

# IL PROGETTO “PREVENIRE PATOLOGIE E DISABILITÀ CONGENITE ATTRAVERSO STRATEGIE DI COMUNICAZIONE EFFICACI” OVVERO LE MODALITÀ COMUNICATIVE SONO IMPORTANTI

Marchetto L. <sup>1</sup>, Agricola E. <sup>2</sup>, Cesaretti C. <sup>3</sup>, Bortolus R. <sup>1</sup>, Castellani C. <sup>1</sup>, Tozzi A.E. <sup>2</sup>,  
Lalatta F. <sup>3</sup>, Mastroiacovo P. <sup>4</sup>, Rusticali B. <sup>5</sup>

<sup>1</sup> Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata, Verona

<sup>2</sup> Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

<sup>3</sup> Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

<sup>4</sup> Alessandra Lisi International Centre on Birth Defects and Prematurity,  
WHO Collaborating Centre, Roma

<sup>5</sup> Age.Na.S. - Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali, Roma



Fig. 1: Logo del progetto “Prevenire patologie e disabilità congenite attraverso strategie di comunicazione efficaci”

## Background

Che cosa intendiamo con “esiti avversi della riproduzione” (EAR)? Con questo termine definiamo un insieme molto eterogeneo di condizioni che interferiscono con il concepimento, il regolare decorso della gravidanza e il suo esito normale. Gli EAR comprendono:

- a) l’infertilità e la sterilità di coppia;
- b) le patologie della gravidanza che ne condizionano l’esito o che rappresentano un fattore di rischio per la salute materna e del neonato, come la pre-eclampsia, il diabete gestazionale, le patologie placentari;
- c) le alterazioni dello stato di salute del feto, del neonato o del bambino di natura congenita, determinate totalmente o in parte da cause o fattori di rischio preconcezionali o prenatali, in particolare le malattie genetiche che si manifestano nei primi anni di vita, le malformazioni e le disabilità congenite, la prematurità, la restrizione della crescita fetale, le paralisi cerebrali, alcuni tumori di natura congenita e la morte improvvisa del lattante [1, 2].

Le cause o i fattori di rischio degli EAR sono ancora poco conosciuti. Secondo la letteratura, esistono alcuni determinanti genetici oltre alla presenza di vari fattori di rischio, non genetici (es. fumo, alcol, alimentazione, farmaci, agenti chimici, infezioni o malattie croniche come il diabete) e affrontabili con interventi di prevenzione primaria, che condizionano, individualmente o interagendo tra loro, uno o più EAR.

La frequenza globale degli EAR è sconosciuta. E’ nota la frequenza di alcuni EAR presi singolarmente (vedi Tabella 1): tra quelli più rilevanti segnaliamo l’infertilità (che interessa circa il 10-15% delle coppie), l’aborto spontaneo (interessa il 17-22% delle gravidanze), la pre-eclampsia (il 4% delle gravidanze), la

prematurità (il 6,5% dei neonati), la restrizione della crescita intrauterina (il 10% dei neonati), le malformazioni (il 6% dei neonati) [2].

Questi effetti avversi, oltre ad essere associati a disabilità di varia natura e gravità, sono anche responsabili, nei paesi sviluppati, di tassi di mortalità non trascurabili. Le condizioni congenite rappresentano la prima causa di morte dei bambini sotto i 5 anni in molti paesi. In Italia, considerando malformazioni e stati morbosi perinatali (per la gran parte da cause prenatali quindi congenite), la quota di mortalità infantile (0-1 anno) attribuibile a queste due condizioni congenite è circa dell'80% [3].

