

**ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ**

**Convegno**  
**La ricerca psicologica, neuropsichiatrica**  
**e sociale nell'infezione da HIV e nell'AIDS**

**Istituto Superiore di Sanità**  
**Roma, 15-16 novembre 2004**

Atti a cura di  
Anna Colucci (a), Anna Maria Luzi (a), Pietro Gallo (a),  
Fabrizio Starace (b), Loredana Cafaro (b) e Giovanni Rezza (a)

*(a) Dipartimento Malattie Infettive, Parassitarie e Immunomediate,  
Istituto Superiore di Sanità, Roma*

*(b) Azienda Ospedaliera "D. Cotugno", Napoli*

ISSN 1123-3117

**Rapporti ISTISAN**

**06/20**

Istituto Superiore di Sanità

**Convegno. La ricerca psicologica, neuropsichiatrica e sociale nell'infezione da HIV e nell'AIDS. Istituto Superiore di Sanità. Roma, 15-16 novembre 2004.**

Atti a cura di Anna Colucci, Anna Maria Luzi, Pietro Gallo, Fabrizio Starace, Loredana Cafaro e Giovanni Rezza  
2006, vi, 166 p. Rapporti ISTISAN 06/20

Negli ultimi anni la storia clinica dell'infezione da HIV e dell'AIDS si è notevolmente modificata. L'introduzione di nuovi protocolli terapeutici, in grado di inibire la replicazione virale, ha determinato, infatti, una significativa riduzione della mortalità e la trasformazione della malattia da HIV in patologia ad andamento cronico. Si è conseguentemente rinnovato l'interesse verso gli aspetti psicologici e sociali dell'infezione da HIV, in relazione al corrispondente cambiamento dei bisogni e delle aspettative di cura delle persone sieropositive e ai progressi delle conoscenze intervenuti nel settore della ricerca psicosociale. Le strategie di prevenzione rivolte a gruppi specifici, i bisogni delle coppie sierodiscordanti, l'attenzione alla qualità della vita delle persone sieropositive, gli interventi per migliorare l'aderenza ai protocolli terapeutici, la gestione dei problemi psicologici, psichiatrici e sociali di frequente riscontro nelle persone sieropositive, sono solo alcuni dei temi portanti della ricerca psicosociale nell'area dell'infezione da HIV. L'Istituto Superiore di Sanità ha da diversi anni inserito la componente psicosociale nell'ambito del IV Progetto di Ricerca AIDS Sociale, che finanzia ricerche proposte da enti pubblici e da organizzazioni non governative. Il presente lavoro intende fornire una panoramica dei risultati ottenuti da gruppi di ricerca in area psicosociale.

*Parole chiave:* HIV/AIDS, Ricerca, Aspetti psicosociali

Istituto Superiore di Sanità

**Conference. Psychological, neuropsychiatric and social research in HIV/AIDS. Istituto Superiore di Sanità. Rome, November 15-16, 2004.**

Proceedings edited by Anna Colucci, Anna Maria Luzi, Pietro Gallo, Fabrizio Starace, Loredana Cafaro and Giovanni Rezza  
2006, vi, 166 p. Rapporti ISTISAN 06/20 (in Italian)

In the last years, the outcome of HIV disease has dramatically changed. As a matter of fact, the introduction of combination therapies, able to prevent viral replication, brought about a significant reduction of HIV related mortality and the change of HIV disease into chronic disease. Consequently, a renewed attention to psychosocial aspects of HIV infection has been observed, as needs and care expectations of seropositive subjects became different and for the recent developments and acquisitions in psychosocial research. Specific prevention strategies for selected targets, the needs of sero-discordant couples, the emphasis on seropositive patients quality of life, interventions to improve adherence to therapeutic regimens, the management of psychological, psychiatric and social problems so frequently associated to HIV infection, are just few examples of some crucial issues in HIV related psychosocial research. Since several years, the Istituto Superiore di Sanità has been supporting psychosocial research by Public Services and Non Governmental Organizations in the framework of the IV National AIDS Research Project. This report aims to provide an overview of psychosocial research carried out by Italian psychosocial research teams supported by the above National AIDS Research Project.

*Key words:* HIV/AIDS, Research, Psychosocial issues

Per informazioni su questo documento scrivere a: [anna.luzi@iss.it](mailto:anna.luzi@iss.it).

Si ringraziano i responsabili scientifici Giovanni Rezza e Fabrizio Starace per aver promosso l'iniziativa.

Si ringraziano i coordinatori e i *discussant* delle singole sessioni: Maria Stella Aloisi, Mario Bestini, Antonio Boschini, Raffaele Bruno, Guglielmo Campione, Antonio Cassone, Antonio Chirianni, Mauro Guarinieri, Enrico Girardi, Rosaria Iardino, Anna Maria Luzi, Giuseppe Nardini, Giovanni Rezza, Carlo Signorelli, Fabrizio Starace, Mario Toti, Giuseppe Tropeano, Paola Verani, Alberto Vito per il contributo scientifico.

Si ringraziano inoltre Anna D'Agostini, Francesca Farchi, Patrizia Martucci e Roberta Urciuoli per l'organizzazione tecnica del Convegno.

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

---

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 2006

# INDICE

## **Prefazione**

*Paola Verani*..... v

## **Introduzione**

*Giovanni Rezza* ..... 1

## **Nuove strategie di comunicazione multimediale sulla sieropositività e sull'AIDS: l'esperienza di LilaChat**

*Paolo La Marca, Claudia Sala, Norberto Ceserani, Lina Calluso, Caterina Zorzi, Claudia Menoni, Annamaria Vatrella, Carla Caputo* ..... 3

## **EduCare**

*Franco Cannizzaro<sup>†</sup>, Daniela Lorenzetti*..... 7

## **Prevalenza dell'Infezione da *Human Herpes virus 8* nella popolazione carceraria Italiana: correlazione con HIV, HBV, HCV**

*Lorenza Sarmati, Sergio Babudieri, Giulio Starnini, Sergio Carbonara, Emanuele Nicastrì, Roberto Monarca, Luca Dori, Anna Rita Buonomini, Ivana Maida, Maria Stella Mura, Giovanni Rezza e Massimo Andreoni* ..... 12

## **Infezioni a trasmissione sessuale in popolazioni ad alto rischio non afferenti ai servizi**

*Clara Baldassarre, Annamaria Mazzella, Enrico Sorrettone, Marco Topa, Giovanni Grasso, Mauro Romualdo*..... 14

## **Il processo della comunicazione della diagnosi di infezione da HIV al minore e tra adolescenti**

*Elena Barberi*..... 17

## **Secondo progetto di *peer education* nelle scuole secondarie superiori**

*Carlo Buzzi* ..... 22

## **Analisi e definizione del modello di assistenza domiciliare per persone con AIDS**

*Armando Cancelli*..... 25

## **Prevenzione delle infezioni da HIV rivolta a giovani italiani e stranieri**

*Claudio Cippitelli, Giuliana Candia, Simona Fatello* ..... 28

## **AIDS e media: migliorare la qualità dell'informazione per la prevenzione**

*Annalaura Carducci, Erika Rovini, Beatrice Casini, Marco Verani, Andrea Calamusa* ..... 32

## **Malattie sessualmente trasmesse e infezione da HIV in immigrati irregolari a Brescia: conoscenze e comportamenti sessuali**

*Maria Chiara Pezzoli, Issa El-Hamad, Carmelo Scarcella, Carla Scolari, Anna Cristina Carvalho, Alberto Matteelli, Elvis Ngassa Nchuinang, Giampiero Carosi*..... 37

|   |     |
|---|-----|
| <b>Valutazione dell'accessibilità e della qualità delle procedure<br/>diagnostico-terapeutiche in odontoiatria</b>  |     |
| <i>Michele Giuliani, Carlo Lajolo, Giovanni Rezza, Claudio Arici, Sergio Babudieri,<br/>Pierfrancesco Grima, Canio Martinelli, Enrica Tamburini, Jacopo Vecchie,<br/>Maria Stella Mura, Roberto Cauda, Mario Tumbarello, per il gruppo di studio BSAHOD .....</i> | 43  |
| <b>Prevenzione dell'infezione dell'HIV nel lavoro di unità di strada e analisi<br/>delle tipologie di utenza</b>  |     |
| <i>Germana Cesarano, Antonella Camposeragna .....</i>   | 47  |
| <b>Fattori ecologico-comportamentali e infezione da HIV in giovani<br/>omosessuali a Verona, Padova, Trento e Bolzano</b>   |     |
| <i>Massimo Mirandola, Daniela Baldassari, Marco Sandri, Ruggero Ughetti, Alessandro Zan,<br/>Gianni Zardini, Ercole Concia .....</i>  | 51  |
| <b>Il Progetto vHIVere</b>  |     |
| <i>Guido Contessa, Margherita Sberna .....</i>  | 59  |
| <b>AIDS e informazione/formazione dai genitori e dai professori<br/>agli adolescenti</b>  |     |
| <i>Carlamaria Del Miglio, Alessandro Couyoumdjian, Maria. Francesca Posa, Luana Sevirio .....</i>   | 63  |
| <b>Prevenzione della trasmissione materno-infantile dell'infezione da HIV<br/>tra gli immigrati</b>   |     |
| <i>Serenella Oletto, Luisa De Paoli, Anna Mundo, Nadia Oprandi, Roberta Rinaldi,<br/>Carlo Giaquinto .....</i>  | 69  |
| <b>Dinamiche comportamentali in persone con infezione da HIV<br/>e terapie antiretrovirali</b>  |     |
| <i>Enrico Girardi, Maria Stella Aloisi, Gabriella Pagano, Giuliano Rizzardini, Maria Montroni,<br/>Antonella d'Arminio Monforte, Giuseppe Ippolito e il Gruppo di Studio IcoNA-Behavioural<br/>Epidemiology .....</i>   | 75  |
| <b>Valutazione della personalità e della modifica dei comportamenti<br/>a rischio in un campione di studenti</b>  |     |
| <i>Marisa Malagoli Togliatti, Anna Maria Luzi, Laura Camoni, Marco Masci, Barbara De Mei,<br/>Pietro Gallo .....</i>  | 82  |
| <b>Campagne mass-mediali anti-AIDS: la parola ai ragazzi</b>  |     |
| <i>Marco Masci .....</i>  | 85  |
| <b>Giovani e informazione: i possibili linguaggi del benessere<br/>nella prevenzione AIDS</b>   |     |
| <i>Rita Mattace Raso, Roberto Fasanelli, Teresa D'Andria .....</i>  | 88  |
| <b>Bambini e adolescenti con infezione da HIV: miglioramento della<br/>compliance alle cure farmacologiche</b>  |     |
| <i>Francesco Montecchi, Stefania Baldassari, Francesco De Maria, Cristina Schillirò,<br/>Natalia Gregorini, Stefania Bernardi, Paolo Palma, Guido Castelli Gattinara .....</i>  | 95  |
| <b>Salute in carcere: le opinioni dei medici penitenziari</b>   |     |
| <i>Claudio Sarzotti, Marina Marchisio .....</i>   | 100 |

|   |     |
|---|-----|
| <b>Stato funzionale e motivazioni di ingresso in case alloggio per persone con HIV/AIDS</b>   |     |
| <i>Giuseppe Liotta, Anna Maria Doro Altan, Sandro Mancinelli, Siro Simeoni, Maria Cristina Marazzi</i> .....  | 109 |
| <b>Progetto Child: la comunicazione della diagnosi al bambino sieropositivo</b>   |     |
| <i>Marzia Duse, Raffaele Badolato, Fafian Schumacher, Luciana Patuelli, Mauro Boldrini, Cincia Sgorbati, Simonetta Coppini, Daniela Longhi, Viviana Brambilla, Erica Rosa, Alfredo Guarino, Nunzio Officioso, Luisa Galli, Enza D'Amico, Rita Lipreri, Guido Castelli Gattinara, Susanna Baldassari, Paola Osimani, Sonia Sebastianelli</i> ..... | 113 |
| <b>Monitoraggio dei comportamenti a rischio in adolescenza attraverso il Youth Risk Behavior Survey System: l'esperienza italiana</b>   |     |
| <i>Alberto Pellai, Luca Bassoli, Ida Pazardjikian</i> .....   | 118 |
| <b>Strutture psico-socio-sanitarie non governative e popolazioni migranti con infezione da HIV/AIDS</b>   |     |
| <i>Anna Colucci, Anna Maria Luzi, Pietro Gallo, Fabrizio Palmieri, Nicola Petrosillo</i> .....  | 122 |
| <b>DEATH: DA EROS A THANATOS. AIDS e malattie a trasmissione sessuale</b>   |     |
| <i>Maria Ferrara, Elisabetta De Vito, Elisabetta Langiano, Adele Gentile, Gualtiero Ricciardi</i> .....   | 125 |
| <b>Valutazione dell'impatto delle campagne di prevenzione per HIV/AIDS</b>  |     |
| <i>Carlo Signorelli, Cesira Pasquarella, Massimo Greco, Chiara Porro de' Somenzi, Michele Quarto, Maria Chironna, Rosa Maria Limina, Antonia Cielo, Edoardo Colzani, Mila Fanti</i> .....   | 130 |
| <b>Peer education nella prevenzione dell'infezione da HIV</b>   |     |
| <i>Chiara Simonelli, Cinzia Silvaggi, Roberta Rossi</i> .....   | 135 |
| <b>Prevenzione dell'infezione da HIV e delle malattie sessualmente trasmesse in popolazioni mobili</b>  |     |
| <i>Roberto Fora, Silvia Zucco, Margherita Busso, Paolo Leoncini, Barbara Mamone, Matar Dime, Maria Luisa Soranzo</i> .....  | 138 |
| <b>Valutazione come strumento per rafforzare il ruolo degli educatori tra pari</b>  |     |
| <i>Barbara Tamborini</i> .....  | 143 |
| <b>Prostituzione e sperimentazione di unità di strada per la riduzione del rischio HIV/AIDS</b>   |     |
| <i>Carla Valeri, Antonella Camposeragna</i> .....   | 147 |
| <b>Approccio multimediale nel counselling dell'infezione da HIV: realizzazione di un sito internet dedicato</b>   |     |
| <i>Laura Cordier, Stefania Merli, Gaia Jacchetti, Annalisa Mainini, Agostino Zimbelli, Antonietta Cagnol</i> .....  | 151 |
| <b>Valutazione degli aspetti psicosociali nelle epatopatie croniche</b>   |     |
| <i>Fabrizio Starace, Giuseppe Nardini, Giuseppe Viparelli, Adalgisa De Micco, Loredana Cafaro</i> ....  | 155 |
| <b>La confezione HIV/HCV</b>  |     |
| <i>Mario Toti</i> .....   | 161 |
| <b>Conclusioni</b>  |     |
| <i>Fabrizio Starace, Alberto Vito</i> .....   | 163 |



# PREFAZIONE

Paola Verani

*Responsabile scientifico del Quarto Progetto di Ricerca sugli aspetti etici, psico-sociali, giuridici, comportamentali, assistenziali e della prevenzione nel campo dell'AIDS, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

La Sindrome da ImmunoDeficienza Acquisita (AIDS) ha rappresentato un banco di prova forse senza precedenti per la comunità internazionale, sia sul piano scientifico che su quello sociale. Dal punto di vista della ricerca, i progressi realizzati dal 1981 (data di identificazione di questa nuova sindrome) ad oggi sono stati più che rilevanti per la quantità e qualità delle informazioni scientifiche raccolte, che hanno aperto la strada a possibilità concrete di intervento, quali la messa a punto di strategie terapeutiche. In effetti, è difficile ritrovare nel passato situazioni che abbiano avuto un impatto equivalente a quello dell'AIDS non solo nel campo della ricerca biomedica, ma anche su numerosi aspetti sociali, dai problemi etici a quelli assistenziali.

L'impegno dei ricercatori dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) nel campo dell'AIDS è iniziato contestualmente all'individuazione di questa sindrome da parte dei Centers for Disease Control and Prevention americani (CDC). È solo però dal 1987-1988 che, a seguito della destinazione di fondi ad hoc per iniziative in tema di lotta all'AIDS, le attività dell'ISS nel campo dell'AIDS hanno assunto un ruolo trainante per tutti gli interventi effettuati nel nostro Paese in questo settore.

La ricerca sull'AIDS in Italia ha coinciso in larga parte con la realizzazione dei *Progetti Nazionali di ricerca sull'AIDS* coordinati e finanziati dall'ISS. Tali Progetti hanno contribuito in maniera efficace, attraverso un meccanismo di gestione basato sul rispetto dei criteri scientifici, per permettere al nostro Paese di partecipare, in una posizione di rilievo, al grande sforzo di ricerca messo in atto a livello internazionale per fronteggiare l'epidemia dell'infezione da HIV. Il *Primo Progetto Nazionale di ricerca sull'AIDS* è stato avviato nel 1988 come risultato di una visione comune politico-scientifica degli allora Ministro della Sanità e Direttore dell'ISS. Fu subito deciso come i Progetti Nazionali di ricerca sull'AIDS dovessero finanziare ricerche nei diversi aspetti delle problematiche connesse con questa nuova sindrome, nella consapevolezza che il problema AIDS non fosse soltanto un grande problema di sanità pubblica, ma anche una situazione che investiva l'intera società. Difatti, fra i sette Sottoprogetti nei quali era stato articolato il Primo Progetto di ricerca sull'AIDS erano stati individuati due *Sottoprogetti (Assistenziale e Aspetti Psicologici e Psichiatrici)* destinati al finanziamento di attività di ricerca su tematiche di carattere sociale.

Successivamente, nel 1993, fu ritenuto necessario, anche su indicazione della Commissione Nazionale per la lotta all'AIDS, scorporare dalla serie dei Progetti di ricerca le attività relative alla ricerca in campo sociale e istituire Progetti di ricerca ad hoc sugli "*aspetti etici, psico-sociali, giuridici, comportamentali, assistenziali e della prevenzione nel campo dell'AIDS*". Questa iniziativa si è confermata infatti la migliore strategia per finanziare il complesso delle attività finalizzate alla prevenzione e all'informazione nei confronti dell'infezione da HIV, nonché al miglioramento dei livelli assistenziali per i soggetti con infezione da HIV/AIDS. Come per i Progetti precedenti era prevista la possibilità di una larga partecipazione delle Organizzazioni non governative. Queste, infatti, sia per le loro caratteristiche che per le modalità con cui si trovano ad operare, possono ottenere risultati che non sono facilmente realizzabili da parte delle istituzioni pubbliche. A tal fine era stato previsto e riconfermato per i

successivi Progetti che non meno del 50% del finanziamento complessivo fosse riservato a ricerche svolte dalle organizzazioni non governative.

I Progetti di ricerca AIDS-sociale sono stati articolati principalmente su *programmi di sperimentazione e intervento* che avessero la finalità di raggiungere risultati direttamente trasferibili alle realtà del Paese o di migliorare il livello assistenziale e la qualità di vita per i soggetti con infezione da HIV. I temi di maggiore rilevanza hanno riguardato la *prevenzione* (modelli formativi-informativi, strategie di comunicazione, interventi mirati su gruppi di popolazione con comportamenti a rischio, *counselling* individuale) e le *problematiche assistenziali* (miglioramento della *compliance* alle cure farmacologiche, modelli di assistenza domiciliare). I Progetti hanno anche previsto una sezione dedicata a linee di *valutazione degli interventi* innovativi finalizzate alla correzione e al miglioramento degli interventi stessi.

Dal 1993 sono stati attivati quattro Progetti di ricerca “AIDS-sociale” con un finanziamento di circa tre miliardi di Lire per progetto. Nell’ultimo Progetto, sono state finanziate 63 linee di ricerca/intervento con un finanziamento medio di circa 25.000 euro a ricerca. Come atteso, anche in rapporto al diverso impatto della problematica AIDS nelle diverse regioni italiane, più del 90% delle linee di ricerca finanziate afferivano ad organizzazioni governative e non governative operanti nel Centro-Nord. I risultati ottenuti, oggetto del presente lavoro, si inseriscono con dignità nel complesso dei risultati ottenuti nell’ambito dei Progetti Nazionali di Ricerca sull’AIDS che documentano l’impegno complessivo profuso dall’ISS per l’impostazione di interventi efficaci per la lotta all’AIDS nel nostro Paese.

# INTRODUZIONE

Giovanni Rezza

*Direttore Reparto Epidemiologia, Dipartimento Malattie Infettive, Parassitarie e Immunomediate,  
Istituto Superiore di Sanità, Roma*

Il Progetto AIDS Sociale rappresenta la quinta gamba del Programma Nazionale di Ricerca sull'AIDS dell'ISS, accanto ai progetti "Eziopatogenesi", "Clinica e Infezioni Opportunistiche", "Epidemiologia" e all'Azione Concertata sul "Vaccino". Questo Progetto, nato sotto la spinta delle Organizzazioni Non Governative, al fine di riempire un vuoto presente a livello scientifico, si è rivelata una sfida non facile da affrontare. Infatti, l'assenza di una tradizione importante nel settore della *Social Science* applicata alle malattie infettive ha pesato sulla qualità del Progetto, almeno nella sua fase iniziale. Inoltre, il Progetto stesso si riteneva dovesse rispondere alla domanda di finanziamento di attività innovative e interventi da parte delle organizzazioni non governative attive nel settore dell'HIV/AIDS, pertanto le commissioni valutatrici ritennero opportuno suddividere il finanziamento in due quote paritarie da allocare in parte al pubblico e in parte al privato sociale.

Col passare del tempo, però, è stata presa la decisione di selezionare i progetti esclusivamente in base alla loro originalità e qualità scientifica, a prescindere dall'appartenenza dei proponenti al pubblico o al privato, cercando di premiare vere proposte di ricerca ed escludendo gli interventi di prevenzione o i progetti indirizzati a finanziare attività di *routine*. Restano naturalmente dei problemi alcuni dei quali condivisi dagli altri progetti del Programma Nazionale AIDS, altri specifici del Progetto Sociale. Innanzitutto, la qualità e l'obiettività dei *referee* anonimi ai quali le proposte vengono casualmente assegnate per la valutazione preliminare. Un altro problema è rappresentato dalla scarsa propensione a pubblicare i risultati dei progetti su riviste internazionali accreditate.

Il volume che presentiamo raccoglie una serie di comunicazioni contenenti le informazioni essenziali degli studi più rappresentativi finanziati nell'ambito del IV Progetto di Ricerca AIDS Sociale, presentati nel corso di un *Convegno* svoltosi presso l'ISS nel novembre del 2004, con lo scopo di iniziare una riflessione critica, ma possibilmente costruttiva, su passato e futuro della ricerca sugli aspetti psicosociali dell'AIDS. Dalla discussione approfondita delle presentazioni è nata l'esigenza di compiere un ulteriore sforzo per migliorare la qualità dei disegni degli studi e della presentazione delle analisi dei risultati, nonché l'attitudine a pubblicare su riviste con *impact factor*.

Chi scrive non è un *Social scientist*, essendo piuttosto un epidemiologo delle malattie infettive. Essendo però da anni coinvolto nella valutazione delle proposte di ricerca, prima di esser chiamato a gestire il Progetto stesso, credo di aver accumulato "sul campo" un'esperienza sufficiente a leggere i pregi e i difetti di un Progetto che con tanta fatica è stato messo in piedi e solo ora inizia a marciare con le proprie gambe. Credo proprio che molti di coloro che lavorano sull'AIDS abbiano da imparare dai risultati degli studi eseguiti in ambito psicosociale. Tanto per fare alcuni esempi, gli studi comportamentali, quantizzando i comportamenti a rischio e permettendo la costruzione di complesse matrici di contatto, ci possono fornire utili informazioni sul *mixing* di popolazioni e sul rischio di trasmissione dell'infezione per via sessuale. Ciò è particolarmente importante oggi, viste le difficoltà oggettive nella stima dell'andamento dell'epidemia. Un altro importante capitolo riguarda sicuramente l'aderenza alla terapia anti-retrovirale. Infatti, abbiamo finalmente a disposizione farmaci di una certa efficacia,

ma sappiamo che la scarsa aderenza alla terapia può condizionarne l'efficacia in maniera sostanziale, attraverso l'induzione di meccanismi di resistenza ai farmaci.

Per concludere, spero proprio che la pubblicazione di questo volume rappresenti un pretesto per un'ulteriore spinta al miglioramento e a far sì che quella psicosociale non resti la cenerentola della ricerca in campo sanitario.

# NUOVE STRATEGIE DI COMUNICAZIONE MULTIMEDIALE SULLA SIEROPOSITIVITÀ E SULL'AIDS: L'ESPERIENZA DI LILACHAT

Paolo La Marca (a), Claudia Sala (a), Norberto Ceserani (a), Lina Calluso (b), Caterina Zorzi (b), Claudia Menoni (b), Annamaria Vatrella (b), Carla Caputo (c)

(a) *Lega Italiana Lotta AIDS CEDIUD, Milano*

(b) *Lega Italiana Lotta AIDS Nazionale, Milano*

(c) *Avvocato in Milano*

*"Language is a virus..."*

Laurie Anderson

## Introduzione

La diffusione della *World Wide Web* rappresenta uno dei "talismani" più potenti nell'immaginario collettivo del nuovo millennio. La "rete delle reti", da novità un pò misteriosa e favoleggiata negli anni '80, si è rapidamente trasformata in una sorta di *mare magnum* che, forte delle sue caratteristiche peculiari di relativa libertà di accesso, utilizzo e ricerca, è ormai prepotentemente entrata nella cultura occidentale mentre i suoi "proseliti" aumentano in maniera esponenziale.

La continua espansione dei MMORPG (*Mass Multi-user On-line Role Playing Games*), dei mondi permanenti in cui migliaia di utenti si ritrovano ogni giorno, dei *Forums* e delle linee *Chat* mostra chiaramente come i bisogni comunicativi, mirati alla ricerca di informazioni, del divertimento, di un lavoro o alla ricerca dell'affare, restino la principale spinta al collegamento alla grande rete. Non deve sorprendere, quindi, che gli strumenti della comunicazione telematica vengano oggi utilizzati così ampiamente; attraverso essi è possibile entrare in contatto con moltissime persone sedute davanti ai loro personal computer ai quattro angoli del mondo (rinunciando o meglio riconfigurando i consueti concetti di "aggregazione" e "comunità"), in un clima di reciproca libertà di azione, espressione di emozioni e pensieri.

Molti studi sociologici svolti sulle comunità virtuali, concordano nell'affermare che il *Cyberspazio* ha nei confronti dei suoi frequentatori un effetto disinibente. L'intera dimensione della comunicazione non verbale (mimica facciale, movimenti involontari, tono della voce), sebbene sublimata attraverso soluzioni surrogate (gli *Emoticons*, per esempio), se si escludono le possibilità offerte da un collegamento video (*web-cam*, video-conferenze, ecc.), viene a mancare completamente.

Anche se viene definita da più parti come una modalità di interazione impropria e in una certa misura "alienante", la comunicazione telematica dimostra contemporaneamente di non essere "aliena" alla costruzione di relazioni con una forte componente emotiva e partecipativa. Il semplice fatto che le attuali tecnologie multimediali permettano di fare parte di una comunità senza dover aderire a precisi "stili" o "segnali" e senza esservi fisicamente presente, aggiunge ulteriore flessibilità al mezzo telematico, aggirando positivamente le difficoltà di instaurazione di rapporti interpersonali e sciogliendo almeno apparentemente il nodo della difesa della privacy.

In questo senso, per sua stessa natura, la comunicazione multimediale ha nel rispetto dell'anonimato uno dei punti di maggior forza: ogni individuo è riconoscibile in base al *nickname* (al soprannome, letteralmente) che decide di assumere, che diventa il mezzo identificativo con cui si presenterà e con cui interagirà con altri individui, anch'essi riconducibili solamente ai loro *nicknames*.

Risulta evidente come questa modalità di contatto e espressione soddisfi pienamente le esigenze di anonimato delle persone sieropositive o in AIDS, concorrendo a diminuire la paura di essere identificabili, e quindi potenziali bersagli di atteggiamenti discriminatori (nella vita, sul luogo di lavoro, ecc.).

Navigando ci si accorge però che uno strumento di grandissime potenzialità come la rete, su questi temi è decisamente carente: sono ancora pochissimi i forum, o le *chat* in *real-time*, che trattano gli argomenti relativi alla prevenzione, alla cura e agli aspetti sociali della sieropositività e dell'AIDS, mancando di sfruttare adeguatamente uno strumento che risulta vicino al mondo dei professionisti e particolarmente alle nuove generazioni. Non va dimenticato cioè che i nuovi contagi da HIV sono in costante aumento all'interno della popolazione eterosessuale, anche molto giovane (14-30 anni), mentre la grande maggioranza delle diagnosi di sieropositività coincidono con quelle di AIDS conclamata.

Riteniamo, quindi, che alla luce dello sviluppo di internet e delle attuali modalità di comunicazione multimediale, che continuano a evolvere e crescere in maniera esponenziale, oggi diventa una priorità essere presenti in questo mondo anche con tematiche sociali complesse e articolate, quali quelle legate alla sieropositività e all'AIDS, sfruttando al meglio le caratteristiche di diffusione, semplicità di utilizzo, *privacy* e sincronicità della comunicazione proprie del *medium* informatico, per costruire un modello di interazione (interattivo, appunto) adatto ai *modus* comunicativi più attuali.

## Cos'è LilaChat?

LilaChat ([www.lilachat.it](http://www.lilachat.it)) è un forum, dedicato al tema dell'AIDS a 360°; non è propriamente una linea *Chat* dove l'interazione avviene in tempo reale, ma una "casa" divisa in diverse stanze, dove porre domande, proporre risposte e in generale scambiare informazioni. È un media telematico, e quindi per sua natura aperto a tutti, senza discriminazioni di etnia, genere o condizione sierologica.

## Come si accede a LilaChat?

La sola lettura dei messaggi contenuti nel forum, dei *threads* (i vari argomenti) e l'accesso all'Archivio non richiedono nessun pre requisito. Per poter interagire inviando messaggi, invece, è necessario svolgere una semplice procedura di iscrizione guidata, rispondendo ad un breve questionario costituito principalmente da una "batteria" socio-demografica (obbligatoria), e da due domande (facoltative) che riguardano la data dell'ultimo test HIV eseguito, e la propria condizione sierologica attuale. Tutte le informazioni sensibili così acquisite sono protette e conservate secondo gli attuali standard di legge sulla *privacy*.

Il "sistema" provvede a registrare la richiesta d'iscrizione, segnalando all'utente eventuali errori o dimenticanze, ed entro 12 ore invia la conferma all'e-mail indicata nel questionario. La conferma contiene sempre una password alfanumerica che andrà inserita, insieme con il *nickname* scelto, ogni volta che si vorrà successivamente accedere al forum. Essendosi iscritti,

una volta collegati al forum si ha la possibilità di “postare” i propri messaggi, sia aggiungendoli alla lista generale in cui sono presenti tutti i *threads*, sia entrando direttamente in un *thread* specifico, dialogando su quel tema specifico con coloro che sono presenti in quella “stanza”.

## Come viene gestito LilaChat?

La gestione di LilaChat si basa su un **gruppo di esperti** composto da un moderatore, un medico infettivologo per le consulenze medico-cliniche, un avvocato per le consulenze di natura giuridica e un gruppo di 4 attivisti sieropositivi appartenenti alla federazione LILA:

- **il moderatore** (*project manager* - Area riduzione del danno- LILA CEDIUS), ha il compito di moderare la discussione nella sua interezza, accogliere e indirizzare i nuovi arrivati, seguire tutti i *threads*, “ripulire” periodicamente il forum dai messaggi vecchi e coordinare il lavoro del gruppo di esperti;
- **l’infettivologo** (medico infettivologo presso l’Ospedale San Luigi di Milano), ha il compito di interagire con gli utenti che fanno richieste specifiche, o che richiedono espressamente (come spesso accade nei primi contatti) il parere di un medico;
- **l’avvocato** (avvocato in Milano), similmente interagisce primariamente con gli utenti che pongono quesiti di natura prettamente giuridica;
- **il gruppo di attivisti** (che collaborano con le sedi LILA di Bari, Trieste, Como e del Lazio) ha il compito di supportare, con il loro insostituibile bagaglio di esperienze e di conoscenze “tecniche”, gli altri appartenenti al gruppo degli esperti.

I veri protagonisti di LilaChat rimangono comunque gli utenti, che alla scadenza ufficiale del Quarto Progetto di Ricerca sugli Aspetti Etici, Psico-sociali, Giuridici, Comportamentali, Assistenziali e della Prevenzione nel Campo dell’AIDS (07/11/2002) si attestavano a quota 200 e che al 31/01/2005 sono 1.839, sia nel senso che animano letteralmente il forum con le loro domande, risposte e considerazioni, sia perché molti *senior members* sono diventati portatori di informazioni a loro volta con un ruolo di supporto, del tutto complementare e a volte anche superiore, a quello svolto dal gruppo di esperti, ricercando notizie su internet che vengono poi riversate sul forum, in modo da offrire un servizio di “rassegna stampa” periodica sui fatti relazionati con il mondo dell’AIDS a 360° (da ricerche sull’uso del preservativo a notizie specifiche sulle modalità di introduzione di un nuovo farmaco in Italia; dalle ultime notizie sulle iniziative di associazioni e Organizzazioni Non Governative (ONG), ai dati nazionali periodicamente aggiornati dal Centro Operativo AIDS dell’ISS).

Naturalmente, dato il contesto dentro il quale si muove LilaChat, dialogare intorno all’AIDS non significa solo riportare dati, informazioni scientifiche, giuridiche o in qualche modo tecniche. Parlare di AIDS, sia che si chiedano delucidazioni su comportamenti a rischio, sia che ci si confronti sulla condizione di sieropositività o sugli effetti collaterali delle terapie anti-retrovirali, significa portare un grande carico emotivo spesso fatto di paure, ansie e angosce. Il progressivo e costante coinvolgimento di diversi utenti, insieme con la collaborazione degli attivisti e del gruppo di esperti, risponde principalmente a queste esigenze, con un atteggiamento “collettivo” in cui ognuno porta la propria esperienza, umanità e partecipazione. In questo senso, in riferimento a quanto scritto nell’introduzione, possiamo dire che LilaChat è diventato una *community* a tutti gli effetti.

## L'archivio

Il grandissimo numero di messaggi che sono confluiti e confluiscono nel *Forum* viene costantemente supervisionato e aggiornato, con la progressiva cancellazione da parte del moderatore dei messaggi vecchi, ormai inutili o superati, o semplicemente ridondanti. Nella gran massa di messaggi, domande e risposte, che entrano in LilaChat (più di 50.000 ad oggi), è facile perdersi e perdere di vista gli argomenti più importanti, o le informazioni pertinenti alle proprie esigenze. In particolare questo può significare che molte questioni e domande vengono poste più di una volta, soprattutto da parte dei “nuovi arrivati” che non conoscono l’evolversi dei vari *threads*, oppure per chi non è molto pratico di *forums on-line* e linee *chat*.

Parte essenziale del lavoro di supervisione e cancellazione è quindi l’inserimento delle notizie utili nell’Archivio che funge sostanzialmente da banca-dati del *Forum*: l’Archivio è uno “spazio” identico nella struttura alla parte di forum dove vengono “postati” i messaggi dell’utenza, è diviso per argomenti ed è accessibile, ma non modificabile, da chiunque sia collegato con LilaChat. Fra gli argomenti che sono stati inseriti in Archivio troviamo quindi tutte le informazioni di base sull’HIV/AIDS (vie di trasmissione, comportamenti a rischio, uso del preservativo, ecc.), ma anche notizie sempre più specifiche (sintesi dei risultati di ricerche scientifiche, informazioni sulla procreazione assistita, informazioni sugli effetti collaterali delle terapie anti-retrovirali, indirizzi di centri di trattamento, aggiornamenti legali e giuridici, ecc.).

# EDUCARE

Franco Cannizzaro<sup>†</sup> (a), Daniela Lorenzetti (b)

(a) Associazione Nazionale per la Lotta contro l'AIDS, Roma

(b) Azienda Sanitaria Locale RM/A, Università di Cassino, Roma

## Introduzione

Il titolo del progetto coniuga l'italiano *educare* e l'inglese *care*, con una ulteriore valenza, tra pari.

L'approccio teorico e di contesto per la ricerca-azione del Progetto EduCare si è riferito essenzialmente all'esperienza statunitense di *peer support*, la quale si avvale di formatori/pari, che hanno condiviso percorsi simili, e svolgono, all'interno del gruppo, un ruolo di supporto emancipatorio e di *advocacy* nei confronti degli interlocutori esterni.

L'azione del *peer tutoring* si rivolge in particolare a gruppi di persone con fragilità sociali, quale agente di costruzione e/o rafforzamento dell'autostima, di accompagnamento all'inserimento lavorativo, di *empowerment* dei singoli e del gruppo nel rapporto con le istituzioni e con gli operatori di riferimento. L'attività tutoriale tra pari ha iniziato ad avere, fin dagli anni '60 salde basi teoriche; tra i contributi significativi gli studi di Piaget, Vygotsky e Sullivan. Per Piaget le interazioni tra pari erano considerate un utile strumento per dare l'avvio ai processi di ricostruzione intellettuale, poiché il ricorso al medesimo linguaggio, le modalità relazionali dirette, lo scambio comunicativo informale, ottengono una maggiore reciproca influenza (1). Secondo Vygotsky l'apprendimento avviene interiorizzando i processi del pensiero, impliciti nelle interazioni, e attraverso queste si introducono nuovi pattern cognitivi che facilitano l'apprendimento di strategie necessarie per assolvere determinati compiti (2). Sullivan riteneva che il *peer tutoring* fosse un metodo per acquisire informazioni e sviluppare strategie cognitive perfezionate tramite un processo di condivisione di pensieri, assunzione di impegni reciproci e negoziazione di compromessi, consentendo di mantenere un atteggiamento di apertura nei confronti di nuove soluzioni.

Tale approccio vuole agire sulla modificazione di comportamenti specifici sviluppando specifiche abilità, all'interno di una relazione significativa tra pari; agisce sulla costruzione del concetto di *self efficacy*, determinante comportamentale che implica la capacità, da parte dell'individuo di assumere il controllo della propria situazione mentale e ambientale, in quanto capace di svolgere, in situazioni complesse, specifiche azioni, di avanzare determinate richieste, di tenere sotto controllo le emozioni.

## Descrizione del progetto

EduCare si è proposto di entrare in contatto con le persone HIV+ seguite presso Day-Hospital e Reparti a livello nazionale, attraverso l'intervento di *peer support*, al fine di costituire gruppi di discussione e di confronto tra pari; nella prima fase si è attuata una indagine conoscitiva curata da Datanalysis.

