

In collaborazione con



**DIVENTARE GENITORI OGGI: IL PUNTO DI VISTA
DELLE COPPIE IN PMA**

Indagine sulla fertilità/infertilità in Italia

SINTESI DEI RISULTATI

Roma, 14 settembre 2016

A otto anni di distanza dalla prima ricerca del Censis avente come protagoniste le coppie in PMA, è stato realizzato un nuovo studio volto a indagare la situazione delle coppie che combattono l'infertilità mediante un'indagine su un campione di 361 coppie seguite da 23 centri per il trattamento dell'infertilità ubicati nelle diverse aree territoriali del paese.

Tra i mutamenti più significativi nel profilo delle coppie che si sottopongono alla PMA, da segnalare è l'avanzare dell'età del partner maschile (che passa da 37,7 anni nel 2008 a 39,8 anni nel 2016) e femminile (da 35,3 anni a 36,7 anni) e una condizione professionale più stabile per entrambi (tab.1).

Tab. 1 - **Età media dei partner, per area geografica** (*val. medi*)

	Partner Maschile 2016	Partner Femminile 2016	Partner Maschile <i>diff.2016-2008</i>	Partner Femminile <i>diff. 2016-2008</i>
Nord	40,1	37,2	+2,3	+1,9
Centro	40,0	36,8	+2,1	+1,2
Sud e Isole	38,7	35,5	+1,2	+0,4
Totale	39,8	36,7	+2,0	+1,4

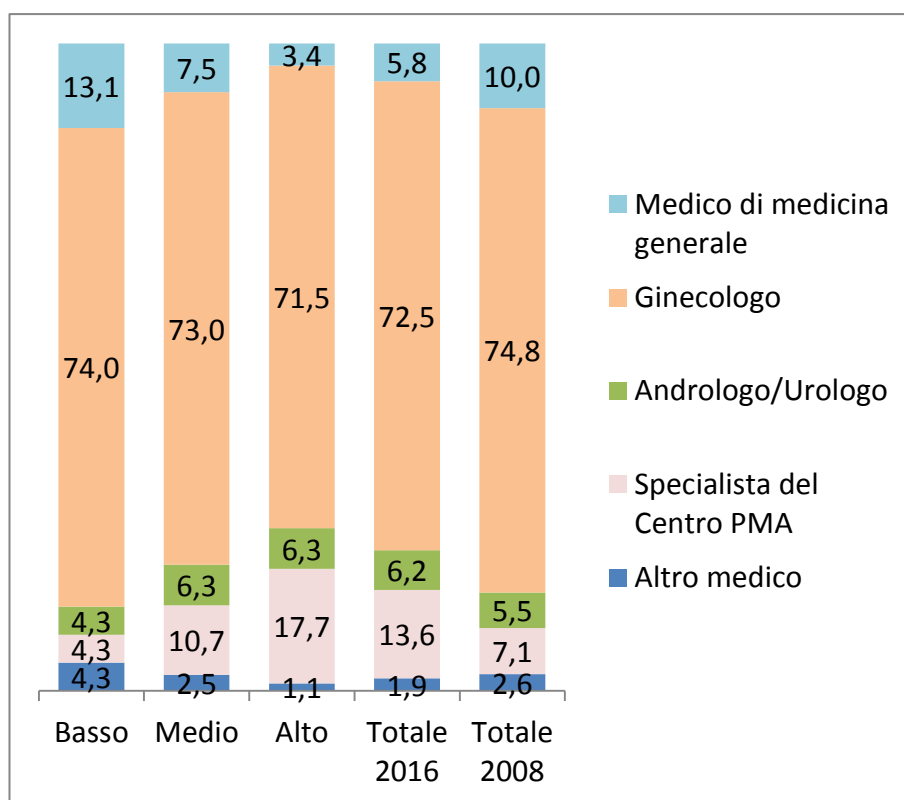
Fonte: Indagine Censis, 2008 e 2016

Si tratta di coppie che cercano di avere un figlio mediamente da 3,9 anni, un tempo leggermente inferiore a quello rilevato nella ricerca precedente in cui si superavano di poco i 4 anni. I primi dubbi in relazione alla difficoltà di ottenere una gravidanza sono intervenuti dopo 15,5 mesi di tentativi, un tempo più lungo rispetto ai 12,2 mesi di media nel 2008 e sono le donne più giovani a essersi interrogate per prime sulle difficoltà incontrate, mentre per le donne più avanti negli anni sembra essere data per scontata qualche difficoltà in più. Si incrementa, inoltre, il tempo che si lascia trascorrere tra i primi dubbi e la scelta di rivolgersi a un medico (10,9 mesi contro i 9,2 mesi indicati nella precedente indagine). Guardando all'intero percorso, dal primo contatto con il medico al ricorso al primo centro di PMA, si osserva che in media trascorre poco più di un anno (12,7 mesi), circa 6 mesi in meno rispetto al dato rilevato nel 2008. In ogni caso, anche in quest'ultima indagine rimane confermato che le coppie meno istruite sono arrivate ai

