TV, con il primario che pubblicizzava l'apertura del centro"

*Una donna, operatore non medico*

Non ci si aspetta che questi *media* offrano informazione approfondita e dettagliata riguardo al fenomeno della riproduzione assistita; ci si aspetta piuttosto che possano contribuire ad aumentare nella popolazione il livello di conoscenza generale sull'argomento, contribuendo così

a ridurre lo stigma sociale legato all'infertilità e alla PMA e creando maggiore consapevolezza tra le persone, una mentalità e cultura generalizzata su questo argomento. Di seguito sono riportati i commenti di due partecipanti:

"Perché possa piano piano entrare nella mentalità"

*Una donna con bambino da PMA*

"Certo, questo rientra in un progetto culturale che va molto al di là dell'infertilità, che è il vero problema italiano"

*Una donna, membro di una associazione di pazienti*

Questa informazione "di base" dovrebbe essere semplice da capire, diretta, chiara e non soggetta a sensazionalismo e spettacolarizzazione, aspetti che portano a distorcere i veri contorni del problema, come emerge dal seguente commento:

"...è chiaro che nel momento in cui tutti mi rilanciano la tizia di 63 anni che è rimasta incinta, ecco, è difficile spiegare che a trent'anni è molto facile non rimanere incinta"

*Una donna con bambino nato da PMA*

#### **2.4.2. Internet**

Alcune persone pensano che il canale web presenti qualche problema di accessibilità: non è accessibile a tutti, soprattutto alle persone con minori possibilità socioeconomiche o distanti da queste tecnologie. Nonostante ciò, praticamente tutti i partecipanti riconoscono la grande adeguatezza di Internet per trasmettere informazioni anche rilevanti, come riferito nei commenti seguenti. A differenza della televisione o della radio, non ci si aspetta che Internet sia uno spazio che possa offrire soltanto informazioni generali o che possa solo contribuire a creare coscienza del tema nel grande pubblico; al contrario, ci si aspetta che il *web* contenga la maggior quantità di informazione possibile, dalla più generale alla più specifica. Per di più, Internet potrebbe offrire la possibilità di condividere le esperienze con altre persone attraverso i *forum* e i *blog*, trasformandosi così in un canale di possibile interazione e non solo un canale informativo.

"Io sono sopravvissuta, non so voi, grazie ai siti, che sono tantissimi"

*Una donna con bambino nato da PMA*

"...di fronte a strumenti come Internet riesci anche a risvegliarti un po'"

*Una donna senza successo*

"Ovviamente uno la prima cosa che fa è andare su Internet a vedere magari i soggetti pubblici, privati, associazioni eccetera che si occupano del settore"

*Una donna in trattamento*

Alcuni gruppi esprimono spontaneamente anche delle aspettative per la creazione di un sito web istituzionale che si presenti come un garante dell'informazione fornita:



“...se ci fosse però una cosa un pochettino più organica a livello di Ministero della Sanità...”

*Una donna con bambino nato da PMA*

“...il sito Internet in cui uno va a vedersi, non so generalmente come avviene, ma un sito governativo o comunque statale”

*Un uomo, coppia in trattamento*

### 2.4.3. Scuole

Il tema della prevenzione è molto enfatizzato dai partecipanti ai *focus group*. In questo senso si pensa che le scuole potrebbero compiere un importante ruolo nell'educazione dei giovani riguardo al tema dell'infertilità, riuscendo ad avvicinarli a questo argomento che dovrebbe però essere inserito in un discorso più vasto di educazione all'affettività, facendo grande attenzione al rischio di medicalizzazione della sessualità. In questo modo, i giovani in futuro sarebbero in grado di attivarsi nel caso si presentasse qualche problema di infertilità. Di seguito si riportano alcuni commenti in proposito:

“È anche un problema di educazione sessuale a scuola”

*Una donna in gravidanza da PMA*

“...secondo me dovrebbe essere ancora prima. Non lo so, faccio un esempio: in materia sessuale, il discorso 'riproduzione' va insegnato a scuola, cioè, forse qualcosa che arrivi prima come messaggio”

*Una donna con bimbo da PMA*

“Il problema è che essendo una cosa che ormai è all'ordine del giorno, ci vuole appunto una informazione base, magari nelle scuole”

*Una donna in trattamento*

“Per me non è sbagliata come cosa, però rischia di essere... di mettere l'angoscia...”

