

Congresso2022



LA COPPIA DEL FUTURO

La medicina della riproduzione,
la medicina prenatale e
la ginecologia oltre la pandemia

BOLOGNA | Venerdì 2 dicembre 2022



La gravidanza durante la pandemia: dalla scoperta al parto.

**Le donne si raccontano tra ansia,
emozione, un pizzico di solitudine e tanta
forza d'animo**

Dott.ssa Lea Godino, Phd
EBMG Registered Genetic Counsellors

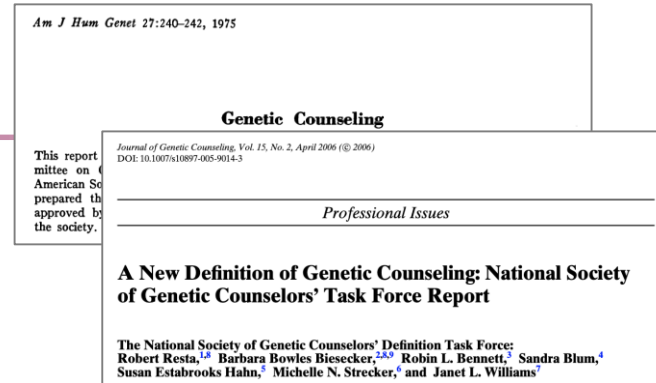
UOC Genetica Medica, IRCCS AOUBO
lea.godino2@unibo.it

Dott.ssa Chiara Balzi,
ostetrica libero professionista

Next Fertility Gynepro
chiara.balzi@gynepro.it

CONSULENZA GENETICA

«processo di comunicazione rispetto ad una malattia genetica finalizzata alla comprensione delle implicazioni cliniche, psicologiche e familiari»



Perfettamente in linea con l'agire professionale dell'infermiere entro il quale ...

Codice Deontologico

Art. 4 – Relazione di cura

Nell'agire professionale l'Infermiere stabilisce una relazione di cura, utilizzando anche l'ascolto e il dialogo. Si fa garante che la persona assistita non sia mai lasciata in abbandono coinvolgendo, con il consenso dell'interessato, le sue figure di riferimento, nonché le altre figure professionali e istituzionali. Il tempo di relazione è tempo di cura.

Art. 17 – Rapporto con la persona assistita nel percorso di cura

Nel percorso di cura l'Infermiere valorizza e accoglie il contributo della persona, il suo punto di vista e le sue emozioni e facilita l'espressione della sofferenza.

L'Infermiere informa, coinvolge, educa e supporta l'interessato e con il suo libero consenso, le persone di riferimento, per favorire l'adesione al percorso di cura e per valutare e attivare le risorse disponibili.

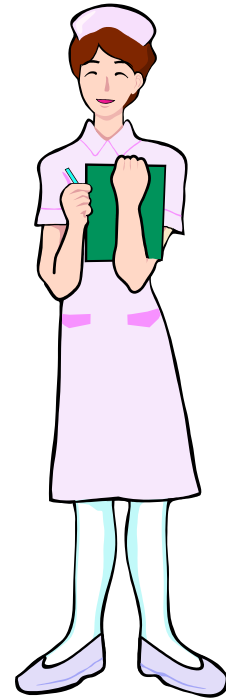
INFERMIERE/OSTETRICA DI GENETICA

“Professionista con una specifica formazione in genetica, la cui pratica include l’accertamento, la pianificazione, lo sviluppo e la valutazione della dimensione fisica, etica, spirituale e psico-sociale dei consultanti e dei familiari che hanno problemi genetici”

Attività specifiche:

- **intervenire** nella comunicazione tra paziente e genetista clinico per agevolare la comprensione delle informazioni mediche ricevute e per dirimere dubbi o incertezze rispetto
 - alla componente genetica,
 - al rischio di trasmissione,
 - alle eventuali opzioni procreative,
 - al potenziale decorso della malattia,
 - a interventi terapeutici e assistenziali o di prevenzione disponibili.
- **consentire** scelte consapevoli
- **sostenere** il paziente affetto o l’utente a rischio di malattia genetica e le famiglie nel follow-up assistenziale

CONTESTO ITALIANO



poche realtà
(es. Trento e Bolzano; Bologna;
Milano, etc.)

corso di aggiornamento
“Genetic Nurse”
X Congresso Nazionale SIGU (2007)

Sessione Parallela
“Genetica clinica: quando gli infermieri
fanno la differenza.”
VIII Congresso Nazionale SIGU (2015)

“Disciplinari per l’Accreditamento delle Strutture di
Genetica Clinica (SIGU) : ”la struttura deve disporre
di un numero minimo sufficiente di professionisti
dedicati : “almeno 2 medici ... più **2 figure sanitarie
del comparto ...”**

In Italia la figura dell’Infermiere di Genetica non è ancora riconosciuta a livello nazionale anche se sul territorio esistono vari esempi.