centri di PMA dopo un percorso decisamente più lungo rispetto a quelle con un livello di istruzione più alto, dal momento che l'istruzione con tutta probabilità migliora i livelli di conoscenza sul tema, incentivando le coppie a un intervento medico più tempestivo per superare le difficoltà.

Il professionista a cui la coppia si è rivolta la prima volta è nella grande parte dei casi il ginecologo (72,5%), il 13,6% indica invece di essersi rivolto direttamente allo specialista di un centro di PMA. Con quote più ridotte, invece, si fa riferimento all'andrologo o urologo (6,2%) e al medico di medicina generale (5,8%) (fig.1).

Fig. 1 - Il primo professionista a cui la coppia si è rivolta, per livello di istruzione (val.%)



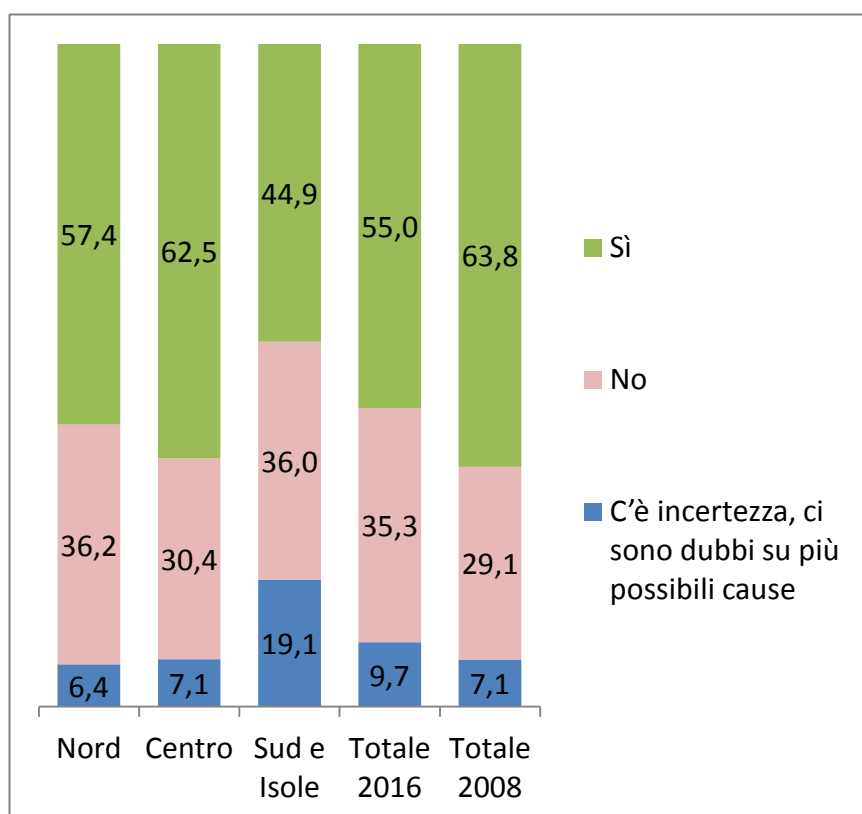
Fonte: Indagine Censis, 2008 e 2016

Da notare che si presenta quasi raddoppiata la quota di coppie che si rivolgono direttamente allo specialista del centro di PMA (il 7,1% nel 2008)

e si riduce la percentuale di chi chiama in causa il ginecologo e il medico di medicina generale.

Dopo il contatto con il medico ha inizio per la coppia il percorso diagnostico per l'individuazione delle cause dell'infertilità, un iter che non sempre porta al riconoscimento di una condizione clinica come causa specifica di infertilità. Il campione, infatti, è diviso tra gli intervistati ai quali è stato diagnosticato un problema connesso a una causa specifica (55,0%) e la parte restante composta dal 9,7% delle coppie che riconosce la presenza di dubbi del medico su possibili cause (in particolare al Sud e Isole, 19,1%) e dal 35,3% la cui causa di infertilità rimane inspiegata. Rispetto al 2008 si assiste a una diminuzione significativa (circa 9 punti percentuali) delle coppie a cui è stata diagnosticata una causa specifica dell'infertilità (fig.2).