Esiti avversi della riproduzione	Frequenza	Referenza
Problemi di fertilità	10-15%	[8]
Aborto spontaneo	17-22%	[9]
Pre-eclampsia	4,0%	[10]
Distacco di placenta	0,4%	[10]
Diabete gestazionale	0,9%	[10]
Malattie genetiche dell'infanzia*	0,54%	[11]
Malformazioni**	2-6%	[12]
Prematurità	6,5%	[13]
Restrizione crescita fetale	3-5-10% Variabile in base alla definizione adottata	
Disabilità congenite	Non valutate nel loro insieme	
Paralisi cerebrali	0,2%	[14]
Morte improvvisa del lattante	<0,013%	[15]
Alcuni tumori congeniti	Non valutati nel loro insieme	

\* Malattie genetiche da anomalie di singoli geni (0,36%) e da anomalie cromosomiche (1,8%) identificabili entro i primi 25 anni di vita.  
 \*\* Variabili in base alla gravità e all'età di diagnosi considerata

Tabella 1: Esiti avversi della riproduzione e loro frequenza (tratto da "Prevenzione primaria degli esiti avversi della riproduzione attraverso la promozione della salute preconcezionale" di Mastroiacovo et al. [2])

Il miglioramento dei tassi di mortalità e morbilità infantile nel corso degli ultimi decenni è stato perseguito ed ottenuto nei Paesi sviluppati attraverso un sensibile miglioramento delle condizioni socio-economiche e grazie ad interventi assistenziali di prevenzione e cura focalizzati dapprima nel periodo neonatale ed infantile e secondariamente nel periodo perinatale e prenatale, puntando ad una più adeguata assistenza al parto ed a un'anticipazione crescente della prima visita ostetrica (Vedi Figura 2).



Fig. 2: Collocazione temporale del periodo-preconcezionale e della prima visita ostetrica rispetto agli eventi fisiologici fondamentali della gravidanza.

Diversi interventi di prevenzione risultano tuttavia efficaci o comunque a maggior impatto se eseguiti durante il periodo preconcezionale, piuttosto che attuati a partire dalla prima visita ostetrica, e comprendono una serie di azioni ben definite, tra cui: la supplementazione con acido folico, il mantenimento (o il raggiungimento) di un peso corporeo adeguato, l'astensione da fumo, alcol e sostanze stupefacenti, le

vaccinazioni (in particolare rosolia e varicella), il trattamento appropriato pregestazionale delle malattie croniche materne e l'uso giudizioso dei farmaci, nonché l'identificazione dei portatori di malattie genetiche attraverso appropriati screening del portatore o anamnesi familiare (come nel caso della fibrosi cistica o della talassemia) [1, 2, 4, 5].

Il tentativo dev'essere quindi quello di spostare il centro dell'attenzione dal concetto limitato di anticipazione della prima visita ostetrica ad un paradigma più globale di prevenzione e promozione della salute riproduttiva durante l'arco di vita della donna e della coppia. Il modello "Healthy Mothers Healthy Babies" dev'essere dilatato ad un modello temporalmente più esteso: "Healthy Women Healthy Mothers Healthy Babies" [6].

La promozione della salute della donna prima della gravidanza si presenta quindi come un'attività innovativa e come parte fondamentale delle attività di promozione della salute materno-infantile. Gli sforzi preventivi e le campagne di sensibilizzazione sono tuttavia ancora molto limitati sia nel nostro Paese che in altre nazioni (es.: Olanda e Stati Uniti) nonostante un'ampia produzione di materiale informativo.

La maggior parte delle attività e dei progetti per la promozione della salute della donna, anche in vista di una futura gravidanza, concentra però l'attenzione e le risorse sulla creazione di contenuti scientificamente validi. Molto minore è l'investimento sulle strategie di comunicazione e di diffusione, sia tradizionali che innovative. In Italia, una componente relativamente poco esplorata delle strategie di comunicazione riguarda l'uso di azioni su Internet.

