

# GENITORIALITÀ E INFEZIONE DA HIV. RISULTATI DI UN'INDAGINE NAZIONALE



Anna Colucci<sup>1</sup>, Ilaria Luzi<sup>2</sup>, Pietro Gallo<sup>1</sup>, Anna Maria Luzi<sup>1</sup> e Nicola Petrosillo<sup>3</sup>  
<sup>1</sup>Dipartimento di Malattie Infettive, Parassitarie ed Immunomediate, ISS  
<sup>2</sup>Centro Nazionale Malattie Rare, ISS  
<sup>3</sup>Istituto Nazionale per le Malattie Infettive Lazzaro Spallanzani, IRCCS, Roma

**RIASSUNTO** - L'infezione da HIV continua a rappresentare un'importante sfida per la medicina; al contempo, le implicazioni sociali e psicologiche a essa correlate rimangono complesse, in rapida evoluzione e non sempre di facile gestione. Attualmente, grazie alla Highly Active Anti-retroviral Therapy (HAART), si sono notevolmente modificate l'aspettativa e la qualità di vita delle persone colpite dall'infezione da HIV tanto da consentire loro di prendere in considerazione la possibilità di diventare genitore. In tale ambito l'Istituto Superiore di Sanità e l'Istituto Nazionale per le Malattie Infettive Lazzaro Spallanzani hanno condotto un'indagine per conoscere le risposte fornite dai Centri diagnostico-clinici nazionali alle richieste formulate da persone sieropositive in merito alla possibilità di pianificare una gravidanza.

**Parole chiave:** desiderio di genitorialità; centri clinici; HIV; AIDS

**SUMMARY** (*Parenthood and HIV. Results of a national survey*) - HIV continues to pose a major challenge for medicine, and the social and psychological implications associated with are complex, rapidly evolving and not always easy to manage. Today, thanks to the Highly Active Anti-retroviral Therapy (HAART), the life expectancy and quality of life of people affected are dramatically changed so as to enable them to consider the possibility of becoming a parent. In this framework, the Italian National Institute of Health and the National Institute for Infectious Diseases Lazzaro Spallanzani in Rome conducted a survey to know the response by the national diagnostic and clinical centers to the request from people with HIV on the possibility to plan a pregnancy.

**Key words:** parenthood desire; health services; HIV; AIDS

anna.luzi@iss.it

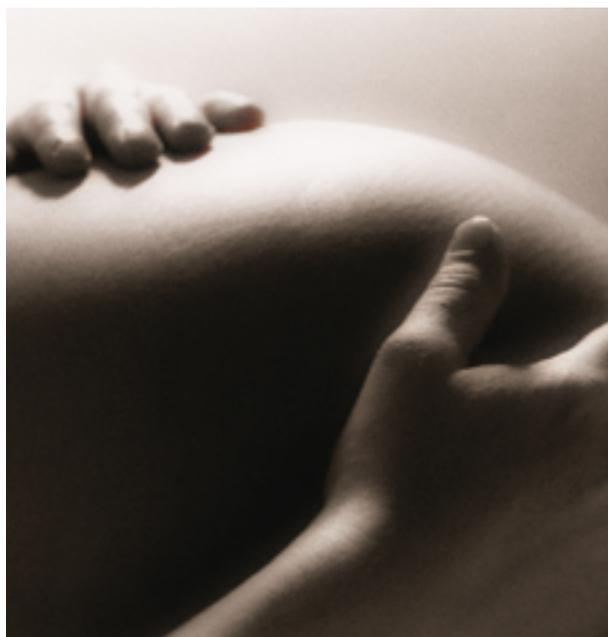
L'infezione da HIV continua a rappresentare un'importante sfida per la medicina; al contempo, le implicazioni sociali e psicologiche a essa correlate rimangono complesse, in rapida evoluzione e non sempre di facile gestione.

La ricerca medica, a partire dalla seconda metà degli anni '80 del secolo scorso, ha utilizzato vari approcci farmacologici che vedono un primo punto di arrivo nel decennio successivo con l'introduzione della Highly Active Anti-retroviral Therapy (HAART). Attualmente, grazie a questa terapia, si sono notevolmente modificate l'aspettativa e la qualità di vita delle persone colpite dall'HIV. Pertanto, la possibilità di reinserirsi nella società e di rivedere la propria "quotidianità" (lavoro, studio, carriera, affetti), permette di ripensare a progetti a lungo termine e di prendere

in considerazione la possibilità di diventare genitore. Infatti, in Italia, il numero di gravidanze in coppie con HIV è aumentato, grazie anche al ridotto rischio di trasmissione verticale da madre a bambino (1-4).