Fig.2 - Coppie alle quali è stata riconosciuta una condizione clinica specifica come causa dell'infertilità, per area geografica (val.%)



Fonte: Indagine Censis, 2008 e 2016

Che il percorso diagnostico, in alcuni casi, possa rivelarsi lungo e articolato lo si evince anche dal 37,7% di coppie che dichiarano di essersi rivolte a medici diversi prima di individuare la causa dell'infertilità, una percentuale che al Sud e Isole aumenta in maniera consistente (48,8%). Il peso della variabile territoriale, emerso già nello studio precedente, evidenzia dunque un percorso che per le coppie del Sud e Isole non si presenta sempre lineare.

Guardando all'esperienza con i centri per la PMA, la scelta della struttura risulta essere dettata da diversi criteri tra i quali spicca la fama per gli ottimi risultati della struttura, che rappresenta il criterio principalmente seguito dalle coppie (38,6%), in particolare al Centro Italia (42,9%) e tra i rispondenti con livelli alti di istruzione (45,1%). Inoltre, il 18,9% riconosce di aver scelto il centro perché vicino alla propria abitazione e con percentuali più ridotte si fa riferimento anche al parere ottenuto da altre coppie in cura presso il centro scelto, alla presenza nella struttura del proprio medico curante e alla dotazione tecnologica più adeguata. In base alla tipologia di centro scelto, si osserva che, tra le coppie in carico presso centri pubblici, la quota più ampia e pari al 31,2% motiva la scelta con la vicinanza della struttura alla propria abitazione. Tra le coppie che invece si sono rivolte a centri privati, la fama della struttura rappresenta l'aspetto di cui hanno tenuto più frequentemente conto (45,2%) (tab.2).

Tab. 2 - Criteri principali che hanno portato alla scelta del centro di PMA – per tipologia di centro (val. %)

	Pubblico	Privato	Privato Convenzionato	Totale 2016
Perché è un Centro con una buona fama, abbiamo sentito dire che fornisce ottimi risultati	29,0	45,2	44,0	38,6
E' il Centro più vicino a casa	31,2	9,5	13,2	18,9
Perché ce lo ha consigliato il nostro medico curante	20,3	15,9	18,7	18,3
Perché ce ne hanno parlato altre coppie che sono state in cura qui	8,7	14,3	19,8	13,5
Perché il nostro medico curante lavora qui	13,0	11,9	8,8	11,5
Perché ha la tecnologia più adeguata per rispondere alle nostre esigenze	6,5	16,7	11,0	11,3
Perché ne abbiamo sentito parlare su Internet	1,4	6,3	2,2	3,4
Perché economicamente era il più conveniente	0,7	0,0	2,2	0,8
Altro	2,2	3,2	3,3	2,8

Fonte: Indagine Censis 2016

Il centro presso cui le coppie si trovano attualmente in cura rappresenta per il 72,2% del campione l'unico al quale si sono rivolti per sottoporsi alla PMA, una percentuale che appare più ridotta di quella rilevata nel 2008 (76% circa), a indicazione che è un numero più ampio di coppie a frequentare più di un centro di PMA.

Il 36,9% dei rispondenti al momento della rilevazione si trovava a effettuare il primo ciclo, mentre il 63,1% ha indicato di essere già stato sottoposto ad altri cicli in passato.

Nello specifico, il 60,9% delle coppie dichiara di effettuare la FIVET omologa (il 2,6% eterologa). Il 42,3% è invece sottoposto a ICSI omologa (l'1,7% eterologa). Con quote più ridotte i rispondenti indicano di effettuare la crioconservazione dei gameti e il Crio-transfer da scongelamento (rispettivamente il 2,3% e il 5,2%).

I tempi di attesa per accedere ai trattamenti si presentano abbastanza eterogenei e variano anche in base alla tipologia di centro scelto: circa un

terzo (32,6%) del campione ha atteso meno di tre mesi prima di iniziare la terapia, in particolare le coppie che si sono rivolte a centri privati (49,0%); il 25,7% ha atteso tra i 3 e i 6 mesi e si tratta più frequentemente di pazienti in cura presso strutture private convenzionate (40,8%), il 24,3% ha iniziato i trattamenti trascorsi da 6 a 11 mesi dal momento in cui si è rivolto al centro, in particolare le coppie in cura presso centri pubblici e privati convenzionati (rispettivamente il 31,8% e il 27,6%). Il 17,4% ha atteso un anno e oltre prima di accedere ai trattamenti, una quota che tra chi si è rivolto al pubblico aumenta di circa 12 punti percentuali (29,1%).