*Una donna, coppie in trattamento*

### 2.4.4. Riviste

Si fa menzione anche a riviste e settimanali, in particolare a quelli femminili. Infatti oltre ad avere un'alta tiratura, queste riviste hanno il vantaggio di raggiungere una vasta fascia di popolazione femminile ad esempio, come detto da alcune partecipanti, “attraverso i saloni da parrucchiera”. Si sostiene che questi supporti informativi permetterebbero di trasmettere messaggi in un modo meno scientifico e più vicino alla realtà quotidiana dei lettori. Una partecipante si esprime come segue:

“Un minimo i settimanali... diciamo femminili, se ne sono occupati negli ultimi anni e dunque le donne che comunque leggono con un occhio anche distrattamente qualche appiglio lo possono avere”

*Una donna con bambino da PMA*

### 2.4.5. Opuscoli

Ci si aspetta che contengano un'informazione semplice, pratica e organizzata in modo schematico. Si percepisce come un materiale informativo che può presentare contenuti generali e anche contenuti più specifici, purché suddivisi in argomenti chiari, come sottolinea una partecipante:

“Trovare anche un opuscolo ‘che cos'è l'infertilità?’, ‘sto provando ad avere un figlio e non arriva, che posso fare?’ Anche avere dei materiali molto semplici da mandare”

*Una donna membro di una associazione di pazienti*

### 2.4.6. Canali informali

Si osserva che gran parte dell'informazione che arriva alle coppie infertili viene acquisita attraverso canali informali, come il “passa parola” tra coppie, le conversazioni nei corridoi e nelle sale di attesa dei Centri di PMA. Nonostante ci siano persone che considerano imprecisa e poco chiara l'informazione acquisita in questo modo, è comunque altamente apprezzata soprattutto perché permette di riempire il vuoto lasciato dalla mancanza di informazione formale. Viene in ogni caso considerato un buon modo per far circolare l'informazione che comunque necessita di un rinforzo più strutturato. Di seguito si riportano i commenti di due partecipanti:

“...l'altra volta mi è capitato di parlare con una coppia che non conoscevamo, lei parlava con la signora e io con il marito, e mentre aspettavamo abbiamo cominciato a parlare dei nostri problemi in modo tranquillo e libero, dalla situazione più grave alla meno grave”

*Un uomo, coppia in trattamento*

“Dopo, ho cominciato a sentire di questa fecondazione perché una mia amica si rivolse a un centro (...) e rimase incinta”

*Una donna senza successo nel trattamento*

### 2.4.7. Incontri

In alcuni focus sorgono aspettative anche per istituzionalizzare questi canali informali, creando incontri strutturati organizzati dai centri o dalle associazioni dei pazienti, a cui le coppie possano partecipare con l'intenzione di confrontare e trovare conferma alle proprie informazioni e anche dove possano condividere esperienze trovando suggerimenti e supporto affettivo.

## 2.5. Altri bisogni delle coppie che ricorrono alle tecniche di PMA

Lo scopo dello studio era di sondare i bisogni di informazione delle coppie che accedono alle tecniche di PMA; nonostante ciò, anche altri bisogni sono emersi durante i *focus group* denotando una percezione diffusa su alcuni aspetti ritenuti “forti” dai partecipanti, in particolare rispetto al bisogno di sostegno. I gruppi e gli intervistati hanno identificato tre diverse forme di sostegno: il sostegno psicologico qualificato, il sostegno offerto dall'operatore che li segue nel

percorso di PMA e il sostegno tra pari offerto da altre coppie che già hanno vissuto o che stanno vivendo la stessa esperienza.

Secondo i partecipanti, il sostegno psicologico qualificato dovrebbe essere offerto a tutti come parte integrante del percorso, lasciando alla coppia la decisione di farne richiesta o di continuare o meno ad usufruirne. Le associazioni e gli operatori sanitari fanno però notare quanto sia difficile ottenere l'adesione delle coppie ai momenti di incontro con lo psicologo, figura professionale ancora troppo spesso collegata nella percezione delle persone alla cura dei problemi psichici. Lo psicologo dovrebbe quindi essere parte integrante del percorso, non tanto come momento strutturato di "incontro con lo psicologo" ma come membro dell'*équipe* che incontra e interagisce con le coppie. In proposito, alcuni partecipanti si esprimono come segue:

"Io mi sono trovata molto bene facendo la terapia (farmacologica) e so che c'era la possibilità di farsi assistere da uno psicologo... e io non l'ho fatto però questi sono fatti miei. L'importante è che ci sia. E poi anche magari la coppia ha alcuni problemi perché la terapia è difficile, ne può approfittare."

*Una donna in gravidanza*

"Magari in lacrime la paziente mi dice 'mio marito non era d'accordo su questa cosa', per sei mesi nessuno aveva mai saputo che lei aveva tutta la famiglia contro?"

*Una biologa, centro di PMA*

"Lo psicologo serve per i casi limite, magari quando sei stato 15 anni cercando di avere dei figli senza successo"

*Coppia in gravidanza*

"Noi ad esempio come esperienza prima facevamo delle riunioni anche abbastanza periodiche, se si proponeva lo psicologo venivano pochissimi, se si proponeva il medico venivano tutti, perché il medico rassicurava. Magari dà una risposta tecnica, non mi mette in discussione su altri piani, è molto più delicato poi entrare sul ragionamento personale, più profondo, emozionale"

*Una donna, referente di un'associazione di pazienti*

"... per giunta, lo psicologo c'ha questo retaggio per cui è quello che si occupa dei matti, come dire, per cui se uno deve andare dallo psicologo, già le coppie sentono una difficoltà a sentirsi persone normali perché sono già inquadrate che per avere un figlio devono fare tutta una serie di cose..."