Il progetto si è realizzato in 12 Centri clinici significativi per distribuzione geografica e per numero di utenti afferenti con regolarità:

- Abruzzo Ospedale di Avezzano (Aq)
- Campania Ospedale Cotugno (Na)
- Friuli Venezia Giulia Ospedale Oncologico di Aviano (Pn)
- Lazio Policlinico Umberto I (Rm)
- Liguria Ospedale S. Martino (Ge)
- Lombardia Ospedale Sacco (Mi)
- Marche AUSL 9, Ospedale di Macerata (Mc)
- Piemonte ASL 3, Ospedale Amedeo di Savoia (To)
- Puglia Ospedale Policlinico Consorziiale (Ba)
- Sicilia ASL 6, Ospedale Casa del Sole (Pa)
- Toscana AUSL 2 (Lu)
- Veneto Azienda Ospedaliera (Pd)

Nel corso dell'anno di realizzazione si sono svolti 6 o più incontri presso i singoli Centri di Cura, condotti da una o più persone, precedentemente formate, del Gruppo Nazionale Persone Sieropositive di ANLAIDS.

Per entrare in contatto con le persone HIV+ afferenti alla struttura, sia day-hospital che Reparto, si sono utilizzati:

- materiale informativo con un breve sunto del progetto "EduCare" e degli obiettivi che questo si è proposto;
- contatti vis à vis da parte degli operatori tesi a stabilire una relazione e una comunicazione tra pari;
- eventuali segnalazioni di interesse e disponibilità agli incontri raccolte dal personale ospedaliero.

Nella programmazione degli incontri sono stati previsti:

- l'illustrazione del Progetto agli utenti del Centro e la raccolta delle eventuali adesioni a partecipare;
- la somministrazione del questionario iniziale alle persone sieropositive in trattamento, consenzienti, per indagare: il grado di informazioni acquisite sui trattamenti; l'adesione alle terapie, punti di forza e di debolezza; la conoscenza dell'istituto del consenso informato e la sua effettiva percorribilità.

L'organizzazione di incontri a cadenza periodica (6 o più in un anno) condotti dagli operatori del Gruppo Nazionale Persone Sieropositive di ANLAIDS, ha permesso di:

- costruire e facilitare una comunicazione tra pari che ha permesso di evidenziare le eventuali difficoltà individuali e/o relazionali e di ampliare la comprensione dei processi sperimentali;
- affrontare le eventuali problematiche inerenti l'aderenza alle terapie;
- migliorare la comunicazione medico-paziente e incentivare il rapporto fiduciario esistente;
- attivare processi di cambiamento nel gruppo attraverso il confronto tra pari;
- analizzare e valutare i risultati per una loro restituzione ai partecipanti.

## Obiettivi

- Rafforzare la consapevolezza rispetto ai comportamenti di carattere preventivo.
- Aumentare la comprensione dei processi di sperimentazione clinico-farmacologici.
- Indagare l'area dell'aderenza alle terapie e intervenire per sostenerne la *compliance*.
- Conoscere e percorrere l'istituto del consenso informato, quale strumento per una migliore comunicazione medico/paziente e una migliore aderenza alle terapie.

## Materiali e metodi

La metodologia adottata nella conduzione dei gruppi ha utilizzato il *brain storming*, lo studio di casi e l'azione riflessiva. Sono stati, inoltre, analizzati gli aspetti legislativi riguardanti le tutele previste per le persone sieropositive.

I *peer support* hanno svolto un'azione di confronto e di rinforzo, calibrando gli interventi nel gruppo in funzione del rimando all'interno del gruppo stesso e nei singoli partecipanti; in particolare sull'aumento dell'autostima, sulla motivazione a seguire le terapie e sull'incremento delle competenze per affrontare e risolvere le problematiche connesse alla malattia; il concetto di empowerment è stato più volte utilizzato "...esso permette di comprendere meglio una realtà importante: persone in condizioni emarginate prendono in mano la loro situazione e portano avanti le loro ragioni..." (3), in quanto la riappropriazione attiva del potere personale da parte della persona stessa può essere un'alternativa alla presa in carico clinica delle difficoltà psicologiche, quando questa venga rifiutata dagli interessati o in combinazione con la stessa. L'intervento di *peer support*, in questo specifico contesto, ha consentito di favorire e incoraggiare pratiche preventive nei riguardi del contagio, di modificare atteggiamenti di diffidenza e di chiusura nei confronti delle strutture sanitarie preposte alla cura, di promuovere comportamenti responsabili e consapevoli attraverso l'emulazione e la relazione tra pari.

Tale approccio pedagogico-educativo si propone quale agente di cambiamento in grado di stimolare e rafforzare, all'interno di rapporti fiduciari, l'autostima e la responsabilizzazione; spesso è funzionale con persone appartenenti a culture minoritarie che con difficoltà vengono raggiunte da esperti tradizionali o da messaggi di *marketing* sociale.

L'indagine conoscitiva realizzata attraverso il questionario ha inteso:

- rilevare i principali problemi dovuti all'assunzione di farmaci anti-HIV e alla condizione in genere di sieropositività;
- evidenziare i motivi che portano a saltare le dosi giornaliere dei farmaci anti-HIV;
- conoscere l'atteggiamento nei confronti di specifici studi di sperimentazione clinico-farmacologica rivolti a persone sieropositive, l'eventuale disponibilità ad aderire, l'importanza di ricevere spiegazioni chiare riguardo le diverse fasi;
- individuare quali supporti siano ritenuti utili, oltre a quello farmacologico;
- rilevare quale tipo di informazioni si vorrebbe ricevere dai medici del Centro;
- comprendere quale sia il livello di comunicazione tra pazienti e personale sanitario;
- rilevare quanto sia rispettato il diritto alla riservatezza e tutelata la privacy dei singoli;
- accertare l'uso corrente dell'istituto del consenso informato e quanto tale procedura sia chiara e comprensibile per i pazienti;
- accogliere eventuali suggerimenti migliorativi dei singoli servizi dei Centri di cura.

## Risultati

Il campione è costituito, complessivamente 235 persone. La maggioranza degli intervistati è composta da maschi, 59,6%, il 37,4% da femmine. La fascia di età più rappresentata è costituita dai nati tra il 1961 e il 1970, il 51,1% del campione, seguita dal 25,1% dei nati tra il 1951 e il 1960. Il 41,7% dichiara di essere impiegato/operaio, il 12,8% afferma di essere disoccupato, l'11,5% degli intervistati ha preferito non rispondere. Per quanto riguarda il titolo di studio vi è una suddivisione del campione in due consistenti gruppi: il 39,2% ha un titolo di scuola media superiore, mentre il 38,7% ha conseguito la licenza di scuola media inferiore.

Una parte consistente del campione, il 63,8%, dichiara di assumere tre farmaci, mentre il 21,3% due farmaci.

Si riporta di seguito una breve sintesi delle risposte più interessanti (DM=domanda):

*DM 1 - I due problemi più significativi legati alla malattia*

- 23,5% la difficile gestione dei farmaci
- 17,7% la limitata possibilità di lavorare
- 17,7% l'evidente emarginazione sociale
- 13,7% la limitata possibilità di rapporti sessuali con il/la partner
- 11,1% il programmare un futuro a lungo termine

*DM 2 - I due aspetti più limitanti dovuti all'assunzione di farmaci*

- 27,0% le modificazioni del proprio aspetto fisico
- 22,2% la gestione degli effetti collaterali
- 21,5% il numero elevato di compresse giornaliere
- 15,6% la gestione della terapia durante l'orario di lavoro

*DM 3 - I due principali motivi della scarsa aderenza alle terapie*

- 30,1% una semplice dimenticanza
- 18,9% la comparsa di effetti collaterali
- 18,7% la difficoltà di rispettare gli orari

*DM 4 - Riguardo l'importanza di specifici studi di sperimentazione clinico-farmacologica*

- 84,3% molto importante
- 15,7% importante per il restante

*DM 5 - Disponibilità a partecipare ad una eventuale sperimentazione conoscendo le diverse fasi della ricerca*

- 58,3% aderirebbe con la speranza di guarire
- 26,4% aderirebbe per dare un aiuto concreto alla ricerca
- 8,1% non aderirebbe perché non interessato
- 6,8% per timori e paure

*DM 6 - I supporti utili, oltre ai farmaci, per affrontare le problematiche legate alla malattia*

- 25,7% il supporto psicologico
- 24,3% i gruppi di auto-aiuto
- 24,0% la collaborazione del personale del Centro di cura
- 12,6% la documentazione e il materiale informativo
- 6,1% il centralino informativo per domande e informazioni
- 4,8% i siti web e i numeri verdi

*DM 7 - Quali informazioni vengono rivolte ai medici del Centro*

- 23,4% le novità farmacologiche
- 21,3% come gestire gli effetti collaterali
- 12,8% come proteggere il/la partner dall'infezione
- 11,4% come e quando prendere farmaci
- 10,4% come modificare le proprie abitudini di vita

*DM 8 - Per migliorare la comunicazione tra pazienti e medici*

- 29,4% incontri periodici nel Centro di cura
- 17,9% opuscoli informativi semplici e sintetici
- 16,7% dibattiti con tutti gli operatori del Centro
- 16,2% disponibilità di ambienti più confortevoli
- 11,5% corsi di formazione e informazione per familiari e amici

*DM 9 - I due problemi principali rilevati nel Centro di cura*

- 19,6% limitata compatibilità con gli orari di lavoro
- 16,2% scarsa tutela della privacy
- 15,0% insufficiente comunicazione con i medici
- 14,2% difficoltà nel fissare gli appuntamenti per visite e terapie
- 10,4% lentezza nelle risposte degli esami clinici
- 9,2% scarsa attenzione alle esigenze della vita di coppia

*DM 10 - Quanto viene rispettato il diritto alla riservatezza*

- 46,4% abbastanza rispettato
- 33,2% molto rispettato

*DM 11 - Si ritiene venga tutelata la privacy*

- 59,6% tutelata da tutti gli operatori sanitari
- 23,8% tutelata dal medico del Centro
- 12,3% assolutamente non tutelata

*DM 12 - Viene esercitato il consenso informato*

- 46,4% ha esercitato correttamente le diritto
- 45,5% non viene attuato tale istituto

*DM 13 - Il trattamento dei dati personali tutela la privacy*

- 47,7% i dati personali vengono trattati in maniera assolutamente corretta
- 41,3% non si conosce come vengano gestiti i dati personali

*DM 14 - Chiarezza delle informazioni contenute nel consenso informato*

- 51,4% abbastanza chiare
- 23,8% molto chiare
- 20,2% poco chiare

*DM 15 - Eventuali suggerimenti per migliorare i servizi offerti dal Centro*

- 17,4% più disponibilità degli operatori sanitari
- 16,6% più spazi per gli incontri di auto-aiuto
- 13,9% spazi più confortevoli e con più privacy
- 12,4% maggiore informazione sugli aspetti giuridico-amministrativi
- 10,9% più materiale informativo, opuscoli, schede informative

## **Conclusioni**

Ad ogni Centro Clinico sono stati restituiti i risultati ottenuti, sia i parziali (relativi al singolo Centro) sia totali. I partecipanti hanno espresso un giudizio positivo sull'esperienza condotta, hanno, altresì, rappresentato l'esigenza di proseguire tali interventi e di riportare alle strutture di cura quanto emerso, al fine di attivare reali cambiamenti.

## **Bibliografia**

1. Gréco P, Piaget J. *Apprentissage et connaissance*. Parigi: PUF; 1959.
2. Vygotskij LS. *Pensiero e Linguaggio*. Bari: Laterza; 1990.
3. Piccardo C. *Empowerment. Strategie di sviluppo organizzativo centrate sulla persona*. Milano: Raffaello Cortina, 1995.

# PREVALENZA DELL'INFEZIONE DA *HUMAN HERPES VIRUS 8* NELLA POPOLAZIONE CARCERARIA ITALIANA: CORRELAZIONE CON HIV, HBV, HCV

Loredana Sarmati (a), Sergio Babudieri (b), Giulio Starnini (c), Sergio Carbonara (d), Emanuele Nicastrì (e), Roberto Monarca (c), Luca Dori (a), Anna Rita Buonomini (a), Ivana Maida (b), Maria Stella Mura (b), Giovanni Rezza (f), Massimo Andreoni (a)

(a) *Università degli Studi "Tor Vergata" di Roma*

(b) *Università degli Studi di Sassari*

(c) *Ospedale Belcolle, Viterbo*

(d) *Università degli Studi di Bari*

(e) *Istituto Nazionale per le Malattie Infettive "L. Spallanzani", Roma*

(f) *Istituto Superiore di Sanità, Roma*

## Introduzione

La popolazione carceraria presenta maggior indici di morbilità e mortalità rispetto alla popolazione generale (1, 2). Alcune infezioni come quella da virus dell'epatite C (HCV), da HIV, l'infezione tubercolare si sono dimostrate essere particolarmente frequenti nella popolazione carceraria di altri Paesi. L'incidenza di HCV, ad esempio, colpisce più del 40% dei detenuti in California e il 2,5% della popolazione statunitense (3).

Le infezioni costituiscono un importante problema sanitario anche nelle carceri italiane. La prevalenza dell'infezione da HIV è elevata a causa delle caratteristiche della popolazione reclusa, in gran parte rappresentata da tossicodipendenti e stranieri. Inoltre, i risultati di indagini condotte nelle carceri di altri paesi industrializzati suggeriscono che l'adozione di comportamenti sessuali a rischio durante il periodo di detenzione non è infrequente e la trasmissione di infezioni per via sessuale è possibile. Siamo andati pertanto a valutare la prevalenza di HHV-8 nella popolazione carceraria italiana correlando questa infezione con quelle da HIV, HBV e HCV.

## Materiali e metodi

Sono stati studiati per la presenza di anticorpi contro HHV-8, HIV, HCV e HBV sieri raccolti da 973 detenuti di 14 istituti carcerari italiani delle regioni Lombardia, Lazio, Abruzzo, Campania, Puglia, Sardegna. Lo studio degli anticorpi per HHV-8 è stato realizzato mediante test di immunofluorescenza su cellule della linea BCBL-1 pretrattate con TPA. La ricerca degli anticorpi per HIV, HCV e HBV è stata realizzata con test ELISA commerciali (per HIV Clonesystems Biochem Immunosystem, per HBV Nuclear Laser e HCV Innostest HCV IV generazione della Innogenetics). Le positività per HIV sono state confermate con Western Blot (Inno-lia HIV1 e 2 della Innogenetics).

## Risultati

Dei 973 campioni studiati, 179 (18,4%) risultavano HHV-8 positivi (34% avevano un titolo anticorpale >1:320), 73 (7,5%) HIV-positivi, 370 (38%) HCV-positivi, 512 (52,6%) HBcAb-

positivi e 65 (6,7%) HBsAg-positivi. Nessuna differenza in termini di paese di origine, sesso, fattori di rischio per HIV e grado di scolarizzazione è stata evidenziata tra i pazienti HHV-8-sieronegativi e sieropositivi, tuttavia i soggetti HHV-8-sieropositivi avevano un'età significativamente più avanzata rispetto ai sieronegativi. Nessuna differenza tra i gruppi di soggetti HHV-8 positivi o negativi è stata dimostrata in termini di coinfezione con HIV (10,1% versus 6,9%) o HCV (42,5% versus 47%), tuttavia i soggetti HHV-8-positivi avevano una sieroprevalenza per HBcAb significativamente più alta dei soggetti HHV-8-negativi (63,1% versus 50,3 %,  $\chi^2=9,7$ ,  $p=0,001$ ). Nessuna differenza in termini di sieroprevalenza per HBsAg è stata dimostrata tra i due gruppi (8,4% versus 6,3%). All'analisi univariata i soggetti HHV-8-positivi avevano transaminasi più elevate (OR=1,7; IC 95% 1,1-2,5,  $p=0,02$ ) e una maggiore positività per HBcAb (OR=1,7; IC 95% 1,2-2,4;  $p=0,002$ ). L'analisi multivariata aggiustata per le variabili confondenti (età, sesso, fattori di rischio) ha confermato questi dati (OR=1,8; IC 95% 1,1-2,8;  $p=0,01$  e OR=1,7; IC 95% 1,1-2,9;  $p=0,03$ , rispettivamente).

## Conclusioni

L'analisi dei risultati mostra un'elevata circolazione di HBV, HCV e HIV nella popolazione carceraria italiana. L'elevata prevalenza di queste infezioni è da attribuirsi in larga parte alle caratteristiche della popolazione carceraria stessa ed è un riflesso diretto della prevalenza di infezione negli stessi gruppi di popolazione al di fuori del carcere; a questo proposito, le vie di infezione più comuni consistono probabilmente nelle pratiche iniettive legate alla tossicodipendenza e nell'omosessualità maschile. Pochi dati sono stati pubblicati relativamente all'incidenza di nuove infezioni da HIV e virus epatitici nella popolazione carceraria anche se sembra che il tasso di sieroconversione per HIV, HBV e HCV sia basso.

L'infezione da HHV-8 nella popolazione detenuta italiana si è dimostrata lievemente più frequente rispetto a quanto dimostrato nei donatori di sangue (18,4% versus circa il 10%). Tale maggior incidenza potrebbe anche qui essere correlata alle caratteristiche della popolazione e ricalcare quanto già dimostrato avvenire tra i soggetti tossicodipendenti e omosessuali che presentano una maggior incidenza percentuale di sieropositività per HHV-8. L'associazione dell'infezione da HHV-8 in questa popolazione con quella da HBV ma non con quella da HCV fa ipotizzare una più probabile trasmissione sessuale del virus.

## Bibliografia

1. Babudieri S, Starnini G, Brunetti B, Carbonara S, D'Offizi GP, Monarca R, Mazzarello G, Novati S, Casti A, Florenzano G, Quercia G, Iovinella E, Sardu C, Romano A, Dierna M, Vullo S, Pintus A, Maida I, Dori L, Ardita S, Mura MS, Andreoni M, Rezza G. HIV e infezioni correlate negli Istituti Penitenziari Italiani: note di epidemiologia e di organizzazione sanitaria. *Ann Ist Super Sanità* 2003;39(2):251-7.
2. Centers for Disease Control. HIV/AIDS educational and prevention programs for adults in prisons and jails and juveniles in confinement facilities – United States, 1994. *JAMA* 1996;275(17):1306-8.
3. Alter MJ, Kruszon-Moran D, Nainan OV, *et al.* The prevalence of hepatitis C virus infection in the United States, 1988 through 1994. *N Engl J Med* 1999;341:556-62.

# INFEZIONI A TRASMISSIONE SESSUALE IN POPOLAZIONI AD ALTO RISCHIO NON AFFERENTI AI SERVIZI

Clara Baldassarre (a), Annamaria Mazzella (b), Enrico Sorrettone (c), Marco Topa (c), Giovanni Grasso (d), Mauro Romualdo (d)

(a) *ASL Napoli 1, Dipartimento Farmacodipendenze, Napoli*

(b) *ASL Napoli 1, Laboratorio di Patologia Clinica e Microbiologia Distretto 47, Napoli*

(c) *ASL Napoli 1, Ser.T Distretto 45, Napoli*

(d) *LILA, Napoli*

## Introduzione

È stato valutato il rischio di infezione da HIV (trasmissione sessuale e parenterale) in una popolazione con comportamenti ad alto rischio e non afferenti ai servizi sanitari.

L'utilizzo di un camper attrezzato ha permesso di eseguire prelievi ematici negli stessi orari serali/notturni e nelle stesse "piazze" dove già lavorano gli operatori di strada.

La contemporanea presenza degli operatori del progetto HIV e degli operatori di strada è risultata indispensabile per la realizzazione dell'operatività, per il livello di credibilità degli operatori del progetto HIV e per la recettività dei messaggi presso l'utenza da sottoporre allo screening in quanto già conosciuta dagli operatori dell'unità di strada.

## Materiali e metodi

Effettuare prelievi ematici "per strada" al fine di valutare la prevalenza delle principali infezioni trasmesse per via sessuale e parenterale ed eventuale presenza di coinfezioni virali in popolazioni a maggior rischio di contagio e non afferenti ai servizi sanitari di screening e/o di assistenza del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) quali: prostitute, tossicodipendenti di strada, omosessuali di strada, partner di soggetti a rischio noto, ecc.

Informare i soggetti "agganciati" per strada, mediante *counselling vis à vis* e distribuzione di materiali cartacei, sulle modalità di trasmissione di tali patologie e sulle norme di prevenzione.

Distribuire strumenti di profilassi quali siringhe sterili, acqua distillata, condom, fiale di Narcan, ecc.

Informare sui i centri di screening, in anonimato e gratuiti, che effettuano il test per l'infezione da HIV e sulla Linea Verde AIDS dell'Azienda Sanitaria Locale NA 1 per ulteriori informazioni.

Inviare e ove necessario accompagnare i soggetti a strutture specialistiche del territorio per: valutazione clinica, monitoraggio ed eventuale terapia nei soggetti positivi per HIV Ab, epatiti (HCV Ab, HbsAg), sifilide (Lue); vaccinazione per l'epatite B per i soggetti negativi allo screening.

Rilevare il grado di informazione sulle modalità di prevenzione e sul corretto utilizzo dei presidi di prevenzione.

## Risultati

Sono stati contattati 673 soggetti con comportamenti ad alto rischio, di questi 311 hanno dichiarato di aver eseguito il test per l'infezione da HIV o comunque di essere in contatto con un servizio sanitario territoriale (Servizio per le Tossicodipendenze-Ser.T, Consultorio Familiare, ecc.) o ospedaliero presso cui eseguire analisi ematochimiche. Dei soggetti contattati 67 non erano, al momento, disponibili a sottoporsi al prelievo ematico per vari motivi: prostitute in "attività lavorativa", tossicodipendenti in crisi d'astinenza o sotto l'effetto di sostanze psicotrope, soggetti che dovevano ripartire, ecc. 42 soggetti contattati hanno usufruito dei messaggi e degli strumenti di prevenzione, ma hanno dichiarato di doverci "pensare" per sottoporsi al test.

Pertanto lo screening è stato eseguito su 253 soggetti: 131 maschi e 122 femmine; 162 (64%) stranieri e 91 (36%) italiani. Il 52% erano *homeless*.

La rilevazione di tali caratteristiche ci indica che vi sono numerose persone che si trovano lontane dai propri servizi sanitari con molteplici difficoltà di rapporto e collegamento con essi o che non hanno servizi sanitari di riferimento nelle zone di provenienza o che non sono ad essi conosciuti.

Nonostante la nuova normativa sul diritto degli stranieri temporaneamente presenti ad usufruire del SSN, molti immigrati sono diffidenti circa la garanzia della privacy e non si rivolgono ai servizi sanitari per timore di essere segnalati alle Forze dell'Ordine, rimpatriati o arrestati.

Interessante risulta la distribuzione dei soggetti per comportamenti a rischio: prostituzione (78), tossicodipendenza (61), tossicodipendenza + prostituzione (36), tossicodipendenza + prostituzione + omosessualità (1), omosessualità (12), partner abituale di soggetto a rischio (6), partner occasionale soggetto a rischio (61)

La categoria più numerosa è quella relativa alla prostituzione che aggiunta a quella con doppio fattore di rischio: tossicodipendenza + prostituzione raggiunge il 45% del campione sottoposto a screening; tale dato risulta essere preoccupante in quanto i soggetti, pur avendo comportamenti ad alto rischio, non avevano effettuato controlli sanitari relativi a patologie trasmissibili per via sessuale.

Per ogni utente reclutato è stato effettuato:

- *Counseling* pre-test e compilazione di scheda anonima con assegnazione di un codice di riconoscimento per la rilevazione di dati anagrafici, codifica dei comportamenti a rischio e grado di conoscenza del proprio stato di salute.
- Prelievo ematico per l'esecuzione dei seguenti esami di laboratorio: HBsAg, HBsAb, HBcAb, HBeAg, HBeAb, HCVAb, HIV Ab, VDRL;
- *Counseling* post-test e programmazione di eventuali follow-up.

Durante lo studio è stata evidenziata la necessità, in particolare per le prostitute straniere, di sensibilizzarle all'uso del condom e informarle sulla sua corretta applicazione.

I soggetti risultati sieropositivi per HIV Ab sono stati 17 pari al 6,7% del campione esaminato e pertanto si riconferma la bassa prevalenza di tale infezione nella città di Napoli e in Campania anche in una popolazione a rischio, "sconosciuta" ai servizi sanitari. I 17 soggetti risultati HIV positivi, non avevano mai effettuato il test, come tutto il resto del campione esaminato, e non erano a conoscenza del loro stato, né dello stato sierologico dei propri partner.

Per tutti è stato possibile effettuare un *post-counseling*, prelievo di controllo, esecuzione del Test Western-Blot e invio ai centri specializzati per gli ulteriori accertamenti, valutazione clinica ed eventuale terapia.

Per 6 soggetti è stato necessario accompagnare personalmente gli stessi ai centri di malattie infettive in quanto restii a recarsi presso tali servizi per difficoltà a comunicare per mancata

conoscenza della lingua italiana o per “paura” di essere segnalati alle Forze dell’Ordine o di essere ghettizzati a causa della loro situazione sanitaria.

Sorprendente risulta la bassa prevalenza dell’infezione da HIV nella popolazione femminile dedita alla prostituzione; infatti su un campione di 78 prostitute solo 2, pari al 2,6%, sono risultate sieropositive.

Al contrario, se si considera il campione con il doppio fattore di rischio: sessuale e parenterale (prostituzione e tossicodipendenza per via endovenosa), che nella nostra casistica è stato di 36 persone, la prevalenza sale all’11%.

Nella categoria con fattore di rischio solo prostituzione si è riscontrata l’irrelevante presenza della positività per l’HCV e precisamente in un solo soggetto su 78, pari ad una prevalenza dell’1,3%; ma quando al fattore di rischio prostituzione si aggiunge la tossicodipendenza per via endovenosa lo scenario cambia, infatti nel campione con il doppio fattore di rischio ritroviamo la positività per l’HCV in 15 soggetti su 36 pari ad una prevalenza del 41,7%. Pertanto, si riconferma la trascurabile trasmissibilità del virus dell’epatite C attraverso le pratiche sessuali contrapposta alla pericolosità della trasmissione parenterale.

Rilevante la positività dell’HBsAg sul campione generale pari al 7,1% rispetto al 40 % della presenza di anticorpi HBV.

Positivi alla VDRL 23 soggetti (9,1%) di cui 16 sono donne, 15 delle quali praticano la prostituzione, abbinata o non alla tossicodipendenza. Le prostitute risultate positive sono in netta maggioranza italiane (11 donne) rispetto alle prostitute straniere (4 donne nigeriane e 1 tunisina).

La ricerca ha permesso di conoscere uno “spaccato” di popolazione ad alto rischio di contagio per le infezioni sessualmente e parenteralmente trasmesse non afferente ai servizi sanitari.

I 673 soggetti contattati e in particolare i 253 soggetti sottoposti a prelievo ematico, tutti non afferenti a strutture sanitarie e pertanto non a conoscenza del loro stato sierologico, hanno ricevuto informazioni e indicazioni “preziose” anche al fine del cambiamento dei comportamenti a rischio.

Infine, 8 soggetti reclutati per lo screening oltre ad aderire allo studio hanno veicolato il messaggio ai propri partner sessuali e/o “di buco” che si sono a loro volta sottoposti al controllo sanitari, essendo stati rassicurati circa il rispetto della privacy.

## Conclusioni

I risultati confermano la bassa prevalenza degli infetti da HIV nella città di Napoli e nell’hinterland casertano anche in una popolazione sommersa ad alto rischio, infatti è stata riscontrata positività in 17 soggetti pari ad una prevalenza del 6,7%.

Tale prevalenza, considerata “bassa” rispetto alle medie di altre città italiane, è oltre tre volte superiore a quella dei servizi napoletani di screening e assistenza sanitaria a soggetti con comportamenti a rischio quali Ser.T e ambulatori del “Gruppo C”.

Le limitate conoscenze nei sottogruppi con differenti fattori di rischio rende problematica la stima della diffusione dell’infezione da HIV e di conseguenza la programmazione di valide strategie utili a ridurre la trasmissione dell’infezione in particolare nelle popolazioni a rischio sessuale.

La sola attività di strada, senza l’offerta attiva dei prelievi ematici per la ricerca dei principali patogeni a trasmissione sessuale e parenterale, anche se importante e fondamentale non basta da a dare valide indicazioni circa la situazione epidemiologica delle popolazioni a rischio “sommerse”.

# IL PROCESSO DELLA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI DI INFEZIONE DA HIV AL MINORE E TRA ADOLESCENTI

Elena Barberi  
Associazione Archè ONLUS, Roma

## Introduzione

Con il prolungamento e il miglioramento della qualità della vita dovuto ai nuovi farmaci, emerge sempre più la necessità che i minori raggiungano la consapevolezza della sieropositività da HIV, propria o dei loro familiari. Archè ha quindi realizzato un progetto sugli aspetti psico-sociali, comportamentali, assistenziali e preventivi per i minori e le loro famiglie, con la finalità di accompagnare e sostenere le famiglie prima, durante e dopo il processo di comunicazione. L'obiettivo è stato raggiunto attraverso l'organizzazione in contemporanea di gruppi di auto-mutuo-aiuto per familiari di minori infetti/affetti; laboratori espressivi per minori e adolescenti infetti/affetti, con l'organizzazione di attività differenziate secondo le fasce d'età e il grado di consapevolezza.

Le nuove terapie migliorando la qualità della vita hanno portato dei cambiamenti psicologici profondi nelle persone con HIV. Anche le modalità dell'assistenza sono state completamente riviste in questa nuova luce: aiutarli a riconquistare la dignità di essere protagonisti coscienti e responsabili delle loro scelte e del loro futuro, accettando la loro condizione, rifiutando lo stigma accordato alla malattia, e permettendo loro e ai loro figli di vivere, anch'essi, inseriti nel mondo che li circonda e coinvolti nelle decisioni che li riguardano. Archè crede che la consapevolezza dello stato di sieropositività sia alla base di questo processo di elaborazione.

## Obiettivi

Obiettivi del Progetto sono:

- valutare il livello di consapevolezza, di ansia e di difesa di ogni minore all'interno dei gruppi, creando uno spazio in cui possano esprimere sentimenti e fantasie, difficili da comunicare verbalmente;
- ridurre l'isolamento e l'ansia non espressa nei bambini infetti/affetti;
- contenere le dinamiche destrutturanti verso lo sviluppo di capacità relazionali e simboliche;
- promuovere una comunicazione efficace e una riflessione all'interno della famiglia del minore infetto/affetto da HIV;
- fornire sostegno per lo sviluppo delle potenzialità (*empowerment*);
- permettere al minore di poter usufruire del sostegno congiunto della famiglia e degli operatori che svolgono il progetto durante e dopo il processo di comunicazione;
- raggiungere la piena consapevolezza della sieropositività con la conseguenza di una buona aderenza alle terapie farmacologiche;
- attivare un percorso di coscientizzazione della malattia e presa in carico globale di sé;

- promuovere la gestione responsabile dei comportamenti affettivi e sessuali;
- promuovere la consapevolezza delle proprie emozioni e imparare ad esprimerle in modo adeguato;
- promuovere lo sviluppo e il potenziamento delle capacità di ascolto e di comunicazione;
- promuovere la consapevolezza che i rapporti individuali e sociali si arricchiscono attraverso il rispetto, il confronto, il lavoro comune.

## Materiali e metodi

**Gruppo di auto-mutuo-aiuto per i familiari dei minori** (frequenza quindicinale) facilitato da uno psicoterapeuta esperto in terapia familiare, per offrire supporto ai partecipanti e incrementare le competenze personali costruendo nuovi legami con gli altri. Obiettivo fondamentale degli incontri è il processo di comunicazione tra i membri del gruppo, tra i familiari e i propri bambini, attraverso l'approfondimento di temi quali: "dire o non dire" (alla famiglia allargata, al partner, a scuola, ai servizi, ai vicini, agli amici), il parlare con il minore della sua infezione e di quella dei genitori, il rispondere alle sue domande, il percepire qual è la sua consapevolezza reale o immaginaria. Altri temi trattati con i familiari sono: i vissuti personali davanti al rifiuto e alla discriminazione, il rapporto con gli ospedali, i medici e le terapie, la sessualità, le paure manifeste e nascoste l'elaborazione del lutto, l'importanza di una rete di protezione, l'auto-aiuto.

**Laboratori espressivi** (arte-terapia, musico-terapia e teatro-terapia-incontri settimanali) per minori infetti/affetti non consapevoli della loro sieropositività o di quella dei familiari, con l'organizzazione di attività differenziate secondo le fasce d'età e il grado di consapevolezza. Attraverso le tecniche dell'arte terapia, i minori hanno modo di esprimere le loro ansie e i loro vissuti. I laboratori, condotti da esperti nell'utilizzo dei linguaggi espressivi, hanno la finalità principale di fornire ai minori partecipanti strumenti per conoscere, esplorare ed esprimere il loro mondo emozionale. La possibilità di pensare, progettare e infine produrre concretamente oggetti, immagini, musiche, rappresentazioni, tracce, danze che "raccontino" il bambino, rappresenta un valido supporto per la propria autostima e un potenziamento del sentimento di "essere capaci di...".

**Laboratori teatrali settimanali per adolescenti e pre-adolescenti** consapevoli della loro sieropositività o di quella dei loro familiari con finalità preventiva. Attraverso il lavoro artistico-creativo sul personaggio, vuole essere un momento in cui il ragazzo-attore possa sperimentare nuove modalità di relazione.

La scelta di un personaggio in cui immedesimarsi, e il lavoro di "costruzione" del testo da portare in scena, possono rappresentare uno spazio privilegiato in cui promuovere la consapevolezza delle emozioni legate al personaggio e quindi riflettere sulle proprie.

L'impegno comune in un lavoro, dove ogni ragazzo diviene importante per la realizzazione dello spettacolo finale, offre anche la possibilità di vivere un momento di cooperazione tra pari. Inizia in questo modo un percorso creativo dove il gruppo, oltre a presentarsi come "luogo" di condivisione, diviene momento di impegno verso una meta condivisa.

**Supervisione del progetto**, condotta ogni tre settimane da un neuropsichiatra infantile alla quale partecipano tutti i professionisti conduttori delle tre diverse tipologie dei gruppi e la responsabile del progetto, con la finalità di valutazione e di verifica degli obiettivi del progetto e dei micro e macro obiettivi stabiliti per ogni componente del gruppo.

**Supervisione individuale mensile dei conduttori dei gruppi.**

**Supervisione mensile dei volontari** appositamente formati per l'accompagnamento dei minori ai gruppi (ogni minore viene seguito dallo stesso volontario per tutta la durata del progetto).

**Incontri trimestrali** tra i conduttori dei gruppi dei minori e i genitori, al fine di stimolarli alla partecipazione, di tenerli informati sul lavoro svolto con i loro bambini e ragazzi e di coinvolgerli maggiormente nel percorso di comunicazione con il minore.

**Lavoro integrato** con i coordinatori di *Archè* referenti dei progetti di assistenza domiciliare con le famiglie dei minori inseriti nel progetto. Tali progetti di assistenza domiciliare sono ideati in rete con i servizi sociali del territorio, il che consente di avere un quadro ampio, un'integrazione tra diverse professionalità e servizi tutti orientati alla facilitazione di un buon inserimento sociale.

**Incontri periodici** con l'èquipe psico-socio-sanitaria (quando esistente) e/o incontri periodici con i medici infettivologi che seguono i minori nei reparti pediatrici, al fine di monitorare gli effetti del processo di comunicazione della diagnosi sull'aderenza alle terapie.

## Risultati

Pur consapevoli del fatto che in una ricerca in cui ad ogni soggetto, e nucleo familiare, devono essere fornite risposte adeguate alla propria unicità, riportiamo le cifre delle comunicazioni delle diagnosi avvenute durante lo studio.

Nel corso del progetto, dal 1997 al 2001 (III e IV Progetto di Ricerca sull'AIDS Sociale) ci sono state 38 comunicazioni di diagnosi ai minori seguiti, di cui 22 sieropositivi e 16 affetti da HIV (cioè minori che hanno un familiare infetto da HIV).

I familiari, attraverso il sostegno del gruppo, hanno raggiunto la consapevolezza che la comunicazione della diagnosi è un processo all'interno del quale il "momento del comunicare" è solo una delle fasi.

*Archè* ha prestato estrema attenzione alla qualità della comunicazione, considerandola come un processo lento che ogni soggetto affronta con modalità e tempi diversi.

## Conclusioni

L'attenzione che *Archè* da anni dedica al processo di comunicazione ha confermato la tesi che questa deve avvenire da parte dei familiari e che quindi alla famiglia va dato il ruolo centrale in un processo che si sviluppa nel tempo. Nonostante questa convinzione, supportata dalle molteplici comunicazioni avvenute in modo adeguato, non è più possibile negare l'esistenza di alcune eccezioni importanti, in cui i familiari non riescono a sostenere un percorso così difficoltoso. In questi casi, l'attesa, affinché il processo di comunicazione avvenga da parte del familiare – in modo adeguato - può prolungarsi troppo e rivelarsi disfunzionale alla crescita del minore che, in molti casi, sta attraversando la fase adolescenziale (tesi tra l'altro confermata dalla Consensus Conference sulle linee guida alla comunicazione della diagnosi tenutasi a Roma nel giugno 2004).

È per questo motivo che *Archè*, sta attualmente lavorando ad un progetto per la formazione di operatori che possano affiancare l'adolescente da solo o con familiari temporaneamente o definitivamente non adeguati al processo di comunicazione, al fine di sostenerlo nel processo di consapevolezza e di ridefinizione di identità necessari per un inserimento graduale nel mondo adulto, per riuscire a dare un senso alla loro vita con il virus da HIV, per avviare processi di

pensiero che conducano i ragazzi alla possibilità di scelte responsabili per la propria (aderenza alle terapie) e altrui (rapporti protetti) salute.

La partecipazione a gruppi di mutuo aiuto si è rivelata particolarmente utile per ridurre l'isolamento e la solitudine e riuscire ad esprimere le loro angosce e approfondire insieme il livello di consapevolezza e di ansia di ogni minore. La discussione libera e la condivisione dei problemi legati alla propria malattia hanno costituito per l'adulto la premessa indispensabile per iniziare un processo graduale di comunicazione con il minore riguardo alla malattia. Grazie alla dinamica del gruppo di auto-aiuto, che mette ogni partecipante nella condizione di sentirsi di aiuto e, allo stesso tempo, di usufruire del sostegno degli altri, si è potuto offrire supporto alle persone incrementando le competenze personali e costruendo nuovi legami con gli altri, tenendo come punto focale degli incontri il processo di comunicazione tra i membri del gruppo e i propri bambini.