Nell'ultimo decennio Internet è diventato una fonte primaria per ottenere informazioni sulla salute della popolazione. Ciò lo ha reso un mezzo interessante per la realizzazione di interventi volti a promuovere determinati comportamenti salutari. Il numero di interventi in questo ambito, resi disponibili attraverso Internet, ha subito nel tempo un certo incremento [7] e la penetrazione di Internet nella popolazione generale ha ormai superato il 70% anche nel nostro Paese. E' quindi importante prevedere, all'interno delle strategie di comunicazione definite, anche azioni che vengano veicolate da questo medium. Esistono alcune evidenze che programmi informativi ed educativi condotti attraverso il web siano efficaci nel modificare alcuni stili di vita [7, 8]. Da questo la considerazione che un programma di comunicazione per la promozione della salute della donna nella fase preconcezionale che preveda anche una componente diretta al pubblico, con uso di tecniche che normalmente sono utilizzate per fini commerciali (web marketing), può risultare considerevolmente più efficace di un programma che utilizzi solo vie di comunicazione tradizionali.

Il progetto di ricerca si propone di produrre e attivare strumenti di informazione della popolazione e di formazione dei professionisti della salute, e al contempo di integrare più tradizionali modalità di diffusione delle informazioni con l'uso dei social network, di programmi informatici interattivi, e del web più in generale.

## **Obiettivo generale**

L'obiettivo generale del progetto di ricerca è l'implementazione di strategie integrate di comunicazione in diversi segmenti della popolazione e del personale socio-sanitario, per migliorare l'impatto dei programmi di prevenzione delle patologie e delle disabilità congenite.

## **Obiettivi specifici**

Gli obiettivi specifici del progetto di ricerca sono:

- la definizione e la profilazione dell'audience e dei target per la comunicazione;
- l'aggiornamento professionale degli operatori sanitari
- l'identificazione delle barriere che impediscono l'implementazione della promozione della salute nel periodo preconcezionale attraverso focus group

- la pianificazione e l'implementazione di strategie di comunicazione;
- la pianificazione e la realizzazione delle indagini di verifica pre-post progetto.

## **Strategie messe in atto e interventi da realizzare**

Per definire i profili dei target delle strategie di comunicazione, sono stati attivati una serie di *focus group* con l'intento di raccogliere informazioni soprattutto sugli aspetti comportamentali e culturali delle donne in età riproduttiva e del personale sanitario coinvolto.

E' prevista la realizzazione di un monitoraggio web degli argomenti di salute preconcezionale più ricercati su Internet attraverso i motori di ricerca generici, e di quelli più discussi sulle piattaforme di social network. Questo approccio, del tutto innovativo, si basa su tecniche di *Search Engine Optimization* (SEO), ossia sul monitoraggio di parole chiave associate ad argomenti riguardanti la salute preconcezionale. Esse verranno utilizzate per fornire continuamente alle Unità Operative coinvolte un feedback sugli argomenti di maggiore interesse da parte del pubblico. Crediamo infatti che la pianificazione delle modalità di comunicazione basata sugli argomenti più discussi possa consentire un impatto maggiore delle attività di comunicazione stessa.

Secondariamente, verranno messe a punto strategie formative e strumenti operativi per migliorare le conoscenze e la pratica la capacità di comunicazione medico-paziente sui temi della salute riproduttiva e della prevenzione delle patologie e disabilità congenite. Verranno formati operatori sanitari su tematiche di prevenzione primaria delle patologie e disabilità durante il periodo preconcezionale.

Come naturale conseguenza del progetto descritto potranno essere sviluppate strategie di comunicazione alla luce delle informazioni raccolte attraverso le indagini conoscitive e i *focus group*, nello specifico contenuti informativi e possibilmente una piattaforma web per l'erogazione di raccomandazioni personalizzate, l'invio di SMS personalizzati e infine iniziative di comunicazione su social network.

La valutazione di esito degli interventi proposti si baserà sull'esecuzione di misure quantitative e qualitative. In particolare verranno eseguite due survey, all'inizio e al termine dello studio, che verranno condotte su madri di neonati sani per stabilire il livello di conoscenza e la prevalenza di comportamenti considerati come fattori di rischio per eventi avversi della gravidanza.