Esperienza e ruolo dell'Infermiere di Genetica: studio qualitativo mediante focus group



OBIETTIVO

Scopo dello studio è valutare il ruolo percepito e le attività svolte dagli infermieri che lavorano in servizi di Genetica Clinica in Italia.

PARTECIPANTI

Criteria di inclusione:

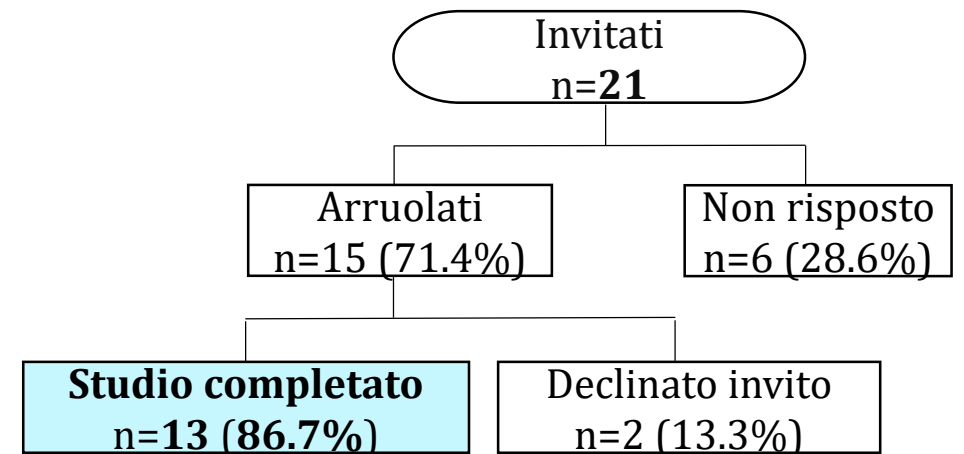
- essere infermiere;
- avere svolto professione di infermiere presso una struttura di genetica clinica italiana;
- aver ricevuto complete informazioni sullo studio;
- conoscenza della lingua italiana.

Criteria di esclusione:

- non aver aderito allo studio;
- presenza di caratteristiche della persona di tipo pratico o logistico che suggeriscono una non corretta compliance allo studio.

ARRUOLAMENTO

I focus group sono stati condotti tra il 18/05/22 e il 21/06/2022





Esperienza e ruolo dell'Infermiere di Genetica: studio qualitativo mediante focus group



«Sto conoscendo anche molte patologie nuove, soprattutto nell'ambito pediatrico, delle quali non avevo la minima idea dell'esistenza. Sono pronta per questa ulteriore sfida: dopo 23/24 anni di servizio mi sono messa, diciamo, in gioco. Mi sto formando nella nostra unità operativa [...]»

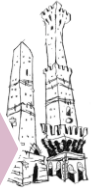
«Ci occupiamo di tutta quella che è la parte dell'educazione sanitaria»

«[...] un'altra cosa che noi facciamo per le pazienti che hanno la mutazione è farle seguire dall'equipe, dal chirurgo plastico senologo e dal ginecologo: noi coordiniamo tutti questi incontri e appuntamenti che vengono effettuati.»

«Facciamo una dettagliata raccolta dei dati della situazione personale, familiare e dell'albero genealogico e individuiamo se ci sono i criteri per, eventualmente, avviare il paziente al test genetico: a volte abbiamo anche delle richieste inopportune, quindi, per non sovraccaricare laboratorio e per evitare di fare dei test inutili (visto che sono dispendiosi e costosi) i pazienti afferiscono a noi e noi dobbiamo fare una sorta di triage.»