Guardando alle modalità di accesso ai trattamenti, considerando l'ultimo ciclo effettuato, quasi la metà del campione ha avuto accesso alla PMA pagando il ticket (49,4%), quota che tra le coppie residenti a Nord sale al 59,3%. Il 35,4% ha invece avuto accesso ai trattamenti pagando interamente di tasca propria, in particolare i residenti al Centro (67,4%) e del Sud e Isole (51,2%), aree in cui è più ampia la concentrazione di strutture private. Per il 14,0% i costi sono stati sostenuti interamente dal SSR. Nello specifico, tra chi ha sostenuto la spesa di tasca propria, il costo dell'ultimo ciclo di PMA si è aggirato intorno ai 4.000 euro (4.200 al Nord, 5.200 al Centro e 2.900 al Sud e Isole). Riguardo alla spesa per il ticket (sempre con riferimento all'ultimo ciclo di PMA sostenuto), le coppie in cura presso centri pubblici e privati convenzionati indicano di aver pagato in media 340 euro (700 euro al Centro, 280 al Nord e 370 al Sud e Isole). Le cifre indicate hanno un'elevata variabilità che può essere anche legata alla fase del percorso di cura delle coppie: si passa infatti da un valore minimo di spesa approssimabile ai 30 euro a un valore massimo di circa 1.000 euro.

Complessivamente, si registra un alto livello di soddisfazione rispetto al centro presso cui le coppie si trovano in cura; quasi la totalità delle coppie, infatti, si reputa molto (48,7%) e abbastanza (48,4%) soddisfatta, solo il 2,9% poco soddisfatta. Il grado di soddisfazione varia anche in base alla tipologia di centro presso cui la coppia è in cura, con livelli di apprezzamento più elevati tra coloro che si sono rivolti a una struttura privata (il 59,8% si reputa molto soddisfatto) piuttosto che pubblica (45,6%), mentre tra coloro che si sono rivolti al privato convenzionato la percentuale risulta pari al 37,8%.

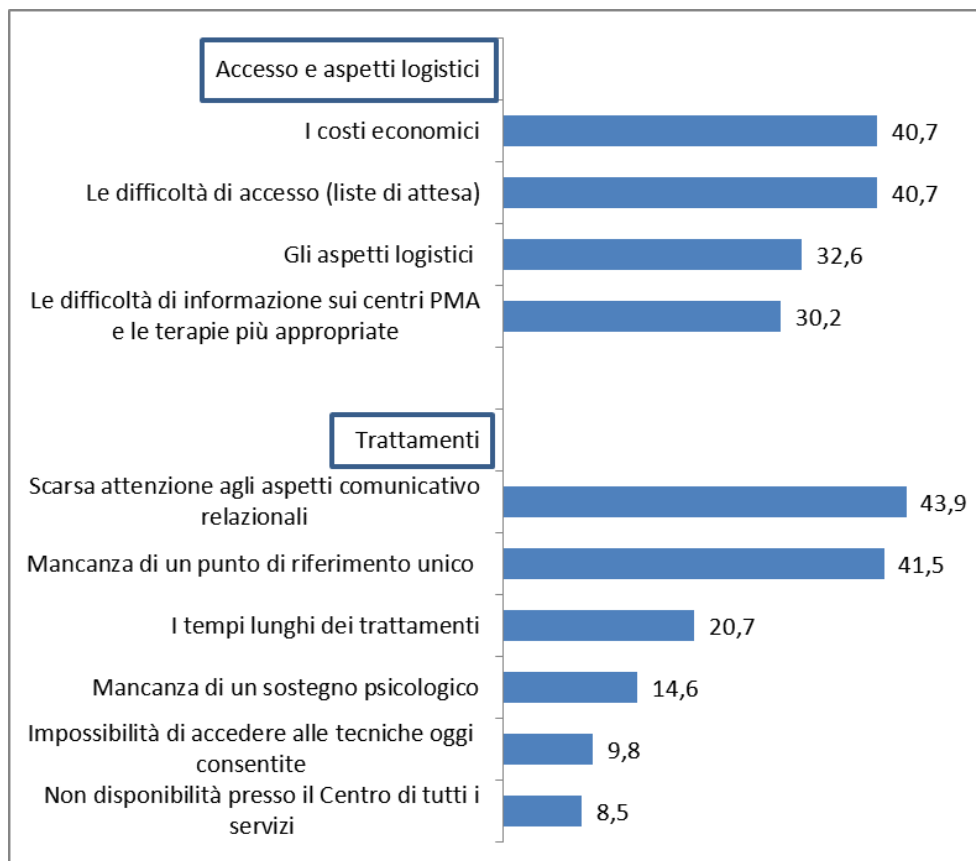
Si nota, inoltre, che gli aspetti psicologici e relazionali rappresentano in questo studio, ma anche in quello precedente, un aspetto su cui le coppie si dichiarano meno soddisfatte, e a dichiararlo sono soprattutto le coppie del Nord (16,5%) e dei centri privati convenzionati (24,2%). Un'insoddisfazione comprensibile se si pensa alla complessità del percorso

delle coppie in PMA e alle difficoltà dei centri di dare una risposta alle problematiche di un vissuto così intimo.