*Uno psicologo, centro di PMA*

Dall'operatore sanitario che segue la coppia ci si aspetta una forma di sostegno meno strutturata, che caratterizzi la relazione medico-coppia lungo tutto il percorso: si parla di "accoglienza", di "ascolto", di "empatia".

Grande enfasi viene posta sul sostegno tra pari, da parte di altre coppie. Tale sostegno proviene dall'incontro con altri, dalla discussione e dalla condivisione delle esperienze. Molti partecipanti hanno sottolineato quanto sia forte il senso di solitudine delle coppie che si accingono ad affrontare il percorso di procreazione assistita, come emerge dai commenti seguenti:

"(l'incontro con altre coppie in occasione di riunioni delle associazioni, ndr)...ti aiuta a capire che non sei tu l'unica coppia che ha il problema, è la prima volta in vita tua che ne parli con un'altra persona"

*Un uomo, padre di due bambini nati da PMA*

“è un momento dove ti senti un po' sollevato... ti scarico tutto il veleno che c'ho dentro, perché comunque ti senti veramente isolato in quelle circostanze, invece quando inizi a condividere vedi che ci sono le stesse esperienze tutto sommato.”

*Una donna in trattamento*

“... la mia sensazione, soprattutto le prime volte che stando lì (agli incontri) e parlandone dopo un paio d'ore uscivi fuori ed eri sollevato, eri sollevato! Dici 'Ma perché sono contento' come se avessi fatto qualcosa di bello... perché? Perché hai parlato, ho condiviso il mio problema con un altro.”

*Un uomo, padre di due bambini nati da PMA*

“Allora, lo stesso impiego di tempo e di risorse farlo attraverso dei gruppi di auto-aiuto, nel senso di far parlare le donne fra di loro. Per cui magari ci sta anche, ci dev'essere presente chi ha le competenze però... ripeto... mi sembra estremamente importante che ci sia questo momento di elaborazione, anche il fatto di attendere qualcosa che non viene...”

*Un operatore sanitario*

## **2.6. Usi possibili del sito del Registro Nazionale nell'offerta di informazioni**

Tra gli obiettivi dell'indagine gli autori si sono proposti di valutare anche le potenzialità informative del sito web del Registro Nazionale della PMA ([www.iss.it/rpma](http://www.iss.it/rpma)).

### **2.6.1. Garante dell'informazione**

In precedenza abbiamo visto che persino spontaneamente si esprimono aspettative per un sito istituzionale dedicato all'infertilità e alla PMA. Infatti, al momento di valutare l'idea concreta di un sito organizzato e supportato dal Registro Nazionale e dall'Istituto Superiore di Sanità tutti i partecipanti ai gruppi hanno accolto l'idea con grande entusiasmo e approvazione, principalmente perché questo sito rappresenterebbe una possibilità tangibile per accedere a uno spazio ufficiale dove poter trovare informazione accreditata. Inoltre, il carattere istituzionale di questo sito trasmette sicurezza e affidabilità nell'informazione, trasformandosi in un garante dei contenuti che si forniscono. In proposito, ecco le considerazioni di alcuni partecipanti:

“...sarebbe fondamentale, un sito istituzionale dovrebbe essere un punto di riferimento per tutti, però per esser tale deve essere assolutamente super partes”

*Un uomo, coppia in trattamento*

“Quindi anche per voi (del Registro Nazionale), dire 'questo centro è serio', vuol dire che voi avete una responsabilità diretta nei confronti dell'utente. (...) Facendo un sito vi trasformate in una specie di garante. A questo punto se io fossi una paziente, se dovessi andare sul sito del registro, io sono convinta che lì trovo solo un determinato tipo di persone accreditate e che sono capaci di fare queste determinate cose”

*Un'ostetrica, centro di PMA*

“...il fatto che questa standardizzazione possa avvenire su un sito pubblico, questo già ci dà la possibilità di evitare di parlar male di altre persone che fanno le cose in bene o in male; e dire ‘Signora, queste sono le tecniche, se lei vuole approfondire oltre al manuale che possiamo dare noi può andare sul sito dell’Istituto Superiore di Sanità e intanto già là toglia una grande fetta dei problemi di cattiva informazione”