Nelle persone sieropositive sembra emergere un forte desiderio di genitorialità, supportato dalla consapevolezza che la propria condizione di salute, se adeguatamente trattata, potrà permettere di veder crescere un figlio, non solo di metterlo al mondo. Tra l'altro, le più moderne terapie cliniche in merito alla Procreazione Medicalmente Assistita (PMA) contribuiscono a porre le coppie con HIV in condizione di programmare e affrontare una gravidanza (5-9).

Nel nostro Paese molti studi si sono occupati degli aspetti clinici legati alla genitorialità in coppie sieropositive, ma non esistono lavori finalizzati alla ►



rilevazione della domanda posta da tali coppie agli operatori sanitari. Manca, inoltre, un'analisi della modalità e della tipologia delle risposte fornite dai Centri clinici ai bisogni specifici emergenti della persona con HIV. Alcuni studi hanno fornito una panoramica della situazione italiana relativamente alle strutture che si occupano di prevenzione, diagnosi e cura dell'infezione da HIV, ma nessuno di questi ha preso in considerazione la domanda concernente il desiderio di genitorialità (10).

Tali evidenze hanno portato alla realizzazione del Progetto "Genitorialità e infezione da HIV" promosso e finanziato nell'ambito del VI Programma Nazionale di Ricerca sull'AIDS - 2006 coordinato dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS).

Lo studio, che ha visto la responsabilità scientifica dell'Istituto Nazionale per le Malattie Infettive Lazzaro Spallanzani di Roma, è stato svolto con la collaborazione di ricercatori dell'ISS.

## Metodologia

È stata predisposta una scheda di raccolta dati inviata tramite posta ai responsabili dei Centri precedentemente censiti attraverso la banca dati dell'Unità Operativa Ricerca psico-socio-comportamentale, Comunicazione, Formazione dell'ISS. Lo strumento di raccolta dati ha consentito di focalizzare l'attenzione sull'organizzazione dei Centri (tipologia, figure

professionali coinvolte, presenza di un operatore dedicato, formazione dell'équipe, prestazioni erogate), sulla presenza di coppie eterosessuali con HIV, sul tipo di richiesta formulata e sulle criticità emergenti nella relazione tra operatori socio-sanitari e coppie eterosessuali con HIV.

Sono state spedite, tramite posta ordinaria, 184 schede ai Referenti di Unità Operative Complesse di Malattie Infettive, Unità Operative AIDS e Centri per le Infezioni Sessualmente Trasmesse.

Le informazioni richieste si riferiscono alle attività condotte dalle Strutture nei 12 mesi precedenti la compilazione della scheda.

## Risultati

Hanno compilato e restituito la scheda i Responsabili di 97 Centri (52,7%). Dal campione di analisi sono state escluse 4 schede in quanto non complete.

### Tipo di Centro

Questa domanda (alla quale era possibile fornire più risposte) ha permesso di rilevare la tipologia dei Centri rispondenti. Dall'analisi della modalità "altro" è emerso che, tra i Centri arruolati, 3 seguono donne con HIV, in gravidanza. In particolare:

- un Centro di Riferimento Regionale Infezioni in Gravidanza;
- un Centro di Terapia e Prevenzione delle Infezioni in Gravidanza e Connatali;
- un'Unità Semplice di PMA in coppie sierodiscordanti per HIV.

Per la specificità dell'attività svolta, i dati relativi a questi 3 Centri sono stati elaborati separatamente. Il campione di riferimento, pertanto, è costituito da 90 schede.

Tali strutture risultano distribuite sul territorio nazionale come evidenziato nella Tabella.

Tabella - Distribuzione geografica dei Centri partecipanti

Aree geografiche	n.	%	% cumulata
Nord-ovest	17	18,9	18,9
Nord-est	21	23,3	42,2
Centro	23	25,6	67,8
Sud	17	18,9	86,7
Isole	12	13,3	100,0
<b>Totale</b>	<b>90</b>	<b>100,0</b>	

## Coppie con infezione da HIV

All'84,4% (76/90) dei Centri si sono rivolte coppie eterosessuali, con almeno un partner HIV+, per richiedere informazioni sulla possibilità di realizzare il loro desiderio di genitorialità.