A prescindere dall'ampio livello di soddisfazione, il 30,4% segnala di aver incontrato criticità nel rapporto con i centri di PMA, aspetti problematici distinti in due tipologie: accesso al centro e aspetti logistici da un parte e trattamenti dall'altra. Con riferimento alla prima tipologia i rispondenti segnalano più frequentemente, con quote approssimabili al 41%, difficoltà d'accesso legate alle liste d'attesa (in particolare tra le coppie in cura presso centri pubblici, 50,0%) e i costi economici (soprattutto tra chi ha frequentato un centro privato, 67,7%). In base all'area geografica, le difficoltà di accesso sono segnalate più ampiamente dai rispondenti del Nord (52,0%), area in cui, come già segnalato, sono presenti in misura più ampia centri pubblici e privati convenzionati; quelle economiche invece sono maggiormente segnalate al Centro (70,6%) e al Sud e Isole (50,0%), aree in cui sono più numerosi i centri privati.

Considerando gli aspetti critici legati ai trattamenti, l'aspetto più critico è dovuto a una scarsa attenzione agli aspetti comunicativo-relazionali (43,9%), alla mancanza di un riferimento unico che possa guidare la coppia nel tempo (41,5%) (fig.3).

Fig. 3 - Gli aspetti problematici nel rapporto con i Centri di PMA (val.%) N= 30,4%



Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: Indagine Censis, 2016

Il percorso che va dalla presa di coscienza del problema al ricorso alla medicalizzazione, come si è detto più volte, è un iter piuttosto lungo, durante il quale le coppie hanno modo di acquisire le informazioni di cui hanno bisogno per vivere al meglio l'esperienza con i centri. È infatti quasi la totalità del campione a definirsi informata sulle problematiche associate all'infertilità e sterilità e sulle tecniche di PMA. Nello specifico, l'89,2% dei rispondenti si ritiene molto (30,3%) e abbastanza (58,9%) informato sui problemi di infertilità e sterilità. Guardando al livello di istruzione delle coppie, si osserva che al crescere del titolo di studio aumenta anche la percezione di un buono e ottimo livello di informazione sulle tematiche relative all'infertilità e sterilità, passando dal 70,0% delle coppie con livello di istruzione basso al 93,3% delle coppie più istruite. Quando si chiama in

causa più nello specifico la PMA, quindi l'esperienza diretta delle coppie, il livello di informazione percepita al riguardo migliora leggermente, con il 93,0% dei rispondenti che si reputano molto e abbastanza informati. Inoltre, permangono, ma si ridimensionano, le differenze in base al livello di istruzione.

La fonte da cui le coppie sono state informate circa la possibilità di ricorrere alle tecniche di PMA è nella grande parte dei casi il ginecologo (61,9%). Un'altra fetta del campione e pari al 18,2% ha saputo della possibilità di ricorrere alla PMA da familiari, amici o colleghi che hanno avuto lo stesso problema e con percentuali molto più ridotte si fa riferimento ad altre fonti di informazione tra le quali internet (5,3%), il medico di medicina generale (4,7%), l'andrologo e/o l'urologo (4,4%) (tab.3).

Tab. 3 - Fonte dalla quale le coppie hanno saputo delle possibilità di ricorrere alle tecniche di PMA, per livello di istruzione (val.%)

	Basso	Medio	Alto	Totale
Dal ginecologo	73,9	61,3	61,1	61,9
Da familiari, amici o colleghi che hanno vissuto lo stesso problema	13,1	18,7	17,7	18,2
Su Internet	0,0	5,0	6,3	5,3
Dal medico di medicina generale	8,7	5,0	4,0	4,7
Dall' andrologo o urologo	4,3	5,6	3,4	4,4
Da un altro medico specialista	0,0	1,3	0,6	0,8
Leggendo un libro, una rivista	0,0	0,0	0,6	0,3
Altro	0,0	3,1	6,3	4,4
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: Indagine Censis, 2016

Se il ruolo di internet sembra essere marginale come fonte dalla quale i rispondenti sono venuti a conoscenza della possibilità di sottoporsi alle tecniche di PMA, l'utilizzo del web per leggere esperienze di altre coppie che hanno intrapreso un percorso di PMA e confrontarsi con esse accomuna

il 52,0% degli intervistati, quindi circa una coppia su due, percentuale che aumenta al crescere del livello di istruzione della coppia (passando dal 42,9% dei meno istruiti al 57,3% dei più istruiti). Il restante 48,0%, invece, dichiara di non aver fatto ricorso alla rete, e a sostenerlo sono principalmente le coppie con un livello di istruzione basso e medio (rispettivamente il 57,1% e il 52,9%) e le coppie meno giovani in cui la donna ha 40 anni e più (54,7%).