*Un uomo, operatore sanitario medico*

## 2.6.2. Contenitore di informazione

Chiedendo ai partecipanti quali dovrebbero essere i contenuti specifici del sito, si percepisce una tendenza ad immaginarlo come un “contenitore” capace di includere tutte le informazioni identificate precedentemente. Le informazioni più frequentemente richieste sono: un elenco dei centri che applicano tecniche di PMA (pubblici e privati), descrizione delle diverse tecniche e degli indicatori di qualità sugli esiti delle stesse tecniche, i costi, informazione sugli specialisti che lavorano nei centri, riferimenti agli esami da fare e ai farmaci che si devono prendere (protocolli in uso nei diversi centri), informazioni sull’offerta di sostegno psicologico, *links* e riferimenti alle associazioni di pazienti, informazione sulla legge italiana riguardo la PMA (cosa permette e cosa no) e anche della situazione della riproduzione assistita fuori dell’Italia. Le statistiche dovrebbero essere comprensibili anche al grande pubblico, con una chiara definizione dei denominatori sui quali vengono calcolati i tassi di successo. Questi concetti vengono espressi nei commenti riportati in seguito:

“...la possibilità di avere indicazioni su dove farlo, le classiche... la possibilità di avere anche informazioni su che cos’è, cioè di che stiamo parlando, di dove poterlo fare, di cosa serve di più, sulle tecniche, sulle associazioni, una comparazione con quello che succede all’estero”

*Un uomo, coppie in trattamento*

“Per cominciare: gli indirizzi precisi dei centri, un elenco con delle persone qualificate a cui poter affidarsi, dicendoci la formazione delle persone, informazioni che diano conto del continuo aggiornamento della loro formazione. Dimostrazione che abbiano fatto dei corsi di aggiornamento adeguati. Poi informazione sui vari iter che si possono seguire, sulle varie possibilità, le varie tecniche, spiegare le varie tecniche. Anche i costi che si possono affrontare. Magari nei centri pubblici dire che si paga solo il ticket...”

*Una donna in gravidanza da PMA*

“...io mi aspetterei informazione sui centri, quelli che hanno più successo, una statistica, una percentuale, che ti dicano in che centri ci sono bravi biologi, che ti aiutino a trovarlo. Questa informazione che riguarda la bravura del biologo, informare circa i centri che hanno avuto più risultati positivi (...) Se dicono ‘qua c’è questa percentuale, a Napoli quest’altra e a Roma questa qua’ uno può decidere qual è la meglio, la più vicina a casa”

*Una donna senza successo nel trattamento*

“Come son fatte le statistiche adesso? (...) io mi facevo tutti i conti... persone che hanno cominciato il protocollo, ecco sono 100, gravidanze 20%. Ok: in quel 20% già ci sono quelle come potevo essere io, che hanno dovuto interrompere la stimolazione? Perché non sono poche... Quante sono quelle che sono andate in iperstimolazione col vostro protocollo? Tot. Ok, leviamo quelle 10 (...). Capito cosa voglio dire? Allora però, la statistica se tu metti è 15, non è vera perché io posso averne 30 che non sono neanche arrivate.”

*Una donna con due bambini nati da PMA*

### 2.6.3. Possibilità di *feedback* informativo

Anche se meno frequentemente, sorgono aspettative per uno spazio dedicato esclusivamente a rispondere ai dubbi degli utilizzatori (tipo FAQ, *frequently asked questions*, o un uno spazio tipo forum) dove si possa ottenere un *feedback* informativo con un esperto nel tema della PMA, come espresso nei commenti seguenti:

“...la possibilità di condividere informazioni, esperienze eccetera direttamente, magari con un forum con qualcuno che metta ordine ogni tanto e che tiri un po' le fila”

*Una donna in gravidanza da PMA*

“...magari anche un riferimento (...) un sistema per cui uno lancia una domanda e ti arrivano subito le risposte”

*Una donna con bambino da PMA*

“... il fatto che ci sia la possibilità di un contatto diretto”

*Una donna in trattamento*

## 2.7. Problemi riscontrati dalle coppie che ricorrono alle tecniche di PMA

I partecipanti ai focus e alle interviste hanno sollevato diversi problemi relativi al percorso di procreazione assistita. Fra questi, i più citati sono stati il disorientamento iniziale, i costi e i tempi di attesa eccessivi, la discontinuità dei trattamenti e la preparazione non sempre adeguata dei professionisti.

All'inizio del percorso mancano informazioni chiare su “a chi rivolgersi, dove andare e cosa fare”.

C'è una difficoltà iniziale ad accettare la situazione di potenziale infertilità, per cui molte coppie passano da un professionista all'altro senza saper decidere se e come procedere. Ecco in proposito alcuni commenti:

“Inizialmente si perde tanto tempo per un fatto psicologico, l'approccio psicologico è enorme; uno non vuole credere, vuole sperare che, e quindi aspetta. Aspettiamo... in questo, poi dopo tot anni che ti sei reso conto che non è possibile, non sei ancora convinto e inizi ad andare dai medici”.

*Un uomo, padre di due bambini nati da PMA*

“Io ho iniziato un percorso dall'inizio, per cui il passaggio obbligato in questo mondo (della PMA, ndr), ci si trova un po'... ci si sente un po' nudi... perché ci si dice “e adesso che vuol dire?”