Si è constatato che, per i più piccoli, il linguaggio non verbale, il processo creativo e la produzione di immagini potenzialmente simboliche, stimolano e facilitano lo sviluppo sociale, affettivo e cognitivo. Attraverso l'arte-terapia, i minori seguiti hanno potuto esprimere ed elaborare vissuti difficili da affrontare. I laboratori hanno permesso, in misura diversa per ogni bambino, di essere in contatto con i loro sentimenti all'interno di un contenitore solido e affidabile. I bambini, all'interno dei gruppi hanno saputo sfruttare la coppia dei conduttori, usandola come punto di riferimento; hanno, in tutti i gruppi, sviluppato fiducia nell'adulto di riferimento e nella possibilità di essere compresi, requisito indispensabile affinché potessero portare temi più complessi ed elaborati legati al Sé. La struttura del gruppo si è rivelata assolutamente valida ed efficace perché porta con sé la possibilità di rilassarsi e sentirsi accolti, situazione indispensabile ad uno sviluppo cognitivo, affettivo e relazionale maggiormente integrato.

Il lavoro con gli adolescenti, inizialmente molto difficile da impostare, specialmente a causa dell'ambivalenza da loro dimostrata nei confronti del progetto stesso, ha portato a risultati soddisfacenti.

L'iniziativa del laboratorio ha avuto un inizio, una fase intermedia e una conclusione. Questo ha consentito ai ragazzi di misurare la proprie capacità in tempi definiti, di fare un bilancio, di riprogettare e, in ultima analisi, di apprendere dall'esperienza. Tutto ciò contrasta l'attitudine adolescenziale al "non nascere mai", al "non far nascere nulla" e al "non sapere mai a che punto si è". Fondamentale il momento della messa in scena di un prodotto gratificante che ha permesso ai giovani di sperimentare un'immagine positiva del Sé in quanto capaci di provare divertimento e piacere nel gruppo e, contemporaneamente, di aver lavorato a qualcosa di cui altri potevano fruire.

Dopo la rappresentazione in scena, all'interno del gruppo si è potuto rilevare un cambiamento rispetto ai primi incontri: i ragazzi hanno cominciato a portare vissuti legati alla loro condizione di vita richiedendo spazi specifici, sia informativi che di discussione.

Quattro ragazzi nell'estate del 2002 e otto nell'estate del 2004 hanno partecipato a meeting internazionali tra adolescenti ragazzi HIV positivi svoltisi a Zurigo organizzati da *AIDS&CHILD*. Ciò ha richiesto una preparazione attenta e incontri di discussione e confronto su tematiche specifiche proposte dal programma del meeting. I ragazzi hanno dimostrato alto interesse nell'affrontare in modo diretto temi correlati al dire-non dire; la sessualità e la prevenzione; la discriminazione che loro subiscono e l'auto-esclusione che mettono in atto per paura.

*Archè* attraverso la partecipazione, con i ragazzi seguiti ai forum europei organizzati dall'European Forum for HIV and AIDS di Londra e *AIDS&CHILD* di Zurigo ha assistito ad un'evoluzione molto significativa nella partecipazione dei ragazzi ai temi trattati. Si è partiti, nel 1998, ad analizzare la comunicazione della diagnosi e tutti i problemi ad essa correlati, per

arrivare, nel 2004, a parlare di responsabilità nel senso più ampio del termine. Responsabilità nella sessualità, ma anche nell'abbattimento dello stigma, nel rappresentare gli altri, nel non considerarsi più vittime, ma potenziali agenti di cambiamento. Lotta allo stigma significa creare una società in cui non si abbia paura di fare il test per l'HIV e ci si senta supportati e rispettati nonostante lo stato di sieropositività.

*Archè* ha accettato di essere accanto ai più giovani perché la loro voce sia udibile e perché crede che il lavoro con loro è probabilmente l'unico percorso positivo e coerente. Sostenuti in questo impegno anche da Peter Piot, Direttore Generale di UNAIDS, che alla Conferenza di Dublino dell'Unione Europea nel maggio 2004, ha suggerito quale unica strada per interrompere l'ondata di infezioni e pensare ad una vita qualitativamente buona, quella di lavorare con i giovani e non limitarsi a lavorare per loro. I giovani che hanno la creatività e l'energia per stare in prima linea e prevenire ulteriori infezioni, potrebbero essere coinvolti nelle decisioni operative e anche in quelle politiche. Hanno solo bisogno di avere una voce, di essere ascoltati e presi in seria considerazione. L'aver assistito, in questi anni, a questa evoluzione ha senz'altro rafforzato l'idea di *Archè* di farsi promotore di una Conferenza Nazionale per i giovani sieropositivi che si svolta in provincia di Roma a luglio 2005.

*Archè* ha potuto rilevare che anche un unico evento, può costituire l'inizio di un processo di pensiero dei giovani che attraverso di esso, coniugando il pensiero con l'agire, saranno in grado di fare scelte consapevoli. Molti ragazzi sieropositivi vivono in un isolamento rispetto alle problematiche, le paure e i dubbi relativi all'HIV, agendo spesso una rimozione del loro stato di sieropositività proprio perché non riescono, da soli, ad individuare degli strumenti per elaborare il dolore ad essa correlato.

*Archè* ha pensato al workshop formativo come ad uno spazio di confronto tra giovani HIV+ con il supporto continuo dei conduttori professionisti e dei loro referenti (operatori, volontari, medici...). *Archè* infatti ritiene necessaria la presenza di referenti adulti significativi dei ragazzi perché il processo iniziato in occasione del workshop non subisca interruzioni. Gli operatori, presenti ai workshop a cui partecipano i *loro* ragazzi, potranno continuare il lavoro sul proprio territorio, nelle loro sedi.

*Archè* ha inteso, attraverso questo workshop definire delle linee guida, condivise tra tutti gli operatori presenti, sulle modalità di interazione con gli adolescenti HIV e sul percorso da portare avanti con i giovani dopo la comunicazione della diagnosi.

Le linee guida saranno frutto del lavoro che scaturirà nell'ambito degli spazi di confronto per gli operatori presenti che hanno aderito al progetto, volontari di ONLUS o organizzazioni, assistenti sociali, psicologi, educatori, infermieri e medici. L'eterogeneità delle professionalità che si sono rese disponibili ad accompagnare i giovani ha rafforzato la nostra idea di necessità di confronto sul tema in quanto in moltissimi centri di cura sono ancora assenti delle équipe multidisciplinari ed è ancora il medico a farsi carico della multiproblematicità che questa infezione porta con sé specialmente in età adolescenziale.

# SECONDO PROGETTO DI *PEER EDUCATION* NELLE SCUOLE SECONDARIE SUPERIORI

Carlo Buzzi  
*Istituto IARD Franco Brambilla, Milano*

## Introduzione

Il finanziamento ricevuto dall'Istituto IARD Franco Brambilla per la realizzazione del "Secondo progetto di *peer education* nelle scuole secondarie superiori", all'interno del IV Progetto di Ricerca AIDS Sociale ha permesso di sviluppare una metodologia di intervento innovativa nel campo della prevenzione dell'HIV/AIDS tra gli adolescenti, già parzialmente sperimentata all'interno del precedente Progetto nel 1999.

Tale metodologia si fonda su un percorso innovativo nel processo di informazione/prevenzione rivolto alle fasce più giovani della popolazione, che vuole influire direttamente sui comportamenti dei ragazzi coinvolti, attivandoli come creatori e protagonisti delle azioni programmate e come testimoni e divulgatori all'interno del gruppo dei pari. L'idea centrale consiste nella formazione di leader giovanili all'interno della comunità scolastica che possano fungere da catalizzatori e amplificatori delle informazioni e delle azioni di intervento in merito alla prevenzione dell'HIV/AIDS tra i propri coetanei.

Il processo implementato fa riferimento ai principi base espressi nella Carta di Ottawa (Conferenza Internazionale sulla Promozione della Salute, 1986) e nella Dichiarazione di Consenso di Dublino del 1995 inserendosi nella direzione del trasferimento del controllo sulla promozione e l'educazione alla salute dalle istituzioni centrali alle comunità locali e ai cittadini, compresi i giovani.

Un secondo punto di partenza è la riflessione sull'efficacia degli interventi di prevenzione condotti sugli adolescenti che ha messo in mostra come una conoscenza accurata della natura dell'HIV, dell'AIDS e delle modalità di contagio non sia sufficiente a indurre una maggiore prudenza nei comportamenti sessuali e nelle situazioni a rischio. Al contrario le metodologie che comprendono forme di compartecipazione e coinvolgimento di gruppi di giovani, soprattutto all'interno di ambienti di vita quotidiana, si sono rivelate più adeguate e hanno favorito l'interiorizzazione dei messaggi e la disponibilità al confronto, nonché l'assunzione di un ruolo di "agente di cambiamento".

## Obiettivi

L'impianto essenzialmente autoeducativo del progetto risponde alla volontà di attivare procedure destinate ad influire sui comportamenti dei ragazzi coinvolti. Per questo, percorsi e obiettivi specifici sono stati individuati sul campo insieme agli attori che hanno partecipato alle iniziative, coerentemente con i principi e gli obiettivi generali del modello di intervento che possono essere così sintetizzati:

- creare una comunità scolastica che traduca il progetto in un percorso di formazione permanente, caratterizzato da continuità e possibilità di reiterazione nel tempo e che si

esprima attraverso dinamiche di coinvolgimento e compartecipazione di studenti, formatori e tutor/professori;

- attivare, tramite gli studenti leader, momenti informativi e formativi all'interno di ciascun Istituto scolastico utilizzando risorse già esistenti, come ad esempio il Centro Informazione e Consulenza (CIC) e la Consulta degli Studenti;
- assicurare che la prevenzione dell'HIV e dell'AIDS sia inclusa in un più ampio contesto di educazione alla salute e che siano definite strategie educative integrate;
- promuovere il rispetto del valore della persona a prescindere da condizioni di salute, differenze razziali, costumi e tradizioni culturali;
- promuovere l'elaborazione di materiale informativo e educativo su infezione da HIV e AIDS, da parte dei ragazzi coinvolti, nonché la produzione di un documento finale che includa i rapporti sui training fatti e le linee guida sull'educazione in tema di HIV/AIDS disegnate a scuola dai ragazzi;
- favorire lo scambio di informazioni ed esperienze educative con altri studenti in realtà diverse del Paese.

## Materiali e metodi

In sintonia con gli obiettivi espliciti del progetto, la metodologia di lavoro ha inteso promuovere la cultura e la sensibilità degli adolescenti sul tema dell'HIV/AIDS attraverso un processo di autoeducazione che rendesse protagonisti i destinatari stessi dell'intervento, cioè i ragazzi. Per questo lo sforzo metodologico attorno al quale sono state organizzate le attività ha puntato a sviluppare le potenzialità (intellettuali, relazionali e operative) presenti tra i ragazzi.

Dal punto di vista operativo il progetto ha visto la realizzazione di tre macro fasi.

1. Presentazione dell'iniziativa e reclutamento dei *peer educator*: Questa fase è stata realizzata attraverso un incontro plenario con tutti gli studenti delle classi terze delle scuole coinvolte in cui è stato presentato il progetto, le sue finalità e la sua modalità operativa. Al termine della presentazione sono stati reclutati i *peerer* attraverso un percorso di autoselezione gestito dal formatore e dai referenti locali del progetto.
2. Formazione dei *peerer*. I ragazzi che hanno scelto di partecipare hanno avuto l'opportunità di essere formati da uno specialista appositamente individuato, sia sulle procedure metodologiche del progettare in gruppo interventi preventivi, sia sui contenuti specifici del tema HIV/AIDS.
3. Progettazione e implementazione di interventi preventivi rivolti a coetanei. Terminata la fase di formazione, i gruppi di *peerer* sono stati impegnati a progettare e realizzare un intervento preventivo rivolto ai propri coetanei. Nello specifico sono stati preparati una rappresentazione teatrale e un giornalino.

Il progetto è stato realizzato all'interno di quattro realtà scolastiche:

- Liceo Scientifico "Antonelli" e il Liceo Classico "Carlo Alberto" di Novara;
- Istituto Tecnico Industriale "Geymonat" di Tradate (Va);
- Istituto Tecnico Commerciale e per Geometri "Carlo Dell'Acqua" di Legnano (Va).
- L'intero processo è stato condotto con il coordinamento e la supervisione dell'Istituto IARD Franco Brambilla di Milano.

L'*équipe* operativa è stata composta da: i dirigenti scolastici delle scuole che hanno aderito al progetto e lo hanno inserito nel Piano Offerta Formativa (POF) d'Istituto, i docenti referenti alla salute che hanno seguito l'evoluzione dei lavori svolgendo la funzione di interfaccia rispetto all'istituzione scolastica per la soluzione di una serie di problemi operativi legati alle modalità di realizzazione degli interventi (orari e permessi per gli studenti, individuazione degli spazi,

ecc.); 49 studenti *peerer* selezionati e formati nel corso del progetto; due ricercatori dell'Istituto IARD Franco Brambilla che hanno coordinato e supervisionato le varie fasi del progetto garantendone la metodologia; un formatore specializzato che ha realizzato gli interventi formativi con i *peerer*; due tutor locali che hanno seguito i ragazzi motivandoli e accompagnandoli nella realizzazione degli interventi e dei prodotti.

Il finanziamento ricevuto è stato di 40 milioni di lire (circa 20.658 euro).

## Risultati

Il progetto ha visto il coinvolgimento diretto delle classi terze delle quattro scuole che hanno aderito al progetto. Complessivamente alla prima fase del progetto hanno partecipato 261 ragazzi che hanno partecipato ad un incontro di presentazione della tematica e hanno compilato un questionario sulle loro rappresentazioni del problema. L'elaborazione dei dati dei questionari ha permesso di acquisire un primo quadro di riferimento rispetto a come gli studenti delle quattro scuole si ponevano personalmente di fronte al problema dell'HIV/AIDS.

Il questionario ha permesso anche di selezionare 49 ragazzi che hanno partecipato al percorso formativo sviluppato in due giornate, all'interno del quale sono state trattate innanzitutto le tematiche dei comportamenti a rischio e degli aspetti sanitari dell'infezione da HIV e, in seguito, alcune nozioni fondamentali circa il lavoro in gruppo e le tecniche di realizzazione di un progetto di prevenzione.

Al termine della formazione i quattro gruppi di *peerer* sono diventati pienamente operativi e hanno realizzato ciascuno un proprio prodotto mirato alla prevenzione e destinato ai propri coetanei. In particolare, i prodotti realizzati sono stati la produzione di materiali informativi di tipo multimediale (cd, video, giornalino), l'organizzazione di una sfilata e una rappresentazione teatrale.

Tutti i prodotti realizzati sono stati presentati all'intera componente studentesca all'interno di eventi di sensibilizzazione organizzati in collaborazione con le scuole che hanno aderito al progetto. Va anche segnalato che il processo di discussione sul tema HIV e AIDS con i compagni (anche se non direttamente coinvolti nel progetto) è stato ampio e articolato e si è diffuso all'interno sia di momenti e spazi formali che informali.

## Conclusioni

La valutazione finale del percorso è stata molto positiva sia per gli studenti *peerer* che per i loro coetanei coinvolti nella attività di presentazione. In particolare i *peerer* hanno dimostrato una accresciuta conoscenza e competenza sul tema dell'AIDS, e un maggiore desiderio di mettersi in gioco rispetto alle tematiche in oggetto.

# **ANALISI E DEFINIZIONE DEL MODELLO DI ASSISTENZA DOMICILIARE PER PERSONE CON AIDS**

Armando Cancelli

Cooperativa OSA (Operatori Sanitari Associati) ONLUS, Divisione aidworks, Roma

## **Introduzione**

Le nuove strategie farmacologiche hanno, in una buona percentuale dei casi, sostanzialmente bloccato la progressione della malattia. Anche nel servizio di assistenza domiciliare, la relativa cronicizzazione della malattia permette di osservare persone con infezione da HIV/AIDS nelle quali il recupero di autonomia si può esprimere secondo diversi gradi, anche se raramente si arriva alla dimissione di un utente perché ha recuperato totalmente e pienamente le sue capacità di autogestione rispetto alle diverse difficoltà riscontrate.

Proprio le profonde differenziazioni delle caratteristiche con cui si esprime oggi l'infezione da HIV e l'AIDS rendono necessaria una ridefinizione dei processi assistenziali (1). Obiettivo della ricerca è stato quello di analizzare le criticità del servizio di assistenza domiciliare (2, 3), tentando di cogliere gli ambiti in cui esso incide efficacemente rispetto agli obiettivi preposti e le discrepanze tra le finalità del servizio domiciliare e la profonda e costituzionale "immutabilità" delle situazioni dell'utenza.

## **Materiali e metodi**

Oggetto dell'indagine sono stati i servizi di assistenza domiciliare socio-psicologica gestiti dalle strutture del privato sociale convenzionate con il Comune di Roma.

Essendo gli obiettivi del progetto diversificati e complessi è stata messa a punto una metodologia articolata su diversi livelli e strutturata con differenti strumenti.

### *– I fase*

Presentazione della ricerca. L'*équipe* promotrice del progetto ha organizzato una serie di incontri con le amministrazioni competenti e le organizzazioni impegnate nell'assistenza domiciliare per illustrare i contenuti e le modalità di svolgimento della ricerca.

### *– II fase*

Raccolta dei dati numerici e qualitativi del servizio. Ai responsabili dei cinque Servizi di Assistenza Domiciliare operanti nella zona metropolitana di Roma è stato somministrato un questionario strutturato in modo da indagare alcuni aspetti di specificità delle strutture. In particolare: a) stato giuridico dell'organizzazione promotrice; b) dati sulla storia dell'organizzazione promotrice; c) tipologia degli utenti dell'assistenza sociale e sanitaria; d) dati sul personale e sui volontari utilizzati; e) dati su alcune modalità gestionali e operative; f) dati sul rapporto con altre istituzioni (ospedali, servizi territoriali, ecc.).

– *III fase*

Realizzazione dei *focus group* rivolti ad operatori, utenti e familiari dei 5 servizi, finalizzati a puntualizzare più approfonditamente i contenuti della ricerca anche al fine di individuare ulteriori suggerimenti per tracce di intervista, successivo passo dell'indagine. Ognuno dei 3 *focus group* ha previsto la presenza di 7/8 partecipanti, per una durata di circa 3 ore.

– *IV fase*

Somministrazione delle interviste ad operatori, utenti e alcuni familiari dei 5 servizi.

In totale sono state intervistate, da operatori adeguatamente formati allo scopo, 49 persone (12 operatori, 29 utenti e 8 familiari) scelti casualmente.

Nella quasi totalità dei casi, gli intervistatori hanno segnalato la piena disponibilità di responsabili, operatori, persone residenti e il clima tranquillo e sereno in cui sono avvenute le interviste. Per la maggioranza delle persone coinvolte, l'intervista è stata un'occasione per esprimere con convinzione il proprio giudizio sull'assistenza, per riflettere sugli aspetti critici e positivi, contribuendo in modo significativo alla comprensione dei ricercatori sulla reale natura del servizio.

## Risultati

I risultati dello studio sembrano indicare due dimensioni in cui può essere possibile, al di là delle buone intenzioni di tutti, percorrere l'ipotesi operativa del progetto individuale.

In primo luogo attraverso una riflessione sul senso che il progetto può avere per le persone in assistenza. L'impossibilità per alcune di loro di riuscire, anche con l'aiuto dell'operatore, a definire aspettative e desideri per la vita futura pone una questione su quali possano essere le possibili strategie e soluzioni.

In questo senso bisogna segnalare il tentativo operato da alcuni servizi di avviare esperienze di lavoro nei laboratori e nei centri diurni. Pur peccando, in alcuni casi, di una certa ingenuità, tali esperienze mettono al centro della loro azione il gruppo e non più il singolo, sottraendolo così al confronto con le aspettative su di sé. L'ambito del gruppo risulta ancora poco esplorato in relazione alla dimensione progettuale, tuttavia ricco di stimoli e di possibilità.

In secondo luogo, ai fini della possibilità di formulare progetti effettivi e rispondenti ai bisogni delle persone, è opportuna una ridefinizione più accurata degli obiettivi dell'assistenza domiciliare, soprattutto nella prospettiva attuale che vede allungarsi il tempo della presa in carica degli utenti.

L'importanza della chiarezza di obiettivi e del campo di intervento emerge nella ricerca anche da un confronto tra l'assistenza domiciliare sociale e quella sanitaria che appare, secondo l'opinione di utenti e operatori, assai meno problematica, perché vi è una chiara identificazione da parte degli operatori (infermieri professionali e medici) dei loro compiti e delle loro priorità e, di conseguenza, le aspettative di utenti e familiari risultano realistiche e appropriate.

Dai dati della ricerca, è stato possibile elaborare alcune indicazioni operative, finalizzate al miglioramento del servizio di assistenza domiciliare a persone con infezione da HIV o con diagnosi di AIDS. La maggior parte di tali indicazioni sono state recepite dal Comune di Roma per la ridefinizione delle linee guida operative del servizio.

Le indicazioni e i relativi atti del Comune, vengono indicati di seguito:

- *La riqualificazione del personale*  
La ricerca ha evidenziato l'urgenza di consentire agli operatori impegnati nei servizi un processo formativo adeguato che tenesse conto del contesto operativo nel quale intervengono.
- *Nel 2004, il Comune di Roma ha istituito e finanziato un corso di aggiornamento per gli operatori.*
- *Istituzione dell'osservatorio comunale*  
A causa dei veloci mutamenti della storia naturale dell'infezione da HIV, si è rilevata la necessità di osservazione continua e congiunta sulla necessità di adeguare il contesto operativo e la pianificazione dell'intervento. A tal fine si suggeriva di istituire un gruppo di lavoro permanente composto da rappresentanti del Comune, degli organismi che erogano l'assistenza e delle strutture ospedaliere e universitarie.  
Nel 2004, l'Assessorato alle Politiche Sociali ha promosso un coordinamento tra tutti gli organismi che a Roma si occupano di lotta all'AIDS.
- *Diversificazione dei livelli di assistenza*  
Le nuove linee guida operative del Comune di Roma hanno previsto l'introduzione di figure diverse dagli assistenti domiciliari, sulla base dei piani assistenziali diversificati per livelli di assistenza.
- *Ridefinizione dell'utenza*  
L'ultimo spunto di discussione ha riguardato la possibilità di estendere il servizio anche a persone con problematiche simili, ma non strettamente legate all'AIDS.  
L'assistenza domiciliare AIDS, infatti, con l'avvento delle nuove terapie e con l'evoluzione della storia naturale della malattia, si è sempre meno caratterizzata come servizio "rivolto" esclusivamente alle problematiche legate all'infezione da HIV, e sempre più come risorsa di aiuto sociale per persone in condizioni di estremo disagio economico e/o sociale e con malattie invalidanti diverse, nelle quali il comune denominatore, non sempre determinante ai fini delle decisioni assistenziali, rimane l'AIDS.

## Bibliografia

1. Lupi G. La valutazione dell'agire organizzativo nelle case alloggio. In: Borgia P, De Santi A, Greco D, Lorenzetti D. (Ed.) *Metodi per la valutazione dell'efficacia degli interventi di trattamento a domicilio e nelle case famiglia per persone con AIDS*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 1996. (Rapporti ISTISAN 96/27).
2. Milanese G, Abeni D, Cancelli A, Brancato G, Fabrizi E, Borgia P, Perucci CA, Rocchi G. Heterogeneity of home care assistance needs of people with AIDS. *AIDS Care* 1997;9(1):27-33.
3. Borgia P, Schifano P, Spadea T, Milanese G, Fabrizi E, Abeni D, Perucci CA, Rocchi G; VETAD. Assessing effectiveness of home care for persons with AIDS: analysis of methodological problems. *AIDS Care* 2002;14(5):645-50.

# PREVENZIONE DELLE INFEZIONI DA HIV RIVOLTA A GIOVANI ITALIANI E STRANIERI

Claudio Cippitelli, Giuliana Candia, Simona Fatello  
*Associazione Parsec, Ricerca e interventi sociali, Roma*

## Introduzione

Il presente lavoro intende fare sintesi di tre esperienze di ricerca-intervento condotte in popolazioni giovanili italiane e straniere, incentrate sulla tematica della prevenzione delle infezioni da HIV. La scelta di riportare insieme tre successivi Progetti di Ricerca<sup>1</sup> è dettata dalla necessità di evidenziare il progredire di una metodologia che ha consentito di confrontare metodi di comunicazione e di prevenzione diversi e innovativi in popolazioni giovanili italiane, raggiunte in contesti informali, e in gruppi di giovani immigrati. Nel corso dei tre progetti sono state utilizzate e confrontate due diverse metodologie. Nell'ambito del II Progetto di Ricerca AIDS Sociale sono state realizzate e messe a confronto il lavoro di strada, ovvero l'avvicinamento e la veicolazione delle informazioni e del materiale di profilassi da parte di una *équipe* multidisciplinare, e un secondo modello che prevedeva il coinvolgimento di gruppi di giovani in attività espressive, aventi per tema la prevenzione delle infezioni da HIV. Da tale confronto emergeva come maggiormente efficace il secondo modello, in grado di coinvolgere gruppi di giovani altrimenti scarsamente raggiungibili dai normali flussi informativi. Sulla scorta di tali risultati, con il III Progetto di Ricerca AIDS Sociale si è voluto verificare l'efficacia di un tale approccio con giovani che, per la loro condizione di immigrati, si presupponeva avessero maggiori difficoltà di natura linguistica e culturale nel recepire i messaggi preventivi. I gruppi di giovani immigrati sono stati raggiunti attraverso la collaborazione attiva delle rispettive comunità. Il successo dell'esperienza condotta ha spinto successivamente l'Associazione Parsec a proporre tale metodologia in contesti particolarmente difficili, tra ragazzi immigrati residenti in case famiglia.

Di seguito sono riportate, in sintesi, le ricerche intervento in oggetto. Le caratteristiche metodologiche comuni ai tre progetti sono state le seguenti:

- spostare l'attenzione dei gruppi giovanili con i quali si entra in contatto dal pericolo AIDS, troppo spesso vissuto come una fatalità, verso una maggiore consapevolezza sulla sessualità, intesa come importante momento di crescita psicofisica dell'individuo e, conseguentemente, sui rischi che essa, come ogni altra attività umana, comporta;
- evitare ogni approccio ammonitore e/o prescrittivo, a favore di uno stile di intervento che promuova la consapevolezza, la conoscenza, la scelta;
- sostituire azioni puramente informative, aspecifiche e aterritoriali con azioni ed esperienze prevalentemente formative, dedicate ad una componente specifica della popolazione, e che si sviluppino considerando e valorizzando il contesto sociale ed economico, le diversità culturali, valoriali e religiose;
- distribuire materiale informativo progettato e realizzato ad hoc, che utilizza un linguaggio e delle grafiche leggibili dalla popolazione target;

---

<sup>1</sup> Si tratta del II, III e IV Progetto di Ricerca sugli aspetti etici, psico-sociali, giuridici, comportamentali, assistenziali e della prevenzione nel campo dell'AIDS.

- diffondere, sia a gruppi di ragazzi sia a coppie o singoli, materiale di profilassi, soffermandosi sulle cautele da seguire e sulla corretta utilizzazione dei medesimi;
- organizzare eventi e attività che facilitino la costruzione di relazioni, che consentano l'acquisizione di gruppo delle informazioni e il raggiungimento collettivo e condiviso di stili di comportamento tutelanti rispetto al rischio di contrarre l'HIV;
- promuovere, all'interno degli interventi e delle attività, la solidarietà verso coloro che sono sieropositivi o malati di AIDS.

## Obiettivi

Con il progetto *“Sperimentazione e valutazione di un intervento di prevenzione delle infezioni da HIV diretto ai giovani, tramite interventi nei Centri di aggregazione e Unità di Strada”* si è voluto analizzare: 1) l'efficacia delle metodologie di prevenzione che per scenario hanno la strada, rispetto alle Campagne effettuate con altri vettori o utilizzando contesti maggiormente strutturati; 2) l'efficacia di due modelli diversi di intervento all'interno delle attività delle unità di strada. Il primo ricalca un approccio tipico che prevede l'avvicinamento e la veicolazione delle informazioni e del materiale di profilassi. Il secondo prevede il coinvolgimento di gruppi di giovani in attività espressive aventi per tema la prevenzione delle infezioni da HIV.

## Materiali e metodi

La ricerca è stata realizzata in luoghi assolutamente informali, quali la strada, e anche le attività espressive hanno avuto come scenario il quartiere. In questo contesto il compito dei ricercatori è stato quello di somministrare un questionario, proporre la costituzione di un gruppo di lavoro su un'attività a scelta, realizzare l'attività intrecciandola con la formazione sui temi della prevenzione dell'HIV. È stato fissato un appuntamento a tre mesi per somministrare un secondo questionario. Infine, dopo ulteriori tre mesi è stato somministrato un terzo e ultimo questionario.

La formazione e l'aggiornamento dell'*équipe* di ricerca è stata curata da ricercatori dell'Osservatorio Epidemiologico della Regione Lazio (OER) (oggi Agenzia di Sanità Pubblica), con i quali è stato concordato lo strumento di rilevazione e che hanno seguito e monitorato l'implementazione del progetto. Anche i dati sono stati elaborati a cura dell'OER.

La numerosità totale del campione alla prima rilevazione è stato di 154 ragazzi, di cui 87 del “gruppo muretti” e 67 del gruppo “animazione”. La consapevolezza che in una tale ricerca, che prevedeva ben tre diverse tornate di somministrazione, avrebbe portato ad una notevole mortalità del campione è stata confermata dal fatto che alla seconda rilevazione il campione si è ridotto a 129 soggetti, mentre alla terza i giovani coinvolti sono stati 113. Il gruppo che subisce un maggiore decremento è, come ci si aspettava, il gruppo muretti (da 87 a 53 unità) in seguito a fattori diversi tra i quali il cambiamento dei luoghi di aggregazione, le vicende scolastiche e, non ultimo, il clima meteorologico. Nonostante, questo riteniamo che il risultato raggiunto sia molto buono, superiore a quanto ipotizzato in fase di elaborazione del progetto.

Il gruppo animazione era composto a sua volta da sottogruppi che hanno attivato diversi laboratori: uno di *teatro*, uno di *fotoromanzo*, uno di *“writers”*, uno *musicale* e uno di *animazione*. Le successive Tabelle 1, 2 e 3 mostrano l'andamento delle acquisizioni di corrette conoscenze nelle tre fasi di rilevazione.

**Tabella 1. Risposte corrette sul significato del termine “sieropositività”**

| Campione            | Prima rilevazione | Seconda rilevazione | Terza rilevazione |
|---------------------|-------------------|---------------------|-------------------|
| Gruppo “muretti”    | 34,5%             | 38,5%               | 47,2%             |
| Gruppo “animazione” | 35,8%             | 93,8%               | 90,7%             |
| Intero campione     | 35,1%             | 65,9%               | 73,5%             |

**Tabella 2. Risposte corrette sui comportamenti a rischio**

| Campione            | Prima rilevazione | Seconda rilevazione | Terza rilevazione |
|---------------------|-------------------|---------------------|-------------------|
| Gruppo “muretti”    | 52,9%             | 52,3%               | 67,9%             |
| Gruppo “animazione” | 65,7%             | 96,9%               | 96,7%             |
| Intero campione     | 58,4%             | 74,4%               | 83,2%             |

**Tabella 3. Risposte corrette sulla necessità di usare sempre il preservativo**

| Campione            | Prima rilevazione | Seconda rilevazione | Terza rilevazione |
|---------------------|-------------------|---------------------|-------------------|
| Gruppo “muretti”    | 60,9%             | 45,8%               | 64,7%             |
| Gruppo “animazione” | 36,8%             | 77,8%               | 92,1%             |
| Intero campione     | 50,0%             | 62,7%               | 83,6%             |

## La sperimentazione con i giovani immigrati

Sulla scorta dell’esperienza maturata con i giovani immigrati nell’ambito del III Progetto di Ricerca AIDS Sociale<sup>2</sup> (che per brevità non viene riportata), viene realizzata nel 2002 una ricerca-intervento *“Sperimentazione e valutazione di interventi di prevenzione dalle infezioni da HIV, dirette a gruppi di giovani immigrati, condotti nel Comune di Roma”* che ha coinvolto gruppi di giovani immigrati nati o residenti da lungo tempo in Italia con la propria famiglia, e gruppi residenti in case famiglia, spesso soli, giunti da poco in Italia e con grandi difficoltà linguistiche. Si sono costituiti 8 gruppi di cui 3 cosiddetti “comunitari” con giovani filippini e capoverdiani, e 5 composti dagli/dalle ospiti delle case famiglia, di nazionalità prevalentemente albanese, rumena, marocchina e tunisina.

Lo stesso strumento di rilevazione utilizzato in occasione del primo progetto di ricerca intervento è stato somministrato prima della realizzazione di interventi di animazione (pre-test) e dopo un periodo di circa 4 settimane, al termine degli stessi. Il collettivo iniziale è stato di 84 individui mentre al termine delle attività la verifica delle informazioni e abilità acquisite ha interessato in tutto 71 di quegli stessi giovani. L’età mediana del panel è risultata pari a 17 anni. I risultati della ricerca evidenziano come, pur in presenza di soggetti in forte difficoltà, la metodologia preventiva adottata può offrire reali occasioni di cambiamento delle conoscenze e degli atteggiamenti.

Di seguito, nella Tabella 4, sono riportati i risultati sui cambiamenti nelle abilità preventive acquisite dai ragazzi interessati dal progetto.

<sup>2</sup> Nell’ambito del III Progetto di Ricerca sugli aspetti etici, psico-sociali, giuridici, comportamentali, assistenziali e della prevenzione nel campo dell’AIDS del 1997 è stato condotto un intervento che ha interessato esclusivamente le comunità immigrate costituendo 4 gruppi mononazionali con giovani filippini, albanesi, marocchini e bengalesi più due gruppi di giovani di diverse nazionalità.

**Tabella 4. Abilità preventive dichiarate nel pre-test e nel post-test (totale=71 giovani)**

| Abilità  | Consenso     | Pre-test |      | Post-test |      |
|--|--------------|----------|------|-----------|------|
|  |              | n.       | %    | n.        | %    |
| <i>Parlare di prevenzione dell'AIDS con il proprio partner</i>                               | molto        | 27       | 38,0 | 25        | 35,2 |
|  | abbastanza   | 28       | 39,4 | 34        | 47,9 |
|  | poco         | 11       | 15,5 | 11        | 15,5 |
|  | per niente   | 5        | 7,0  | 0         | 0,0  |
|  | non risponde | -        | -    | 1         | 1,4  |
| <i>Entrare in un negozio per comprare dei preservativi</i>                                   | molto        | 22       | 31,0 | 32        | 45,1 |
|  | abbastanza   | 16       | 22,5 | 18        | 25,4 |
|  | poco         | 18       | 25,4 | 15        | 21,1 |
|  | per niente   | 15       | 21,1 | 5         | 7,0  |
|  | non risponde | -        | -    | 1         | 1,4  |
| <i>Usare un preservativo correttamente</i>   | molto        | 25       | 35,2 | 30        | 42,3 |
|  | abbastanza   | 22       | 31,0 | 26        | 36,6 |
|  | poco         | 13       | 18,3 | 12        | 16,9 |
|  | per niente   | 10       | 14,1 | 1         | 1,4  |
|  | non risponde | 1        | 1,4  | 2         | 2,8  |
| <i>Rifiutare un rapporto sessuale se il proprio partner non vuole usare il preservativo</i>  | molto        | 27       | 38,0 | 29        | 40,8 |
|  | abbastanza   | 15       | 21,1 | 20        | 28,2 |
|  | poco         | 16       | 22,5 | 15        | 21,1 |
|  | per niente   | 12       | 16,9 | 5         | 7,0  |
|  | non risponde | 1        | 1,4  | 2         | 2,8  |
| <i>Insistere per usare il preservativo con persona conosciuta da poco</i>                    | molto        | 40       | 56,3 | 41        | 57,7 |
|  | abbastanza   | 16       | 22,5 | 15        | 21,1 |
|  | poco         | 11       | 15,5 | 11        | 15,5 |
|  | per niente   | 3        | 4,2  | 2         | 2,8  |
|  | non risponde | 1        | 1,4  | 2         | 2,8  |
| <i>Rifiutare un rapporto senza preservativo anche dopo aver fatto uso di alcool o droghe</i> | molto        | 21       | 29,6 | 18        | 25,4 |
|  | abbastanza   | 15       | 21,1 | 19        | 26,8 |
|  | poco         | 21       | 29,6 | 28        | 39,4 |
|  | per niente   | 11       | 15,5 | 4         | 5,6  |
|  | non risponde | 3        | 4,2  | 2         | 2,8  |

## Conclusioni

I dati registrati nei diversi gruppi e nelle diverse ricerche-intervento dimostrano l'efficacia di interventi mirati alla prevenzione soprattutto quando questi sono inseriti nell'ambito di attività "ricreative", attraverso modalità che facilitino il superamento di possibili barriere comunicative dovute alle diverse culture di appartenenza, alla lingua, alla religione. Si osservano incrementi di punteggio statisticamente significativi per quanto riguarda le conoscenze, la percezione del rischio, gli atteggiamenti delle popolazioni contattate; le abilità preventive aumentano nel sottogruppo con età inferiore ai 18 anni, che d'altronde è la popolazione che più interessa in un'ottica di prevenzione primaria. È assai probabile poi la positiva ricaduta sulle popolazioni connazionali in termini di informazione e conoscenza sull'HIV e di prevenzione alla sua diffusione, sia nel caso in cui il giovane resti in Italia che in quello in cui torni nel paese d'origine. Molti giovani del campione appaiono pronti per l'assunzione di un ruolo di "agente di cambiamento" tra pari, configurandosi, quindi, come efficace strumento di prevenzione alla diffusione dell'HIV anche in presenza di vincoli culturali e linguistici. In ultimo, attraverso la ricerca-intervento è stata offerta a tutte le tipologie di giovani coinvolti una maggiore conoscenza del SSN e delle opportunità presenti in termini di prevenzione e cura, non solo per gli stranieri residenti ma anche per quelli temporanea presenti nel nostro Paese.