In merito ai limiti prevedibili è necessario considerare che le strategie sviluppate su web sono caratterizzate da un bias di selezione riferito alla popolazione di donne che utilizza più frequentemente questa modalità, tipicamente con età media bassa, livello di istruzione superiore e residenza in una regione settentrionale.

I vantaggi attesi nel breve periodo fanno riferimento in particolare alla disponibilità di materiale che potrà in seguito essere utilizzato per l'allestimento di corsi di formazione a distanza sulle tematiche della prevenzione dei fattori di rischio nelle donne/coppie in età fertile.

## **Iniziative locali**

L'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona (AOUIVR) è coinvolta nella realizzazione del progetto grazie alla partecipazione del Centro Regionale Veneto Fibrosi Cistica e dell'Ufficio Promozione della Ricerca del Dipartimento Direzione Medica Ospedaliera e Farmacia, impegnati nell'attivazione di una serie di iniziative locali, tra le quali la realizzazione di *focus group* con donne nullipare e pluripare e operatori sanitari per approfondire le esigenze informative delle donne e gli aspetti comunicativi operatori-pazienti. E' prevista inoltre la conduzione di una survey, all'inizio e al termine dello studio, su madri di neonati sani, nonché la conduzione di corsi di formazione dedicati agli operatori sanitari dell'area materno-infantile.

## Ringraziamenti

*Il progetto "Prevenire patologie e disabilità congenite attraverso strategie di comunicazione efficaci" è stato finanziato dal CCM - Centro Nazionale per la Prevenzione ed il Controllo delle Malattie del Ministero della Salute, all'interno della linea di attività "Sostegno a progetti speciali" (anno 2012).*

*Il gruppo di lavoro "Comunicazione, prevenzione, malattie congenite":*

*Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma*

*Alberto Eugenio Tozzi, Eleonora Agricola*

*Ufficio Promozione della Ricerca, Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata, Verona*

*Renata Bortolus, Luca Marchetto, Nadia Oprandi, Debora Balestreri*

*Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano*

*Faustina Lalatta, Claudia Cesaretti*

*Alessandra Lisi International Centre on Birth Defects and Prematurity, WHO Collaborating Centre, Roma*

*Pierpaolo Mastroiacovo, Carlo Corchia*

*Centro Regionale Veneto Fibrosi Cistica, Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata, Verona*

*Carlo Castellani, Elia Casati*

*Age.Na.S. Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali, Roma*

*Bruno Rusticali*

## Bibliografia

1. Mastroiacovo, P. *La promozione della salute riproduttiva*. Prospettive in Pediatria, 2012. **42**(168): 243-252.
2. Mastroiacovo, P., D. Baronciani, and R. Bortolus. *Prevenzione primaria degli esiti avversi della riproduzione attraverso la promozione della salute preconcezionale*. Quaderni acp, 2010. **17**(4): p. 148-153.
3. ISTAT. *Tavole di mortalità per cause*, 2012.
4. Jack, B. W., et al. *Preconception health and health care: the clinical content of preconception care*. Am J Obstet Gynecol, 2008. **199**(6 Suppl 2): 257-395.
5. Pensiamoci prima. *Raccomandazioni per il Counseling Preconcezionale*, 2011. [www.pensiamociprima.net](http://www.pensiamociprima.net) [ultimo accesso: 17.03.2014]
6. Atrash, H., et al. *Where is the "W"oman in MCH?* Am J Obstet Gynecol, 2008. **199**(6 Suppl 2): S259-65.
7. Brouwer, W., et al. *Which intervention characteristics are related to more exposure to internet-delivered healthy lifestyle promotion interventions? A systematic review*. J Med Internet Res, 2011. **13**(1): e2.
8. van den Berg, M. H., et al. *Internet-based physical activity interventions: a systematic review of the literature*. J Med Internet Res, 2007. **9**(3): e26.