*Un uomo, coppie in trattamento*

La sensazione è che le coppie perdano molto tempo per orientarsi, anche quando hanno già deciso di intraprendere il percorso della procreazione assistita. Come già visto in precedenza, le informazioni sono sommarie, frammentate, poco omogenee, con una grande variabilità da operatore a operatore. È ricorrente la sensazione di essere oggetto di speculazione, come emerge dalle considerazioni di alcuni partecipanti:

“... (ti dicono, ndr) hai questo e quest’altro e devi fare questo e cerchiamo di non farti spendere soldi’, però purtroppo quando trovano una persona da spellare la spellano bene!”

*Una donna senza successo nel trattamento*

“Il mio ginecologo ha interesse che io vada nella sua clinica per cui non mi può dare delle informazioni obiettive e corrette sulla sua clinica. Non so come dire...”

*Una donna in trattamento*

Un altro problema emerso è quello della discontinuità dei trattamenti. Spesso manca da parte degli operatori l’idea del “progetto” della coppia, nel quale i diversi professionisti dovrebbero inserirsi, come espresso in modo molto chiaro da un ginecologo di un centro di PMA e da altri partecipanti:

“cercare di inserirti in un progetto, certamente personalizzato però cercando anche di fare tesoro di quello che altri colleghi hanno fatto prima di te”

*Un ginecologo di un centro di PMA*

“Io dicevo linee guida... è ovvio che se ti viene la paziente che ha studiato lui (un collega) e ha già fatto tutto non mi metto a ricominciare da capo tutto il percorso, ma questo fa parte della nostra deontologia.”

*Un ginecologo di un centro di PMA*

“Lui mi ha detto che non poteva tenere conto degli esami precedenti perché li doveva fare lui”

*Una donna senza successo nel trattamento*

Inoltre, le coppie si aspettano di essere riferite ad un livello superiore qualora il centro contattato non sia in grado di offrire la tecnica più adeguata al loro caso.

I tempi di attesa e i costi vengono percepiti dai partecipanti come eccessivi. Si vorrebbero, soprattutto nel settore pubblico, liste d’attesa chiare e definite con criteri trasparenti, per permettere alle coppie di decidere di attendere o di rivolgersi ad altri centri. Anche sui costi, ritenuti decisamente eccessivi soprattutto nel privato, si vorrebbe più chiarezza già all’inizio del percorso. Molti partecipanti hanno dichiarato di conoscere coppie o di aver personalmente fatto ricorso ad un prestito bancario per poter affrontare le spese di una fecondazione assistita.

Il problema di tempo non riguarda solo le liste d’attesa ma anche il tempo richiesto alle coppie per fare tutte le visite mediche necessarie, soprattutto tenuto conto del fatto che molti fanno le visite in orario di lavoro, spesso all’insaputa del proprio principale e dei colleghi, e si trovano nella condizione di dover ogni volta chiedere un permesso adducendo i motivi più disparati. Gli stessi operatori lamentano di non avere il tempo sufficiente da dedicare ad ogni singola coppia. I problemi descritti emergono anche dai seguenti commenti:

“In realtà, tranne il problema economico che secondo me è veramente l’unico problema serio e reale...”

*Una donna in trattamento*

“Tu puoi perdere un’ora alla prima visita, ma poi gli altri giorni, quando fai il monitoraggio, che devi decidere, che hai 15 persone che aspettano... perché per noi è scontato, ma per loro dal diametro del follicolo dipende se andranno avanti oppure no... quel tipo di disponibilità non ce l’ha quasi nessuno, ma per mancanza di tempo, non di voglia”

*Un ginecologo di un centro di PMA*

“Un altro problema è che le coppie non hanno il tempo che noi pensiamo, hanno fretta pure loro. (...) Non sai quanti non vanno nemmeno dal genetista, eppure è un loro diritto; ‘Ma pure dal genetista? Ma tanto anche lei è medico...’”

*Un operatore di un centro di PMA*

Dai medici ci si attende una preparazione sui diversi aspetti del percorso di procreazione assistita, da quelli più specialistici a quelli relazionali. La percezione della preparazione del professionista a cui ci si rivolge aumenta con l'aumentare della specializzazione. Così, il medico di famiglia e il “ginecologo di fiducia” non vengono considerati interlocutori attendibili per il trattamento dell'infertilità ma ci si aspetta da loro grande attenzione agli aspetti relazionali e capacità di orientamento tempestivo della coppia. I medici specialisti dei Centri di PMA sono considerati gli interlocutori privilegiati per la definizione del percorso di procreazione assistita, anche se si auspicherebbe una maggiore preparazione sugli aspetti relazionali. In particolare, viene sottolineato come positivo il fatto che in un centro di PMA si indagano le cause dell'infertilità da un punto di vista di coppia e non specialistico maschile o femminile. Di seguito si riportano alcuni commenti inerenti la formazione dei professionisti:

“Partiamo dall'idea che il personale che lavora in questi centri dovrebbe avere una formazione di per sé e dovrebbe essere in grado di gestire qualsiasi forma di interazione con le coppie, e questo è un dato”.