# **AIDS E MEDIA: MIGLIORARE LA QUALITÀ DELL'INFORMAZIONE PER LA PREVENZIONE**

Annalaura Carducci, Erika Rovini, Beatrice Casini, Marco Verani, Andrea Calamusa  
*Osservatorio della Comunicazione Sanitaria, Dipartimento di Patologia Sperimentale,  
Biotecnologie Mediche, Infettivologia ed Epidemiologia, Università degli Studi di Pisa*

## **Introduzione**

La salute è oggi più che mai uno dei temi prioritari per la comunicazione di massa, e appare fondamentale nei rapporti fra mass media e pubblico per il grande interesse che suscita nei suoi molteplici aspetti (1, 2). I mass media hanno infatti le potenzialità per supportare presunte capacità di autocura e autogestione della salute, sviluppare e aggiornare le conoscenze del pubblico, mettere in contatto professionisti e cittadini, valutare la qualità dei servizi, delineare un panorama del pluralismo terapeutico e offrire servizi. Non è raro tuttavia osservare distorsioni e carenza di informazione efficace e corretta (3-9). Questo problema è spesso affrontato con una sorta di fatalismo, come se fosse impossibile conciliare i principi di cura e prevenzione attraverso l'educazione alla salute con quelli che regolano la comunicazione giornalistica (1). Si viene così a creare una contrapposizione tra scienziati e giornalisti che rischia di immobilizzare posizioni antagoniste che ad oggi non consentono proficue collaborazioni. D'altra parte l'eccessiva connivenza tra le due categorie rischia di indurre confusione o false speranze.

Tali pericoli debbono essere scongiurati intraprendendo un lavoro interdisciplinare per lo studio di criteri di qualità nella comunicazione di massa in ambito medico-scientifico. In Paesi considerati all'avanguardia in questo ambito, come Stati Uniti, Gran Bretagna e Francia è possibile osservare alcune esperienze in tal senso, come programmi che valutano la leggibilità e la comprensibilità dei testi assegnando loro un punteggio, o la formulazione di un sistema di indicatori di qualità per le informazioni mediche in Internet (10, 11). Anche in Italia appare quindi urgente aprire il dibattito non più soltanto su analisi e critica dei messaggi diffusi, ma anche sulle possibili soluzioni per migliorarne la qualità.

Attualmente i sistemi di qualità rappresentano strumenti indispensabili sia per chi produce beni o servizi sia per chi ne usufruisce. A tale scopo si è costituito presso l'Osservatorio della Comunicazione Sanitaria dell'Università di Pisa ([www.ocs.unipi.it](http://www.ocs.unipi.it)) il gruppo di lavoro "Leggere e ascoltare la salute" che raccoglie un'ampia varietà di professionalità e competenze e ha lo scopo di elaborare e mettere a punto un sistema della qualità per la comunicazione di massa sulla salute, intesa come "la diffusione di notizie o informazioni su temi sanitari attraverso i mass media".

## **Materiali e metodi**

Seguendo le esperienze riportate dalla letteratura internazionale (2, 10, 12-17) e quelle da noi raccolte nell'attività dell'Osservatorio della Comunicazione Sanitaria, oltre alle regole espresse dal codice comportamentale del medico e del giornalista ([www.numedi.it](http://www.numedi.it)), il gruppo ha formulato alcuni criteri di qualità su cui basare la costruzione del sistema che dovrà prevedere

idonei indicatori sia generali che specifici per i vari livelli di applicazione, e mettere a punto linee guida di costruzione e valutazione dei messaggi. Di seguito sono riportati sei criteri di qualità:

1) *Correttezza*

assenza di errori, sia nei concetti, sia nella terminologia usata, esaustività.

2) *Affidabilità*

la difficoltà di valutare la correttezza può essere in parte superata considerando l'affidabilità della fonte. Una fonte scientifica accreditata e istituzionale con competenze specifiche e indicazioni bibliografiche precise possono essere una garanzia in questo senso.

3) *Comprensibilità*

nasce dall'uso di un linguaggio semplice sulla base di reali criteri divulgativi che garantiscano una comunicazione chiara e univoca. La valutazione della comprensibilità può essere effettuata attraverso programmi di linguistica computazionale (18). Per il linguaggio tecnico è essenziale che la terminologia sia unificata attraverso vocabolari accreditati (Thesauri), e che vengano associati ai testi dei semplici glossari per familiarizzare gli utenti con un linguaggio tecnico.

4) *Utilità*

la selezione delle notizie divulgate e considerate potenzialmente educative per il pubblico è un aspetto essenziale della qualità. La selezione non dovrebbe basarsi soltanto sul sensazionalismo ma anche sulla disponibilità di fonti più affidabili e sulla possibilità di fornire spiegazioni esaurienti. Dovrebbero, inoltre, essere tenuti in debito conto i bisogni informativi del pubblico in modo che le notizie date rispondano a tali esigenze con spiegazioni e ulteriori approfondimenti.

5) *Equilibrio*

il peso emotivo del linguaggio e delle immagini deve essere considerato un importante criterio di valutazione. La divulgazione delle notizie sanitarie dovrebbe evitare le valutazioni personali distinguendo con chiarezza fra fatti e opinioni. In caso di questioni controverse si dovrebbero spiegare chiaramente i diversi punti di vista con i riferimenti alle fonti da cui essi originano, per consentire al pubblico approfondimenti, evitando prese di posizione esplicite od implicite.

6) *Indipendenza*

è importante verificare l'assenza di pubblicità occulta e l'esplicitazione di eventuali legami tra gli autori dei messaggi e centri di interesse economici, politici, di ricerca e anche istituzionali, coinvolti nella notizia o comunque citati.

L'Osservatorio della Comunicazione Sanitaria (OCS) dell'Università di Pisa ha raccolto articoli pubblicati su quotidiani ampiamente diffusi in Italia, "La Repubblica", "La Stampa" e il "Corriere della Sera". Sono state analizzate oltre 13.300 notizie riportate dal 1982 dai quotidiani, che avevano per tema l'AIDS, sulla base dei criteri sopra descritti.

## Risultati

Dal 1987 al 1996 sono state pubblicate notizie sull'AIDS usando esempi di emergenza e pericolo, e i messaggi forniti diventavano spesso convulsivi e caotici. Dal 1983 sono stati pubblicati 166 articoli che annunciavano scoperte sensazionali che non erano ancora sufficientemente provate e che in alcuni casi venivano successivamente ritratte. Nel 1991 "La

Repubblica” ha dato ampio spazio alla teoria, introdotta dalla VII Conferenza Internazionale sull’AIDS, secondo la quale la pillola contraccettiva riduceva il rischio di contagio. Dal 1987 al 1994 la stampa riportava le teorie di Duesberg sulla patogenesi dell’AIDS.

Considerando i tipi differenti di notizie fornite dai quotidiani, abbiamo provato a valutarle, usando i sopra citati criteri di qualità.

– *Correttezza*

sono stati identificati errori riguardanti le caratteristiche biologiche dell’HIV. Nel 1986 “La Stampa” pubblicava un articolo nel quale suggeriva al pubblico di “lavarsi bene le mani dopo aver avuto contatti sociali con persone infette”. La frequenza di errori così grossolani, facilmente identificabili da chiunque abbia una preparazione in tema di salute, è comunque iniziata a decrescere dal 1985 al 1995, anno in cui praticamente sparirono. Nel 1996, con gli annunci di nuove scoperte scientifiche, ci fu un nuovo aumento, con progressiva diminuzione che sta continuando ancora ad oggi. La frequenza di errori riscontrati negli articoli esaminati nel 2000-2001, è stata dell’1,1%. D’altra parte, termini scientifici usati impropriamente (come affetto da AIDS, invece di sieropositivo) hanno creato pregiudizi e false convinzioni difficili da eradicare; queste inesattezze sono rimaste costanti (2,5% degli articoli raccolti), anche se con oscillazioni, fino al 2000-2001 quando la frequenza si è azzerata.

– *Affidabilità*

tra i 549, 1.584 e 1.761 articoli raccolti, che trattavano il tema AIDS, negli anni 1985, 1987 e 1992, solo 19 (3,5%), 14 (0,8%) e 23 (1,3%) riportavano la fonte di informazione scientifica; nel 2000-2001 il 4,7% dei 260 articoli esaminati.

– *Comprensibilità*

l’analisi dell’indice di Gulpease di 10 articoli raccolti nel 2000-2001 ha mostrato un valore di comprensibilità da 44 a 57, che indica una difficoltà medio-alta, con un livello di cultura di scuola superiore.

– *Utilità*

tra gli articoli analizzati nel 2000-2001, il 21% conteneva informazioni utili per l’educazione all’AIDS, ma la frequenza diminuiva nel caso in cui le notizie venivano riportate nella sezione “cronaca”. Ad esempio, nel caso della “prostituta di Ravenna” dei 29 articoli raccolti, solo 2 (7%) riportavano dati epidemiologici o indicazioni utili sulle misure preventive, gli altri si focalizzavano sulla “storia”.

– *Equilibrio*

l’analisi delle parole usate nei titoli e negli occhielli ha rivelato il tono dei messaggi: a parte la chiara presenza della parola “AIDS”, presente nel 40,5% dei titoli e nel 76% dei sottotitoli, i termini più spesso usati insieme a quelli specifici sul tema affrontato (sangue, droga, omosessualità, sesso, giovani, bambini, ecc.) erano “malattia” e “morte”. La presenza di parole allarmistiche nei titoli presentava un singolo picco nel 1986 (15,2%), dopo una graduale decrescita fino al 1994 (3,9%), aumentava di nuovo. Nel periodo 2000-2001 il 27% degli articoli aveva toni allarmistici, il 13,0% ottimistici e il 60,0% neutri.

– *Indipendenza*

negli articoli raccolti nel 2000-2001, non è stato riscontrato alcun caso di relazione sospetta con case farmaceutiche, gruppi politici o singoli scienziati.

## Conclusioni

La necessità di un sistema di qualità per l'informazione di massa sulla salute, appare sempre più evidente alla luce delle disfunzioni comunicative originate da vari elementi nel ciclo di produzione e diffusione della notizia quali ad esempio, il difficile dialogo fra le istituzioni e i media, la scarsità di operatori della comunicazione specificamente preparati, il basso livello di alfabetizzazione sanitaria del pubblico.

Per evitare tali distorsioni e per garantire in sanità una partecipazione più diretta e consapevole dei cittadini e delle associazioni è importante agire sui diversi attori e livelli che intervengono nel processo: sui produttori delle notizie, sui loro mediatori e infine sui consumatori.

La maggiore difficoltà è forse la condivisione dell'incertezza, tipica della filosofia della scienza attuale, secondo la quale ogni conoscenza scientifica è ipotetica e congetturale, vera finché non viene confutata. Ovviamente è invece più semplice, e redditizio, attribuire alla scienza l'accezione di certo, definitivo, di controllo totale sui fenomeni patologici. Le attese irrealistiche, confrontate con la realtà, determinano poi frustrazione, delusione, accuse di malpractice.

Inoltre, poiché la comunicazione può modificare in modo rilevante il comportamento del cittadino non esperto in materia medica circa gli stili di vita da seguire o le diete alimentari da adottare, la scelta delle strutture sanitarie e/o del medico al quale rivolgersi, la richiesta di determinate prestazioni di diagnosi e/o cura, ecc. presenta innegabili implicazioni di natura economica (19).

In un contesto in cui le risorse da dedicare alla sanità da parte delle Istituzioni e delle famiglie sono finite e, quindi, risulta fondamentale l'*appropriatezza* della spesa effettuata, è di tutta evidenza l'importanza della rilevazione delle implicazioni economiche della comunicazione sanitaria e dunque della definizione di un sistema di valutazione della qualità della comunicazione stessa.

La crescente attenzione alla dimensione economica in materia di spesa per la salute e l'osservazione dei processi evolutivi della produzione giurisprudenziale e normativa in numerosi ambiti della sanità, fa ritenere plausibile l'ipotesi che in un futuro non lontano si possa discutere (e risarcire!) non solo di *medical malpractice*, ma anche di *information malpractice* (20, 21).

Per migliorare tale comunicazione è, quindi, indispensabile considerare i vari attori e i diversi livelli che intervengono nel processo; ne deriverà un sistema di principi e indicatori complesso e articolato, del quale in questo lavoro abbiamo tentato di dare una prima definizione. Il compito che il gruppo multidisciplinare "Leggere e Ascoltare la Salute" si prefigge è indubbiamente ambizioso e necessita di un lavoro lungo e approfondito in tutte le diverse competenze coinvolte, ma il fatto che queste siano riunite intorno ad un unico tavolo per lavorare insieme rappresenta un importante punto di partenza.

## Bibliografia

1. Blans J. Educazione sanitaria e mass media. L'esperienza olandese. *Federazione medica*. 1988(41):629-30.
2. Blum D and Knudson M. (Ed.). *A field guide for science writers*. New York: Oxford Univ Pr.; 1997.
3. Carducci A, Casini B, Mazzoni F, Giuntini A, Rovini E, Calamusa A. Errori con impatto sulla prevenzione dell'AIDS nella stampa quotidiana dal 1982 al 1996. *Riv It Ig* 1998;58(3-4):226-31.

4. Carducci A, Casini B, Mazzoni F, Giuntini A, Rovini E, De Marco G, Calamusa A. Donne e AIDS nei quotidiani italiani. In: *Libro dei Riassunti XII Convegno Naz. AIDS e sindromi correlate*. Genova, 22-25 novembre 1998.
5. Carducci A, Casini B, Giuntini A, Mazzoni F, Rovini E, Calamusa A, Crocellà M. Analisi qualitativa dell'informazione sull'AIDS diffusa dalla stampa quotidiana. *Ig Mod* 1999;112:561-74.
6. Ingrosso M. *Comunicare la salute: scenari, tecniche, progetti per il benessere e la qualità della vita*. Collana SCIENZE E SALUTE/Ricerche. Milano: Editore Franco Angeli; 2001.
7. Nelkin D. *Selling science: how the press covers science and technology. Revised Ed.* New York: WH Freeman; 1995.
8. Moore M. (Ed.). *Health risks and the press: perspectives on media coverage of risk assessment and health*. Washington: The Media Inst.; 1989.
9. Radford T. Influence and power of the media. *The Lancet* 1996;347:1533-35.
10. Darmoni SJ, Haugh MC, Lukacs B, Boissel JP. Quality of health information about depression on internet. Level of evidence should be gold standard. *BMJ* 2001;322(7298):1366.
11. Purcell GP, Wilson P, Delamothe T. The quality of health information on the internet. *BMJ* 2002;324:557-8.
12. Cohn V. *News & numbers: a guide to reporting statistical claims and controversies in health and others fields*. Iowa State: Univ. Pr.; 1994.
13. Kamrin MA, Katz DJ, Walter MA. *Reporting on risk: a journalist's handbook on environmental risk assessment*. Ann Arbor, Michigan: Foundation for American Communications and National Sea Grant College Program, Second Edition; 1995.
14. National Association of Science Writers *Communicating science news: a guide for public information officers, scientist, and physicians, 3<sup>rd</sup> ed.* Greenlawn (NY): NASW; 1996.
15. Nelkin D. An uneasy relationship: the tensions between medicine and the media. *The Lancet* 1996;347:1600-3.
16. Rodgers JE, Adams WC. *Media guide for academics* Los Angeles: Foundation for American Communications; 1994.
17. Shortland M, Gregory J. *Communicating science: a handbook*. New York: J.Wiley; 1991.
18. Lucisano P, Piemontese ME. Gulpease: una formula per la predizione della difficoltà dei testi in lingua italiana. *Scuola e città* 1988, 3:110-24.
19. Domenighetti G, Luraschi P, Casabianca A, Gutzwiller F, Spinelli A, Pedrinis E, Repetto F. Effect of information campaign by mass media on hysterectomy rates. *The Lancet* 1988;24/31:1473-4.
20. Ciciarello E, Durante C, Mangiapane F, Nucci MM. Considerazioni medico legali in tema di danno da mezzi di informazione. *La Medicina contemporanea*. 2000;2:21-8.
21. Haslam D, Tinker J, Jackson B. *et al.* Guidelines on science and health communication. Oxford, UK: Social Issues Research Centre; 2001. Disponibile all'indirizzo: <http://www.sirc.org/news/guidelines.shtml>; ultima consultazione 21/07/2006.

# MALATTIE SESSUALMENTE TRASMESSE E INFEZIONE DA HIV IN IMMIGRATI IRREGOLARI A BRESCIA: CONOSCENZE E COMPORAMENTI SESSUALI

Maria Chiara Pezzoli (a, b), Issa El-Hamad (a, b), Carmelo Scarcella (b), Carla Scolari (b), Anna Cristina Carvalho (a), Alberto Matteelli (a), Elvis Ngassa Nchuinang (a), Giampiero Carosi (a)

(a) *Dipartimento di Malattie Infettive, Spedali Civili di Brescia*

(b) *Centro di Salute Internazionale e di Medicina Transculturale, ASL di Brescia*

## Introduzione

Secondo molti osservatori, gli immigrati, soprattutto clandestini, da paesi in via di sviluppo possono essere considerati un gruppo più esposto a determinate patologie infettive, tra cui figurano anche le Malattie Sessualmente Trasmesse (MST) e l'infezione da HIV (1-4). Tali osservazioni si basano prevalentemente sulla presenza tra gli immigrati di alcuni fattori di rischio riconducibili sia alla provenienza da paesi ad alta endemia per queste malattie (5-7) sia alle disagiate condizioni di vita nel paese ospitante, soprattutto nei primi anni di immigrazione (8). Inoltre, le analisi socio-demografiche relative alla popolazione immigrata presente in Italia, dimostrano una larga preponderanza della fascia di età giovane sessualmente attiva che vive in condizione di *single*, pariteticamente rappresentata per sesso (9). Tutti questi rappresentano chiaramente fattori favorevoli alla promiscuità sessuale.

Attualmente però non esistono accurate informazioni sulla diffusione delle MST/HIV tra gli individui stranieri; tuttavia studi condotti a livello locale hanno mostrato un'alta prevalenza dell'infezione in specifici sottogruppi, come ad esempio i transessuali-travestiti sudamericani e le persone dedite alla prostituzione, mentre una prevalenza più bassa è stata osservata tra gli individui provenienti da altre parti del mondo (10). Per quanto riguarda l'HIV/AIDS, i dati del Registro Nazionale AIDS mostrano un costante aumento dei casi di AIDS tra gli immigrati, che nel periodo 1994-95 erano il 4,5% dei casi totali ed hanno raggiunto il 17,5% nel 2004 (11). Il tipo di fattore di rischio implicato nella trasmissione varia in rapporto all'area geografica di provenienza: l'uso endovena di sostanze stupefacenti gioca un ruolo importante nelle persone infette provenienti dall'Est europeo, l'omosessualità gli originari del Sud America e i contatti eterosessuali negli individui provenienti da paesi Afro-asiatici. Questi dati, sebbene limitati, suggeriscono che gli aspetti epidemiologici e preventivi delle MST/HIV negli immigrati rappresentano una tematica meritevole di specifica attenzione.

## Obiettivi

Valutazione, in immigrati extracomunitari prevalentemente clandestini, dei fattori di rischio per le MST e del livello di conoscenza delle modalità di trasmissione e dei meccanismi di prevenzione dell'infezione da HIV.

## Materiali e metodi

Lo studio è stato condotto nel periodo aprile-settembre 2002 presso l'ambulatorio immigrati del Centro di Salute Internazionale (CSI) e di Medicina Transculturale dell'Azienda Sanitaria Locale (ASL) di Brescia, in collaborazione con la Clinica di Malattia Infettive e Tropicali dell'Università di Brescia. La ricerca è stata realizzata mediante la somministrazione diretta, ad opera di personale medico e mediatori culturali adeguatamente preparati, di un questionario standardizzato (*Family Health International*). Sono state analizzate le risposte alle domande riguardanti le pratiche sessuali, l'uso del preservativo, la presenza di segni/sintomi di MST negli ultimi 12 mesi e la conoscenza dell'infezione da HIV. In particolare, il livello di conoscenza dell'infezione da HIV è stato valutato utilizzando dieci domande specifiche incluse nel questionario e le relative risposte sono state categorizzate nel seguente modo: buon livello di conoscenza >5 risposte esatte; basso livello di conoscenza <5 risposte esatte. I dati ottenuti sono stati raccolti in uno specifico data base di Access e analizzati utilizzando il programma statistico *Statistical Package Social Sciences* - versione 11.0.

## Risultati

### Caratteristiche di base

Sono stati intervistati complessivamente 465 immigrati, la cui provenienza era: 40% Africa Sub-sahariana, 32% Est Europa e 28% Nord Africa. Tra le nazionalità più rappresentate il Senegal ha fornito il 22% del totale delle persone intervistate e il 55% degli immigrati dall'Africa Sub-sahariana. Gli immigrati intervistati presentavano una età mediana di 29 anni (range 17-54) ed erano in maggioranza di genere maschile (61%), non coniugati (58%), con un livello di scolarità media superiore (52%) e di religione musulmana (52%). Dei 178 immigrati che avevano dichiarato di essere attualmente coniugati, il 74% aveva il coniuge nel Paese di origine. La stratificazione del campione in rapporto alla situazione lavorativa ha messo in evidenza che il 56% (261/453) era disoccupato. Tra i soggetti aventi una occupazione fissa, l'attività lavorativa più comune è stata quella di collaboratori domestici (19%), seguita da quelle di operaio nell'industria o nel settore edile (16%) e del lavoro nel settore della ristorazione (3%). Soltanto tre donne (0,6%) erano prostitute. L'intervallo di tempo medio tra l'arrivo in Italia e l'intervista è stato di 22 mesi.

### Conoscenza delle MST

Il 91% degli immigrati ha riferito di essere a conoscenza dell'esistenza di MST o comunque di averne già sentito parlare. Tuttavia, la frequenza di riconoscimento dei principali segni/sintomi delle MST è risultata relativamente bassa sia nelle donne (dal 15% per ulcere/piaghe genitali al 30% per perdita vaginale) sia negli uomini (intorno al 30%).

Per quanto riguarda la presenza nell'anamnesi di perdita genitale e di ulcere/piaghe genitali negli ultimi 12 mesi, il 14% (64/451) degli intervistati ha riportato di avere sofferto di almeno una delle due condizioni patologiche, con una frequenza più elevata per le perdite genitali (13%) rispetto alla presenza di ulcere/piaghe genitali (3%).

Nella Tabella 1 vengono presentati i risultati dell'analisi univariata relativa all'associazione tra i possibili fattori di rischio socio-comportamentali e una storia di perdita

genitale o ulcere/piaghe genitali negli ultimi 12 mesi. Dai dati in Tabella 1 si rileva che i fattori associati ad un maggior rischio di perdita genitale o ulcere/piaghe genitali sono stati il genere femminile (OR=1,84; IC 95% 1,08-3,13;  $p=0,03$ ) e probabilmente l'età del primo rapporto sessuale inferiore o uguale a 18 anni (OR=1,68; IC 95% 0,98-2,85;  $p=0,06$ ). Non si è invece osservata una correlazione statisticamente significativa tra l'uso del preservativo ("tutte le volte – quasi tutte le volte" vs "qualche volta – mai") e la storia di perdita genitale o ulcere/piaghe genitali; tale risultato può essere, però, conseguenza del ridotto campione con tale informazione disponibile per l'analisi.

**Tabella 1. Analisi univariata dei fattori associati ad una storia di perdita genitale e/o ulcere/ferite genitali negli ultimi 12 mesi**

| Variabili                             | Immigrati con storia di perdita genitale e/o ulcere/piaghe genitali negli ultimi 12 mesi (%) | Valore $p$ | OR (IC 95%)*     |
|---------------------------------------|--|------------|------------------|
| <b>Sesso</b>                          |  |            | 1                |
| Maschio                               | 31/276 (11,2)  | 0,03       | 1,84 (1,08-3,13) |
| Femmina                               | 33/175 (18,9)  |            |                  |
| <b>Età</b>                            |  |            |                  |
| > 30 anni                             | 24/199 (12,1)  | 0,28       | 1,38 (0,80-2,37) |
| < 30 anni                             | 40/252 (15,9)  |            |                  |
| <b>Stato civile</b>                   |  |            |                  |
| coniugato                             | 23/188 (12,2)  | 0,34       | 1,34 (0,77-2,31) |
| single                                | 41/261 (15,7)  |            |                  |
| <b>Religione</b>                      |  |            |                  |
| musulmana                             | 29/231 (12,5)  | 0,36       | 1,33 (0,75-2,35) |
| cristiana                             | 34/212 (16,0)  |            |                  |
| <b>Scolarità</b>                      |  |            |                  |
| universitaria                         | 12/79 (15,2)   | 0,93       | 1,09 (0,53-2,29) |
| elem.-medie                           | 47/283 (16,6)  |            |                  |
| <b>Età al primo rapporto sessuale</b> |  |            |                  |
| > 18 anni                             | 29/254 (11,4)  | 0,06       | 1,68 (0,98-2,85) |
| < 18 anni                             | 35/197 (17,8)  |            |                  |
| <b>Arrivo in Italia</b>               |  |            |                  |
| ≥ 2 anni                              | 34/216 (15,7)  | 0,34       | 0,76 (0,44-1,31) |
| < 2 anni                              | 27/217 (12,4)  |            |                  |
| <b>Regione di provenienza</b>         |  |            |                  |
| Africa sub-sahariana                  | 19/178 (10,7)  | 0,13       | 1,62 (0,88-3,0)  |
| Nord-Africa/Est Europa                | 44/271 (16,2)  |            |                  |

\* OR= Odds Ratio; IC= Intervallo di Confidenza

## Pratiche sessuali e comportamenti a rischio per le Malattie Sessualmente Trasmesse

In questa sessione sono state analizzate le risposte alle domande riguardanti l'assunzione di alcool e droghe oltre che le pratiche sessuali e l'uso del preservativo. È ovviamente possibile che il carattere intimo di alcune domande (pratiche sessuali) e le possibili implicazioni legali (uso di droghe ed esercizio della prostituzione) abbia indotto molti immigrati a non rispondere oppure ad omettere la risposta più adeguata alla realtà; va quindi ipotizzato che i dati presentati di seguito possano essere sotto stimati. Relativamente al

consumo di alcool, la maggioranza degli intervistati (74%) ha risposto di consumarne meno di una volta alla settimana o di non consumarne mai. Quanto all'uso di droghe, la percentuale di immigrati che ha ammesso di farne uso è stata soltanto del 4% (19/465); l'hashish è risultata quella di uso più comune (1,5%).

Il 70% degli intervistati ha dichiarato di aver avuto rapporti sessuali nell'ultimo anno: 52,3% con partner regolare, 48% con partner non regolare-non commerciale, 6,6% con un partner commerciale. Negli ultimi 12 mesi il preservativo è stato utilizzato nei rapporti con il partner regolare in modo frequente ("tutte le volte o quasi tutte le volte") soltanto dal 21% degli intervistati. Questa percentuale si attesta oltre il 50% per i rapporti con partner non-regolare e non-commerciale e raggiunge il 93% nel caso di rapporti con partners commerciali.

## **Infezione da HIV: conoscenze, attitudini e pratiche sessuali**

L'ultima parte del questionario era composta di 17 domande specifiche sull'infezione da HIV, di cui 10 riguardavano il livello di conoscenza, le attitudini e le pratiche di prevenzione o il comportamento-atteggiamento verso le persone con l'infezione HIV/AIDS. Il 19% degli immigrati non ha fornito risposte alle domande di questa sezione ed è stato escluso dall'analisi. È probabile che in questo caso la "non risposta" non corrisponda a "non conoscenza" a causa di difficoltà nella comprensione delle domande.

La quasi totalità degli immigrati intervistati (96,6%) aveva già sentito parlare dell'infezione da HIV o dell'AIDS e in 23 casi (4,9%) è emersa una conoscenza diretta di almeno una persona infetta da HIV o deceduta a causa dell'HIV; per 6 intervistati questa persona era un parente, per 7 era un amico prossimo. Tra i 371 soggetti che riferiscono di essere stati informati sull'infezione da HIV, il 62% (286) ha ricevuto informazioni soltanto nel Paese di origine.

Il 36% (162/449) ha riferito di essersi precedentemente sottoposto al test sierologico per l'HIV, di cui solo la metà per iniziativa personale.

Il 96% dei soggetti che hanno eseguito la sierologia per HIV non ha ritirato il risultato del test.

Per quanto riguarda le risposte alle 10 domande relative alle conoscenze, attitudini e pratiche riguardanti l'infezione da HIV, la domanda con più alta percentuale di risposte corrette (98%) è stata quella sulla possibilità di trasmissione dell'HIV con l'uso di siringhe contaminate; quella con la percentuale più bassa ha riguardato la prevenzione della trasmissione materno-infantile: solo l'11% degli immigrati conosceva un metodo per evitare o ridurre la trasmissione dell'HIV dalla madre al figlio.

In riferimento al grado di conoscenza dell'infezione da HIV, il 52% degli intervistati ha mostrato un basso livello di conoscenza (< 5 risposte esatte).

Il passo successivo è stato quello di valutare i fattori socio-demografici associati al basso livello di conoscenza, al fine di individuare i gruppi di immigrati che maggiormente potrebbero trarre beneficio dalle misure di informazione specifica sul tema.

Si è osservato che gli immigrati con un livello di scolarità non-universitario (OR=1,73; IC 95% 1,06-2,84;  $p=0,03$ ) e quelli provenienti dal Nord Africa e dall'Est Europeo (OR=1,56; IC 95% 1,05-2,31;  $p=0,02$ ) hanno avuto una maggior probabilità di presentare un basso livello di conoscenza sull'infezione da HIV (Tabella 2).

**Tabella 2. Analisi univariata dei fattori associati ad un basso livello di conoscenza sull'infezione da HIV**

| Variabili                     | Immigrati con basso livello di conoscenza (%) | Valore p | OR (IC 95%)* |
|-------------------------------|---|----------|--------------|
| <b>Sesso</b>                  |   |          |              |
| maschio                       | 144/285 (50,5)                                | 0,51     | 1            |
| femmina                       | 97/180 (53,9)                                 |          |              |
| <b>Età</b>                    |   |          |              |
| > 30 anni                     | 96/204 (47,1)                                 | 0,08     | 1            |
| < 30 anni                     | 145/261 (55,6)                                |          |              |
| <b>Stato civile</b>           |   |          |              |
| non single                    | 99/194 (51,0)                                 | 0,78     | 1            |
| single                        | 138/263 (52,5)                                |          |              |
| <b>Religione</b>              |   |          |              |
| mussulmana                    | 129/239 (54,0)                                | 0,37     | 1            |
| cristiana                     | 107/217 (49,3)                                |          |              |
| <b>Scolarità</b>              |   |          |              |
| universitaria                 | 37/92 (40,2)                                  | 0,03     | 1            |
| elem.- medie                  | 183/340 (53,8)                                |          |              |
| <b>Arrivo in Italia</b>       |   |          |              |
| ≥ 2 anni                      | 122/222 (55,0)                                | 0,16     | 1            |
| < 2 anni                      | 108/225 (48,0)                                |          |              |
| <b>Regione di provenienza</b> |   |          |              |
| Africa sub-sahariana          | 82/183 (44,8)                                 | 0,02     | 1            |
| Nord-Africa/Est Europa        | 156/279 (55,9)                                |          |              |

\* OR= Odds Ratio; IC= Intervallo di Confidenza

## Conclusioni

I risultati della presente ricerca hanno evidenziato un profilo di popolazione caratterizzato da soggetti immigrati di giovane età, sessualmente attivi, che vivono in Italia prevalentemente in condizione di single.

Nonostante una riferita buona conoscenza di base delle Malattie Sessualmente Trasmesse, la maggior parte non è stata in grado di riconoscere i segni e sintomi delle principali MST e più della metà dei soggetti intervistati ha mostrato una scarsa conoscenza degli aspetti più importanti dell'infezione e della malattia da HIV. In questo ambito i soggetti provenienti dal Nord-Africa e dall'Europa dell'Est sono risultati essere i gruppi di immigrati che possiedono minore grado di conoscenza.

La non influenza del tempo di permanenza degli immigrati in Italia sul livello di conoscenza delle MST e l'aver ricevuto prevalentemente informazioni soltanto nel Paese di origine, dimostrano che gran parte degli immigrati non rappresenta un target raggiunto dalle Campagne di sensibilizzazione nazionali nel campo della informazione, educazione e prevenzione delle MST.

In una proporzione considerevole degli immigrati, soprattutto di sesso femminile e che hanno riferito il primo rapporto sessuale in età inferiore ai diciotto anni, persistono comportamenti sessuali a rischio in cui l'uso del preservativo non è sistematico e si registrano casi di MST recenti.

Sulla base dei dati sopra esposti, si può affermare che le MST rappresentano in questa popolazione una problematica emergente a causa dell'inadeguata conoscenza e dell'assenza nel nostro Paese di appropriati canali di informazioni. Le strategie di controllo delle MST dovrebbero includere specifici programmi di informazione sanitaria in grado di raggiungere soprattutto i gruppi a maggior rischio. Nello specifico, sarà necessario favorire la promozione e l'integrazione sociale ed economica del migrante, facilitando la regolamentazione dell'attività lavorativa, le pratiche di ricongiungimento familiare e l'accesso ai servizi di diagnosi e cura, tenendo conto dell'eventuale *status* giuridico di clandestinità. In particolare è essenziale l'attuazione di campagne di informazione studiate specificamente per essere comprese da soggetti appartenenti a diverse culture, nonché "mirate" a specifiche popolazioni a rischio.

## Bibliografia

1. Christenson B, Stillstrom J. The epidemiology of human immunodeficiency virus and other sexually transmitted diseases in the Stockholm area. *Sex Transm Dis* 1995;22(5):281-8.
2. Gras MJ. HIV prevalence, sexual risk behaviour and sexual mixing patterns among migrants in Amsterdam, the Netherlands. *AIDS* 1999;13:1953-62.
3. Scarcella C, Pezzoli MC, Scolari C, Indelicato AM, Lonati F, El-Hamad I. L'esperienza del Centro di Salute Internazionale e Medicina Transculturale di Brescia nell'assistenza socio-sanitaria agli immigrati provenienti da paesi extra-Comunità Europea. In: Fondazione Smith Kline (Ed.). *Tendenze nuove*. Bologna: Il Mulino; 2004. p. 361-84.
4. Scotto G, Aracino A, Pempiniello R, El Hamad I, Geraci S, Palumbo E, Cibelli DC, Conte PE, Angarano G. Studio epidemiologico multicentrico SIMIT sulla prevalenza di malattie infettive in pazienti immigrati ospedalizzati nel 2002. SIMM (Ed.). *Atti VIII Consensus Conference sull'immigrazione. VI Congresso nazionale SIMM*. Lampedusa 5-8 maggio 2004. p. 357-8.
5. Mabey D. Sexually Trasmatted Diseases in developing countries. *Trans R Soc Trop Med Hyg* 1996;90(2):97-9.
6. Piot P, Islam MQ. Sexually Trasmatted Diseases in the 1990s: global epidemiology and challengers for control. *Sex Transm Dis* 1994; 21(2 suppl):S7-13.
7. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS/World Health Organization *Global prevalence and incidence of selected curable STD; overview and estimates*. Geneva: WHO/UNAIDS; 1995.
8. Soskolne V, Shtarkshall RA. Migration and HIV prevention programmes: linking structural factors, culture, and individual behaviour - an Israeli experience. *Soc Sci Med* 2002;55(8):1297-307.
9. Caritas/Migrantes. *Immigrazione-Dossier Statistico 2004. XIV rapporto sull'immigrazione*. Roma: Nuova Anterem; 2004.
10. D'Antuono A, Cocci C, Carla E, de Tommaso S. Prevalence of STDs and HIV infection among immigrant sex workers attending an STD centre in Bologna, Italy. *Sex Transm Infect* 1999;75(4):273-4.
11. Boros S, Lepore D, Urciuoli R e Catia Valdarchi. COA Aggiornamento di casi di AIDS notificati in Italia a giugno 2004. Roma. *Not Ist Super Sanità*; 2004; 17(10) Suppl 1.

# VALUTAZIONE DELLA ACCESSIBILITÀ E DELLA QUALITÀ DELLE PROCEDURE DIAGNOSTICO-TERAPEUTICHE IN ODONTOIATRIA

Michele Giuliani (a), Carlo Lajolo (a), Giovanni Rezza (b), Claudio Arici (c), Sergio Babudieri (d), Pierfrancesco Grima (e), Canio Martinelli (f), Enrica Tamburrini (g), Jacopo Vecchiet (h); Maria Stella Mura (d), Roberto Cauda (g), Mario Tumbarello (g) per il gruppo di studio BSAHOD\*

(a) *Istituto di Clinica Odontoiatrica, Università Cattolica, Roma*

(b) *Reparto Epidemiologia, Dipartimento di Malattie Infettive, Parassitarie ed Immunomediate, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

(c) *Malattie Infettive, Ospedali Riuniti, Bergamo*

(d) *Dipartimento di Malattie Infettive, Università di Sassari*

(e) *Unità Operativa di Malattie Infettive, Presidio Ospedaliero di Santa Caterina Novella, Galatina, Lecce*

(f) *Unità Operativa di Malattie Infettive, Azienda Ospedaliera Universitaria – Careggi, Firenze*

(g) *Istituto di Clinica delle Malattie Infettive, Università Cattolica, Roma*

(h) *Cattedra Malattie Infettive, Università G. d'Annunzio, Chieti, Italia*

\* *Membri del gruppo di studio sul “Behavioural and Social Aspects of HIV-related Oral Diseases” (BSAHOD):*

Michele Giuliani, Carlo Lajolo (*Istituto di Clinica Odontoiatrica, Università Cattolica, Roma*); Giovanni Rezza (*Centro Operativo AIDS, Istituto Superiore di Sanità, Roma*); Claudio Arici, Laura Ravasio (*Malattie Infettive, Ospedali Riuniti, Bergamo*); Maria Stella Mura, Sergio Babudieri, Antonio Pintus, Ivana Maida (*Dipartimento di Malattie Infettive, Università di Sassari*); Pier Francesco Grima, Pier Francesco Grima Jr (*U.O. Malattie Infettive, Presidio Ospedaliero di Santa Caterina Novella, Galatina, Lecce*); Francesco Leoncini, Canio Martinelli (*Unità Operativa Malattie Infettive, Azienda Ospedaliera Universitaria, Careggi, Firenze*); Roberto Cauda, Enrica Tamburrini, Mario Tumbarello (*Istituto di Clinica delle Malattie Infettive, Università Cattolica, Roma, Centro Coordinatore*); Jacopo Vecchiet, Margherita Dalessandro (*Cattedra Malattie Infettive, Università G. d'Annunzio, Chieti*).

## Introduzione

Il miglioramento dell'aspettativa e della qualità di vita dei soggetti HIV positivi trattati con *Highly Active Antiretroviral Therapy* (HAART) ha comportato una crescente richiesta di prestazioni sanitarie odontoiatriche per tali pazienti e molti operatori sanitari, anche odontoiatrici, hanno iniziato ad esprimere la loro preoccupazione nei confronti di una crescente esposizione professionale all'HIV.