In linea generale, dunque, si osserva una prevalenza di coloro che attribuiscono un valore positivo o al massimo neutrale all'utilizzo di internet per informarsi e/o relazionarsi con altre coppie che vivono la stessa esperienza. Guardando, nello specifico, alle informazioni acquisite, il 94,5% ritiene, infatti, che leggere esperienze di altre coppie e/o confrontarsi con esse abbia di fatto informato la coppia sul percorso da intraprendere per affrontare il problema. Pensando al vissuto delle coppie, se il 50,0% ritiene che aver appreso di altre esperienze non abbia condizionato la coppia che rimane attenta solo a quello che dicono i medici, in particolare i meno istruiti (71,4%), il 39,7% riconosce che sapere di altre coppie che hanno lo stesso problema e/o confrontarsi con loro sia stato di grande aiuto; solo il 10,3% pensa che non si sia trattato di un'esperienza positiva.

Oltre al livello di informazione, si è cercato di indagare la percezione degli intervistati circa la diffusione dei problemi di infertilità e sterilità nel nostro paese, e quello che emerge è una tendenza a sovrastimare il problema, un dato giustificabile se si pensa che si tratta di persone che nella loro esperienza si trovano spesso a incontrare e a confrontarsi con altre coppie con gli stessi problemi.

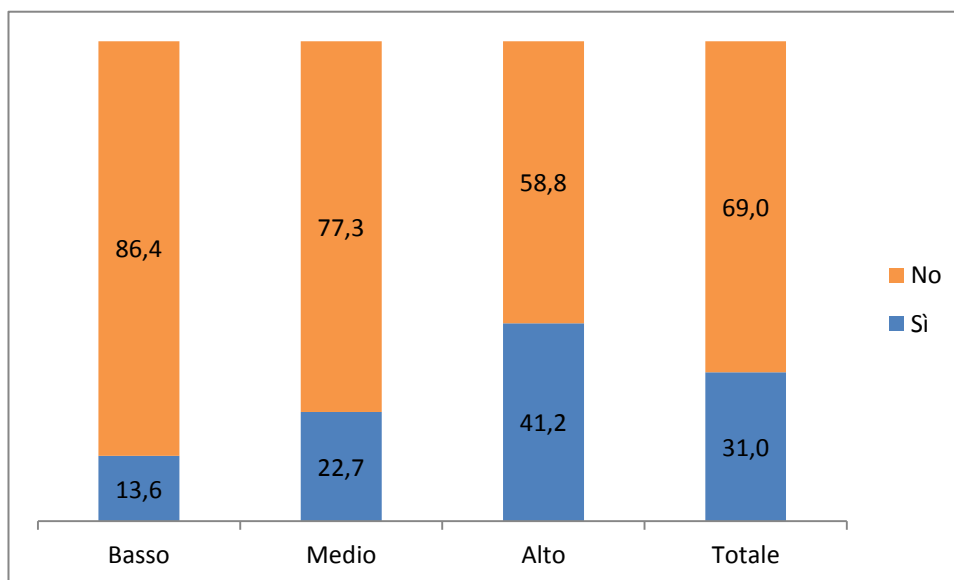
Secondo le ultime stime fornite dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), il 15% circa delle coppie dei paesi industriali avanzati è affetta da problemi di infertilità. Oltre la metà delle coppie del campione (54,7%) pensa invece che si tratti di un problema più diffuso e che riguardi il 20-30% delle coppie. Il 22,8% fornisce invece un'indicazione compatibile con le stime, ritenendo si tratti di un problema che riguarda il 10-15% delle coppie, solo il 2,7% pensa si tratti di un problema ancora meno diffuso e che coinvolga il 2-3% delle coppie. Infine, il 19,8% non sa fornire una stima del problema, in particolare i meno istruiti (26,3%).