*Un operatore di un centro di PMA*

“c'è gente che passa due anni da un andrologo perché forse c'è un varicocele di primo grado e poi dopo un anno si scopre che invece la moglie ha le tube chiuse”

*Una donna, membro di un'associazione di pazienti*

“Però non si è capito perché quando vai dal ginecologo si comincia sempre dalla donna. Anche questo è un problema di mancanza di informazione. Perché il ginecologo quando fa gli esami li dovrebbe fare alla coppia”

*Una donna senza successo nel trattamento*

## 2.8. Opinioni sulla legge italiana in materia di PMA

Anche se non richiesti dai ricercatori, molti commenti sono stati fatti sulla legge attualmente in vigore in Italia sulla PMA. Vengono criticati soprattutto l'obbligo di impianto dei tre embrioni, la possibilità negata di fare diagnosi pre-impianto, e il divieto di fecondazione eterologa. D'altro canto, molti giudizi positivi sulla legge emergono trasversalmente sia dai *focus group* che dalle interviste e riguardano soprattutto il fatto che ora esiste una regolamentazione e che gli esiti dei diversi centri saranno visibili a tutti in modo trasparente. Soprattutto gli operatori sanitari e i membri delle associazioni si interrogano su quali saranno però le garanzie di qualità dei dati resi disponibili dal Registro Nazionale, ossia sulle modalità di controllo dei dati dichiarati dai diversi Centri. Si riportano di seguito alcuni commenti sulla legge, così come riferiti dai partecipanti:

“I problemi di questa legge sono tanti: il primo di tutti è l'imposizione di dover impiantare tutti i tre embrioni. Perché mi deve essere negata questa possibilità, perché ci deve essere una legge che mi dica che devo mettere tre embrioni (...) perché non ne posso mettere uno alla volta, o quantomeno due”

*Una donna in gravidanza*



“...la diagnosi pre-impianto: se io facendo queste tecniche ho la possibilità di sapere se mio figlio sarà sano o sarà malato, perché non devo saperlo prima? È un'assurdità che io non possa fare questa diagnosi, metto un embrione, sano o malato che sia, tanto io dopo posso fare un aborto... è una contraddizione assurda!”

*Una donna in gravidanza*

“se il problema anziché mio fosse stato di mio marito, io mi dovevo rassegnare o andare all'estero, perché non è consentita la fecondazione eterologa”

*Una donna in gravidanza*

“Oltre al giudizio che si possa fare riguardo alla legge, è una cosa positiva il fatto che abbia regolamentato, questo è fondamentale”

*Un'ostetrica di un centro di PMA*

“Comunque, fra le altre cose della legge io penso che non è tutto da buttare, alcuni aspetti importanti ci sono, nelle linee guida ci sono scritte molte cose, la prima voce riguarda le percentuali di successi, quali motivazioni, molto chiaramente ti dice... non parla di 80% di riuscita... ci sono dei range molto più stretti”

*Un operatore sanitario di un centro di PMA*

### 3. DISCUSSIONE

Questa ricerca qualitativa aveva lo scopo di indagare i bisogni di informazione delle coppie, così come sono percepiti dai diversi attori coinvolti nel percorso di PMA, in primo luogo le coppie stesse, per sviluppare strategie di comunicazione adeguate alle loro necessità reali.

In Italia, la recente approvazione della legge che regola la riproduzione assistita umana e il referendum che ha fatto seguito all'approvazione della legge ha portato alla luce una realtà che per anni è rimasta nel silenzio, vissuta individualmente dalle coppie che si affidavano a professionisti sanitari pubblici o privati senza che ci fosse un sistema strutturato di controllo sull'applicazione delle tecniche e sui loro risultati. In questa situazione, anche le informazioni offerte alle coppie erano frammentate e non erano soggette a controllo, in particolare per quanto riguarda gli esiti delle tecniche nei diversi Centri.

In questo caso il problema quindi non era tanto quello, già evidenziato, del disorientamento iniziale delle coppie quanto la possibilità di scegliere l'erogatore del servizio sulla base di precisi indicatori di qualità verificati e accessibili.

Da quanto emerso dai *focus group* risultano evidenti le aspettative dei partecipanti rispetto a queste forme di controllo e in particolare rispetto al Registro Nazionale della PMA attivato dall'Istituto Superiore di Sanità, che dovrebbe farsi garante della qualità dell'informazione.

Dai *focus group* emerge inoltre come il sistema sanitario offra poche informazioni alle persone con diagnosi di infertilità, rendendo difficile l'orientamento iniziale, la scelta e l'accesso ai servizi.