Lo scopo di questa ricerca è stato di descrivere i rapporti esistenti tra soggetti sieropositivi e strutture sanitarie odontoiatriche pubbliche e private per meglio definire le delicate problematiche che si vengono a creare all'interno di questo rapporto. È stato indagato se i soggetti sieropositivi, come talora descritto in letteratura, trovino difficoltà nel farsi curare dal dentista o comunque si sentano discriminati. Si è inoltre cercato di indagare come queste persone vivano il loro rapporto con il dentista e, qualora abbiano avuto difficoltà, quali strategie abbiano adottato per farsi curare.

## Materiali e metodi

È stato effettuato uno studio multicentrico mediante un questionario autocompilato, completamente anonimo, distribuito a soggetti con infezione da HIV tramite 6 strutture specializzate nella cura e nell'assistenza a persone con HIV in diverse regioni italiane. Il questionario è stato strutturato in 3 parti principali: la prima ha rilevato i dati personali; la seconda ha indagato i rapporti con il dentista e se questi rapporti si siano modificati al momento della scoperta dell'infezione; la terza ha indagato se eventualmente tali soggetti abbiano trovato la risposta ai propri problemi in una struttura pubblica. Tutte le informazioni sono state elaborate con un programma di statistica (STATA, Stata Corporation, Texas, USA).

## Risultati

### Analisi descrittiva

L'analisi finale ha riguardato un campione di 883 soggetti. L'età media del campione è stata  $39,5 \pm 7,6$  anni, 66,1% erano maschi e 33,9% femmine. 857 (97%) erano di nazionalità italiana, 8 (0,9%) erano originari di altri Paesi europei e 18 (2%) erano extracomunitari. Degli 857 soggetti italiani 25,5% proveniva dal Nord Italia, il 43,5% dal Centro, il 31% dal Sud e dalle Isole. 853 soggetti hanno risposto alla domanda inerente la propria istruzione, di questi 83 (9,7%) avevano un titolo di studio elementare, 405 (47,5%) di scuola media, 292 (34,3%) di scuole superiori e 73 (8,5%) avevano una laurea. 816 soggetti hanno risposto alla domanda inerente la professione: di questi il 62% era lavoratore dipendente, il 21% era disoccupato, il 17% era libero professionista. 785 soggetti hanno risposto alla domanda sul proprio reddito: di questi il 50% aveva un reddito inferiore a 10.000 € l'anno. 849 soggetti hanno risposto alla domanda inerente la terapia antiretrovirale e di questi il 92% era in terapia HAART. Dei 754 che hanno risposto alla domanda inerente la conta dei linfociti CD4 l'82% aveva più di 200 linfociti CD4. 868 soggetti hanno risposto alla domanda sulle visite odontoiatriche precedenti: 751 soggetti (86,5%) avevano già fatto dei controlli odontoiatrici e di questi il 37,4% li faceva regolarmente prima di acquisire l'infezione da HIV.

### Analisi della accessibilità e della qualità delle procedure odontoiatriche

880 soggetti hanno risposto alla domanda inerente alle prestazioni odontoiatriche dopo la scoperta della sieropositività. Di questi il 71,6% (630 soggetti) ha fatto dei controlli odontoiatrici dopo l'infezione da HIV e il 33,2% (209 soggetti) non ha comunicato al proprio dentista di essere sieropositivo. Di coloro che non hanno comunicato al proprio dentista la sieropositività, il 57% non lo ha detto perché temeva che il proprio stato di sieropositività potesse essere divulgato a terzi. Dei 421 soggetti che hanno comunicato al dentista la loro sieropositività al momento delle cure odontoiatriche, 56 (13,3%) hanno ricevuto una risposta negativa alla richiesta di cura.

Dei 630 soggetti che si sono sottoposti a cure odontoiatriche dopo la scoperta della sieropositività, 217 ha cambiato almeno una volta il dentista, e 40 lo hanno cambiato più volte prima di trovarne uno che curasse soggetti affetti dall'infezione da HIV.

## **Analisi dei fattori associati ad una insoddisfazione dei soggetti sieropositivi nel rapporto assistito-odontoiatra privato**

Per capire quali fattori influenzino il senso di insoddisfazione provato da alcuni soggetti sieropositivi nel momento in cui si rivolgono al proprio dentista, abbiamo innanzitutto selezionato le schede dei soggetti che si erano sottoposti a procedure odontoiatriche dopo il riscontro della sieropositività. Queste schede sono state ulteriormente analizzate attribuendo un punteggio relativo ad alcune delle domande in modo che il punteggio totale fosse 5. A seconda delle risposte fornite alle domande: “hai comunicato al tuo dentista di essere sieropositivo”, “quanti dentisti hai cambiato prima di trovarne uno che ti curasse”, “in che modo sei riuscito a farti curare” è stato assegnato 1 punto; una risposta affermativa alla domanda “il dentista si è rifiutato di curarti” assegnava 2 punti. I 69 questionari che hanno raggiunto un punteggio di  $\geq 3$  sono stati ritenuti appartenenti a soggetti che hanno provato una forte insoddisfazione nel rapporto con il proprio dentista.

Le variabili risultate significativamente correlate con una insoddisfazione per le prestazioni odontoiatriche fornite all'analisi univariata sono state incluse in un modello di regressione logistica. L'analisi multivariata ha mostrato che l'unica variabile associata in maniera statisticamente significativa con un disagio nel rapporto assistito-odontoiatra è avere effettuato visite odontoiatriche presso dentisti privati precedentemente alla scoperta della sieropositività (OR=2,68; IC 95% 1,43-5,00;  $p=0,002$ ).

## **Analisi del rapporto assistito-odontoiatra nell'ambito di strutture assistenziali pubbliche**

384 soggetti sono entrati in contatto con una struttura pubblica per le cure odontoiatriche. Dei 345 soggetti che hanno risposto alla domanda sulla comunicazione al dentista della struttura assistenziale pubblica della propria sieropositività, l'84,6% (292 soggetti) ha risposto in modo positivo. Dei 313 che hanno risposto alla domanda se hanno trovato difficoltà a farsi curare il 20% ha risposto in modo positivo e il 29,3% (71 soggetti) è stato inviato ad ulteriori strutture specializzate. Solo 87 soggetti hanno risposto sui tempi di attesa ed è risultato un tempo medio di attesa di 37 giorni. Dei 334 soggetti che hanno risposto alla domanda sulla sensazione di essere discriminato dalla struttura pubblica il 77% si è dichiarato soddisfatto dell'assistenza ricevuta.

Le variabili risultate significativamente associate alla scelta di rivolgersi a strutture pubbliche all'analisi univariata sono state incluse in un modello di regressione logistica da cui risulta che la necessità di effettuare cure odontoiatriche dopo il riscontro dell'infezione da HIV (OR=3,13; IC 95% 2,13-4,60;  $p<0,001$ ), reddito inferiore a 10.000 €/anno (OR=1,4; IC 95% 1,00 -2,07;  $p<0,04$ ) e il titolo di studio di scuola media inferiore (OR=1,51; IC 95% 1,08-2,11;  $p=0,001$ ) sono associati in maniera statisticamente significativa alla scelta di rivolgersi a strutture assistenziali di tipo pubblico.

## **Conclusioni**

Questa ricerca, confermando precedenti segnalazioni di possibili episodi di discriminazione nell'ambito del rapporto assistito-odontoiatra, ha meglio definito le problematiche che insorgono nel rapporto soggetto sieropositivo-dentista e ne è emersa una realtà complessa e di non facile analisi.

I nostri dati indicano che in un campione di oltre 630 soggetti con infezione da HIV che si sono sottoposti a cure odontoiatriche, solo 11% sono rimasti insoddisfatti del rapporto assistito-odontoiatra. Tale dato è risultato significativamente correlato con avere effettuato visite odontoiatriche presso dentisti privati precedentemente alla scoperta della sieropositività.

384 soggetti si sono rivolti ad una struttura assistenziale di tipo pubblico per le cure odontoiatriche e il 77% di questi si è dichiarato soddisfatto dell'assistenza ricevuta. L'analisi dei fattori che hanno indotto i pazienti con infezione da HIV a sottoporsi a cure odontoiatriche in strutture pubbliche ha evidenziato che la scelta avveniva per lo più in soggetti che avevano un reddito inferiore a 10.000€ anno, un titolo di studio di scuola media inferiore e che avevano la necessità di effettuare cure odontoiatriche successivamente all'acquisizione dell'infezione da HIV.

# PREVENZIONE DELL'INFEZIONE DA HIV NEL LAVORO DI UNITÀ DI STRADA E ANALISI DELLE TIPOLOGIE DI UTENZA

Germana Cesarano, Antonella Camposeragna  
Coop. Magliana 80, Roma

## Introduzione

In questo lavoro intendiamo valutare l'efficacia dell'intervento di *counselling* utilizzato nei servizi di pronta accoglienza a bassa soglia per tossicodipendenti attivi.

Esaminata la vasta letteratura sul *counselling* (1-4) risulta evidente come gli interventi di *counselling*, pur riconoscendo e agendo su diversi stadi del processo motivazionale, presuppongano sia una domanda d'intervento sia la possibilità di incontrare più volte l'utente dei propri servizi. Nei servizi a bassa soglia per tossicodipendenti attivi queste due condizioni spesso non si verificano. Per quanto riguarda la domanda, i servizi a bassa soglia per le tossicodipendenze spesso lavorano in condizioni di domanda *assente*.

## Obiettivi

Stimare l'efficacia dell'intervento di *counselling*, inteso come colloquio motivazionale, rivolto a tossicodipendenti attivi che accedono a servizi a bassa soglia.

## Materiali e metodi

È stato utilizzato il *Risk Reduction Inventory* (RRI), strumento specificamente costruito per i servizi a bassa soglia e validato sulla popolazione di tossicodipendenti attivi che frequentano centri d'accoglienza e unità di strada.

Tale strumento consta di tre scale: Alleanza di lavoro, Capacità di valutare il rischio, Comportamenti passati a rischio. Sono presenti inoltre i quesiti che valutano il desiderio di cambiare le proprie abitudini, il bisogno d'aiuto percepito rispetto ai problemi connessi con la sessualità e con l'uso di droghe.

Sono state rilevate le tipologie d'interventi effettuati e le condizioni baseline del gruppo dei rispondenti, quali caratteristiche demografiche e uso di sostanze.

Il questionario RRI è stato somministrato in due tempi, al momento baseline di entrata in contatto dei consumatori con il servizio e dopo quattro mesi.

È stata effettuata l'analisi delle risposte al questionario nelle due somministrazioni (baseline al 4° mese).

Successivamente, sono state effettuate analisi secondarie, al fine di individuare le differenze tra i punteggi relativamente alla prima e alla seconda somministrazione. Sono stati utilizzati i punti z (ossia standardizzando le risposte situate sulla scala a 5 livelli) e il test di Wilcoxon per la significatività ( $p < .05$ ).

Si è poi proceduto ad individuare le differenze nelle condizioni dei soggetti tra la prima e la seconda somministrazione. Lo stato del soggetto al momento del questionario è stato espresso da un indicatore sintetico ottenuto come somma dei fattori identificati da un'analisi fattoriale con varimax rotation. Il confronto tra gli indicatori sintetici per i due questionari è stato effettuato mediante un test T di Student per dati appaiati.

Al fine di individuare le differenze in coloro che hanno ricevuto un intervento di *counselling* tra la prima e la seconda somministrazione è stata costruita una variabile dummy e si è proceduto con il test non parametrico del chi quadro per individuare le differenze ( $p < .05$ ) nelle risposte fornite al questionario.

## Risultati

Il campione è costituito da 85 soggetti consumatori problematici di sostanze. La sostanza prevalentemente usata è l'eroina, seguita da cocaina, alcol e cannabinoidi come emerge dalla Figura 1.

La percentuale totale delle sostanze usate è oltre il 240%, testimoniando così l'alta prevalenza di poliassunzioni.

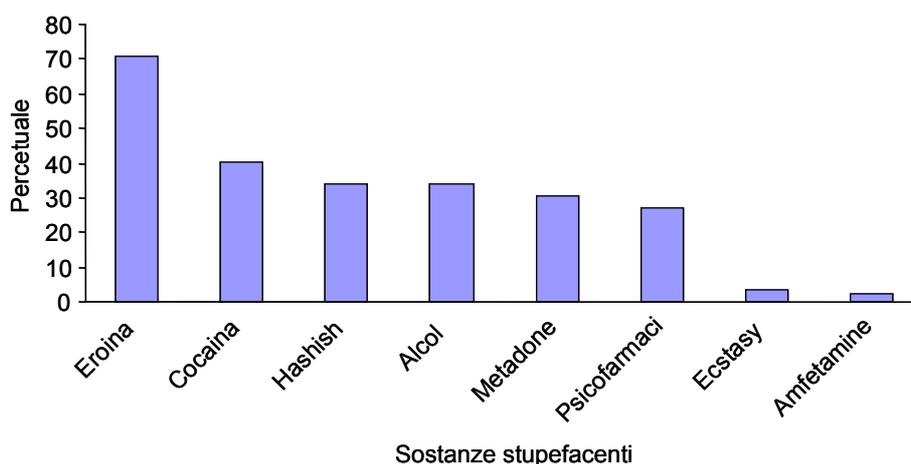


Figura 1. Distribuzione percentuale sostanze utilizzate (n. 85)

Alla seconda somministrazione, i rispondenti sono stati 56, con 29 persone “perse” al follow-up. Sia nella prima somministrazione del RRI, sia nella somministrazione ripetuta dopo quattro mesi emerge una buona capacità di contatto con i servizi e una soddisfacente attenzione alla valutazione del rischio.

Si è pertanto proceduto analizzando le differenze tra i rispondenti della prima somministrazione (di seguito definiti “primo gruppo”) e i rispondenti della seconda (“secondo gruppo”) (Tabella 1). Tra questi due gruppi a cui è stato somministrato lo stesso strumento di valutazione emergono differenze sostanziali:

- il primo gruppo conteneva un numero di persone maggiore in carico ai Servizi per Tossicodipendenti;
- al primo gruppo sono state fornite maggiori informazioni;
- al primo gruppo sono stati erogati più interventi di *counselling*.

**Tabella 1. Differenze tra la prima e seconda somministrazione del test**

| Interventi effettuati                           | Valore del test di Wilcoxon | Valore p  |
|---|-----------------------------|-----------|
| Efficacia della comunicazione operatore-utente  | 0,333                       | 0,7389    |
| Efficienza della comunicazione operatore-utente | -1,166                      | 0,2434    |
| Informazioni sul programma                      | -2,646                      | 0,0082 *  |
| Inf. sui rischi per uso di droga                | -2,000                      | 0,0455    |
| <i>Counselling</i>                              | -2,644                      | 0,0082 ** |

\* al primo gruppo sono state fornite maggiori informazioni

\*\* al primo gruppo sono state erogate più consulenze.

Le interpretazioni di questi risultati sono rese difficili dalla non conoscenza dell'esito avuto sugli utenti del centro notturno che non sono tornati per la seconda somministrazione. Una tesi sostenibile con una certa coerenza prevede che utenti che abbiano ricevuto maggior numero d'interventi e che abbiano usufruito maggiormente del *counselling* siano stati in grado di utilizzare il servizio bassa soglia come una momentanea situazione di raccordo con la rete dei servizi, e abbiano avviato altre modalità d'intervento non necessariamente legate a servizi a bassa soglia, entrando magari in un circuito di servizi a media e alta soglia.

Attraverso il test del chi quadro abbiamo cercato di valutare le specifiche differenze legate ad interventi di *counselling*, confrontando la prima e la seconda somministrazione nelle persone che sono ritornate dopo tre mesi nel servizio di pronta accoglienza (Tabella 2).

Gli quesiti che hanno evidenziato una differenza significativa hanno identificato maggiore:

- sicurezza nel pensare di poter controllare i rischi legati ai rapporti sessuali;
- desiderio di fare alcuni cambiamenti che potrebbero ridurre il rischio di contrarre l'AIDS;
- intenzione di cambiare alcune abitudini nell'uso di droga per evitare di contrarre l'AIDS.

**Tabella 2. Differenze tra la prima e seconda somministrazione del test per alcuni quesiti**

| Quesiti  | $\chi^2$ * | Valore p     |
|--|------------|--------------|
| Senti che questo programma ti è utile  | 13,414     | <b>0,001</b> |
| Comprendi l'opportunità di rispettare le regole del programma di questo servizio           | 1,958      | 0,581        |
| Ti senti stanco dei problemi causati dall'uso di droga                                     | 8,278      | 0,142        |
| Senti gli operatori vicini a te  | 1,989      | 0,738        |
| È importante effettuare costantemente test clinici e di laboratorio                        | 6,134      | 0,293        |
| Pensi che il test HIV vada effettuato regolarmente   | 5,600      | 0,374        |
| Degli operatori ti puoi fidare   | 4,925      | 0,425        |
| Quando sei un pò sballato ti capita di non badare a come e con chi fai sesso               | 6,564      | 0,161        |
| Pensi di poter essere esposto al contagio HIV ed epatite                                   | 4,781      | 0,310        |
| Il rapporto con i servizi che hai avuto sino ad adesso è stato difficile                   | 7,371      | 0,118        |
| Ti senti sicuro di controllare i rischi legati ai rapporti sessuali                        | 9,114      | <b>0,042</b> |
| Pensi che veramente potresti prenderti l'AIDS  | 6,337      | 0,234        |
| Ora desideri fare alcuni cambiamenti che potrebbero ridurre il tuo rischio di AIDS         | 9,557      | <b>0,046</b> |
| Hai intenzione di cambiare alcune delle tue abitudini nell'uso di droga per evitare l'AIDS | 10,348     | <b>0,044</b> |
| Senti di avere bisogno di aiuto per cambiare alcune delle tue abitudini sessuali           | 8,137      | 0,087        |
| Senti di avere bisogno di aiuto nel gestire il tuo uso di droga                            | 5,434      | 0,246        |

\*  $\chi^2$ = Test chi quadro

## Conclusioni

In conclusione, sembra si evidenzino due modelli diversi d'utilizzazione di un servizio a bassa soglia da parte della popolazione tossicodipendente attiva.

Un modello all'interno del quale i servizi di pronta accoglienza sono utilizzati come momento di pausa dalla strada, un'area all'interno della quale si possa favorire la riduzione di situazioni di rischio nonché riprendere contatto con i servizi. Questa utilizzazione avviene in maniera transitoria, in altre parole comporta un'uscita dal circuito dei servizi di pronta accoglienza.

Un modello all'interno del quale i servizi di pronta accoglienza vengono utilizzati in maniera recidivante, evidenziando una cronicità della condizione d'esposizione al rischio e di degrado.

Pur consapevoli di alcune criticità metodologiche del presente studio, che risiedono soprattutto nella limitata entità del campione sul quale si è potuto effettuare il re-test, è possibile trarre alcune indicazioni rispetto alle aree nelle quali l'utilizzo del *counselling* sembra aver sortito dei risultati positivi. Tali aree sono:

- la sicurezza soggettiva della capacità di controllare i rischi legati ai rapporti sessuali;
- il desiderio di fare dei cambiamenti che potrebbero ridurre il rischio di contrarre o aggravare l'infezione da HIV;
- l'intenzione di cambiare alcune abitudini nell'uso di droga per evitare rischi.

Ulteriori ricerche potrebbero consentire di esplorare il possibile link tra queste consapevolezze e un eventuale cambiamento comportamentale che testimoni azioni concrete volte sia a cambiare le abitudini tossicomani sia la propensione al rischio.

## Bibliografia

1. Bell A and Rollnick, S. Motivational interviewing in practice: A structured approach. In: Rotgers F, Keller DS and Morgenstern J. (Ed.). *Treating substance abuse: Theory and technique*. New York: Guilford Press; 1996. p. 266-85.
2. Prochaska JO and Di Clemente CC. Toward a comprehensive model of change. In: Miller WR and Heather N. (Ed.). *Treating addictive behaviors: Processes of change* New York: Plenum Press; 1986. p. 3-27.
3. Lewis JA., Dana RQ, and Blevens GA. *Substance abuse counseling: An individualized approach (2nd ed.)*. Pacific Grove, CA: Brooks/Cole; 1994.
4. McVinney LD. Counselling incarcerated individuals with HIV disease and chemical dependency. In: Shernoff M. (Ed.). *Counselling chemically dependent people with HIV illness*. Binghamton, NY: The Haworth Press, Inc; 1991. p. 105-18.

# FATTORI ECOLOGICO-COMPORTAMENTALI E INFEZIONE DA HIV IN GIOVANI OMOSESSUALI A VERONA, PADOVA, TRENTO E BOLZANO

Massimo Mirandola (a, b), Daniela Baldassari (b), Marco Sandri (b), Ruggero Ughetti (b),  
Alessandro Zan (c), Gianni Cardini (d), Ercole Concia (a)

(a) *Istituto di Immunologia e Malattie Infettive, Università di Verona*

(b) *Centro Regionale di Riferimento per la Promozione della Salute, Ulss 20, Regione Veneto*

(c) *Circolo Pink, Verona*

(d) *Circolo Tral'altro, Padova*

## Introduzione

Hamers *et al.* (2004) hanno recentemente pubblicato un articolo sul cambiamento nell'epidemia da HIV avvenuta negli ultimi anni nell'Europa dell'Ovest. Gli autori stimano che la prevalenza attuale dell'infezione da HIV nei gruppi omo e bisessuali sia intorno al 10-20% (1). La prevalenza, inoltre, è diversa in relazione alla localizzazione urbana o rurale, con un gradiente positivo nelle grandi città. Anche le malattie a trasmissione sessuale (MST) hanno registrato un aumento dell'incidenza ed è anche stata sottolineata l'associazione tra MST e HIV, essendo implicate le stesse vie di trasmissione per HIV, sifilide, gonorrea e papilloma virus (HPV). Questo fa supporre che si stiano realizzando livelli sempre più elevati di comportamento a rischio (2). In particolare, è stata recentemente evidenziata una associazione consistente tra sifilide e rapporti orogenitali sia attivi che passivi non protetti. Questa tendenza è stata confermata anche negli omosessuali con un numero elevato di partner (3).

Fin dagli anni '80 i ricercatori nel settore dell'HIV/AIDS hanno documentato una riduzione significativa nei comportamenti sessuali a rischio dei soggetti omo e bisessuali HIV negativi (4-7).

La maggior parte degli interventi che sono stati realizzati erano fortemente influenzati da teorie cognitive sulla riduzione del comportamento a rischio che enfatizzavano conoscenze e atteggiamenti, opinioni, abilità collegate alla prevenzione dell'infezione dell'HIV (8).

Recentemente, invece, c'è stata una tendenza ad enfatizzare il ruolo che fattori strutturali e ambientali potevano giocare sulla trasmissione e prevenzione dell'infezione dell'HIV. Questi elementi si riferiscono generalmente a fattori che sono al di là del controllo immediato dell'individuo e delle sue cognizioni, quali ad esempio norme sociali e culturali, risorse materiali e individuali, politiche e legislazioni che possono facilitare o limitare il comportamento individuale (9-11).

In questo senso elementi significativi ai fini della comprensione delle dinamiche epidemiche sono lo status sierologico del partner sessuale, il tipo di partner (stabile o occasionale) e la frequenza con la quale il partner viene cambiato. In particolare, alcuni lavori sembrerebbero indicare che una proporzione pari al 26-57% dei pazienti HIV positivi omo e bisessuali, continua ad adottare pratiche sessuali ad alto rischio, nonostante la conoscenza del proprio status sierologico (12-15). Inoltre, un recente studio olandese in giovani omosessuali maschi suggerisce che una proporzione significativa di nuove infezioni sia legata al partner sessuale stabile (16, 17). Alcuni autori (18-20) hanno ipotizzato, sulla base di modelli matematici, che i benefici derivanti dalla *Highly Active Antiretroviral Therapy* (HAART) nel ridurre la carica virale e l'infettività potrebbero essere controbilanciati dal recente incremento di comportamenti

a rischio che si realizzano nei soggetti omo-bisessuali vanificando, quindi, gli effetti positivi sulla prevenzione dell'infezione.

## Materiali e metodi

Lo studio cross-sectional ha coinvolto quattro centri per la raccolta dei dati e per la progettazione dell'intervento: Padova, Verona, Trento e Bolzano.

Sono state impiegate quattro distinte modalità di raccolta dei dati: questionari auto-somministrati, interviste semi-strutturate, *focus group* e REA (*Rapid Ethnographic Assessment*). In questo lavoro saranno presentati solo i risultati relativi all'indagine.

Per la realizzazione dell'indagine è stato utilizzato un questionario che aveva tra gli obiettivi la raccolta dettagliata dei comportamenti sessuali con partner fissi e occasionali e la raccolta di dati relativi a variabili di tipo sociodemografico, relazionale e ambientale. Una specifica sezione riguardava il testing per HIV e la vaccinazione per epatite B (HBV). Il questionario indagava la frequenza di varie tipologie di comportamenti sessuali relativi ad uno span temporale di tre mesi. Molti comportamenti sono quindi riferiti a stesse sessioni di incontri sessuali, con il conseguente cumulo dei comportamenti sessuali. Lo strumento è stato oggetto di uno specifico piloting e controllo della comprensibilità delle domande. È stato quindi rielaborato e preparato in veste grafica. La somministrazione è stata preceduta da una mappatura preliminare, svolta nelle città aderenti al progetto, con lo scopo di identificare i diversi luoghi rilevanti per la popolazione gay. La somministrazione ha, quindi, tenuto conto di questa distribuzione topografica.

Complessivamente sono stati raccolti 578 questionari, 176 a Verona, 203 a Padova, 82 a Trento e 117 a Bolzano. La rilevazione dei dati attraverso l'uso del questionario è stata realizzata nel periodo maggio-agosto 1999, mentre l'uso delle altre tecniche di raccolta dei dati di tipo qualitativo sono state utilizzate successivamente.

## Risultati

La maggior parte dei soggetti dichiara di essere omosessuale (83,5%), mentre il 15,3% si considera bisessuale e l'1,2% eterosessuale. L'età media dei rispondenti è risultata di 30,1 anni (DS 7,6). La distribuzione in classi di età, come da protocollo, rispetto al sito della raccolta dei dati, non presenta differenze significative.

### Partner e rete sociale

Per quanto riguarda il partner, inteso non solo in termini sessuali, ma anche come relazione affettiva, il 61,3% del campione dichiara di non avere alcun tipo di relazione affettiva al momento dell'intervista, il 10,2% da meno di sei mesi e il 6,4 da sei mesi ad un anno, il 7,4% da uno a due anni, il 14,7% da oltre 2 anni.

Se, invece, viene considerato il partner esclusivamente sessuale, globalmente il 32,8% dei soggetti dichiara di aver avuto un solo partner sessuale nel corso degli ultimi 3 mesi, mentre il 41,4% dichiara di aver avuto da due a cinque partner nel corso dello stesso periodo. Infine circa il 25,8% dichiara di aver avuto sei o più partner.

Il 45% dei soggetti che si era identificato come bisessuale, dichiara di non avere avuto rapporti sessuali con donne nel corso degli ultimi 3 mesi, mentre tutti hanno avuto rapporti

con uomini nello stesso span temporale. I luoghi a specifica finalità sessuale che vengono frequentati dai ragazzi sono in prevalenza discoteca gay (90%) e bar gay (74%), seguiti dai luoghi di batouage (58%). Se la frequentazione di questi luoghi viene stratificata in base alla residenza, risulta evidente come la presenza sul territorio di questi luoghi di ritrovo, ne determini anche la scelta da parte dei ragazzi e anche le modalità di consumo sessuale.

Infatti, a Trento e Bolzano risulta essere il batouage il luogo di maggior incontro rispetto a quanto avviene per Verona e Padova, dove l'offerta di servizi mirati alla popolazione gay è sicuramente più ampia e diversificata, essendoci infatti ben tre discoteche a Padova e due a Verona, mentre nessuna a Trento e Bolzano. Inoltre, Padova nel suo territorio ha due saune gay particolarmente curate e ben condotte sul piano gestionale, che le rendono particolarmente appetibili anche per i gay delle città vicine. In effetti, quasi il 48% dei ragazzi di Padova ammette di essere andato in una sauna negli ultimi tre mesi rispetto al 35% di Bolzano. Questo ha creato un serio problema al disegno sperimentale rispetto a come era stato inizialmente pensato, poiché è emerso che le comunità gay di fatto differiscono notevolmente tra loro non solo per la differente organizzazione sociale, ma anche per la tipologia di servizi offerti. Questa differenziazione, in realtà, la si riscontra anche sul piano delle scelte dei partner e delle condotte, sottolineando ancora di più l'importanza della validità ecologica dello studio.

## **Testing per HIV e vaccinazione per epatite B (HBV)**

Il testing è una attività che a livello internazionale viene considerata importante sia per la prevenzione che per l'implementazione della terapia. Il 71,5% dei soggetti del campione si è sottoposto almeno una volta nel corso della vita al test per la ricerca degli Ab-anti-HIV. Inoltre di questi il 59% ha fatto il test da meno di un anno. Tuttavia il 6% di tutti i soggetti che si sono sottoposti al test, lo ha fatto più di 4 anni prima della data dell'indagine e circa il 30% non ha mai fatto il test. Di particolare rilevanza è l'associazione tra l'essere single o sposato e l'esecuzione del test. I soggetti sposati risultano infatti essersi sottoposti in misura significativamente minore (53,7%) al test rispetto a quelli non sposati (73,4%). Nonostante l'anonimato, la domanda sul risultato della ricerca di Ab-anti-HIV non risulta essere utilizzabile per l'assenza di risposte alla domanda.

Per quanto concerne la vaccinazione per epatite B (HBV) i soggetti che si sono vaccinati sono stati il 46%. Non risultano essere presenti differenze significative rispetto ai siti di rilevazione.

## **Comportamenti sessuali a rischio**

Per quanto riguarda i comportamenti a rischio, sono stati analizzati separatamente i rapporti orogenitali e penetrativi anali in base al tipo di partner: occasionale e fisso.

In Tabella 1 viene presentata la tipologia di rapporti sessuali e il tipo di partner. Per quanto concerne i rapporti con partner occasionali, globalmente il 34% dei soggetti che hanno partecipato allo studio dichiarano di aver fatto sesso penetrativo non protetto con un partner casuale. La stratificazione per sito di rilevazione evidenzia che Trento presenta il più elevato numero di soggetti che ammettono rapporti anali non protetti con partner occasionali (47,5%), mentre Bolzano il più basso (23,9%) ( $p < 0,01$ ). Per quanto riguarda i rapporti anali penetrativi non protetti con eiaculazione nel retto, il 27% dei soggetti dichiara di aver avuto questo tipo di rapporti nel corso degli ultimi 3 mesi. Per quanto concerne i rapporti orogenitali con partner occasionali, circa il 72% pratica questo tipo di rapporti senza alcuna protezione, e

nel 37% dei casi anche con eiaculazione nel cavo orale. Stratificando per luogo di residenza, Trento e Bolzano evidenziano una maggiore frequenza di rapporti orogenitali non protetti (78% e 82% rispettivamente). Trento risulta essere anche la città in cui si realizza il maggior numero di rapporti orogenitali con eiaculazione nel cavo orale (47%).

Per quanto riguarda i comportamenti sessuali con il partner fisso, globalmente il 45% dei soggetti dichiara rapporti penetrativi non protetti. Stratificando per località, i soggetti di Verona e Padova presentano una maggiore frequenza di comportamenti non protetti col partner fisso rispetto ai soggetti di Trento, anche se la differenza non risulta essere statisticamente significativa. Stessa situazione risulta anche per i rapporti anali penetrativi con eiaculazione, dove addirittura a Verona quasi tutti i soggetti che praticano rapporti anali non protetti hanno anche contestualmente eiaculazione nel retto. Per quanto riguarda i rapporti oro-genitali con partner fisso, il 69% dichiara di non usare alcuna protezione e la maggior parte di essi dichiara di praticare anche l'eiaculazione nel cavo orale. Sempre considerando la zona di residenza, Padova e Verona presentano una maggiore frequenza di questi comportamenti e la differenza è statisticamente significativa (Tabella 1).

**Tabella 1. Tipo di rapporti sessuali e tipologia di partner negli ultimi 3 mesi**

| <b>Variabile</b>                                     | <b>Partner stabile (%)</b> | <b>Partner occasionale (%)</b> |
|--|----------------------------|--------------------------------|
| Rapporti orogenitali non protetti senza eiaculazione | 69,2                       | 71,8                           |
| Rapporti orogenitali non protetti con eiaculazione   | 51,7                       | 37,9                           |
| Rapporti anali protetti                              | 56,4                       | 69,9                           |
| Rapporti anali non protetti senza eiaculazione       | 45,8                       | 34,1                           |
| Rapporti anali non protetti con eiaculazione         | 43,8                       | 27,7                           |

Un ulteriore elemento molto interessante, che emerge dallo studio, è che il pattern del comportamento sessuale non protetto è legato più alla pratica in sé che al tipo di partner. Il 27% dei soggetti dichiara di aver fatto sesso non protetto negli ultimi tre mesi sia con un partner stabile che con partner occasionali. La distribuzione di questo tipo di comportamento stratificata per sito di rilevazione non risulta essere significativamente differente. Questa tipologia di comportamento, particolarmente importante dal punto di vista della comprensione della catena epidemica, visti i dati in letteratura, è stato ulteriormente indagato con un modello multivariato.

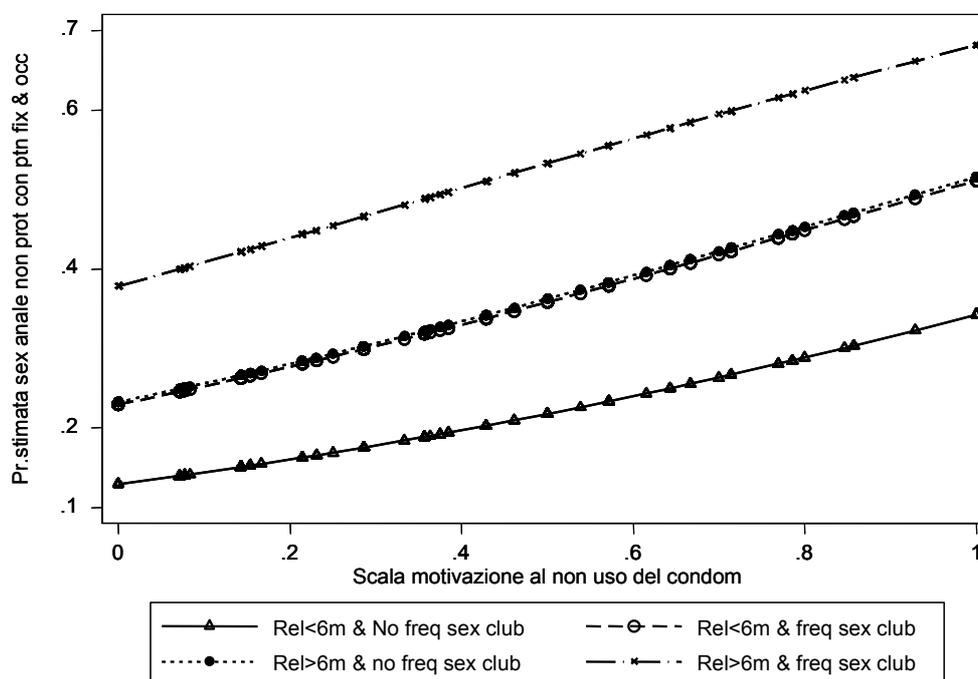
## **Analisi multivariata**

Utilizzando un modello logistico per l'analisi multivariata e usando, quale variabile dipendente, il rapporto anale non protetto con partner sia stabile che occasionale, le variabili esplicative che risultano essere significativamente associate sono: la relazione affettiva, la frequentazione di saune/sex club e la scala motivazionale al non uso del condom. Gli odds ratio del modello sono riportati in Tabella 2. La bontà di adattamento del modello ai dati è stata valutata mediante il test di Hosmer-Lemeshow:  $\chi^2=12,94$ ,  $p = 0,074$ . La stima dell'area al di sotto della curva ROC risulta pari a 0,66 (bootstrap bias-corrected IC 95% 0,60-0,71). Ciò indica una moderata capacità predittiva del modello.

**Tabella 2. Modello logistico multivariato per la variabile dipendente  
“Rapporto anale non protetto con partner sia stabile che occasionale”**

| Variabile                                 | Odds ratio |           |          |
|---|------------|-----------|----------|
|   | OR         | IC 95%    | Valore p |
| Relazione stabile > 6 mesi                |            |           |          |
| No  | 1,00       |           |          |
| Si  | 2,04       | 1,30-3,21 | 0,002    |
| Frequenziazione sex club/saune            |            |           |          |
| No  | 1,00       |           |          |
| Si  | 2,01       | 1,24-3,26 | 0,005    |
| Scala motivazionale al non uso del condom | 3,51       | 1,36-9,08 | 0,010    |

La Figura 1 presenta, graficamente, il modello stimato con le interazioni delle variabili. Appare evidente come la probabilità predetta dal modello sull'asse delle ordinate tenda a crescere in relazione all'aumento della scala motivazionale (asse delle ascisse). I soggetti che hanno una relazione stabile da meno di 6 mesi e non frequentano saune/sex club, risultano avere una minore probabilità di praticare rapporti sessuali non protetti sia con il partner fisso che con quello occasionale (linea con triangoli). All'opposto, i soggetti che hanno una relazione affettiva da più di 6 mesi e frequentano saune/sex club, hanno la maggiore probabilità di adottare questo comportamento (linea con rombi). In posizione intermedia è possibile osservare la probabilità di praticare sesso non protetto, con entrambi i tipi di partner, dei soggetti che hanno una relazione stabile da meno di sei mesi e frequentano saune/sex club (linea con cerchi) e coloro che hanno una relazione da più di sei mesi, ma non frequentano saune/sex club (linea con quadrati).



**Figura 1. Stima della probabilità di rapporti sessuali non protetti sia con partner fisso che occasionale, tipo di relazione affettiva e frequentazione di saune/sex club**

## Discussione

Il presente lavoro evidenzia come, seppure in un campione della popolazione omosessuale potenzialmente affetto da bias di selezione, la penetrazione anale senza uso del condom con partner occasionali rappresenti un evento molto frequente. Tutto questo nonostante le Campagne informative e gli interventi di prevenzione che sono stati attivati in questi anni. La distribuzione geografica di questo tipo di comportamento non sembra essere uniforme, ma risente di molti fattori tra cui sembrano essere importanti quelli ecologico-ambientali. Anche i rapporti orogenitali, spesso associati alla acquisizione di malattie a trasmissione sessuale, risultano essere notevolmente praticati e purtroppo molti di questi con eiaculazione in bocca. Alla luce dei lavori presenti in letteratura, il dato più preoccupante risulta essere che buona parte delle infezioni recenti dei giovani omosessuali è da attribuire ai rapporti sessuali non protetti con partner stabili. Anche nel nostro studio quasi la metà del nostro campione afferma di praticare sesso non protetto col partner stabile. I rapporti oro-genitali con partner occasionali risultano essere più praticati di quanto non avvenga con il partner stabile e questo probabilmente in relazione ai messaggi dati in passato sul minore rischio di questi rapporti. Non dimentichiamo infatti che i rapporti oro-genitali venivano promossi come comportamenti da preferire con partner occasionali in quanto meno rischiosi di quelli anali.