È stato chiesto, inoltre, di indicare a che età una donna che aspira a essere madre dovrebbe iniziare a preoccuparsi di non avere ancora figli: oltre la metà (52,7%) del campione individua come fascia quella compresa tra i 30 e i 35 anni, la restante parte è divisa tra chi pensa che una donna debba

iniziare a preoccuparsi già tra i 25 e i 30 anni (23,1%) e tra chi ritiene che una donna debba porsi il problema tra i 35 e i 40 anni (20,6%); solo il 3,6% posticiperebbe ogni preoccupazione oltre i 40 anni.

Considerando gli aspetti psicologici e sociali del vissuto delle coppie in PMA, si osserva, innanzitutto, che si tratta di partner legati da una alta vocazione alla genitorialità. Infatti, il 65,4% delle coppie, in caso di insuccesso del ciclo al quale sono sottoposte, intende riprovarci (un dato che si presenta in linea con quello rilevato nel 2008 e pari al 64,9%). Di queste, solo una quota molto ridotta specifica che intende proseguire con i tentativi andando all'estero per accedere a tecniche di fatto di difficile accesso, come l'eterologa, o per trovare centri migliori (2,9%). Com'è facile attendersi, all'aumentare dell'età della partner femminile diminuisce anche la quota di coppie che, in caso di insuccesso, intendono riprovarci, che dal 75,5% delle coppie in cui la partner ha fino a 34 anni si riduce al 54,9% se la donna ha 40 anni e oltre. Il 23,1% non ha ancora le idee chiare su come agirà in caso di insuccesso, mentre il 7,8% dichiara che se il ciclo attuale non dovesse andare a buon fine rinuncerà. Inoltre, in caso di insuccesso del ciclo attuale, il 31,0% dei rispondenti ha effettivamente contemplato la possibilità di adottare un bambino, mentre la grande parte (69,0%) risponde di non aver valutato questa possibilità. In base al livello di istruzione, l'andamento risulta nitido, all'aumentare del livello di istruzione aumenta in maniera significativa la percentuale di chi indica di aver vagliato la possibilità di adottare un bambino in caso di insuccesso del ciclo in corso (dal 13,6% dei meno istruiti al 41,2% dei più istruiti), viceversa a livelli di istruzione più bassi si associano quote più ampie di rispondenti che indicano di non aver pensato a questa possibilità (l'86,4% tra i rispondenti con livello di istruzione basso) (fig.4)

Fig. 4 Coppie che in caso di insuccesso hanno contemplato la possibilità di adottare un bambino, per livello di istruzione (val.%)



Fonte: Indagine Censis, 2016

Pensando, invece, alle fonti che costituiscono un disagio per le coppie che affrontano un percorso di PMA, la principale è ricondotta in linea generale alla frustrazione derivante dai tentativi di concepimento falliti che impatta molto e abbastanza sul vissuto dell'81,9% delle coppie, in particolare per quelle in cui la donna ha 40 anni e oltre e che provano da più tempo ad avere figli.

Per il 61,2% costituisce fonte di disagio la difficile conciliabilità tra le esigenze di terapia e di lavoro. La metà circa del campione pensa che il problema di infertilità della coppia sia diventato un pensiero costante, motivo per cui la coppia non riesce a pensare ad altro (52,1%). Con quote approssimabili al 40% si fa riferimento, come fonte di disagio, alla medicalizzazione degli aspetti della vita intimi e personali, come la procreazione e la sessualità, e alla sensazione di percepirsi come diversi dalle altre coppie, una sensazione che diminuisce di intensità all'aumentare dell'età della donna (passando dal 47,5% tra le coppie in cui la donna ha fino a 34 anni al 29,3% se ha 40 anni e oltre). Infine, quote più ridotte, ma pur sempre prossime al 30% del campione, segnalano, infine, una scarsa comprensione e condivisione del problema da parte dei familiari più intimi e degli amici, un problema che riguarda principalmente le coppie più giovani, in cui la donna ha fino a 34 anni (41,8%).