INDAGINE SULLE CONOSCENZE E L'ATTEGGIAMENTO VERSO LA GENETICA DEGLI INFERMIERI ITALIANI

2010



62% sostengono che il ruolo dell'infermiere in ambito genetico sia «nessuno»

2011



40% hanno risposto correttamente a **4/5 domande** di conoscenze di Genetica

27% sostiene che vi sia un **ruolo rilevante** per la professione infermieristica nella genetica clinica

2022



Approvato dal Comitato di Bioetica dell'Università di Bologna

ALMA MATER STUDIORUM
UNIVERSITÀ DI BOLOGNA
DIPARTIMENTO DI
SCIENZE MEDICHE E CHIRURGICHE

**Sei un INFERMIERE ?
Sei un' INFERMIERA ?**

Siamo un gruppo di ricerca dell'Università di Bologna e stiamo conducendo uno studio per indagare **conoscenze e opinioni** relative alla Genetica

Per ulteriori informazioni e per partecipare segui questo link
<https://tinyurl.com/indigeni>



Grazie per la collaborazione!

Per ulteriori informazioni contattare:
lea.godino2@unibo.it
camillaclena.magi@studio.unibo.it



Ongoing
Projects

Nursing & Health Sciences

Research Article | [Free Access](#)

Genetic counseling: A survey to explore knowledge and attitudes of Italian nurses and midwives

Lea Godino RN ✉ Daniela Turchetti MD, Heather Skirton PhD

First published: 19 October 2012 | <https://doi.org/10.1111/j.1442-2018.2012.00708.x> |

JAN

Leading Global Nursing Research

Original Research | [Full Access](#)

Knowledge of genetics and the role of the nurse in genetic health care: a survey of Italian nurses

Lea Godino BN RN ✉ Daniela Turchetti MD, Heather Skirton PhD RN

First published: 31 July 2012 | <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2012.06103.x> |

Quali sono le esperienze dei professionisti sanitari durante l'emergenza sanitaria legata alla pandemia da SARS-CoV2?

CONSULENZE GENETICHE A DISTANZA



Valutare il punto di vista del personale sanitario nell'effettuare a distanza l'attività di consulenza genetica e valutare l'efficacia e l'impatto sul paziente

DISEGNO QUALITATIVO

monocentrico

- studio osservazionale prospettico
- condotto attraverso interviste libere al personale sanitario
- Interviste audio-registrate
- Analisi tematica



DISEGNO QUANTITATIVO

monocentrico

- studio in aperto, interventistico senza medicinale, controllato con controllo attivo, a gruppi paralleli randomizzati monocentrico,
- condotto attraverso la somministrazione di due questionari :
 - ✧ uno per il personale sanitario
 - ✧ uno per il paziente
- questionari divulgati in formato cartaceo e/o mail



Sudden shift to remote genetic counseling during the COVID-19 pandemic: Experiences of genetics professionals in Italy

Daniela Turchetti^{1,2} | Linda Battistuzzi³ | Benedetta Bertonazzi¹ | Lea Godino^{1,2}

Formazione specifica per i professionisti per acquisire nuove skills comunicative proprie della telemedicina.

«..Il fatto di aver fatto la consulenza telefonica mi ha permesso di parlare con la persona prima del prelievo di liquido amniotico, cosa che non avremmo potuto fare se si fosse dato un appuntamento perchè il prelievo era presso un'altra sede ... [...] si è composta di due telefonate: una alla moglie una al marito che erano lontani e quindi anche per questo grazie alla consulenza telefonica siamo riusciti a parlare con entrambi, cosa che altrimenti non avremmo potuto fare. Quindi si è stata particolarmente fruttuosa.»

(I-10, telephone, prenatal genetic counseling)

«(la paziente) è ferma immobile perchè deve farsi vedere dalla telecamera non è spontanea non lo sei nemmeno tu sei concentrato sul farti vedere e parlare più forte perche non sai bene se arriva la voce [...] (il telefono) siamo abituati ad usarlo tutti e non c'è un video che comunque il video ti imbarazza, la ripresa non rende più spontanea [...] (il video) lo trovo veramente una cosa innaturale [...] No non riesci a concentrarti sulla persona, è tutto ritardato»

(GI-18, telephone, prenatal genetic counseling)

«al telefono spesso chiedo se vogliamo riprendere insieme quelli che sono gli elementi che abbiamo parlato in modo da capire io quando l'altra parte mi parla che cosa in effetti è rimasto e anche la percezione perchè chiaramente non vedendomi e non guardandomi è chiaro che non sempre la percezione è corretta.»