L'esecuzione del test per la ricerca degli Ab-anti-HIV sembra essere diffusa, anche se un gruppo significativo di soggetti ha fatto passare molto tempo dall'ultima ricerca di anticorpi e un numero considerevole di soggetti non lo ha mai fatto. Questo dato dovrebbe essere tenuto nella dovuta considerazione per le implicazioni preventive che ha e per la realizzazione di interventi preventivi e di promozione dello screening. Grazie al test si possono infatti interrompere le catene epidemiche e identificare i soggetti sieropositivi per rendere le terapie più precoci, aumentando di conseguenza la sopravvivenza dei soggetti con infezione.

Di particolare interesse è il pattern di comportamenti a rischio relativi sia al partner stabile che occasionale. Questo dato è congruente con quanto riportato dalla letteratura in relazione all'incremento dell'incidenza di infezioni da HIV registrata recentemente e verosimilmente legata al partner fisso (16-20). La frequentazione di luoghi come le saune e i sex club, unita alla tipologia di rapporti affettivi e alle motivazioni al non uso del condom sembrano essere di particolare utilità nell'ideazione di campagne preventive. In sintesi quindi l'utilizzo di informazioni relative al setting ambientale nel quale i comportamenti hanno luogo, unitamente a variabili individuali sono elementi essenziali per l'ideazione di interventi. Già i lavori sull'ecologia umana evidenziavano l'importanza di questo tipo di informazioni e gli attuali modelli come il Behavioral-Ecological-Model tendono ad integrare l'intervento su più livelli (sia sincronici al comportamento, che diacronici) per migliorare l'efficacia dei programmi di prevenzione.

## Conclusioni

Sembra estremamente utile la ridefinizione delle strategie di intervento su questo tipo di target, che possano tenere conto delle caratteristiche del setting ecologico (strutture ricreative, bar, discoteche, servizi di screening presenti sul territorio, differente tipologia di partner con cui i ragazzi hanno rapporti, norme sociali e culturali). Inoltre, appare essenziale considerare anche l'atteggiamento della popolazione generale e le politiche che vengono adottate nei confronti delle comunità omosessuali. La necessità di programmare interventi che vedano il pieno coinvolgimento della comunità omosessuale, nonostante le difficoltà, sembra un passaggio

ineludibile anche alla luce delle articolazioni sub-culturali presenti in quello che impropriamente viene definito “mondo e cultura omosessuale”.

## Bibliografia

1. Hamers FF, Downs AM. The changing face of the HIV epidemic in western Europe: what are the implications for public health policies? *Lancet* 2004;364:83-94.
2. Nicoll A, Hamers FF. Are trends of HIV, gonorrhoea and syphilis worsening in western Europe? *BMJ* 2002;324:1324-7.
3. Bellis MA, Hale G, Bennet A, Chaudry M, Kilfoyle M. Ibiza uncovered. Changes in substance and sexual behavior amongst young people visiting an international night-life resort. *Int J Drug Pol* 2000;11:235-44.
4. Becker MH, Joseph JG. AIDS and behavioural change to reduce risk: a review. *American Journal of Public Health* 1988;78:394-410.
5. Coates TJ, Fagle M, Kojane J & Stall RD. Does HIV prevention work for men who have sex with men? Report for the office of Technology Assessment. *Congress of the United States: Government Printing Office* 1995.
6. Ekstrand ML, Coates TJ. Maintenance of safer sexual behaviours and predictors of risky sex: the San Francisco men's health study. *Am J Public Health* 1990;80:973-7.
7. McKusick L, Coates TJ, Morin SF, Pollack L, Hoff C. Longitudinal predictors of reductions in San Francisco: the AIDS Behavioral Research Project. *Am J Public Health* 1990;80:978-83.
8. Kelly JA, Murphy DA. Psychological interventions with AIDS and HIV: prevention and treatment. *J Consult Clin Psychol* 1992;60(4):576-85.
9. Sweat MD, Denison JA. Reducing HIV incidence in developing countries with structural and environmental interventions. *AIDS* 1995;9:S251-S257.
10. Hovell MF, et al. The behavioural Ecological Model. In: Di Clemente RJ, et al. *Emerging theories in health promotion practice and research*. San Francisco: Jossey-Bass; 2002. p. 347-80.
11. Kerrigan D, Elle JM, Moreno L, Rosario S, Katz J, Celentano DD, Sweat M. Environmental-structural factors significantly associated with consistent condom use among female sex workers in the Dominican Republic. *AIDS* 2003;17(3):415-23.
12. Darrow WW, Webster RD, Kutz SP, Buckley AK, Patel KL, et al. Impact of HIV counselling and testing on HIV-infected men who have sex with men: the South Beach health survey. *AIDS and Behavior* 1998;2:115-26.
13. Fisher J, Wilcutts DL, Misovich SJ, Wenstein B. Dynamics of sexual risk behaviour in HIV-infected men who have sex with men. *AIDS and Behavior* 1998;2:101-13.
14. Hays RB, Paul J, Ekstrand M, Kegeles SM, Stall R, Coates TG. Actual versus perceived HIV status, sexual behaviors and predictors of unprotected sex among young gay and bisexual men who identify as HIV-negative, HIV-positive and untested. *AIDS* 1997;11:1495-502.
15. Marks G, Bingman CR, Duval TS. Negative affect and unsafe sex in HIV-positive men. *AIDS and Behavior* 1998;2:89-99.
16. Davidovich U, de Wit J, Albercht N, Geskus R, Stroebe W, Coutinho R. Increase in the share of steady partners as a source of HIV infection: a 17-year study of seroconversion among gay men. *AIDS* 2001;15(10):1303-8.
17. Davidovich U, de Wit JB, Stroebe W. Assessing sexual risk behaviour of young gay men in primary relationships: the incorporation of negotiated safety and negotiated safety compliance. *AIDS* 2000;14:701-6.

18. Xiridou M, Geskus R, de Wit J, Coutinho R, Kretzschmar M. The contribution of steady and casual partnerships to the incidence of HIV infection among homosexual men in Amsterdam. *AIDS* 2012;17(7):1029-38.
19. Low M, Prestage G, Grulich A, Van de Ven P, Kippax S. Modelling the effect of combination antiretroviral treatments on HIV incidence. *AIDS* 2001;15:1287-94.
20. Dukers NH, Goudsmith J, de Wit J, Prins M, Weverling GJ, Coutinho R. Sexual risk behaviour relates to the virological and immunological improvements during highly active antiretroviral therapy in HIV-1 infection. *AIDS* 2001;15:369-78.

# IL PROGETTO vHIVERE

Guido Contessa, Margherita Sberna  
*Croce Rossa Italiana, ARIPS, Roma*

## Introduzione

Henry Poincaré introdusse per primo un metodo non matematico per studiare i sistemi dinamici: la topologia o geometria qualitativa del continuo. Essa consente di spiegare visualizzandoli, i fenomeni fisici e naturali complessi. Kurt Lewin fu il primo e l'unico ad usare questo approccio per i fenomeni psicologici, come fu il primo ad applicare alla psicologia la Teoria del Campo elaborata per le forze elettromagnetiche di Maxwell.

La psiche individuale, la coppia, il piccolo gruppo, la comunità territoriale, lo Stato, la comunità internazionale sono sistemi dinamici complessi descrivibili come "campi di forze psicologiche". La psicologia topologica di Lewin ci ha consegnato una teoria di enorme utilità per la lettura dei processi intrapsichici, interpersonali e psicosociali, nota come "Teoria del Campo". In sintesi Lewin ci ha dato una descrizione geometrica di tutti i campi di forza psichica, utilizzabile a qualsiasi livello di definizione (micro, medio, macro, mega o giga), e ci ha fornito una legge relativa al comportamento (1).

La psicologia topologica ha offerto una solida base teorica per il progetto "vHIVere" che ha un obiettivo di prevenzione primaria: modificare i comportamenti sessuali a rischio di adolescenti e giovani. La prevenzione primaria ha esplorato, nei suoi trent'anni di vita, diverse strategie di intervento, raggruppabili in due grandi famiglie, a volte combinate fra loro. La prima è quella relativa alla bonifica del contesto vitale del soggetto. Questa linea porta ad interventi, nel caso degli adolescenti, tesi a modificare gli spazi di vita quotidiana (famiglie, scuole, aggregazioni di tempo libero, gruppi informali), o a modificare il contesto con l'attivazione di nuove risorse di supporto e protezione (spazi, servizi, persone). La seconda strategia è quella del rafforzamento delle risorse individuali, con azioni di formazione, di *counselling*, di sostegno. In questa seconda classe di interventi la logica è quella di aumentare la capacità degli adolescenti di reagire agli eventi quotidiani depressivi, alle frustrazioni, al senso di inadeguatezza, solitudine ed emarginazione (che sono i principali fattori di rischio), con comportamenti costruttivi anziché auto o etero-distruittivi. Migliorare o arricchire il contesto, o rafforzare il singolo, o entrambe le cose insieme: questa è la sostanza della prevenzione primaria dei fenomeni di disagio psicosociale. Lewin non si è esplicitamente occupato di prevenzione ma qui è evidente la sua influenza. Contesto o campo e singolo sono interdipendenti e possono essere scelti alternativamente come punto d'attacco per indurre cambiamenti.

La Psicologia di Comunità è una branca della psicologia che ha, come oggetto di studio e di intervento, la comunità territoriale. Essa ha come oggetto specifico di studio e di intervento la comunità territoriale, ma ricorre a diversi approcci meta-psicologici e a diversi metodi. L'oggetto specifico tuttavia determina alcuni punti fermi per tutte le differenti configurazioni della disciplina. Il primo di questi è che la comunità territoriale è un oggetto di studio psicologico e dunque si possono studiare e trattare le sue variabili psicologiche. Il secondo punto fermo della disciplina è che l'organismo comunitario è appunto un campo di forze, uno spazio vitale, un sistema il cui comportamento è osservabile e modificabile. Qui l'accento è sul carattere comunitario di unità e totalità. Il terzo punto fermo è che il campo comunitario è articolato in regioni interdipendenti, esattamente come gli altri soggetti (individuo e gruppo).

La comunità territoriale è un soggetto plurale, spesso in grave stato di disagio psicotico. Gli interventi che richiede sono quasi sempre di vasta dimensione, il che esclude la possibilità di una completa tecnicizzazione. Non esiste in nessun territorio un numero di tecnici sufficiente ai bisogni. La Psicologia di Comunità è la meno tecnocratica delle psicologie, in quanto le dimensioni del suo “oggetto” sono tali da richiedere necessariamente la chiamata in campo di tutte le risorse disponibili. Ma esiste una ragione più teorica per questa scelta. L’intervento comunitario, come quello individuale e grupale, ha sempre la finalità dell’autonomizzazione del cliente.

## **Obiettivi**

Il progetto, presentato all’ISS dalla Croce Rossa Italiana (CRI) e realizzato con la collaborazione di ARIPS, prevedeva:

- obiettivo immediato rappresentato dalla preparazione di un gruppo di operatori della CRI all’applicazione di un kit di prevenzione già elaborato e sperimentato da ARIPS, “ProspettHIVa”;
- obiettivo a medio termine, attraverso il trasferimento nella quotidianità dell’intervento e la sua applicazione reiterata;
- obiettivo a lungo termine e cioè la prevenzione dell’infezione da HIV e dunque la riduzione della diffusione dell’AIDS soprattutto fra i giovani.

## **Materiali e metodi**

L’intervento di secondo livello, ha avuto come utenti diretti gli operatori che successivamente avrebbero operato con adolescenti e giovani, destinatari finali del progetto. Di solito questo tipo di operazione è plausibile con personale già specializzato nelle metodologie di intervento tipiche della formazione psicosociale. La difficoltà in questo caso stava nella imprevisione dei Volontari del Soccorso (VdS) della CRI come formatori e nella scarsità del tempo disponibile per renderli competenti all’uso del kit “ProspettHIVa”.

La procedura utilizzata è uno degli aspetti innovativi del progetto che si proponeva di mantenere uno standard di qualità significativo in tutte le fasi del processo di realizzazione.

### **Fase A - avvio dell’iniziativa**

L’iniziativa è stata avviata con:

- diffusione della conoscenza e promozione del percorso fra i Volontari del Soccorso;
- l’individuazione in ogni regione di 10 – 15 operatori interessati a diventarne gestori: data la difficoltà del progetto, era irrinunciabile una forte motivazione.

Questa fase è stata realizzata dalla CRI attraverso i suoi organismi.

### **Fase B - addestramento dei volontari-operatori**

ProspettHIVa è un modello di percorso di prevenzione attraverso 5 incontri di 3 ore ciascuno quattro dei quali a cadenza settimanale, e il quinto di follow-up. Gli elementi chiave di ProspettHIVa sono tre:

- un’esperienza emotiva, messa in comune e poi concettualizzata;

- un impegno ad inventare idee di prevenzione per i coetanei;
- un clima ludico, attento e autentico.

Il percorso è a tappe che, partendo dall'identità personale, portano al gruppo come organismo vitale. Il quinto incontro serve per fare un'approfondita verifica. Ogni incontro, per adolescenti e giovani, è suddiviso in due unità. La prima, più lunga (da 90 a 120 minuti), è focalizzata sul tema oggetto dell'incontro attraverso esercitazioni attive, giochi psicopedagogici analogici, simulazioni, ecc.; la seconda è destinata ad ideare e progettare – anche col supporto di tecniche creative – proposte, attività, eventi, da realizzare per e con i coetanei. Per ottimizzare l'uso del tempo disponibile e migliorare l'apprendimento dei volontari dove possibile, il seminario di addestramento è stato realizzato in forma residenziale: 2 giorni di lavoro di gruppo. La metodologia utilizzata è quella tipica della psicopsicologia con l'utilizzo del gruppo come potenziatore dell'apprendimento e l'analisi delle sue dinamiche.

La prima giornata è stata dedicata al gruppo sia per far conoscere ai partecipanti le variabili che lo caratterizzano, sia per facilitare la socializzazione, l'aggregazione, il sentimento di appartenenza, la creazione di un clima piacevole e che consentisse il lavoro. In pratica i partecipanti hanno sperimentato in prima persona una versione di "ProspettHIVa" che poi avrebbero riproposto ai loro utenti: il coinvolgimento diretto ed emotivo è fondamentale per l'apprendimento, tanto più dove è carente la formazione specifica. La giornata si è chiusa con la divisione in sottogruppi per leggere e studiare il materiale – il kit "ProspettHIVa" – e per scegliere gli esercizi da proporre nelle simulazioni del giorno successivo.

La seconda giornata è stata dedicata all'addestramento rispetto all'uso del kit "ProspettHIVa", cercando di consentire a tutti di misurarsi con i problemi della gestione del gruppo, benché per tempi molto brevi. Ogni unità di lavoro è stata suddivisa in tre parti:

- esecuzione dell'esercizio scelto per sensibilizzare e stimolare l'emotività dei partecipanti;
- esecuzione della parte pratica, centrata sul compito (la ricerca di azioni da realizzare coi pari, cioè amici, compagni, coetanei);
- discussione sull'andamento delle due unità precedenti e feed-back sulla conduzione.

Si tratta di una simulazione piuttosto complessa, resa ulteriormente difficile dalla ristrettezza dei tempi a disposizione, che ha 3 obiettivi principali:

- confrontarsi con le difficoltà della conduzione di un gruppo;
- illustrare dal punto di vista pratico la sequenza che poi verrà proposta ai destinatari finali dell'intervento preventivo;
- continuare nello sforzo di sensibilizzazione dei partecipanti all'incontro che fungono da "campo di intervento" delle simulazioni.

Il seminario si concludeva con la consegna del supporto metodologico-tecnico.

## **Fase C - applicazione sperimentale del kit "ProspettHIVa"**

È stato il momento della sperimentazione sul campo, con gruppi di studenti delle scuole superiori o con giovani volontari della CRI. In questa fase i corsisti avrebbero gestito il gruppo in coppie all'interno delle quali un membro aveva il ruolo di conduttore e l'altro il ruolo di osservatore. In questo modo era possibile sia un'ulteriore *feed back* sia la raccolta di materiale più ricco e dettagliato da riportare nel setting della supervisione.

## **Fase D - supervisione**

Lo scopo di questa attività era analizzare i problemi emersi dall'esperienza pratica, suggerire soluzioni alternative ad errori commessi, rafforzare gli apprendimenti e verificare l'esperienza fatta.

## Problemi e difficoltà

Il primo problema riguarda l'addestramento degli operatori volontari.

Non solo è difficile per il formatore che gestisce il seminario di addestramento, ma ancora di più lo è per i partecipanti. Essi devono fare i conti con le loro resistenze e difese personali che emergono nei diversi momenti di attività, oltre che impegnarsi nell'apprendimento.

Il tempo è effettivamente molto poco, anche considerando la sua estensione attraverso le prove sul campo e la supervisione successiva.

Va aggiunto che la necessaria superficialità richiesta dalla situazione introduce il pericolo di fraintendimento rispetto alla complessità dell'operazione. Dunque i partecipanti durante l'addestramento tendono a non percepire i problemi esistenti nel modello e di conseguenza può capitare che sottovalutino le "istruzioni per l'uso", cioè le procedure di applicazione. Mancando la competenza come formatori psicosociali, di fatto l'applicazione di "ProspettHIVa" richiede una maggiore fedeltà onde evitare di provocare problemi che potrebbe essere difficile gestire.

La consapevolezza di questa situazione si ottiene dal mixing equilibrato fra teoria/aula/sperimentazione/supervisione. Quindi l'apprendimento richiede, comunque, del tempo per essere interiorizzato e per consentire di realizzare interventi efficaci.

Questa situazione oggettiva di difficoltà si affronta con buoni esiti se esiste fin dall'inizio una forte motivazione rispetto al Progetto e alle sue intenzionalità.

I partecipanti hanno dunque imparato in relazione al loro interesse, alla loro disponibilità e alla concreta possibilità di mettere in pratica quanto appreso.

Il secondo problema ha riguardato l'applicazione sul campo del kit, che ha incontrato difficoltà organizzative e burocratiche. Purtroppo gli ambienti educativi, scuola in testa, pur rilevando situazioni problematiche che gestiscono con difficoltà, non sempre sono disponibili ad accogliere l'aiuto di esterni, siano singoli individui o organizzazioni.

Il terzo problema, derivante dal precedente, ha circoscritto la sperimentazione all'area dei volontari della CRI, nelle varie regioni interessate, con conseguenti problemi per i partecipanti dovuti alla conoscenza reciproca e agli stereotipi esistenti. Questo setting ha aumentato le difficoltà degli stessi corsisti che dovevano fare i conti con dinamiche emotive e relazionali difficili da gestire anche per un formatore esperto.

Nonostante ciò, riteniamo che il modello regga come percorso di apprendimento che valorizza gli operatori non richiedendo investimenti sproporzionati alla loro collocazione come volontari.

D'altra parte il kit "ProspettHIVa" offre uno spunto che può essere ampliato sia attraverso contenuti connessi alle discipline – secondo i compiti degli insegnanti – sia aumentando il numero di incontri e approfondendo la riflessione razionale ed emotiva sui differenti argomenti.

Il kit conferma la sua efficacia anche nella versione originale e ridotta, adatta nella sua formulazione agli adolescenti a cui è destinata.

## Bibliografia

1. Lewin K. *Principi di Psicologia Topologica*. Firenze: Organizzazioni Speciali; 1961.

# AIDS E INFORMAZIONE/FORMAZIONE DAI GENITORI E DAI PROFESSORI AGLI ADOLESCENTI

Carlamaria Del Miglio (a), Alessandro Couyoumdjian (a) M. Francesca Posa (b) Luana Sevirio (c)  
(a) *Dipartimento di Psicologia, "Università La Sapienza", Roma*  
(b) *Psicoterapeuta, Roma*  
(c) *Psicoterapeuta sistemico-relazionale, Roma*

## Introduzione

L'AIDS pone l'individuo e la società di fronte a un problema bio-medico complesso con forti implicazioni sociali. Può definirsi un "problema sociale" per contrapposizione ai problemi privati riguardanti singoli individui, in quanto esercita un impatto problematico sulla popolazione non direttamente coinvolta. Le dimensioni sociali dell'AIDS (1, 2) sono individuabili tanto nelle conseguenze psicologiche della diagnosi quanto nei processi che concorrono a organizzare la percezione popolare e la reazione sociale alla malattia e ai malati di AIDS.

Per quanto riguarda i comportamenti a rischio, le opportune Campagne di prevenzione dipendono in larga misura dalla conoscenza e comprensione del contesto sociale in cui esse vengono attuate e dal sistema di valori, atteggiamenti e interessi condivisi dal gruppo di riferimento del soggetto.

Il presente lavoro parte dall'assunto implicito che la condotta sessuale rischiosa rientra nella propensione generale al rischio tipica dei soggetti in età adolescenziale e che in alcuni di loro si traduce in una vera e propria condotta comportamentale rischiosa.

Essendo l'AIDS un tema a forte rilevanza sociale, va contestualizzato in una rete di significati condivisi (o meno) e sottoarticolati nei vari gruppi di persone di uno stesso ambiente sociale. Pertanto è impensabile studiare gli atteggiamenti verso questo oggetto senza cercare di conoscere il tipo di supporto sociale costituito dai genitori e dagli educatori in genere (3, 4).

Inoltre, nell'ambito dell'approccio sistemico, la ricerca sul funzionamento familiare e sui comportamenti sessuali a rischio dei giovani ha evidenziato da un lato l'influenza esercitata dalla percezione delle proprie capacità nell'area della sessualità e, dall'altro, l'influenza esercitata dalla percezione di coesione interna fra i membri della famiglia e dalla capacità di quest'ultima di adattarsi e fronteggiare gli eventi stressanti (5-7).

## Obiettivi

La presente ricerca si propone di effettuare un'indagine multidimensionale su conoscenze, credenze e atteggiamenti verso l'AIDS in studenti liceali e loro genitori e professori. Si può infatti ritenere che l'informazione/formazione di genitori e professori sia correlata (positivamente e/o negativamente) con le conoscenze che hanno i giovani a proposito dell'AIDS.

Si ritiene inoltre interessante verificare se l'appartenenza a una scuola pubblica o privata comporti differenze nella trasmissione delle conoscenze.

Poiché le strategie educative, fondate esclusivamente sull'incremento del livello di informazione e sulla consapevolezza della vulnerabilità personale, non sembrano sufficientemente efficaci, s'intende mettere a punto programmi di intervento che da un lato tengano conto del sistema di credenze-atteggiamenti-valori dei giovani e, dall'altro, favoriscano l'acquisizione di abilità personali e sociali (*self efficacy*), tali da rendere possibile l'adozione di comportamenti sicuri (8).

Di fatto, per varie difficoltà incontrate durante la ricerca si è dovuto ridimensionare il programma di lavoro originale. I genitori dei ragazzi hanno risposto in percentuale bassa; i professori, poi, hanno risposto in percentuale irrisoria. Inoltre la scuola parificata, dopo aver dato il preliminare consenso, si è rifiutata di partecipare alla ricerca, perché alcuni genitori si erano opposti in seno al Consiglio di Istituto.

La ricerca di un'altra scuola parificata disponibile è risultata indaginosa. Si è potuto infine intervenire in 4 classi liceali dell'Istituto S. Giovanni Evangelista, senza avere tuttavia la possibilità di raggiungere genitori e/o insegnanti e senza poter procedere agli interventi informativi/formativi.

## Materiali e metodi

Hanno partecipato alla ricerca 8 classi (4 terze e 4 quarte) del liceo scientifico L. Pasteur di Roma, per un totale di 161 soggetti (89 femmine e 72 maschi). Si sono potuti utilizzare solo 83 protocolli (56 femmine e 27 maschi) completi di test e retest.

Solo 28 coppie di genitori abbinabili ai figli hanno accuratamente completato il questionario. I professori sono in media 2 per classe; sui loro protocolli non è stato possibile operare alcuna elaborazione.

Nel liceo parificato S. Giovanni Evangelista sono stati raccolti 75 questionari, ma solo 61 (44 maschi e 17 femmine) sono risultati utilizzabili.

Il disegno della ricerca (misurazione prima e dopo la partecipazione a un programma di intervento) è così formato:

- gruppo di controllo (4 classi estratte a caso dalle otto che partecipano alla ricerca) al quale viene somministrato due volte lo stesso questionario (all'inizio e alla fine della ricerca);
- gruppo sperimentale 1 (costituito dalle rimanenti 4 classi) che riceve, oltre alla duplice somministrazione del questionario, due ore di informazione da parte del medico;
- gruppo sperimentale 2 (costituito da due classi estratte a caso dalle quattro del gruppo sperimentale 1) che oltre alla duplice somministrazione del questionario e alle due ore di informazione partecipa a un ciclo di tre incontri di addestramento alla *self efficacy*.

I soggetti hanno compilato un questionario identico nelle due fasi di pre-test e re-test, a distanza di 15 giorni dalla conclusione del programma di intervento sul gruppo sperimentale 2 (training d'apprendimento) e a distanza di circa quattro mesi dal pre-test.

Il questionario (5, 6), si articola in sezioni, randomizzate nella sequenza di presentazione, che indagano:

- *self efficacy*, precisamente la *General-self-efficacy* (9) e la *Sexual-self-efficacy* (10). Le domande sono state costruite sui seguenti criteri generativi: 1) assertività nell'ambito dei rapporti sessuali; 2) disinvoltura vs imbarazzo nel comunicare con il partner su aspetti relativi all'area sessuale; 3) capacità di negoziare nell'ambito della coppia; 4) capacità di controllo dei propri comportamenti in situazioni di eccitazione;
- conoscenze sull'AIDS;
- atteggiamento verso la malattia.

Interventi informativi, attuati nelle classi assegnate con estrazione casuale al Gruppo sperimentale 1 e al Gruppo sperimentale 2, durano due ore: un medico e una psicologa esperti nel campo hanno fornito nozioni dettagliate e illustrate sull'AIDS.

Per l'addestramento alla *self efficacy* riservato al Gruppo sperimentale 2, ogni gruppo-classe ha partecipato a un ciclo di 3 incontri di 2 ore ciascuno, a intervalli di 15 giorni. Gli incontri sono stati condotti da 2 psicologi/psicoterapeuti con esperienza nell'ambito del lavoro con i gruppi e nel settore dell'AIDS.

Il programma d'intervento aveva l'obiettivo di favorire lo sviluppo e l'acquisizione di abilità personali e sociali per l'adozione di comportamenti sicuri. Sono state attivate le seguenti abilità: I° incontro sull'assertività; II° incontro sulla comunicazione e/o sulla negoziazione nell'ambito della coppia o con una persona dell'altro sesso; III° incontro sulla determinazione come capacità di raggiungere l'obiettivo prefissato.

In ogni incontro, ai ragazzi sono state proposte situazioni tipiche dell'età adolescenziale, utilizzando dei canovacci di base da simulare. Le situazioni proposte richiedevano la ricerca di abilità relazionali in situazioni di rischio sia di tipo sessuale che per la propria vita, specifiche di questa fase evolutiva.

Attraverso la partecipazione gli studenti, mediante esercizi/simulazioni e discussioni di gruppo hanno avuto la possibilità di esprimere, confrontare, comprendere ed elaborare alcuni significati emozionali che determinati comportamenti assumono, sia in termini personali che di gruppo. I ragazzi sono stati in questo caso allenati all'uso di una "comunicazione assertiva" per esprimere i propri sentimenti e collegare agli effetti sul comportamento (11).

## Risultati

L'analisi della varianza condotta con un disegno misto in funzione del tipo di percorso (informativo vs nessun incontro) mette in evidenza che il gruppo sperimentale 1 (che ha ricevuto l'informazione) ha un rendimento migliore nel retest, diminuendo in modo statisticamente significativo la percentuale di errori nelle risposte alle domande del questionario. Gli studenti del liceo parificato hanno in partenza minori conoscenze sul problema, date le percentuali di errori alle risposte.

Un'analisi della covarianza in funzione del tipo di Istituto e dell'età (covariata), sia sui soggetti di tutte le classi sia solo sui soggetti delle terze e delle quarte liceali, evidenzia che l'effetto dell'età non è significativo, mentre si nota un effetto significativo per il fattore tipo di istituto (gli studenti del Pasteur mostrano percentuali di errore significativamente minore degli studenti dell'istituto parificato).

Dopo l'intervento informativo e il training all'assertività solo le ragazze ottengono punteggi significativamente più bassi al retest, rivelando una maggiore consapevolezza e cautela acquisita nel valutare il proprio comportamento sessuale e le possibili conseguenze. Nell'autoefficacia sessuale e nell'autoefficacia generale gli studenti del liceo parificato mostrano punteggi più elevati degli studenti del liceo pubblico.

I risultati delle analisi effettuate sui dati di 28 nuclei familiari (Figli, 10M e 18F, Padre, Madre) indicano quanto segue.

Al fine di indagare le relazioni tra il senso di autoefficacia (generale e sessuale) dei figli e dei genitori, è stata condotta un'analisi della varianza multivariata sui punteggi ai questionari di autoefficacia, in funzione del ruolo dell'individuo nella famiglia (Figlio, Padre, Madre).

I risultati dell'analisi della varianza hanno evidenziato un effetto principale del fattore Ruolo (Lambda di Wilks = 0,15839,  $F_{4, 24} = 31,88$ ,  $p < 0,0001$ ) per entrambe le variabili dipendenti (test univariato per l'autoefficacia sessuale:  $F_{2, 54} = 72,811$ ,  $p < 0,0001$ ; test univariato per

l'autoefficacia generale:  $F_{2, 54}=44,848, p<0,0001$ ). La scomposizione dell'effetto del Ruolo familiare sull'autoefficacia sessuale ottenuta mediante il test post-hoc di Duncan evidenzia che i punteggi dei figli sono significativamente più bassi di quelli delle madri e dei padri che invece non differiscono in modo statisticamente significativo tra di loro. Infine, anche la scomposizione dell'effetto del ruolo familiare sull'autoefficacia generale, ottenuta mediante il test post-hoc di Duncan, evidenzia che i punteggi dei figli sono significativamente più bassi di quelli delle madri e dei padri che anche in questo caso non differiscono in modo statisticamente significativo tra di loro.

Le correlazioni effettuate tra le medie dei genitori e dei figli sui punteggi dell'autoefficacia sessuale e sull'autoefficacia generale indicano che l'autoefficacia sessuale e generale dei figli maschi è correlata negativamente con i valori dell'autoefficacia sessuale ( $r = -0,64$ ) e generale ( $r = -0,65$ ) delle madri. Non si rilevano invece correlazioni tra i punteggi dei figli maschi e quelli dei padri, né tra i punteggi delle figlie femmine e quelli dei padri e delle madri.

Questi risultati, seppure ottenuti su un piccolo gruppo di genitori, fanno riflettere sul tipo di trasmissione di conoscenze che avvengono tra genitori e figli, quasi che le madri in qualche modo paventino e ritardino un cammino di maggiore autonomia e consapevolezza dei figli maschi (a livello di autoefficacia generale) e anche a livello di informazioni sulla sessualità e sui problemi correlati al rischio di infezione da HIV sembrano esistere certe remore.

Al fine di indagare eventuali differenze tra i componenti dei nuclei familiari rispetto alle conoscenze sull'AIDS è stata condotta un'analisi della varianza per prove ripetute sulle percentuali di errore alle domande sulle conoscenze, in funzione del ruolo familiare (figlio, padre, madre). I risultati dell'analisi della varianza hanno evidenziato un effetto principale significativo del fattore Ruolo ( $F_{2,54}=7,7484, p< 0,01$ ). La scomposizione dell'effetto mediante il test post-hoc di Duncan ha evidenziato che la percentuale di errore media dei figli è significativamente più elevata sia di quella delle madri ( $p= 0,000$ ) sia di quella dei padri ( $p=0,019$ ), i cui valori medi non differiscono tra loro in modo statisticamente significativo. Anche nel caso delle conoscenze in merito all'AIDS è interessante rilevare come i genitori non sappiano trasmettere ai figli ciò che sanno. Il problema della trasmissione mancata è legato al pudore di parlare di certi argomenti, o all'incapacità di farlo?

Il training d'apprendimento ha favorito nei ragazzi un contatto con le emozioni che più facilmente si trovano a vivere in situazioni in cui si possono sviluppare comportamenti a rischio. I canovacci delle simulate proposte sono riusciti ad evocare l'empasse relazionale tipico dell'età dei soggetti indagati.

Si evidenziano qui di seguito i principali contenuti emersi:

– *Pressione del gruppo*

Il gruppo dei pari è molto importante e intensamente investito di affetti sia positivi che negativi. La forza del "branco" è per il ragazzo tale da riuscire ad annientare le sue personali opinioni e soprattutto non gli permette di vedere possibili comportamenti diversi da quelli dettati dalla legge del gruppo.

– *Negoziazione di coppia*

In questo periodo evolutivo si è spesso impegnati a fronteggiare le ansie legate alla differenziazione sessuale, all'approccio e alla relazione che la persona dell'altro sesso richiede. I ragazzi hanno manifestato difficoltà a difendere con convinzione le proprie ragioni e i propri desideri;

– *Relazione con l'amico/a dello stesso sesso*

L'adolescente cerca e crea molto spesso maggiore intimità in un rapporto duale, cioè con un compagno/a preferito, base sicura per poter sperimentare situazioni nuove. Soprattutto i maschi hanno espresso maggiori difficoltà a resistere alle pressioni di cui l'amico/a può farsi portavoce, impedendogli di raggiungere obiettivi e mete prefissati.

Dall'analisi dei contenuti emerge l'importanza di programmi di prevenzione primaria, che offrano agli adolescenti momenti di incontro e di scambio, basati su dimensioni esperienziali e su specifici training di apprendimento.

## **Conclusioni**

### **Conoscenze riguardanti l'AIDS**

Le conoscenze dei ragazzi del liceo pubblico Pasteur circa la natura, le cause, le conseguenze, la prevenzione/cura e la modalità di trasmissione dell'AIDS si sono rivelate sufficienti. L'intervento informativo del medico ha abbassato la media degli errori rispetto alla media del gruppo di controllo. Quindi si può sostenere che informazioni fornite in modo chiaro e documentato possono sortire un effetto positivo sui ragazzi.

Nel liceo parificato S. Giovanni Evangelista i risultati di partenza sono meno incoraggianti: la media degli errori è del 57,3% con una differenza statisticamente significativa ( $p < 0,000$ ) rispetto alla media degli errori degli studenti del liceo pubblico. Probabilmente nell'ambiente parificato si parla meno apertamente di certi argomenti e se ne discute meno, con conseguenze negative sul bagaglio di conoscenze necessarie ai ragazzi di oggi.

### **Autoefficacia generale e sessuale**

Bisogna sottolineare che le due classi del gruppo sperimentale 2, che, oltre al percorso informativo, ricevono anche il training all'assertività, paradossalmente riportano al retest punteggi significativamente più bassi nel gruppo delle ragazze. Ciò verosimilmente indica un coinvolgimento emotivo e una conflittualità che si ripercuotono a livello cognitivo con uno specifico e forse transitorio turbamento regressivo. Il coinvolgimento emotivo sarebbe legato a una maggiore consapevolezza e cautela acquisite solo a posteriori nel valutare il proprio comportamento sessuale, nella prospettiva delle possibili conseguenze di rischio di contagio AIDS. Per quanto riguarda invece la conflittualità, essa avrebbe radici culturali e deriverebbe dal contrasto fra la tradizionale subordinazione femminile, specie in campo sessuale, e l'efficacia di un training all'assertività mirato.

A riprova di ciò, i maschi del gruppo sperimentale 2 si rivelano più stabili: pur ottenendo punteggi tendenzialmente più bassi al retest, il loro coinvolgimento emotivo (assimilabile a quello delle femmine) risulta in qualche misura controbilanciato dalla tradizionale dominanza del ruolo maschile e/o dalla tendenza a comportamenti rischiosi che caratterizza la loro fascia di età.

### **Trasmissione delle conoscenze da genitori a figli**

In merito all'autoefficacia sessuale e generale: madri e padri riportano, rispetto ai propri figli, punteggi statisticamente più elevati nelle due scale di atteggiamento; inoltre i dati rivelano in entrambe le scale correlazioni negative tra i punteggi delle madri e quelli dei figli maschi. Anche dal confronto tra le conoscenze sull'AIDS di genitori e figli emergono differenze significative sempre tra le madri e i figli maschi.

Ciò induce a riflettere non solo sulla capacità dei genitori di educare verbalmente e con il proprio stile di vita i figli maschi in particolare, ma anche sulla diversa connotazione che in base al sesso di appartenenza bisogna attribuire alla formazione/trasmissione da genitori a figli in materia di AIDS. Verosimilmente i maschi sono influenzati nei loro atteggiamenti e

comportamenti sessuali più dal gruppo di pari che non dai propri genitori e dalla propria madre in particolare. Lo stesso fenomeno non si registra con eguale intensità nelle femmine, probabilmente perché risulta controbilanciato da quella intimità e complicità tra madri e figlie che costituisce a un tempo il rovescio della medaglia della subordinazione femminile e un fenomeno speculare rispetto a quello segnalato nel paragrafo precedente a proposito dell'autoefficacia generale e sessuale.

## Bibliografia

1. Altman D. *AIDS In The Mind of America*. London: Pluto Press; 1986.
2. Ravenna M. *Adolescenti e Droga - Percorsi e Processi Socio-Psicologici*. Bologna: Il Mulino; 1993.
3. Pearlman DN, Camberg L, Wallace LJ, Symons P, Finison L. Tapping youth as agents for change: evaluation of a peer leadership HIV/AIDS intervention. *J Adolesc Health* 2002;31(1):31-9.
4. Zani B (Ed.). *Le dimensioni della psicologia sociale*. Roma: NIS; 1995.
5. Mannetti L (Ed.) *L'AIDS nell'immaginario collettivo*. Milano: Franco Angeli; 1992.
6. Malagoli Togliatti M (Ed.). *Psicologi e AIDS. Gruppo e formazione*. Milano: Franco Angeli; 1998.
7. Crosby RA, DiClemente RJ, Wingood GM, Harrington K. HIV/STD Prevention Benefits of Living in Supportive Families: A Prospective Analysis of High Risk African-American Female Teens K. *Am J Health Promot* 2002;16(3): 142-5.
8. Malagoli Togliatti M, Pierro A, Clemente A. Modelli Psicologico-Sociali nella Prevenzione dell'AIDS nei giovani: alla ricerca dei predittori dei comportamenti sessuali a rischio. *Archivio di Psicologia, Neurologia e Psichiatria* 1996;2-3:204-25.
9. Sherer M, Maddux JE, Mercadante B, Prentice-Dunn S, Jacobs B, Rogers RW. The self-efficacy scale: Construction and validation. *Psychological Reports*, 1982;51:663-71.
10. Bandura A. Human Agency in Social Cognitive Theory. *American Psychologist* 1989;4(9):1175-84.
11. Pierro A, Malagoli Togliatti M, Ardone RG. Il ruolo della self-efficacy nella prevenzione dell'Aids: sperimentazione di un modello di intervento. *Psicologia Clinica* 1997;2:86-97.