Un altro elemento evidente è la non coerenza fra le informazioni ricevute all'inizio del percorso dai diversi operatori, che causa disorientamento, frustrazione e perdita di tempo e denaro da parte delle coppie.

I partecipanti rilevano una carenza di conoscenze specifiche da parte degli operatori sanitari di base, quelli di primo contatto come il medico di famiglia e il ginecologo privato, ai quali si richiederebbe invece una forte capacità di orientamento delle coppie, il sapere cioè indicare con precisione il percorso da seguire per arrivare alla diagnosi e al trattamento nel minor tempo possibile, presso centri specializzati. Risulta chiaro, inoltre, che le coppie con diagnosi di infertilità necessitano di informazioni ritagliate su misura sul proprio specifico caso, cosa che si aspettano dal Centro specializzato e che non sempre ottengono.

Nel caso in cui le coppie non riescano ad ottenere indicazioni soddisfacenti dal servizio sanitario e in assenza di un sistema di riferimento affidabile e accessibile per le informazioni, fanno spesso affidamento su informazioni parziali, datate o non corrette, ottenute attraverso canali più o meno formali. Molte persone, ma non tutte, si attivano per cercare fonti alternative accreditate; in questo senso, le associazioni di pazienti giocano un ruolo fondamentale e sono viste dalle coppie come una fonte affidabile che offre, oltre alle informazioni, sostegno lungo tutto il percorso.

Esiste uno stigma sociale associato all'infertilità per cui le coppie sono in qualche modo ritenute responsabili della loro condizione e questo si ripercuote negativamente sulle relazioni sociali. Negli anni precedenti all'approvazione della legge la procreazione assistita è stata un argomento di cui si parlava poco e spesso solo in occasione di eventi clamorosi come le grandi gemellarità o le "mamme-nonne". Ciò ne ha fatto un tema di cui si parla a bassa voce e c'è la tendenza a pensare che anche i servizi che se ne occupano, come ha sottolineato un partecipante, siano "nascosti".

L'aver portato alla luce del sole la realtà dell'infertilità ha effetti positivi sulla popolazione generale; ci si muove, infatti, verso una maggiore consapevolezza del problema da parte

dell'opinione pubblica. Questo fatto, da una parte riduce l'effetto di stigma sulle persone che ne sono affette, dall'altro crea il terreno favorevole per azioni di prevenzione. L'attenzione crescente al problema può, infatti, favorire l'adesione a campagne di prevenzione e il rapido riconoscimento del problema da parte delle persone.

Poter accedere ad informazioni corrette è un fattore di primaria importanza per le coppie sia per sentirsi al riparo da eventuali conflitti di interesse dei professionisti, soprattutto nel settore privato, sia nel caso in cui debbano confrontarsi con operatori che, per propri principi etici o credo religioso, non offrono un orientamento adeguato, in particolare nel settore pubblico.

Poter fare scelte consapevoli significa per le coppie avere tutte le informazioni necessarie, essere in grado di comprenderle e avere un interlocutore che le aiuti ad elaborare il proprio progetto di cura.

Si rileva inoltre un problema di disparità sociale, legato ai costi eccessivi dei trattamenti sia nel settore pubblico sia nel settore privato; molte coppie sono costrette a limitare il numero di trattamenti o a rinunciare per problemi finanziari.

L'impressione che si ha è che non esista ancora un vero e proprio approccio multidisciplinare e integrato all'infertilità e che alcuni aspetti del problema non vengano affrontati adeguatamente, in particolare per ciò che riguarda l'ambito relazionale e di sostegno emotivo. Alcune figure professionali, come lo psicologo, l'ostetrica e l'infermiera, potrebbero essere valorizzate e offrire in modo specifico occasioni di informazione e di sostegno. Sarebbe quindi opportuno adottare un approccio di *team care* per offrire alle coppie un'assistenza globale, che includa tutti gli aspetti del percorso.

Tra le coppie che hanno partecipato all'indagine si percepisce un alto apprezzamento dei canali informali di comunicazione come fonte di informazione, come il passa parola, le conversazioni nelle sale di attesa e nei corridoi o il contatto con altre coppie. Nonostante questi canali possano effettivamente contribuire a soddisfare i bisogni informativi delle coppie, spesso trasmettono informazioni parziali, frammentarie, imprecise, e non si basano su una strategia con obiettivi chiari ed espliciti. L'educazione e il sostegno tra pari si sono dimostrate strategie efficaci in altri ambiti ma il loro uso nel campo dell'infertilità è ancora poco studiato. Questo si presenta come una sfida nel lavoro di diffusione dell'informazione per la necessità di creare e validare nuove strategie di comunicazione (e di potenziare quelle già in corso d'opera) per garantire alle coppie e ai cittadini in generale informazioni chiare, precise, complete e logicamente organizzate. Questo potrebbe suggerire la ricerca di forme di promozione dei gruppi di auto-aiuto, strutturati nell'ambito del percorso assistenziale all'interno dei Centri specialistici o delle Associazioni.