(I-5, telephone, prenatal genetic counseling)



COVID-19: il vissuto nei racconti dei professionisti sanitari



Esplorare il vissuto dei professionisti e raccogliere le loro esperienze raccontate in prima persona

DISEGNO QUALITATIVO

multicentrico

- studio osservazionale prospettico
- condotto attraverso interviste libere al personale sanitario
- Interviste audio-registrate
- Analisi fenomenologica



COVID-19: il vissuto nei racconti dei professionisti sanitari



«Il grosso cambiamento è stato legato anche al non potersi far vedere dalla donna perché il contatto fisico con le nostre pazienti è fondamentale, le limitazioni legate alle entrate dei papà in sala parto ecco noi abbiamo vissuto più quello, la difficoltà proprio nel riuscire a trovare una modalità di rapporto con la donna e con i mariti»

(16/BO)

«in un certo senso di dover mentire, nascondere quest'ansia dietro una maschera di sicurezza e di allegria che non avevamo, non faceva che aumentare ancora di più il nostro stress, ecco a lungo andare poi è successo questo»

(05/BO)

«noi l'abbiamo vissuta più come disagio, paura, terrore di non farcela dal punto di vista dell'organizzazione di non riuscire a far fronte a questa cosa che ci è piombata addosso»

(30/RE)

«Ho imparato ad avere a che fare col senso dell' impotenza realmente, che prima a questi livelli non vivevi»

(10/IRST)

Qual è stata l'esperienza delle donne?

Conduzione di uno studio

In questi mesi è stato condotto uno studio per indagare come le donne sono state seguite in corso di gravidanza e dopo il parto durante la pandemia in Italia, a prescindere dall'Ospedale o dalla clinica privata in cui sono state trattate.



Da qui è nata l'idea e poi la stesura di un questionario, rivolto a tutte le donne che hanno affrontato la gravidanza e/o il parto durante la pandemia.



Siamo particolarmente interessati anche agli aspetti più psicologici/emotivi, alle difficoltà incontrate e alle emozioni provate, a ciò che è mancato e ciò che è stato diverso dall'atteso o da una gravidanza precedente.



Obiettivo del questionario

L'obiettivo che ci siamo posti era quello di capire, all'interno di una realtà che si modifica sempre più velocemente e rende necessario inventarsi continuamente un nuovo modo di vivere, come poter offrire un migliore servizio di informazione e di supporto medico, ostetrico e psicologico alle pazienti in gravidanza.



Analisi del questionario

- Il 30,5% non ha partecipato ad un corso preparto
- Il 46,9% lo ha svolto attraverso la modalità online
- Dei corsi in presenza, il 76% era individuale/di coppia

Domande aperte: parola alle donne

Se lo ha frequentato online, come è stato? Quali sono stati i lati positivi/negativi?

- Riconosco che le ostetriche hanno fatto il possibile, ma purtroppo il coinvolgimento è stato basso...anche con l'ostetrica non si è creato molto feeling...se il corso si fosse tenuto in presenza sarebbe stato molto diverso;
- Si crea un certo distacco e non facilita l'interazione con l'ostetrica;
- Utile e rassicurante in un periodo in cui i contatti erano estremamente limitati...aver avuto la vicinanza, anche se online, dell'ostetrica è stato fondamentale;
- Tutto positivo sia lo stare a casa...e anche stare in gruppo e condividere la gravidanza in quel brutto periodo dove avevo bisogno di aiuto mentale più che fisico.

Domande aperte: parola alle donne

Quanto ha influito negativamente fare il corso online e come ha vissuto non avere un rapporto diretto con l'ostetrica?

- Maggiori insicurezze e ansie, è mancato il contatto umano...necessario in un periodo così delicato;
- Non aver avuto rapporto diretto con le altre future mamme e personale specializzato come le ostetriche, perché spiegare a parole senza potersi vedere e toccare non è cosa semplice;
- Ha inciso, è stato più passivo e senza punti di riferimento;
- La disponibilità e la bravura dell'ostetrica hanno sopperito alla mancanza del rapporto diretto;
- L'ostetrica è stata molto capace e presente anche se online, non si avvertiva la differenza.