# PREVENZIONE DELLA TRASMISSIONE MATERNO-INFANTILE DELL'INFEZIONE DA HIV TRA GLI IMMIGRATI

Oletto Serenella, De Paoli Luisa, Mundo Anna, Oprandi Nadia, Rinaldi Roberta, Giaquinto Carlo  
*Servizio di Patologia dell'Immunodepresso, Dipartimento di Pediatria, Azienda Ospedaliera Padova,  
Padova*

## Introduzione

L'epidemiologia dell'infezione da HIV ha registrato in questi ultimi anni dei cambiamenti costanti rispetto alla proporzione di casi di persone straniere con infezione, provenienti, in particolare, da aree ad elevata endemia (1). Ciò è particolarmente evidente nel settore pediatrico dove i neonati stranieri sono passati dallo 0% del 1985 al 27% del 2002.

La connessione tra due fenomeni apparentemente disgiunti come l'estensione dell'infezione da HIV nel mondo (2) e l'aumento dell'immigrazione in Italia (3) sono alla base della ricerca "Prevenzione della trasmissione materno-infantile dell'infezione da HIV tra gli immigrati: valutazione delle conoscenze e dei bisogni della donna in età fertile (studio multicentrico europeo)". Tale ricerca, finanziata dalla Unione Europea e dall'ISS (IV progetto di Ricerca AIDS Sociale), è stata realizzata in cinque Paesi comunitari attraverso una rete di Organizzazioni Ospedaliere e Associazioni. Sono stati coinvolti: il Dipartimento di Pediatria di Padova e L'Associazione LILA di Milano per l'Italia; il *Newham Hospital* e l'*European Forum on HIV/AIDS, Children and families* di Londra per l'Inghilterra; l'*Astrid Lindgrens children hospital*, l'*Associazione Noaks Ark*, la Croce Rossa di Stoccolma per la Svezia; l'Associazione *Medicos del Mundo* per la Spagna; l'Associazione *Aides* di Parigi per la Francia.

## Obiettivi

L'obiettivo generale della ricerca era di ampliare le informazioni relative alle conoscenze e alla percezione dell'infezione da HIV nelle persone straniere, al fine di ottimizzare l'assistenza socio sanitaria alle donne straniere migranti in Europa con particolare attenzione alla prevenzione della trasmissione verticale dell'infezione da HIV. Gli obiettivi specifici dello studio consistevano nel valutare le conoscenze, gli atteggiamenti, i bisogni delle donne e degli uomini migranti verso:

- accesso e utilizzo del Sistema Sanitario Nazionale;
- test e diagnosi di infezione da HIV in generale e durante la gravidanza;
- prevenzione della trasmissione verticale (trattamento durante la gravidanza, modalità di parto, profilassi al bambino, allattamento artificiale).

## Materiali e metodi

Lo studio ha utilizzato uno strumento d'indagine qualitativo, il *focus group*, una forma di intervista di gruppo che si basa sulla comunicazione fra i partecipanti "per generare dati" (4) e

permette di esplorare le conoscenze, le attitudini, le esperienze esaminando non solo ciò che le persone intervistate pensano, ma anche i perché delle loro opinioni, rivelando una dimensione di conoscenza spesso nascosta nelle tecniche quantitative di rilevamento di dati.

Sono stati condotti 11 *focus group* coinvolgendo 91 donne e 8 uomini residenti in Europa e provenienti dal mondo arabo (Algeria, Egitto, Iraq, Marocco), da Paesi dell'Africa Sub-sahariana (Nigeria, Ghana, Congo, Camerun, Somalia, Mauritania, Guinea, Angola, Mali), dall'Europa dell'Est (Albania e Macedonia), dall'America Latina (Ecuador e Colombia).

Sono state utilizzate 6 lingue: in alcuni casi si è optato per la lingua del paese di immigrazione, in altri per quella del paese d'origine individuando la lingua che permettesse ai partecipanti la migliore espressione delle proprie opinioni.

La selezione dei partecipanti è stata ottenuta secondo la tecnica del "campionamento a valanga" (5): tramite il supporto offerto da associazioni di immigrati, si sono selezionate delle persone straniere che, contattate dalle medesime associazioni, hanno dato la loro adesione alla partecipazione ai *focus group*.

Ogni *focus group* ha incluso al massimo 10 persone omogenee per area di provenienza, madrelingua, sesso, età (età fertile per le donne, massimo 50 anni per gli uomini) e qualsiasi altra caratteristica (motivi politici, religiosi, ecc.) che potesse contribuire al successo del *focus group*.

## Risultati

Attraverso la tecnica dell'analisi del contenuto si sono identificati i principali bisogni sottostanti le esperienze, le conoscenze, gli atteggiamenti, le credenze relative al Sistema Sanitario Nazionale, al test dell'infezione da HIV, alla prevenzione della trasmissione materno-infantile. Presentiamo di seguito i temi chiave emersi.

### **Avere informazioni, conoscere**

Una delle principali esigenze espresse dalle donne immigrate è di ulteriori informazioni sui tre argomenti affrontati nelle interviste. In alcuni casi è emersa una completa mancanza di conoscenze, in altri la disinformazione è stata solo parziale, in altri ancora le informazioni erano scorrette.

In generale la ricerca ha messo in luce che gli immigrati hanno poche conoscenze sull'esistenza dei servizi e sulle modalità di utilizzo dei Sistemi Sanitari Nazionali dei Paesi di immigrazione. Pur valutando che il paese di immigrazione propone migliori standards di cure rispetto al proprio paese d'origine, gli intervistati hanno mostrato difficoltà a capire le ragioni di certe procedure di accesso ai servizi.

Spesso le donne, e ciò vale per tutte le intervistate in Italia, non sono a conoscenza delle formule per l'iscrizione al SSN, dei servizi per gli immigrati irregolari e delle particolari garanzie sanitarie e sociali riservate quando sono in gravidanza o hanno figli minori.

Per quanto concerne le vie di trasmissione dell'infezione da HIV, il sangue e i rapporti sessuali non protetti sono generalmente conosciuti, mentre notevoli lacune sono state riscontrate relativamente alle modalità che non trasmettono l'infezione (quali la frequentazione di persone infette, l'uso comune di stoviglie o di piscine).

Si è evidenziata una notevole resistenza a fare il test dell'HIV, sovente legata all'idea che si tratti di una malattia incurabile, non trattabile e fatale.

In un quadro di generale difficoltà di accesso agli esami prenatali e di mancata abitudine alla loro esecuzione si rilevano scarse conoscenze sulla trasmissione verticale (da madre a bambino), sull'esistenza di un test che individua l'HIV nella madre, sulla possibilità di effettuare il test in gravidanza, sulle terapie utili ad impedire la replicazione del virus (e quindi il passaggio del virus al feto).

## **Capire, cogliere il significato**

La discussione sui Sistemi Nazionali di cure dei Paesi di immigrazione ha sottolineato il bisogno delle persone immigrate di capire realmente e dare un senso agli accadimenti e ai loro perché. Solo in questo modo le persone straniere ritengono che potrebbero accettare le procedure e i metodi impiegati in contesto sanitario.

Le difficoltà di comprensione sono causate sia dalla differente lingua che dai differenti retroterra culturali. Il background degli immigrati relativamente all'organizzazione del Sistema di cure sanitarie è infatti differente rispetto a quello dove sono inseriti al momento dell'intervista e influenza le aspettative di cura rispetto al paese ospite. In Svezia, per esempio, le immigrate intervistate, abituate a relazionarsi con un solo medico, hanno asserito di conoscere l'iter terapeutico da seguire, ma di non comprendere perché devono essere visitate da così tanti dottori ed eseguire così tanti esami.

Accanto alla frustrazione per non essere capiti, vi è anche la paura che la privacy non sia rispettata. È emerso, ad esempio, che mentre le donne Africane immigrate in Italia temono che la loro condizione giuridica e di salute sia riferita agli organi della Polizia, le immigrate somale, in Svezia, sono preoccupate che l'utilizzo di mediatori culturali somali comporti la diffusione delle notizie nella comunità di appartenenza.

## **Essere ascoltati**

Quando le persone hanno dei problemi percepiscono il bisogno che qualcuno spieghi loro, con pazienza, che cosa esse realmente hanno.

Molti partecipanti ai *focus group* osservano che i medici hanno un tempo limitato da dedicare ai pazienti ed hanno riferito episodi in cui non hanno avuto modo di esprimere i propri problemi. Hanno sottolineato la sensazione di essere stati discriminati dal personale sanitario e medico con la percezione di un diverso trattamento rispetto agli italiani.

Questi sentimenti, combinati con i problemi di comunicazione, hanno provocato frustrazione e rabbia incrinando la fiducia nel sistema di cure del paese ospite.

## **Avere cure a costi raggiungibili**

Alcuni gruppi di immigrati hanno constatato che le cure sanitarie possono incidere in modo oneroso sul costo della vita. In particolare le donne immigrate albanesi, soprattutto quelle entrate irregolarmente in Italia, lamentano gli alti costi della sanità, mentre i due gruppi di immigrate intervistate in Spagna trovano che i prezzi elevati del latte in polvere potrebbero essere di ostacolo all'allattamento artificiale del neonato.

## **Non essere considerati causa dell'infezione da HIV**

Relativamente all'infezione da HIV alcuni intervistati temono che il test dell'infezione da HIV possa essere proposto agli immigrati non a motivo di prevenzione e cura dell'infezione, ma

perché stranieri. Alcuni intervistati africani credono che l’Africa sia percepita come continente responsabile dell’origine e della diffusione del virus dell’HIV/AIDS e ciò crea in loro sentimenti di colpa e di abbattimento che possono tradursi in un atteggiamento di diniego e di rifiuto a conoscere il proprio stato e quindi ad ottenere gli eventuali trattamenti di cura necessari.

## **Appartenere e avere il supporto dagli altri**

Nel nostro studio i bisogni di appartenenza e sostegno sono stati espressi sia in riferimento all’appartenenza comunitaria che all’appartenenza familiare. Per molti partecipanti ciò si esplica nel dovere di mantenere stretti contatti nel paese di provenienza con la propria famiglia, nel paese ospite con altre persone della propria comunità d’origine.

Le persone intervistate hanno affermato che se scoprissero di essere sieropositive avvertirebbero il bisogno di sentire che i membri del loro gruppo di appartenenza si possono prendere cura di loro e supportarle nelle conseguenze psicologiche e fisiche della malattia.

La maggior parte degli intervistati si è detta certa che ciò non avverrebbe poiché l’identificazione della sieropositività costituirebbe motivo valido a provocare l’esclusione dalla comunità di appartenenza e, forse, il ripudio del partner.

Il valore dell’appartenenza comunitaria, associata alla condizione di dipendenza psicologica ed economica della donna al partner, correlata, infine, alla convinzione che l’opposizione comunitaria è condizione di vita non sopportabile, sono elementi che possono giocare un ruolo talmente importante che le donne sono pronte a rinunciare al test per l’HIV in gravidanza, a prendersi cura di sé stesse o ad adottare misure di prevenzione della trasmissione materno infantile se esiste il rischio di essere identificate come persone sieropositive da altri membri della comunità o se il marito si oppone al progetto di individuazione e cura della malattia.

## **Proteggere la madre e il bambino**

Il bisogno di proteggere i propri figli e sé stessi ha occupato gran parte della discussione nei *focus group* ed è alla base di alcune credenze esplicitate durante la discussione.

A fronte di un atteggiamento fondamentale di protezione verso il bambino, le misure precauzionali necessarie a ridurre la trasmissione verticale (terapia in gravidanza, taglio cesareo, profilassi al bambino, allattamento al seno) sono state discusse e in alcuni casi deplorate, con la richiesta di particolari garanzie rispetto agli effetti collaterali e ai danni che possono essere provocati dalla loro applicazione.

Alcuni intervistati credono che l’assunzione di farmaci in gravidanza possa provocare danni o addirittura la perdita del bambino mentre, in generale, sia il parto cesareo che l’allattamento artificiale sembrano creare difficoltà rispetto alle tradizioni e alla cultura di provenienza, intaccando il legame naturale tra la madre e il bambino.

L’allattamento al seno è vissuto come un segno importante di maternità, per cui la madre che non allatta è “incompleta”. Ci sono preoccupazioni igienico sanitarie: abituate a non avere acqua potabile e sistemi di refrigeramento e conservazione degli alimenti, alcune donne pensano che l’allattamento al seno sia migliore anche in caso di sieropositività materna.

Il taglio cesareo, in alcuni gruppi etnici, è vissuto come misura innaturale e potenzialmente dannosa per il bambino e per la partoriente (per l’uso di strumentazione medica non sterile). Paradossalmente alcune donne immigrate ritengono che i neonati da donna sieropositiva potrebbero contrarre l’HIV proprio attraverso il taglio cesareo. Il taglio cesareo è causa di un minor numero di figli maschi (in quanto, ovviamente, le donne sottoposte a taglio cesareo hanno

un numero minore di figli rispetto alle altre) e ciò, in alcune culture, produce resistenze al suo utilizzo.

## Conclusioni

Secondo quanto emerso dalla ricerca le persone immigrate si connotano per scarse conoscenze sull'accesso e l'utilizzo dei Servizi Sanitari nei Paesi di immigrazione e moderate informazioni sull'infezione da HIV, praticamente inesistenti in relazione alle modalità di prevenzione della trasmissione verticale. Tutti i gruppi hanno sottolineato l'esigenza di migliorare la comprensione di quanto accade nell'universo sanitario nel paese di immigrazione, molti hanno evidenziato i bisogni di appartenenza, libertà dalla paura, protezione di sé stessi e dei figli.

L'Italia e la Spagna sono i Paesi dove gli immigrati hanno espresso il maggior numero di necessità. Ciò potrebbe essere dovuto al fatto che l'immigrazione è un fenomeno recente e gli Stati non sono ancora organizzati né culturalmente, né amministrativamente.

La discussione nei *focus group* ha evidenziato la necessità che nella pianificazione degli incontri, i professionisti della salute e del lavoro sociale mettano in conto il tempo necessario per ascoltare i genitori stranieri e accertarsi che le informazioni date siano state recepite e accettate. Potrebbe risultare cruciale informare sulle prassi, le procedure, le credenze presenti nell'assetto organizzativo del paese di immigrazione.

Implicitamente le persone immigrate hanno voluto suggerire agli operatori socio-sanitari la semplificazione delle procedure burocratiche, una maggiore affidabilità nel rispetto della privacy, approcci meno discriminanti, supporto emotivo ed economico. Sottesa alle parole si è evidenziata la necessità che gli operatori socio-sanitari entrino in relazione con la persona, si interrogino sulla sua storia, approfondiscano i suoi riferimenti culturali, le sue concezioni, i suoi sentimenti.

È emerso, inoltre, che i genitori immigrati vorrebbero essere informati appropriatamente sulle modalità di trasmissione e non trasmissione dell'infezione da HIV. Molte persone ne vengono a conoscenza durante l'attesa del figlio e le scelte della donna gravida di eseguire il test in gravidanza e, se sieropositiva, la terapia in gravidanza, il parto cesareo e l'allattamento artificiale non devono essere date per scontate, ma discusse, comprese e sostenute.

La ricerca ha sottolineato come le aspettative delle persone migranti su ciò che gli operatori sanitari sono in grado di trattare sono influenzate dal concetto che essi stessi hanno della malattia e delle rappresentazioni del corpo, concetti che a loro volta sono determinati dalla cultura di appartenenza. Suggestisce, però, che non si ha a che fare con un paziente "straniero pietrificato nella sua diversità", e neppure con un paziente "omologato", da trattare come un isoculturale ma con persone in cammino, in atto di riformulare continuamente la propria identità, i cui parametri sono duttili e oscillano tra spinte di assimilazione nella nuova terra e desiderio di confermarsi nelle proprie origini (6).

La comunicazione sembra diventare il fulcro per comprendere i bisogni e il senso dei comportamenti delle persone immigrate. Come suggerito in letteratura: "l'immigrato entrando in una nuova condizione di vita (mondo di arrivo B) con una realtà psichica però già preformata in un altro contesto sociale (mondo di origine A) subisce uno sconvolgimento non solo nelle sue "competenze culturali", ma anche nel suo "campo d'azione". Questa situazione lo costringe ad organizzare nuovamente la propria vita quotidiana e nel processo di riorganizzazione vengono presi in considerazione innanzitutto quegli elementi di entrambi i mondi che sono compatibili gli uni con gli altri. Il mondo intermedio simboleggia sia l'unità sia la separazione e sia il conflitto che l'immigrato percepisce dentro di sé tra le esperienze attuali e quelle precedenti.

Esso costituisce l'oggetto di passaggio che segna la percezione e il pensiero e che, a sua volta, viene segnato da nuove esperienze (7).

Questo studio ha alcuni limiti relativi principalmente alla selezione delle persone che hanno partecipato ai *focus group* che non sono state, obiettivamente, rappresentative di tutti i differenti gruppi e le diverse situazioni del loro proprio paese. Tuttavia l'identificazione di alcuni punti chiave relativi alle motivazioni che rendono difficile l'accesso ai servizi sanitari e alla prevenzione della trasmissione verticale dell'infezione da HIV tra i migranti possono fornire la base per la messa in atto di interventi a breve e a lungo termine che possono contribuire ad un dialogo e una migliore relazione tra gli operatori socio-sanitari dei Paesi di immigrazione e chi in quei Paesi ha deciso di trascorrere buona parte o l'intera esistenza radicando la famiglia e i propri affetti.

## Bibliografia

1. Ministero della Salute. *La diffusione dell' Aids in Italia: ultimo aggiornamento. Dati alla fine del 2004*. Disponibile all'indirizzo: <http://www.ministerosalute.it/aids/statistiche/sezStatistiche.jsp?label=nm2004>; ultima consultazione 21/07/2006.
2. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS/World Health Organization. *AIDS epidemic update*. Geneva: UNAIDS/WHO; 2004. Disponibile all'indirizzo: [http://www.unaids.org/en/HIV\\_data/](http://www.unaids.org/en/HIV_data/); ultima consultazione 21/07/2006.
3. Caritas/Migrantes. *Immigrazione Dossier statistico 2004 - XIV Rapporto sull'immigrazione*. Roma: IDOS; 2004. Disponibile all'indirizzo: <http://www.caritasroma.it/Prima%20pagina/Dossier2004.asp>; ultima consultazione 21/07/2006.
4. Kitzinger J. Qualitative research: Introducing Focus Groups. London: *BMJ* 1996;311:299-302.
5. Corbetta P. *Metodologia e Tecniche della Ricerca Sociale*. Bologna: Il Mulino; 1999.
6. Mazzetti M. *Il dialogo transculturale in medicina*. Roma: Percorsi editoriali; 2001.
7. Saccon R. Appartenenze molteplici e integrazione: il caso degli immigrati filippini a Roma, Tesi di Laurea, Facoltà di Sociologia di Trento. In: Pollini G., Venturelli Christensen P. (Ed.). *Migrazioni e appartenenze molteplici*. Milano: Franco Angeli; 2002. p. 25.

# DINAMICHE COMPORTAMENTALI IN PERSONE CON INFEZIONE DA HIV E TERAPIE ANTIRETROVIRALI

Enrico Girardi (a), Maria Stella Aloisi (a) Gabriella Pagano (b) Giuliano Rizzardini (c) Maria Montroni (d), Antonella d'Arminio Monforte (e), Giuseppe Ippolito (a) e il Gruppo di Studio ICoNA-Behavioural Epidemiology

(a) *Dipartimento di Epidemiologia, Istituto Nazionale per le Malattie Infettive "Lazzaro Spallanzani", IRCCS, Roma*

(b) *Divisione Malattie Infettive, Ospedale "S. Martino", Genova*

(c) *Divisione di Malattie Infettive, Ospedale di Circolo, Busto Arsizio, Varese*

(d) *Servizio Regionale di Immunologia Clinica, Ospedale Regionale Generale Torrette, Ancona*

(e) *Istituto di Malattie Infettive e Tropicali, Università degli Studi di Milano*

## Introduzione

La trasmissione sessuale rappresenta a livello globale, la modalità principale di diffusione di HIV (1). Le terapie antiretrovirali di combinazione (*Highly Active Antiretroviral Therapy*, HAART) potrebbero diminuire la probabilità di trasmettere HIV per via sessuale. Tuttavia, non è ancora chiaro quale sia il reale impatto, a livello di popolazione, della HAART sulla trasmissione di HIV attraverso i rapporti sessuali.

I dati disponibili suggeriscono un chiaro legame tra la carica virale plasmatica e l'infettività di HIV per via sessuale. Ad esempio in uno studio condotto in Uganda tra persone con infezione da HIV non trattate con antiretrovirali, la carica virale plasmatica di HIV era il maggior determinante del rischio di trasmissione sessuale, e il tasso di trasmissione al partner sessuale andava da zero per gli individui con carica virale <400 copie/mL a 2,2 per 100 anni-persona per livelli da 400 a 3.500 copie/mL fino a 23 per 100 anni-persona per cariche virali > 50.000 copie/mL (2). Inoltre, benché esistano prove della compartimentalizzazione di HIV in diversi distretti corporei (3), è stata dimostrata una correlazione tra carica virale nel plasma e nelle secrezioni genitali e diversi studi dimostrano che una diminuzione dei livelli di virus nelle secrezioni genitali si accompagna in genere alla diminuzione della carica virale plasmatici determinata dalla HAART (4). D'altra parte, virus in grado di replicarsi è stato trovato in cellule seminali o della mucosa rettale di individui in terapia con carica virale non dosabile (5, 6). Quindi la HAART appare potenzialmente in grado di ridurre, anche se non forse di annullare l'infettività di HIV.

I dati di popolazione sull'effetto della HAART sulla diffusione di HIV sono però contraddittori. Ad esempio i dati di incidenza suggeriscono che a Taiwan da quando è stata resa disponibile la HAART, i tassi di trasmissione di HIV si sono ridotti di circa il 50% mentre l'incidenza di altre infezioni a trasmissione sessuale è rimasta stabile (7). D'altra parte, negli ultimi 10 anni non è stata registrata alcuna diminuzione di incidenza nei Paesi industrializzati dove più larga è stata la disponibilità della HAART. Esistono anzi segnalazioni che in alcune aree del Nord America e dell'Europa Occidentale l'incidenza di infezione da HIV possa essere aumentata tra gli omosessuali maschi, parallelamente ad un aumento nella frequenza di comportamenti sessuali a rischio (8-10).

Le simulazioni ottenute con modelli matematici possono aiutare a comprendere se, e in quali condizioni, la HAART può contrastare la diffusione del virus nella popolazione. In un modello che descrive l'epidemia tra gli omosessuali maschi a San Francisco è stato stimato che la

somministrazione di antiretrovirali ad una frazione delle persone con HIV che va dal 50% al 90% può ridurre non solo la mortalità per AIDS ma anche l'incidenza di nuove infezioni (11). Però quest'ultimo effetto può essere del tutto annullato da un aumento dei comportamenti a rischio. Infatti, benché la HAART possa diminuire la probabilità che una persona possa trasmettere l'infezione in ogni singolo rapporto sessuale non protetto, se questa persona dopo l'inizio del trattamento ha un numero maggiore di rapporti non protetti e/o un numero maggiore di nuovi partner sessuali, la probabilità che possa infettare altri può non diminuire, o può addirittura aumentare, rispetto al periodo durante il quale non era in trattamento. E in realtà il modello fa vedere come un aumento del 10% della frequenza di comportamenti a rischio può annullare ogni effetto positivo della HAART sul diffondersi dell'epidemia.

I dati disponibili suggeriscono che, un aumento di frequenza nei comportamenti a rischio possa in realtà essersi verificato in alcuni gruppi di popolazione nei Paesi occidentali da quando la HAART è entrata nell'uso clinico. Questo è mostrato da indagini comportamentali (12-15) nonché, indirettamente, dall'aumento di incidenza di altre malattie a trasmissione sessuale riscontrato in particolare tra gli omosessuali maschi (16-18). Per spiegare questo fenomeno è stata chiamata in causa una difficoltà nel mantenere a lungo comportamenti sessuali "sicuri" (la cosiddetta *safe sex fatigue*). D'altra parte è possibile che la disponibilità stessa della HAART possa essere messa in relazione con questo fenomeno, perché le persone con infezione da HIV che assumono la HAART possono ritenere di avere meno probabilità di trasmettere l'infezione, e le persone che non hanno l'infezione possono avere una percezione dell'infezione da HIV come malattia meno grave, perché curabile, e quindi avere meno timori di contagiarsi. Una recente metaanalisi ha rivisto i dati disponibili sul legame tra HAART e comportamenti sessuali (19). In questa analisi non si è evidenziata una associazione significativa tra assumere HAART e un incremento di comportamenti sessuali a rischio, anche per i pazienti con carica virale non dosabile. D'altra parte, le persone che riferivano di ritenere che la HAART determini una diminuzione dell'infettività, fossero esse infettate o meno da HIV, presentavano una più alta frequenza di comportamenti sessuali. Allo stesso modo un incremento dei comportamenti a rischio è stato documentato in coloro che riferivano di essere meno preoccupati da un possibile contagio per la disponibilità di trattamenti antiretrovirali efficaci.

In definitiva, il tema del rapporto tra terapia antiretrovirale e diffusione sessuale del contagio, sia in termini biologici che comportamentali, rimane un tema aperto.

## Obiettivi

Lo scopo delle nostre indagini è stato quello di acquisire maggiori informazioni sui comportamenti delle persone con infezione da HIV in Italia in un periodo di ampia disponibilità della HAART per poter pianificare nuove strategie di intervento che possano rappresentare un valido strumento di prevenzione primaria, per limitare la diffusione dell'infezione da HIV, e di prevenzione secondaria per limitare l'impatto dell'infezione sulla popolazione già raggiunta dal contagio.

## Materiali e metodi

Questa ricerca è stata condotta nel contesto di un ampio studio multicentrico longitudinale osservazionale sulla storia naturale dell'infezione da HIV, *The Italian Cohort Naive Antiretrovirals* (ICoNA), realizzato con la partecipazione di 67 divisioni di malattie infettive in

Italia. La casistica comprende pazienti con infezione da HIV “naive” da terapie antiretrovirali all’arruolamento consecutivamente afferenti ai centri partecipanti (20). Dei 67 centri partecipanti allo studio ICoNA 57 hanno aderito allo studio comportamentale Behepi (*Behavioural Epidemiology*) e sono state arruolate 3.850 persone con infezione da HIV. All’arruolamento i partecipanti sono stati invitati a compilare un questionario anonimo auto-somministrato composto di nove sezioni: 1) storia personale; 2) comportamenti personali; 3) percezione della salute; 4) percezione del rischio; 5) cura della salute; 6) conoscenza sull’infezione da HIV/AIDS; 7) relazioni sociali; 8) qualità di vita; 9) terapie e assistenza sanitarie. Il questionario è stato ripetuto nel corso del follow-up.

## Risultati

### Comportamenti sessuali in persone con infezione da HIV non trattate con antiretrovirali

In questo lavoro sono stati analizzati dati sui comportamenti sessuali raccolti all’arruolamento nello studio, cioè prima dell’inizio di una terapia antiretrovirale (21). Tra gli eterosessuali non tossicodipendenti, più donne (48,5%) che uomini (25,1%) erano state infettate dal loro partner stabile del quale non sapevano della sieropositività. Tra gli uomini, poco meno del 30% ha riportato di aver avuto più di 25 partner sessuali nella propria vita. Il 65,3% ha dichiarato di essere stato sessualmente attivo dopo essere venuto a conoscenza della sieropositività. L’utilizzo del preservativo nell’ultimo rapporto sessuale è stato riportato più frequentemente dagli omosessuali (74,6%) rispetto ai tossicodipendenti (64,9%) e a agli eterosessuali (58,3%). La probabilità di avere una partner HIV negativa è risultata più elevata tra i maschi tossicodipendenti (66,7%) rispetto ai maschi eterosessuali (50,6%). Delle 573 donne eterosessuali incluse in questo studio, il 10,2% ha riferito di aver avuto più di 25 partner nella propria vita. Questa proporzione è risultata più elevata nelle tossicodipendenti (18,8%) rispetto alle eterosessuali (4,3%) ( $p<0,001$ ). Quasi il 50% delle donne in entrambi i gruppi ha riportato l’utilizzo di un preservativo nell’ultimo rapporto sessuale. Poco meno del 60% delle tossicodipendenti ha dichiarato di avere al momento dell’intervista un partner HIV negativo, rispetto al 34,9% delle donne eterosessuali ( $p<0,001$ ).

I risultati di questo studio indicano la necessità di intensificare interventi di prevenzione rivolti alla popolazione attualmente colpita dall’infezione, tenendo conto delle caratteristiche delle persone sieropositive e diversificando gli interventi in base al sesso, all’orientamento sessuale e alla modalità di acquisizione dell’infezione da HIV.

### Comportamenti di aderenza alle terapie e comportamenti a rischio

Dei 366 pazienti inclusi in questa analisi (22) 252 erano uomini (68,8%). Il tempo medio di assunzione dei farmaci era 11,8 mesi. Il 37,4% dei pazienti assumeva una terapia combinata con due farmaci, mentre il 62,2% un regime terapeutico con tre farmaci.

In base al criterio utilizzato (adesione al regime terapeutico, visite con il medico, appuntamenti previsti per i controlli clinici), 68 pazienti (18,6%) sono stati classificati come non aderenti. La proporzione di pazienti con carica virale inferiore alle 500 copie/mL era significativamente più elevata tra gli aderenti (68,0%) che tra i non aderenti (40,4%) ( $p=0,001$ ). All’analisi multivariata, l’età (odds ratio [OR]=0,65; intervallo di confidenza [CI] al 95% 0,42-0,98, per incremento di 10 anni) e l’uso attuale di droghe iniettive (OR=3,47; CI 95% 1,40-8,5) o non iniettive (OR=4,23; CI

95% 1,85-9,67) sono risultate significativamente associate con la non aderenza. Non è stata evidenziata alcuna associazione tra aderenza e comportamenti sessuali.

I dati ottenuti non confermano l'ipotesi che la scarsa aderenza ai farmaci antiretrovirali sia associata con i comportamenti sessuali a rischio. Studi con maggiore durata di follow-up sono necessari per definire la possibile relazione tra comportamenti di non aderenza e comportamenti a rischio. Intanto, i risultati dello studio suggeriscono, per evitare qualsiasi forma di discriminazione nei confronti delle persone sieropositive, l'utilizzo di maggiore cautela nell'identificazione del paziente non aderente come possibile rischio per la salute pubblica.

## **Comportamenti sessuali e HAART**

In questa analisi (23) sono stati inclusi 496 pazienti che avevano iniziato ad assumere terapie antiretrovirali almeno tre mesi prima del follow-up a dodici mesi e 225 pazienti che al momento del questionario di follow-up non avevano ancora iniziato una terapia.

Delle 721 persone comprese nell'analisi 476 erano maschi (66%) l'età mediana era di 35 anni e il 72,1% era asintomatico. Il 17% era omosessuale e il 41% riferiva una storia di uso di sostanze per via endovenosa. Il 48% dei soggetti in HAART aveva un HIV-RNA non rilevabile. La proporzione di persone sessualmente attive dopo un anno era simile tra coloro che hanno iniziato e non hanno iniziato terapia (75% vs 76%). Tra i soggetti sessualmente attivi, l'uso del condom (79,8% vs 71,8%), la proporzione di coloro che riferiscono almeno un nuovo partner (39,7% vs 40,3%) o coloro che hanno un nuovo partner con stato sierologico non noto (31,9% vs 34,6%) negli ultimi sei mesi non differivano in modo significativo tra le persone in terapia e quelle che non fanno terapia.

Questa analisi non dimostra alcuna relazione tra l'assunzione delle terapie antiretrovirali e la modificazione dei comportamenti sessuali o dell'adozione di pratiche di sesso sicuro. I risultati dovranno comunque essere confermati per periodi di osservazione più lunghi.

## **Ritardo nella diagnosi di infezione da HIV e nell'accesso alle cure**

In questa analisi (24) sono stati inclusi 968 pazienti arruolati nella coorte ICoNA per i quali l'arruolamento coincideva con la prima valutazione clinica per l'infezione da HIV. Il ritardo di accesso alle cure è stato definito come un tempo >6 tra primo test positivo per HIV e prima valutazione clinica; il ritardo di diagnosi di infezione è stato definito come una conta di linfociti CD4 < 200 /mmc e/o una diagnosi di AIDS al momento del primo test positivo per HIV. In questa analisi in 255 pazienti (26,3%) è stato registrato un ritardo di accesso e in 280 (28,9%) un ritardo di diagnosi. All'analisi multivariata l'uso di droghe per via iniettiva era associato significativamente ad un aumento della probabilità del ritardo di accesso (OR=5,04) e di converso ad una diminuzione di probabilità del ritardo di diagnosi. Un precedente test negativo per HIV era associato ad un ridotto rischio sia di ritardo di presentazione (OR=0,39) che di ritardo di diagnosi (OR=0,36). La disoccupazione era associata con un aumentato rischio di ritardo di presentazione e l'età con un aumentato rischio di ritardo di diagnosi. Il counselling al momento del primo test positivo riduceva nettamente il rischio di ritardo di presentazione (OR=0,42). I dati di questo studio indicano che gli interventi volti a favorire un accesso tempestivo alle cure delle persone con infezione da HIV dovrebbero prevedere interventi differenziati per quanto riguarda il problema del ritardo di diagnosi e il problema del ritardo di accesso alle strutture sanitarie.

## Ringraziamenti

Queste ricerche sono state condotte con il supporto del Ministero della Salute, Progetto di Ricerche sull'AIDS e Fondi per la Ricerca Corrente degli IRCCS.

Lo studio ICoNA è realizzato con il supporto di Glaxo Smith Kline.

## Partecipanti allo studio ICoNA

**Ancona:** M Montroni, G Scalise, MC Braschi, A Riva. **Aviano (PN):** U Tirelli, R Cinelli. **Bari:** G Pastore, N Ladisa, G Minafra. **Bergamo:** F Suter, C Arici. **Bologna:** F Chiodo, V Colangeli, C Fiorini, O Coronado. **Brescia:** G Carosi, GP Cadeo, C Torti, C Minardi, D Bertelli. **Busto Arsizio (VA):** G Rizzardini, S Melzi. **Cagliari:** PE Manconi, P Piano. **Catanzaro:** L Cosco, A Scerbo. **Chieti:** J Vecchiet, M D'Alessandro. **Como:** D Santoro, L Pusterla. **Cremona:** G Carnevale, P Citterio. **Cuggiono (MI):** P Viganò, M Mena. **Ferrara:** F Ghinelli, L Sighinolfi. **Firenze:** F Leoncini, F Mazzotta, M Pozzi, S Lo Caputo. **Foggia:** G Angarano, B Grisorio, A Saracino, S Ferrara. **Galatina (LE):** P Grima, P Tundo. **Genova:** G Pagano, G Cassola, A Alessandrini, R Piscopo. **Grosseto:** M Toti, S Chigiotti. **Latina:** F Soscia, L Tacconi. **Lecco:** A Orani, P Perini. **Lucca:** A Scasso, A Vincenti. **Macerata:** F Chiodera, P Castelli. **Mantova:** A Scalzini, L Palvarini. **Milano:** M Moroni, A Lazzarin, A Cargnel, GM Vigevani, L Caggese, A d'Arminio Monforte, D Repetto, A Galli, S Merli, C Pastecchia, MC Moioli. **Modena:** R Esposito, C Mussini. **Napoli:** N Abrescia, A Chirianni, CM Izzo, M Piazza, M De Marco, R Viglietti, E Manzillo, S Nappa. **Palermo:** A Colomba, V Abbadessa, T Prestileo, S Mancuso. **Parma:** C Ferrari, P Pizzaferrì. **Pavia:** G Filice, L Minoli, R Bruno, S Novati. **Perugia:** F Baldelli, M Tinca. **Pesaro:** E Petrelli, A Cioppi. **Piacenza:** F Alberici, A Ruggieri. **Pisa:** F Menichetti, C Martinelli. **Potenza:** C De Stefano, A La Gala. **Ravenna:** G Ballardini, E Rizzo. **Reggio Emilia:** G Magnani, MA Ursitti. **Rimini:** M Arlotti, P Ortolani. **Roma:** R Cauda, F Dianzani, G Ippolito, A Antinori, G Antonucci, S D'Elia, P Narciso, N Petrosillo, V Vullo, A De Luca, A Bacarelli, M Zaccarelli, R Acinapura, P De Longis, A Brandi, MP Trotta, P Noto, M Lichtner, MR Capobianchi, F Carletti, E Girardi, P Pezzotti, G Rezza. **Sassari:** MS Mura, M Mannazzu. **Torino:** P Caramello, G Di Perri, ML Soranzo, GC Orofino, I Arnaudo, M Bonasso. **Varese:** PA Grossi, C Basilico. **Verbania:** A Poggio, G Bottari. **Venezia:** E Raise, F Ebo. **Vicenza:** F De Lalla, G Tositti. **Taranto:** F Resta, K Loso. **London:** A Cozzi Lepri.

## Bibliografia

1. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS and World Health Organization. *Global AIDS Epidemic Update*: December 2004. Geneva: UNAIDS/WHO; 2004.
2. Quinn TC, Wawer MJ, Sewankambo N, Serwadda D, Li C, Wabwire-Mangen F, Meehan MO, Lutalo T, Gray RH. Viral load and heterosexual transmission of human immunodeficiency virus type 1. *N Engl J Med* 2000;342:921-9.
3. Zhu T, Wang N, Carr A, Nam DS, Moor-Jankowski R, Cooper DA, Ho DD. Genetic characterization of human immunodeficiency virus type 1 in blood and genital secretions: evidence for viral compartmentalization and selection during sexual transmission. *J Virol* 1996;70:3098-107.
4. Gupta P, Mellors J, Kingsley L, Riddler S, Singh MK, Schreiber S, Cronin M, Rinaldo CR. High viral load in semen of human immunodeficiency virus type 1-infected men at all stages of disease and its reduction by therapy with protease and nonnucleoside reverse transcriptase inhibitors. *J Virol* 1997;71:6271-5.
5. Zhang H, Dornadula G, Beumont M, Livornese L Jr, Van Uitert B, Henning K, Pomerantz RJ. Human immunodeficiency virus type 1 in the semen of men receiving highly active antiretroviral therapy. *N Engl J Med* 1998;339:1803-9.