Frequentemente e spontaneamente le coppie hanno formulato opinioni su altri interessanti argomenti non considerati negli obiettivi iniziali di questa indagine, come opinioni sulla legge 40/2004, aspettative per sostegno psicologico, percezioni sulla preparazione degli operatori del settore, il tabù e la stigmatizzazione che esiste riguardo al tema dell'infertilità e della PMA, percezioni di discontinuità nel percorso del trattamento e i lunghi tempi di attesa. Le opinioni formulate riguardo a questi argomenti ci offrono spunti di riflessione che necessitano però di un ulteriore approfondimento.

## CONCLUSIONI

Nonostante un diffuso senso di disagio per alcuni aspetti peculiari del percorso di PMA, come i costi economici, lo stigma sociale e i limiti posti dalla legge da poco approvata, viene accolta con favore l'istituzione di un Registro Nazionale, soprattutto per quanto riguarda la qualità delle informazioni sugli esiti dei Centri specialistici nell'applicazione delle tecniche. La necessità di altre informazioni specifiche sulle tecniche e sul percorso suggerisce l'opportunità di avviare una campagna informativa che preveda canali e strumenti diversi. Fra questi, la produzione di opuscoli informativi destinate alle coppie, una campagna di informazione orientata alla prevenzione dell'infertilità nella popolazione generale, momenti informativi nelle scuole inseriti nel normale percorso di educazione e promozione della salute sessuale e affettiva, sono alcune delle idee emerse dalla nostra indagine. Una volta valutata la potenziale efficacia di queste proposte, sarebbe opportuno attivare momenti informativi a tutti i livelli utilizzando una pluralità di strumenti. Le Associazioni di pazienti potrebbero giocare un ruolo di primaria importanza in questa fase e ne andrebbe promossa l'attiva collaborazione. Infine, l'approccio di *équipe* potrebbe migliorare sensibilmente la qualità percepita dalle coppie rispetto al servizio offerto e agli esiti del proprio percorso di procreazione assistita.

Tuttavia, l'esito positivo di una campagna di informazione sull'infertilità e sulla PMA non dipenderà soltanto dai contenuti che si vogliono diffondere o dai canali/*media* che si sceglieranno per farlo. Oltre a valutare contenuti e canali, si devono considerare gli elementi che percorrono trasversalmente tutto il processo informativo. Questi elementi trasversali fanno riferimento a caratteristiche che devono essere alla base di tutti i contenuti da comunicare e devono dettare il tempo dei diversi momenti del flusso informativo: chiarezza (semplicità, completezza e precisione dei contenuti), oggettività (omogeneità, uniformità, standardizzazione e controllo dell'informazione) e tempismo (messaggi comunicati tempestivamente, durante tutto il percorso di infertilità). Solo un'adeguata gestione e l'utilizzo di questi elementi può consentire di dare la giusta impostazione all'informazione e permettere di renderla più adatta alle esigenze degli utilizzatori.

Queste sono alcune indicazioni da cui il gruppo di lavoro del Registro Nazionale della PMA trarrà spunto per orientare le proprie attività informative e formative nel prossimo futuro.

## BIBLIOGRAFIA

1. Italia. Decreto legislativo 19 febbraio 2004, n. 40. Norme in materia di procreazione medicalmente assistita. *Gazzetta Ufficiale* n. 45 del 24 febbraio 2004.
2. Milne Barbara J. Couples' experiences with *in vitro* fertilization. *Journal of Obstetrics, Gynecologics and Neonatal Nursing* 1988;17(5):347-52.
3. Suls J, Wan CK. The effects of sensory and procedural information on coping with stressful medical procedures and pain: a meta-analysis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 1989;57(3):372-9.
4. Greenhalgh T, Taylor R. How to read a paper: papers that go beyond numbers (qualitative research). *BMJ* 1997;315:740-3.
5. Krueger R. *Focus group: a practical guide for applied research*. 3<sup>rd</sup> ed. London, New Delhi: Sage Publication; 2000.
6. Peddie VL, Van Teijlingen E. Qualitative research in fertility and reproduction: does it have any value? *Human Fertility* 2005;8(4):263-267
7. Demazière D, Dubar C. *Analyser les entretiens biographiques*. Paris: Editions Nathan; 1997.
8. Miles M, Huberman M. *Qualitative data analysis*. Beverly Hills, CA: Sage Publications; 1984.

*La riproduzione parziale o totale dei Rapporti e Congressi ISTISAN  
deve essere preventivamente autorizzata.  
Le richieste possono essere inviate a: [pubblicazioni@iss.it](mailto:pubblicazioni@iss.it).*

*Stampato da Tipografia Facciotti srl  
Vicolo Pian Due Torri 74, 00146 Roma*

*Roma, ottobre-dicembre 2008 (n. 4) 21° Suppl.*