Corso pre-parto online

Lati negativi

- Basso coinvolgimento
- Distacco / poca empatia
- Troppa teoria e poca pratica
- Poca condivisione con altre mamme



Nessun rapporto umano

Lati positivi

- Sicurezza
- Comodità di stare a casa
- Rassicurante
- Ricevere indicazioni dall'ostetrica

Domande aperte: parola alle donne

Può lasciarci, se vuole, il racconto di un'emozione di tutto il periodo vissuto

- Ho vissuto la mia seconda gravidanza, in tutte le fasi, in un totale senso di abbandono, dalle visite fino al parto. Sembrava dovessi sentirmi in colpa per dare alla luce un bambino. ... Nonostante la mia negatività ho affrontato il travaglio in sala parto completamente da sola. ... La degenza in ospedale è stata pessima, un carcere, trattata male dal personale sanitario senza la possibilità di uscire fuori dal reparto per prendere una bottiglietta d'acqua, ero assetata per via dell'allattamento e ho dovuto bere dai rubinetti del bagno;
- ... Mi è dispiaciuto non poter fare partecipare maggiormente il mio compagno alle visite (presente solo alla morfologica), non averlo avuto a fianco durante il travaglio (se non all'entrata in sala parto), ma soprattutto non aver potuto condividere l'esperienza post-nascita con i miei genitori e gli altri miei figli;

Domande aperte: parola alle donne

- ... Non si dovrebbe vivere un momento simile sentendosi soli. Lo dico perché in piena fase di lock down e zona rossa ho avuto diversi aborti, che ho sempre dovuto affrontare in solitudine. ... La gravidanza non dovrebbe essere associata alla solitudine e purtroppo è questa l'emozione che più mi è rimasta;
- Nonostante fosse la mia terza gravidanza è stato molto difficile gestire le ansie che la situazione generale portava con sé;
- Vorrei sottolineare la difficoltà di affrontare tutto da sola, senza la possibilità di aver accanto il partner, soprattutto nelle prime ecografie in cui regna la paura e soprattutto in ospedale nel post-partum;
- Il ricordo più pesante è legato all'ospedalizzazione in totale solitudine. Ho vissuto 4 giorni di induzione con sostegno emotivo di mio marito solo telefonico;

Domande aperte: parola alle donne

- È stato un periodo surreale, pieno di paure. La gravidanza e la nascita del bambino sono stati vissuti in intimità e «fuori dal mondo». La paura del covid non ci ha permesso di vivere appieno la nuova vita, le relazioni familiari e non;
- Ricordo brutto del travaglio. Solitudine, paure e insicurezze. Senso di colpa verso mio figlio che mi è stato strappato e non ho potuto avere sul mio petto appena nato;
- Un incubo. Parto difficile e post parto altrettanto, il tutto nella piena solitudine...;
- Terribile non poter godere a pieno di un momento così unico nella vita di una donna a causa delle paure;
- Credo nel complesso che si sia persa molta umanità ed empatia;

Domande aperte: parola alle donne

- La gioia infinita della nascita, l'amore;
- Nonostante la pandemia, la gravidanza è stato un bellissimo momento, condiviso con marito e figlia grande, tutti in casa causa lockdown...;
- Devo ringraziare le ostetriche che mi hanno seguito durante e post parto, che mi hanno concesso di vivere quest'avventura con estrema naturalezza, che mi hanno insegnato a dare fiducia al mio corpo e a prepararmi al massimo per accogliere quest'esserino, che hanno dissipato ogni timore e dubbio... Devo ringraziarle soprattutto perché non mi hanno fatto sentire malata o un numero. Mi hanno fatto conoscere il valore prezioso e l'umanità più bella di questa figura professionale.

Emozioni delle donne

Emozioni principali che emergono:

- Ansia
- Paura
- Solitudine
- Gioia

Grazie per l'attenzione!

Dott.ssa Lea Godino, Phd
EBMG Registered Genetic Counsellors
UOC Genetica Medica, IRCCS AOUBO
lea.godino2@unibo.it

Dott.ssa Chiara Balzi,
ostetrica libero professionista
Next Fertility Gynepro
chiara.balzi@gynepro.it

This information contained herein is for informative purpose only. It is being provided to you solely for your use. The information is not intended for any general distribution or publication and must be retained in a confidential manner. It is highly confidential, has not been audited, and must not be used or relied on for any purpose or passed on to any other person without the general partner's explicit prior written consent. In particular, this information may not be used or disclosed to any person for the purpose of any financial transaction. Information contained herein is of confidential proprietary nature constituting the sole property of NEXTCLINICS INTERNATIONAL GmbH and its operating and investing activities; its use is restricted accordingly. This presentation and information contained herein shall not be distributed or disclosed to third parties without prior written consent of NEXTCLINICS INTERNATIONAL GmbH. All such information should be maintained strictly confidential.