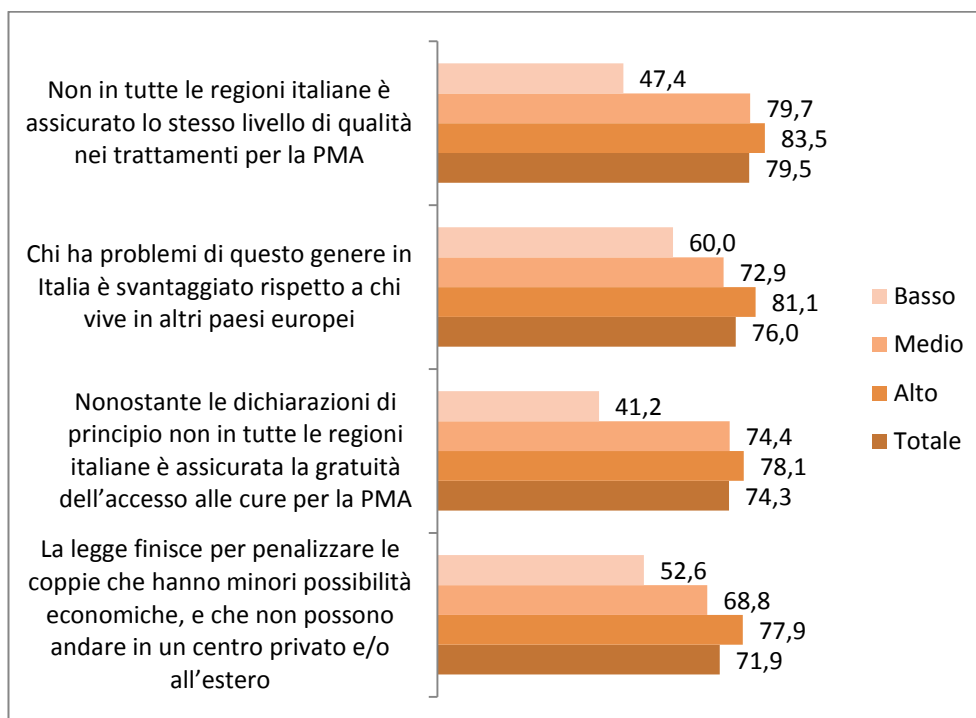
Alla luce dell'accesso dibattuto scaturito dalle opinioni sulla legge 40/2004 in materia di procreazione medicalmente assistita, è sembrato interessante dedicare, a conclusione di questo studio, un focus sulle opinioni ed esperienze delle coppie sulla PMA in Italia. Pensando ai principi che disciplinano la legge 40/2004, quasi la totalità delle coppie è d'accordo nel sostenere che nel nostro paese era necessaria una legge che regolamentasse un tema così delicato (93,0%), così come il 90,2% pensa che sia giusto che esista una legge che tuteli i diritti dell'embrione, un principio che risulta essere oggi molto più condiviso rispetto al passato, se si pensa che nel 2008 solo il 64,5% delle coppie indicava di essere d'accordo.

Inoltre, oggi solo il 27,4% pensa che la legge metta in secondo piano la salute delle donne. Con tutta probabilità su questa opinione esercita un impatto anche la sentenza della Corte Costituzionale n. 151/2009 che elimina il divieto di produzione di più di tre embrioni, previsto in origine dalla legge, ed elimina altresì l'obbligo di un contemporaneo impianto degli embrioni prodotti. Inoltre, con la sentenza n. 96/2015 della Corte Costituzionale cade anche il divieto di accesso alla diagnosi preimpianto per le coppie portatrici di malattie genetiche trasmissibili. Quasi la totalità delle coppie ritiene, infatti, giusta la possibilità di selezionare l'embrione per eliminare situazioni di gravi malattie (90,0%).

Sono state indagate anche le opinioni relative all'accesso alle tecniche di PMA e, tra gli aspetti più salienti, si nota come sia più diffusa la convinzione secondo la quale non in tutte le regioni italiane è assicurato lo stesso livello di qualità delle cure: a pensarlo è il 79,5% dei rispondenti contro il 65,6% del 2008. Inoltre, aumenta anche la quota di chi sostiene che, nonostante le dichiarazioni di principio, in Italia non in tutte le regioni è assicurato l'accesso gratuito alle cure (il 74,3% nel 2016 a fronte del 57,7% nel 2008) (fig.5).

Guardando, nello specifico, alle tecniche disponibili e ai soggetti che possono accedere ai trattamenti, se la grande parte degli intervistati conviene nel ritenere che la fecondazione eterologa dovrebbe effettivamente essere disponibile per tutti (80,9%), il campione appare diviso in merito alla possibilità di ricorrere all'utero in affitto: infatti, è il 46,1% a ritenere che la legge dovrebbe eliminare le restrizioni al ricorso a questa pratica. Infine, in merito ai soggetti cui la legge dovrebbe consentire l'accesso alle tecniche di PMA, il 45,0% ritiene che la legge dovrebbe consentire l'accesso alle tecniche anche ai single e il 41,6% anche alle coppie omosessuali, un dato che testimonia un'apertura verso un significato di genitorialità che va oltre l'idea di famiglia tradizionale.

Fig. 5 - Coppie d'accordo con le seguenti affermazioni relative all'accesso alle tecniche di PMA, per livello di istruzione (val.%)c



Intervistati che hanno risposto sì

Fonte: Indagine Censis, 2016