Le richieste formulate dalle coppie sono state incentrate nel 97,4% dei casi (74/76) sulla possibilità di avere figli; nell'84,7% dei casi (61/72) sui rischi per la donna legati alla gravidanza; nel 97,3% (72/74) sui rischi per la salute del nascituro; nell'86,5% (64/74) sul rischio di contagiare il partner; nell'88,0% (66/75) dei casi sui Centri specializzati a cui rivolgersi. Nel 32,4% dei Centri (23/71) è stato chiesto un supporto psicologico.

Le coppie interessate ad avere informazioni sulla possibilità di pianificare una gravidanza, sono state indirizzate alle seguenti figure professionali interne al Centro stesso (anche per questo item era possibile indicare più di una risposta):

- medici infettivologi 88,2% (67/76);
- psicologi 40,8% (31/76);
- medici ginecologi 35,5% (27/76);
- personale infermieristico 17,1% (13/76);
- assistenti sociali 14,5% (11/76);
- personale volontario 3,9% (3/76).

In 7 casi le coppie sono state orientate verso altre figure professionali.

## Servizi offerti dai Centri a coppie con infezione da HIV

I servizi offerti alle coppie interessate sono stati, nella totalità dei casi, interventi di tipo informativo (75/75). Nel 74,7% dei casi (56/75) è stato offerto anche un intervento di tipo clinico e nel 48,0% (37/75) un intervento di tipo psicologico. In un caso la coppia è stata indirizzata a un Centro per la PMA, mentre in un altro caso è stata orientata verso servizi socio-legali e ostetrico-ginecologici (anche per questo item era possibile fornire più risposte).

Il 71,1% dei Centri (64/90), inoltre, prevedeva un intervento di counselling specifico per le coppie eterosessuali con HIV+ che avessero espresso un desiderio di genitorialità. Tale intervento è stato prevalentemente *vis à vis* (81,3%, 56/68). Nel 17,2% dei casi (11/64), invece, l'intervento di counselling è stato anche di tipo telefonico, mentre in un caso il counselling offerto è stato solo di tipo telefonico.

Gli interventi sono stati effettuati nella maggior parte dei casi da medici infettivologi (88,9%, 56/63). Le altre figure professionali coinvolte sono state:

- psicologi 32,3% (20/62);
- personale infermieristico 22,6% (14/62);
- medici ginecologi 14,2% (9/63);
- assistenti sociali 12,9% (8/62);
- personale volontario 3,2% (2/62).

In 5 casi gli interventi sono stati effettuati da altre figure professionali. La domanda prevedeva la possibilità di fornire più risposte.

Nel 15,3% dei casi (13/85) il personale della struttura aveva partecipato a percorsi formativi e di aggiornamento sul tema HIV e genitorialità.

## Criticità

L'indagine ha rilevato anche eventuali criticità incontrate dagli operatori dei Centri nel fornire una risposta al desiderio di genitorialità manifestato da coppie eterosessuali con HIV (era possibile fornire più risposte).

Il 22,4% dei rispondenti (17/76) hanno affermato di non aver incontrato criticità specifiche, mentre sono state incontrate: difficoltà di tipo clinico nel 12,3% dei casi (10/76); difficoltà comunicativo-relazionali nel 14,5% dei casi (11/76); criticità organizzative nel 31,6% (24/76); criticità dovute alla carenza, sul territorio, di Centri specializzati nel 39,5% dei casi (30/76). Nel 9,2% dei casi (7/76) è stato indicato quale elemento critico la mancanza di personale con preparazione specifica sul tema.

## Gestione della richiesta di genitorialità

Nell'89,5% (68/76) dei Centri le coppie sono state indirizzate anche presso altre strutture. In particolare, presso Centri specializzati per la PMA nell'86,8% dei casi (59/68), Centri per la salute della donna HIV+ in gravidanza 20,6% (14/68), ASL/Consultori familiari 1,5% (1/68), Associazioni di volontariato/Gruppi di auto-aiuto 1,5% (1/68) e Unità Operative Complesse di Malattie Infettive 7,4% (5/68).

## Conclusioni

L'indagine condotta ha permesso di conoscere la risposta dei Centri diagnostico-clinici nazionali alla richiesta formulata da persone con HIV in merito ai possibili percorsi per pianificare una gravidanza. ►

Allo stesso tempo, è stato possibile raccogliere informazioni relative all'offerta di servizi e al *management* delle coppie eterosessuali con HIV.

Dal quadro emerso si conferma che oggi le maggiori e migliori aspettative di vita che caratterizzano le persone con HIV pongono i professionisti della salute (clinici, dirigenti, decisori politici) di fronte alla necessità di rimodulare l'offerta dei servizi sanitari tenendo conto, tra le nuove esigenze manifestate, di quella della genitorialità. La peculiarità di questa problematica ha evidenziato che le difficoltà maggiormente riscontrate, nei Centri partecipanti allo studio, dipendono dalla mancanza di strutture cliniche specializzate nella gestione delle coppie con HIV che desiderino avere un figlio. In particolare, circa il 40% dei rispondenti manifesta quale criticità prioritaria l'assenza, in ampie aree geografiche del territorio italiano, di Centri specializzati. A questo limite si accompagnano, di conseguenza, difficoltà di tipo organizzativo, quali potrebbero essere la distanza geografica dai Centri e la necessità di una continuità assistenziale. Non sembra, invece, porre particolari problemi la gestione clinica dell'infezione da HIV, probabilmente perché la presa in carico della problematica è affidata nella maggior parte dei casi a medici infettivologi, principali destinatari, nel campione analizzato, dei percorsi formativi dedicati al tema specifico della genitorialità e HIV.

Le unità del campione esaminato, sebbene distribuite sull'intero territorio nazionale, non possono essere considerate rappresentative dell'universo dei Centri che seguono le persone con HIV. Tenuto conto di questo, i risultati rilevati possono essere considerati una prima analisi a carattere nazionale, che dovrebbe trovare ulteriori sviluppi e approfondimenti, in successivi studi, per la centralità del tema trattato. ■

### Ringraziamenti

Si ringraziano i Responsabili dei Centri che hanno partecipato allo studio attraverso la compilazione della scheda.

Il Progetto ha ricevuto un finanziamento nell'ambito del VI Programma Nazionale di Ricerca sull'AIDS - 2006 coordinato dall'ISS.

### Riferimenti bibliografici

1. Segurado AC, Paiva V. Rights of HIV positive people to sexual and reproductive health: parenthood. *Reprod Health Matters* 2007;15(29 Suppl):27-45.



2. Floridia M, Ravizza M, Tamburrini E, et al. for the Italian Group on Surveillance on Antiretroviral Treatment in Pregnancy. Diagnosis of HIV infection in pregnancy: data from a National cohort of pregnant women with HIV in Italy. *Epidemiol Infect* 2006;134:1120-7.
3. Girardi E, Vanacore P, Costa BA, et al. Trends in HIV prevalence among pregnant women in Italy, 1994 to 2002. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2006;41(3):361-4.
4. Baroncelli S, Tamburrini E, Ravizza M, et al. for the Italian Group On Surveillance On Antiretroviral Treatment In Pregnancy. Pregnancy outcomes in women with advanced HIV infection in Italy. *AIDS Patient Care and STDs* 2011;25(11):639-45.
5. Floridia M, Ravizza M, Buccheri A, et al. for the Italian Group on Surveillance on Antiretroviral Treatment in Pregnancy. Factors influencing gestational age-adjusted birthweight in a national series of 600 newborns from mothers with HIV. *HIV Clin Trials* 2008;9(5):287-97.
6. Gilling-Smith C, Nicoppoulos JDM, Semprini AE, et al. HIV and reproductive care—a review of current practice. *BJOG* 2006;113(8):869-78.
7. Heard I, Sitta R, Lert F, et al. Reproductive choice in men and in women living with HIV: evidence from a large representative sample of outpatients attending French hospitals (ANRS-EN12-VESPA Study). *AIDS* 2007;21(suppl 1):S77-S82.
8. Savasi V, Ferrazzi E, Lanzani C, et al. Safety of sperm washing and ART outcome in 741 HIV-1-serodiscordant couples. *Hum Reprod* 2006;15:1-6.
9. Semprini AE, Vucetich A, Hollander L. Sperm washing, use of HAART and role of elective caesarean section. *Curr Opin Obstet Gynecol* 2004;16(6):465-70.