6. Lampinen TM, Critchlow CW, Kuypers JM, Hurt CS, Nelson PJ, Hawes SE, Coombs RW, Holmes KK, Kiviati NB. Association of antiretroviral therapy with detection of HIV-1 RNA and DNA in the anorectal mucosa of homosexual men. *AIDS* 2000;14:F69-F75.
7. Fang CT, Hsu HM, Twu SJ, Chen MY, Chang YY, Hwang JS, Wang JD, Chuang CY. Decreased HIV transmission after a policy of providing free access to highly active antiretroviral therapy in Taiwan. *J Infect Dis* 2004;190:879-85.
8. Calzavara L, Burchell AN, Major C, Remis RS, Corey P, Myers T, Millson P, Wallace E. Increases in HIV incidence among men who have sex with men undergoing repeat diagnostic HIV testing in Ontario, Canada. *AIDS* 2002;16:1655-61
9. Dukers NH, Spaargaren J, Geskus RB, Beijnen J, Coutinho RA, Fennema HS. HIV incidence on the increase among homosexual men attending an Amsterdam sexually transmitted disease clinic: using a novel approach for detecting recent infections. *AIDS* 2002;16:F19-24.
10. Katz MH, Schwarcz SK, Kellogg TA, Klausner JD, Dilley JW, Gibson S, McFarland W. Impact of highly active antiretroviral treatment on HIV seroincidence among men who have sex with men: San Francisco. *Am J Public Health* 2002;92:388-94.
11. Blower SM, Gershengorn HB, Grant RM. A tale of two futures: HIV and antiretroviral therapy in San Francisco. *Science* 2000;287:650-4.
12. Centers for Disease Control and Prevention. Increases in unsafe sex and rectal gonorrhoea among men who have sex with men— San Francisco, California, 1994-1997. *MMWR* 1999;48:45-8.
13. Dodds JP, Nardone A, Mercey DE, Johnson AM. Increase in high risk sexual behaviour among homosexual men, London 1996-8: cross sectional, questionnaire study. *BMJ* 2000;320:1510-1.
14. Valleroy LA, MacKellar DA, Karon JM, Rosen DH, McFarland W, Shehan DA, Stoyanoff SR, LaLota M, Celentano DD, Koblin BA, Thiede H, Katz MH, Torian LV, Janssen RS. HIV prevalence and associated risks in young men who have sex with men. *JAMA* 2000;284:198-204.
15. van der Straten A, Gomez CA, Saul J, Quan J, Padian N. Sexual risk behaviors among heterosexual HIV serodiscordant couples in the era of post-exposure prevention and viral suppressive therapy. *AIDS* 2000;14:F47-F54.
16. Stolte IG, Dukers NHTM, de Wit JBF, Fennema JSH, Coutinho RA. Increase in sexually transmitted infections among homosexual men in Amsterdam in relation to HAART. *Sex Transm Infect* 2001;77:184-6.
17. Rietmeijer CA, Patnaik JL, Judson FN, Douglas JM Jr. Increases in gonorrhoea and sexual risk behaviors among men who have sex with men: a 12-year trend analysis at the Denver Metro Health Clinic. *Sex Transm Dis* 2003;30:562-7.
18. Centers for Disease Control and Prevention. Trends in primary and secondary syphilis and HIV infections in men who have sex with men--San Francisco and Los Angeles, California, 1998-2002. *MMWR* 2004;53:575-8.
19. Crepaz N, Hart TA, Marks G. Highly active antiretroviral therapy and sexual risk behavior: a meta-analytic review. *JAMA* 2004;292:224-36.
20. d'Arminio Monforte A, Cozzi Lepri A, Rezza G, Pezzotti P, Antinori A, Phillips AN, Angarano G, Colangeli V, De Luca A, Ippolito G, Caggese L, Soscia F, Filice G, Gritti F, Narciso P, Tirelli U, Moroni M for the I.CO.N.A. Study Group. Insights into the reasons for discontinuation of the first highly active antiretroviral therapy (HAART) regimen in a cohort of antiretroviral naive patients. *AIDS* 2000;14:499-507.
21. Girardi E, Aloisi MS, Serraino D, Ferrara M, Lauria FN, Carballo M, d'Arminio Monforte A, Rezza G, Moroni M, Carosi G, Alessandrini A, Giacobbi D, Cremonini L, Ranieri S, Montroni M, Ippolito

- G. Sexual behaviour of heterosexual individuals with HIV infection naive for antiretroviral therapy in Italy. *Sex Transm Infect* 2001;77:130-4.
22. Aloisi MS, Arici C, Balzano R, Noto P, Piscopo R, Filice G, Menichetti F, d'Arminio Monforte A, Ippolito G, Girardi E. Behavioural correlates of adherence to antiretroviral therapy. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2002;31:S145-8.
  23. Aloisi MS, Girardi E, Serraino D, Ferrara M, Ortolani P, Tositti G, Tacconi L, Fibbia GC, Sighinolfi L, Ippolito G. Sexual risk behaviours after initiating HAART therapy among people living with HIV. XIV International AIDS Conference, Barcelona (Spain) July 7-12, 2002. Abstract ThPeD 7765.
  24. Girardi E, Aloisi MS, Arici C, Pezzotti P, Serraino D, Balzano R, Vigeveno G, Alberici F, Ursitti M, D'Alessandro M, d'Arminio Monforte A, Ippolito G for the I.Co.N.A. Behavioural Epidemiology Study Group. Delayed presentation and late testing for HIV: demographic and behavioural risk factors in a multicenter study in Italy. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2004;36:951-9.

# VALUTAZIONE DELLA PERSONALITÀ E DELLA MODIFICA DEI COMPORTAMENTI A RISCHIO IN UN CAMPIONE DI STUDENTI

Marisa Malagoli Togliatti (a), Anna Maria Luzi (b), Laura Camoni (b), Marco Masci (a), Barbara De Mei (c), Pietro Gallo (b)

(a) *Facoltà di Psicologia, Università degli Studi di Roma*

(b) *Dipartimento di Malattie Infettive, Parassitarie ed Immunomediate,  
Istituto Superiore di Sanità, Roma*

(c) *Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute,  
Istituto Superiore di Sanità, Roma*

## Introduzione

Diverse sono le ricerche, in ambito psicosociale, che mirano a studiare e comprendere le dinamiche dei comportamenti a rischio e i processi che sottendono pratiche di salute disfunzionali (1-4). Sulla base di tali studi, da diversi anni, un gruppo di ricercatori dell'Università "La Sapienza" di Roma, in collaborazione con colleghi dell'ISS ha proposto un programma di intervento per la prevenzione dei comportamenti a rischio di infezione da HIV/AIDS nei giovani di scuole Medie Superiori al fine di valutare possibili correlazioni fra caratteristiche di personalità e resistenza al cambiamento (5, 6).

L'ipotesi di lavoro è stata quella di verificare se esistono caratteristiche di personalità che impediscano l'acquisizione di un messaggio preventivo e di conseguenza rendano difficile il cambiamento di un comportamento a rischio.

A tal fine sono state individuate una serie di variabili (conoscenze, intenzioni comportamentali, fatalismo, *self efficacy*, comportamenti sessuali) legate al comportamento a rischio ed è stato costruito un apposito questionario volto ad indagare queste aree.

Per l'analisi della personalità del giovane è stato utilizzato il Reattivo di Wartegg, che oltre ad essere uno strumento di grande capacità diagnostica molto usato nella ricerca è anche di semplice somministrazione, di facile comprensione e compilazione da parte del soggetto in esame.

## Obiettivi

Obiettivo generale dello studio è la valutare le correlazioni tra caratteristiche di personalità e comportamenti a rischio in un gruppo di studenti di scuole medie superiori.

Obiettivi specifici:

- fornire informazioni scientifiche e aggiornate sull'infezione da HIV/AIDS;
- approfondire le tematiche legate al vissuto adolescenziale, ai rapporti con i coetanei e con gli adulti;
- attivare la capacità comunicativa del giovane;
- stimolare le risorse personali nell'affrontare i problemi, nel vivere e superare situazioni di disagio.

## Materiali e metodi

Si è proceduto all'identificazione di un campione di studenti che frequentano le IV classi della scuola media superiore provenienti da due città (Roma e Napoli) per un totale di 5 scuole e di 389 studenti (185 maschi, 197 femmine e 7 non indicato). Il campione è stato suddiviso in gruppo sperimentale (GS) e in gruppo di controllo (GC) rispettivamente pari a 292 e a 97 studenti. L'età media degli studenti è di 17 anni con una leggera prevalenza di femmine su maschi (54,2% vs 46,1%). Sia al GS che al GC è stato somministrato un pre-test comprendente il questionario costruito ad hoc per lo studio e il Reattivo di Wartegg. Al GS è stato successivamente proposto un programma di intervento di informazione e sensibilizzazione su temi riguardanti l'infezione da HIV/AIDS attraverso la tecnica dell'*informative counselling* e dello *skills counselling* (7-9), volto a promuovere comportamenti a tutela della salute ed evitare situazioni di rischio. A conclusione di questi incontri al GS è stato riproposto il questionario costruito ad hoc (post-test) per valutare se si sono verificati cambiamenti.

Non tutti gli studenti sono stati presenti agli incontri o hanno correttamente contrassegnato i questionari; non è stato pertanto possibile appaiare tutti i questionari del pre-test con quelli del post-test. Per questo motivo il campione su cui è stata svolta l'analisi è costituito da 168 studenti: 124 appartengono al GS che ha partecipato agli incontri di *counselling* e 44 al GC al quale, invece, non è stato rivolto alcun intervento.

## Risultati

La comparazione tra le risposte al questionario degli studenti del GS e quelle del GC è stata effettuata utilizzando il test T di confronto tra campioni indipendenti, così come tutti i confronti tra le risposte dei vari sottogruppi (maschi/femmine, ragazzi provenienti da scuole romane/napoletane, classificazione al Wartegg, ecc.). La comparazione, invece, tra le risposte dei soggetti nella fase del pre-test e quelle degli stessi dopo aver partecipato agli incontri di *counselling* ha visto l'utilizzo del test T per campioni appaiati.

Dall'analisi dei dati emerge un notevole aumento (statisticamente significativo per  $p < 0,001$ ) delle conoscenze nel campo dell'HIV/AIDS nei ragazzi del campione sperimentale a seguito del percorso formativo, che indica una reale efficacia dell'*informative counselling* in questa area. Vengono meno, invece, le differenze tra la prestazione dei ragazzi delle scuole di Napoli rilevata nella fase del pre-test, e quella dei coetanei romani (inizialmente migliore). Rimane, inoltre, anche nel post-test una prestazione superiore per le ragazze rispetto ai ragazzi.

Il notevole aumento delle conoscenze rilevato nel campione sperimentale non sembra associato alla diversa classificazione ottenuta dai ragazzi al Reattivo di Wartegg: non si rilevano, infatti, differenze statisticamente significative tra la prestazione dei soggetti classificati al Wartegg come "adeguati" rispetto alle risposte dei ragazzi per i quali erano state rilevate con il Wartegg presenza di aree o funzioni "disturbate".

I dati evidenziano, infine, un cambiamento nella direzione attesa (tendenza statistica) nella scala "percezione del rischio", "fatalismo", *self efficacy* per i ragazzi che al Wartegg sono risultati avere "aree o funzioni disturbate", rispetto a quelli classificati come "adeguati".

## Bibliografia

1. Fisher JD, Fisher WA. Changing AIDS-risk behavior. *Psychological Bulletin* 1992;111:455-74.
2. Rosenstock IM. The health belief model and preventive health behaviour. *Health Education Monograph* 1974;2:354-86.
3. Bandura A. *Social foundations of thought and action: A social cognitive theory*. Englewoods Cliffs, NJ: Prentice-Hall; 1986.
4. Ajzen I. *Attitudes, Personality and Behaviour*. Milton Keynes: Open University Press; 1988.
5. Malagoli Togliatti M, Pierro A, Clemente A, Modelli psicologico-sociali nella prevenzione dell'AIDS nei giovani: alla ricerca dei predittori dei comportamenti sessuali a rischio, *ARCHIVio di Psicologia, Neurologia e Psichiatria* 1996;2-3:204-25.
6. Malagoli Togliatti M (Ed.). *Psicologi e AIDS. Gruppo e formazione*. Milano: Franco Angeli; 1998.
7. Bellotti GG, Bellani ML. *Il Counselling nell'infezione da HIV e nell'AIDS*. Milano: Mc Graw-Hill; 1997.
8. De Mei B, Luzi AM, Gallo P. Proposta di un percorso formativo sul counselling integrato. *Ann Ist Super Sanità* 1998;34(4):529-39.
9. Moreno JL. *Lo Psicodramma. Manuale di psicodramma: il teatro come terapia*. Rosati O (Ed.). Roma: Astrolabio; 1985.

# CAMPAGNE MASS-MEDIALI ANTI-AIDS: LA PAROLA AI RAGAZZI

Marco Masci

*Psicoterapeuta, Consulente per il Comune di Terracina*

## Introduzione

A distanza di un ventennio dall'insorgenza dell'epidemia dell'AIDS, la prevenzione rimane, ancora oggi, il veicolo più importante per contenere il fenomeno morboso (anche se i risultati ottenuti dalla ricerca bio-medica hanno fatto grossi passi in avanti).

In Italia, sono state realizzate, a partire dal 1988, diverse campagne mass-mediali utilizzando diversi "mezzi": spot televisivi su canali pubblici e privati, messaggi pubblicitari su quotidiani e periodici a diffusione nazionale, filmati, opuscoli, manifesti, ecc. Un'adeguata segmentazione del target audience (popolazione bersaglio) costituisce un elemento, spesso raccomandato nella letteratura contemporanea, per la comunicazione alla salute e per il marketing sociale. L'assunto di base è che suddividendo una fascia ampia ed eterogenea della popolazione bersaglio in segmenti più piccoli e omogenei di tale popolazione si possono prendere, nella fase di progettazione e implementazione della campagna, decisioni più mirate su a chi indirizzarla e in che modo. Questo è uno dei motivi che ci ha fatto pensare di attuare tale programma di intervento, mirato alla fascia adolescenziale, coinvolgendo direttamente le strutture interessate alla prevenzione e alla educazione.

La nostra opinione è che un comportamento salutare è il risultato di una combinazione di fattori cognitivo-motivazionali interni all'individuo (es. percezione del rischio personale, *self efficacy*, atteggiamenti, intenzioni, tendenza a ricercare forti sensazioni, ecc.) e di fattori legati al contesto sociale (norme del gruppo di pari, comunicazione interpersonale, ecc.). Quindi, la comprensione di un determinato comportamento salutare richiede necessariamente la valutazione di tale costellazione di fattori in gioco, valutazione che può servire anche come base per sviluppare una più accurata strategia di segmentazione nonché per orientare la costruzione e scelta di messaggi più efficaci.

## Obiettivi

Obiettivo prioritario del programma di ricerca è stato quello di creare una campagna informativa/preventiva per la lotta all'HIV e all'AIDS, in un modo totalmente diverso da quello che fino ad oggi abbiamo visto. Infatti, questa campagna è stata realizzata dagli adolescenti (14-19 anni), dopo che essi stessi sono stati i fruitori di un programma che prevedeva la conduzione di interventi informativi/formativi finalizzati alla conoscenza e alla modifica dei comportamenti a rischio, ai fini della riduzione dell'incidenza delle infezioni da HIV. Pertanto, la ricerca ha ottenuto dei risultati importantissimi per la ricaduta e la trasferibilità, data la presenza nel progetto delle maggiori strutture operanti sul territorio e visto che si è potuto contattare direttamente 2.800 studenti, tra i 14 e i 19 anni (1.200 Liceo, 750 Ragioneria, 850 Professionale di Terracina) e indirettamente tutta la rete relazionale dei ragazzi (che non comprende solo

Terracina, ma anche tutto il circondario – Fondi, Lenola, Sperlonga, Sabaudia, San Felice, ecc.) attraverso la campagna informativa organizzata dagli stessi ragazzi.

Quindi, l'obiettivo è stato quello di condurre gruppi di discussione, di individuare gli *opinion leader* di tali gruppi per effettuare interventi efficaci che sono stati verificati attraverso un doppio questionario (pre-test e post-test) per quanto riguarda l'intervento informativo/formativo. Per la realizzazione della campagna informativa/preventiva l'obiettivo è stato quello di realizzare un CD Rom multimediale, costruito dai ragazzi e indirizzato ai propri coetanei.

## Materiali e metodi

La metodologia di ricerca proposta si è configurata come uno strumento nuovo che integra e accresce l'efficacia dell'intervento attivato attraverso il progetto, favorendo un impegno significativo degli attori coinvolti che hanno potuto immediatamente riconoscersi nel prodotto elaborato. Si è passati da un'ottica di assistenzialismo e di offerta indifferenziata ad un'ottica di *empowerment* di individui, gruppi, contesti sociali ed economici che da oggetti di intervento sono diventati essi stessi soggetti/attori.

La ricerca e la metodologia proposta, hanno offerto la possibilità di attivare sinergie, di comunicare, confrontare, socializzare competenze e conoscenze per una programmazione/progettazione partecipata in una prospettiva di ottimizzazione del prodotto. Infatti, la ricerca ha previsto 5 fasi che hanno coinvolto direttamente e indirettamente i giovani, ma anche alcune strutture del territorio (Comune, Ser.T, Associazioni e Scuole), per poter attuare un vero e proprio intervento di rete.

*La prima fase*, è durata all'incirca 1 mese, ed è stata caratterizzata dalla costruzione e somministrazione di un questionario (pre-test), volto a verificare i comportamenti a rischio dei giovani.

*La seconda fase*, che è durata all'incirca 5 mesi, è servita per realizzare un programma di intervento (percorso informativo/formativo) basato sulla modifica degli antecedenti dei comportamenti a rischio specificati e individuati nella somministrazione del questionario. In altre parole, l'intervento è servito a promuovere un cambiamento di comportamenti a rischio attraverso il cambiamento degli antecedenti chiave di tali comportamenti, ovvero le credenze/conoscenze, gli atteggiamenti, le norme soggettive e di gruppo e la *self efficacy*. Tale fase è stata caratterizzata da 5 incontri di due ore ciascuno per ogni gruppo classe (per un totale di 121 classi).

*La terza fase*, che è durata all'incirca 1 mese, è stata caratterizzata dalla ri-somministrazione del questionario (post-test) e dalla sua elaborazione statistica.

*La quarta fase*, che è durata all'incirca 5 mesi, è stata caratterizzata dalla formazione di tre gruppi di circa 20 persone ciascuno, composti dai ragazzi (*opinion leader*) individuati durante il percorso informativo/formativo. Tali gruppi hanno effettuato ciascuno 12 incontri di 2 ore per approfondire le tecniche comunicative e alcuni argomenti dell'infezione da HIV per realizzare la campagna informativa/preventiva su tale argomento, preparando un CD Rom multimediale prodotto in più di tremila copie.

*La quinta fase*, che è durata all'incirca 2 mesi, ha rappresentato la conclusione del progetto coinvolgendo i ragazzi (*opinion leader*) e personaggi esperti nel campo dell'HIV/AIDS nella realizzazione di un Convegno, e di una pubblicazione sul materiale prodotto durante tutto il periodo di ricerca che verrà successivamente diffusa nei diversi Comuni italiani, nelle Scuole, nelle Associazioni del Terzo Settore, nelle Associazioni giovanili, ecc. (attraverso finanziamenti del Comune).

## Conclusioni

I risultati della presente ricerca permettono di trarre la considerazione, sempre più evidente, che attuare un progetto basato esclusivamente sulla “semplice” informazione serve a poco.

Infatti, molto utile è stato all'interno del disegno della nostra ricerca attuare un programma che prevedesse un pre-test e un post-test, avvalorando i dati della letteratura internazionale che affermano l'importanza di coinvolgere, attivamente, i ragazzi per renderli attivi nel loro cambiamento. I risultati mettono in evidenza che un programma basato, oltre che sulla trasmissione di informazione sulla malattia, anche su un training volto a sviluppare specifiche capacità dei soggetti (compresa la *self efficacy*), non solo produce un incremento del livello complessivo di conoscenza sulla malattia e della *self efficacy*, ma anche un cambiamento sia di alcuni aspetti di atteggiamento sia, soprattutto, delle tendenze comportamentali a rischio.

Altro aspetto importantissimo della ricerca è stato quello del coinvolgimento dei ragazzi (*opinion leader*) in modo diretto rendendoli coautori di un CD Rom multimediale, dal titolo RagazzAIDS, che incuriosisce i loro coetanei. Il CD Rom ha come obiettivo quello di rappresentare un “viaggio” nel sapere, utile a far conoscere le informazioni fondamentali sul virus, sulle vie di trasmissione e sul funzionamento della prevenzione, il tutto supportato da una sezione in cui sono i ragazzi stessi i promotori di un processo informativo/formativo.

Concludendo, possiamo affermare che l'obiettivo che la ricerca si era proposto è stato raggiunto con grande soddisfazione, in particolar modo il CD Rom è stato gradito molto dai ragazzi diventando argomento di discussione e confronto.

# GIOVANI E INFORMAZIONE: I POSSIBILI LINGUAGGI DEL BENESSERE NELLA PREVENZIONE AIDS

Rita Mattace Raso (a), Roberto Fasanelli (b), Teresa D'Andria (c)

(a) *Unità Complessa di Psicologia Clinica, ASL Napoli 1*

(b) *Facoltà di Sociologia, Università degli Studi "Federico II" di Napoli*

(c) *Istituto per la Formazione e la Ricerca Socio-Psicologica e Sessuologia, Napoli*

## Introduzione

Gli adolescenti sono contemporaneamente destinatari privilegiati di una cultura consumistica prevalentemente orientata al raggiungimento veloce del piacere e del benessere, e pure i maggiori protagonisti del rischio indotto da scelte veloci e azzardate, soprattutto nel campo della sessualità.

In una condizione che appare spesso conflittuale ed estremizzata risulta difficile scegliere misure preventive che tutelino al contempo la salute, il piacere e la creatività, la mutevolezza e il desiderio di affermazione e di trasgressione, atteggiamenti tipici dell'età adolescenziale.

Le difficoltà evidenziate ci hanno indotto a ritenere che l'efficacia nell'individuazione di corrette strategie informative mirate alla prevenzione AIDS rivolta ai giovani, fascia a rischio, e pertanto, principali destinatari del messaggio informativo, scaturisce dall'attivazione di percorsi di decodifica e rielaborazione creativa delle modalità comunicative di cui sia protagonista l'adolescente.

## Obiettivi

Partendo da queste considerazioni, lo scopo del progetto qui di seguito presentato è stato quello di attivare una serie di percorsi formativo-informativi finalizzati a:

- sensibilizzare e orientare un campione di adolescenti napoletani sul tema della prevenzione AIDS, attraverso un intervento formativo costruito intorno ai seguenti moduli didattici "L'informazione e la comunicazione nella prevenzione AIDS", "La sessualità in adolescenza" e "I linguaggi del benessere";
- accompagnare gli stessi adolescenti in un percorso di ricerca autogestito (dalla formulazione delle ipotesi, alla costruzione degli strumenti) avente per obiettivo lo studio della percezione del rischio AIDS e delle abitudini sessuali dei loro coetanei;
- realizzare uno spot del genere "Pubblicità progresso", a partire dai risultati ottenuti sia nella fase della formazione, sia in quella della ricerca sul campo e che hanno permesso di individuare i codici comunicativo-comportamentali ritenuti, dagli adolescenti partecipanti al progetto, i più adeguati ad una prevenzione efficace;
- valutare l'efficacia comunicativa dello spot, misurandone l'incidenza sugli atteggiamenti dei soggetti coinvolti nello studio, mediante un disegno di ricerca di tipo sperimentale.

## Materiali e metodi

Le metodologie adottate sono coerenti con l'articolazione interna del progetto.

Infatti per la formazione, si è adottato un modello misto che ha previsto l'utilizzo di lezioni frontali integrate da presentazioni di materiali-stimolo (audiovisivi, diapositive, opuscoli, ecc.) e da discussioni collettive e giochi di ruolo.

I dubbi e gli interrogativi formulati dagli adolescenti partecipanti alla formazione hanno permesso di individuare alcune aree tematiche che, operazionalizzate in variabili e indicatori, hanno consentito la realizzazione di un'indagine conoscitiva condotta mediante l'utilizzo di un questionario semi strutturato.

Per confermare l'ipotesi dell'influenza dello spot sugli atteggiamenti dei soggetti coinvolti nello studio, è stato messo a punto un intervento nel quale era previsto un gruppo sperimentale e un gruppo di controllo, con soggetti non assegnati casualmente ai due gruppi. La variabile indipendente, somministrata per il trattamento, coincideva con lo spot, quella dipendente, monitorata prima e dopo la visione dello spot, era rappresentata dall'atteggiamento dei soggetti. L'intervento si è svolto nello stesso giorno, nella stessa scuola e il tempo di durata, compreso il tempo di latenza tra una rilevazione e l'altra, è stato identico per entrambi i campioni. La misura dell'atteggiamento degli intervistati è stata effettuata mediante un Differenziale semantico costruito ad hoc.

### Fase di sensibilizzazione

Nella fase della sensibilizzazione/formazione, è stato coinvolto un campione di 56 studenti, di sesso maschile e femminile, di età compresa tra i 17 e i 20 anni, frequentanti tre distinti Istituti Superiori della città di Napoli.

I percorsi formativi individuati miravano alla diffusione di conoscenze e alla promozione di competenze e consapevolezza: una vera e propria educazione al benessere psicofisico.

Lo scopo di questa tipologia di intervento, a cui si è ispirato il nostro lavoro, è stato quello di stimolare la consapevolezza dei propri atteggiamenti, sentimenti e comportamenti in rapporto all'AIDS, favorire confronti con gruppi di coetanei, e imparare ad ascoltare, osservare, valutare e mediare attraverso la promozione di tutte le abilità e capacità idonee alla risoluzione di problemi e conflitti.

Gli incontri formativi sono stati pertanto strutturati in modo che gli studenti potessero confrontarsi attivamente con le problematiche evidenziate, suggerendo percorsi e individuando stimoli in grado di promuovere ulteriori aree di approfondimento e discussione critica.

I percorsi formativi nascono da pregresse esperienze di incontri con gli studenti sull'educazione socioaffettiva e si ispirano ad un modello metodologico che privilegia strategie di intervento volte ad affrontare ed elaborare positivamente situazioni di stress emotivo, promuovere nel gruppo di discussione e formazione atteggiamenti di collaborazione e accettazione, e abilità di mediazione e risoluzione di problemi interpersonali.

La metodologia si è articolata in lezioni frontali, presentazione di materiale stimolo individuato dai ragazzi stessi, discussione di gruppo su audiovisivi, diapositive, film, opuscoli. Si è pertanto utilizzato un approccio di tipo integrato, anche attraverso il ricorso alle tecniche del circle time, gruppi di discussione, role playing, simulate, e a tecniche di espressione corporea, con esercizi di gioco, rilassamento, immaginazione.

I percorsi di formazione hanno previsto una serie di seminari multidisciplinari – con il coinvolgimento di esperti massmediologi, sessuologi, sociologi e psicologi – nelle tre principali

aree di indagine individuate: informazione e comunicazione nella prevenzione AIDS, sessualità in adolescenza, linguaggi del benessere.

### **Fase della ricerca “sul campo”.**

Gli adolescenti partecipanti ai gruppi di formazione più volte hanno espresso dubbi e interrogativi su alcune tematiche, esplicitando il bisogno di ricercare, attraverso un confronto più ampio, conferma e validità in merito ad alcune ipotesi, scaturite all'interno di discussioni e dibattiti di gruppo.

Ciò ha determinato una fase di accompagnamento degli stessi adolescenti nell'elaborazione di un percorso di ricerca autogestito (dalla formulazione delle ipotesi, alla costruzione degli strumenti) avente per obiettivo lo studio della percezione del rischio AIDS e delle abitudini sessuali dei coetanei.

Il campione non probabilistico di classi è stato estratto da quattro Istituti Superiori di Napoli che avevano espresso la propria disponibilità a partecipare all'iniziativa. I dati così raccolti sono stati sottoposti ad analisi statistica di tipo mono e multivariata.

È stato perciò elaborato un questionario strutturato su alcune aree tematiche, i cui quesiti avrebbero permesso di verificare l'attendibilità delle ipotesi che si andavano definendo.

I soggetti coinvolti nello studio (n. 473), provengono da un campione non probabilistico di studenti frequentanti le scuole superiori della città di Napoli, stratificate per collocazione territoriale (Area Nord, Sud, Est, Ovest della città). Gli studenti intervistati sono risultati essere per il 53,2% di sesso femminile e per il 46,8% di sesso maschile.

Il questionario utilizzato per la rilevazione dei dati relativi alla fase di ricerca “sul campo” è risultato essere composto da 4 aree tematiche (informazione; percezione del rischio; comportamenti e prevenzione; AIDS e abitudini sessuali), volte ad indagare alcuni aspetti ritenuti salienti nella descrizione di comportamenti, atteggiamenti e percezioni nel rischio AIDS.

Per questo l'84% dei soggetti intervistati, anche se con differente intensità, sostiene di aver percepito una sorta di “silenzio informativo” circa l'AIDS. Interrogati sul perché di tale silenzio, i ragazzi intervistati hanno così risposto: riduzione del contagio 50,8%; peggioramento della situazione 45,1%; riduzione del problema 44,4%; particolare strategia comunicativa 37,6%.

Nell'area d'indagine della percezione del rischio l'88% dei soggetti intervistati, ritiene che “i giovani” siano una categoria a rischio AIDS.

Interrogati sul perché, i ragazzi intervistati hanno così risposto: non usano precauzioni 85,1%; sottovalutano la gravità 83,2%; ritengono lontano il rischio 75,7%; sono poco informati 65,5%; sono più esposti alla droga 62,8%; maggiori contatti con persone a rischio 41,7%.

Per quanto riguarda l'area d'indagine su comportamenti e prevenzione, alla domanda “Durante il rapporto sessuale, quali metodi ritieni più efficaci per la prevenzione dall'AIDS?”, i soggetti intervistati rispondono: il profilattico 95,3%; la spirale 40,6%; la pillola 28,5%; gli spermicidi 26,4%; i metodi naturali 15,2%; il coito interrotto 15,0%, il diaframma 3,0%.

Dall'area d'indagine su impatto dell'AIDS sulle abitudini sessuali si evince che per il 94% dei soggetti intervistati, ritiene che “l'uso del profilattico” condizioni la sessualità. Interrogati sul perché, i ragazzi intervistati hanno così risposto: difficoltà a trovare il momento giusto 32,3%; imbarazzo, vergogna 30,8%; paura di non saperlo usare 25,1%; comunica sfiducia nell'altro 23,4%; è un problema in più 21,9%.

I risultati ottenuti sia nella fase della formazione, sia in quella della ricerca sul campo hanno permesso di individuare le aree e i comportamenti maggiormente a rischio in merito al contagio AIDS, e i codici comunicativo-comportamentali ritenuti, dagli stessi adolescenti partecipanti al progetto, i più adeguati ad una prevenzione efficace. Le conoscenze acquisite e la discussione e

analisi dei temi emersi hanno favorito sia la sceneggiatura, sia lo story-board di uno spot “Fai la scelta giusta” del genere “Pubblicità progresso”.

In particolare le diverse fasi del lavoro progettuale, discusse e valutate con il gruppo degli adolescenti, anche attraverso i momenti formativi, permettevano di abbozzare, strutturare e poi sempre meglio definire, le aree di intervento nella creazione del nostro spot:

- il messaggio: la prevenzione AIDS;
- il tema centrale: la tutela del benessere;
- lo scopo: convincere seducendo;
- l'identificazione: i protagonisti e la storia devono permettere ai destinatari di riconoscersi e identificarsi;
- il linguaggio: il più vicino possibile a quello utilizzato dai giovani, chiaro e non mistificato;
- le immagini: rappresentazione di momenti vicini alla vita di tanti adolescenti: l'incontro, l'attesa, l'appuntamento la preparazione, l'aspettativa, il sogno, la realtà, il problema preservativo, il rifiuto del problema, la fantasia, minacciati da un comportamento che può compromettere la serena evoluzione di un incontro d'amore, il dubbio, il conflitto, il confronto, le possibili soluzioni;
- le musiche: la musica dello spot deve essere veloce, ritmata, sottolineare durante la sequenza delle immagini la tensione dell'attesa, della preparazione; non deve creare pathos, angoscia, soprattutto quando è lanciato il messaggio preventivo. Deve essere infine dolce, leggera, che rafforzi il messaggio d'amore e di protezione del benessere;
- la finalità (nel tempo): aumentare la consapevolezza e non solo la conoscenza del rischio; attivare un comportamento adeguato nei confronti della prevenzione AIDS attraverso l'uso del preservativo, serenamente gestito dalla coppia; facilitare nei destinatari dello spot un investimento identificatorio, via di accesso del messaggio preventivo, attraverso l'evidenziazione degli atteggiamenti e delle paure dei ragazzi al momento dell'utilizzo del preservativo, e di tutte quelle condizioni negative che facilmente si risolvono con la negazione e l'evitamento temporaneo del problema;
- strategia innovativa: utilizzare il linguaggio del cuore, della fantasia, codici più vicini al vissuto degli adolescenti, e quindi più pregnanti sul piano dell'efficacia comunicativa, in grado di incidere maggiormente sulle resistenze e sulle paure.

Nel tentativo di determinare una comunicazione vicina al vissuto dei giovani che favorisse elementi e spunti di identificazione, si è pensata una storia “comune” tra due adolescenti che riproducesse, attraverso poche sequenze, spaccati emotivi vicini al reale o all'immaginario di moltissimi giovani. La trama si sviluppa sui seguenti temi emotivi:

- l'attesa;
- l'atteggiamento nei confronti della prevenzione;
- il gioco del doppio.

L'impatto dello spot “la cosa giusta”, sugli atteggiamenti degli adolescenti nei confronti dell'AIDS.

Al fine di pervenire ad una valutazione dell'efficacia dello spot realizzato nell'ambito delle attività progettuali, è stata messa a punto un'indagine complementare a tutto il processo di ricerca precedentemente descritto. Tale indagine fondata sul modello “prima/dopo”, ha inteso mettere in evidenza i reali mutamenti che la visione del filmato è in grado di provocare all'interno delle strutture cognitivo-affettive degli spettatori-adolescenti.

Essendo lo spot, su precisa e dettagliata indicazione dei giovani partecipanti alla ricerca, totalmente incentrato sulla relazione di coppia e sull'utilizzo sereno e intelligente del profilattico all'interno di tale relazione, l'oggetto della nostra analisi è stato identificato nell'atteggiamento dei ragazzi e delle ragazze nei confronti del preservativo e della prevenzione AIDS. Com'è

noto, infatti, il costrutto di atteggiamento identifica quell'orientamento cognitivo-affettivo, positivo, negativo o neutro, nei confronti di un oggetto (sociale) che, secondo molti Autori, può essere considerato un predittore di comportamenti.

Proprio dall'esigenza di verificare se la visione dello spot, comportasse un miglioramento dell'atteggiamento degli spettatori nei confronti del preservativo e della prevenzione è nata l'ipotesi su cui si fonda lo studio di cui è possibile unicamente rendere conto dei risultati definitivi.

Per confermare (o non) l'enunciato ipotetico sopra citato, ci si è serviti di un disegno di studio con gruppo di controllo non equivalente e due accertamenti (prima e dopo il trattamento). I soggetti sono stati assegnati ai due gruppi con metodo non casuale.

Il tipo di disegno utilizzato, può essere schematizzato come in Tabella 1.

**Tabella 1. Disegno della ricerca**

| Gruppi                           | Prima | Trattamento | Dopo |
|----------------------------------|-------|-------------|------|
| Gruppo 1 (n. 23; età media = 16) | Sì    | Sì          | Sì   |
| Gruppo 2 (n. 17; età media = 16) | Sì    | No          | Sì   |

La variabile indipendente somministrata per il trattamento era rappresentata dallo spot, quella dipendente, monitorata prima e dopo detto trattamento, era rappresentata dall'atteggiamento dei soggetti coinvolti nello studio. L'esperimento si è svolto nello stesso giorno, nella stessa scuola e il tempo di durata, compreso il tempo di latenza tra una rilevazione e l'altra, è stato lo stesso per entrambi i campioni.

La misura dell'atteggiamento degli intervistati, è stata effettuata con uno strumento, il Differenziale semantico, costruito ad hoc per questo studio.

In termini operativi, l'atteggiamento è definito come un *continuum* unidimensionale nel quale 1 indica l'estremo favorevole e 7 quello sfavorevole all'oggetto d'analisi. La posizione di un soggetto su questo *continuum*, è determinata dalla media dei punteggi ottenuti da quel soggetto sull'insieme delle scale somministrategli. Vale la pena sottolineare, che i punteggi ottenuti dai soggetti, esprimono unicamente una relazione d'ordine, di rango tra di essi e non quantitativa. Ad esempio, tra la posizione 2 e la 6 non c'è il triplo di intensità, ma semplicemente "più" intensità. La relazione tra due soggetti, o due gruppi, si esprime unicamente in termini di minore/uguale/maggiore.

## Risultati

In sintesi, dopo la somministrazione della variabile indipendente (nel nostro caso, lo spot), tutti i concetti sottoposti al giudizio dei soggetti coinvolti nello studio, sono stati valutati in maniera differente. In termini strettamente statistici, va detto che ciascuna delle medie sintetiche (media delle medie delle 14 scale di aggettivi bipolarari) relative a ciascuno degli stimoli utilizzati nel Differenziale semantico, subisce, nella fase post trattamento, un incremento o un decremento. Riportato al *continuum* attitudinale di cui sopra, ciò significa che le posizioni degli intervistati sullo stesso "segmento" variano tra "prima" e "dopo" l'intervento dello sperimentatore. Ma non basta, ciò che ci interessa veramente sapere è se tali variazioni sono significative e se sono dello stesso segno e della stessa intensità in entrambi i gruppi.

Innanzitutto, bisogna dire che i dati raccolti con il Differenziale semantico, oltre che ad un'analisi mono e bi (chi quadro) variata (assente per ragioni di sintesi) sono stati sottoposti anche ad un'analisi della varianza. Proprio quest'ultima ci permette di meglio comprendere i risultati ottenuti. Infatti, nonostante le variazioni riscontrate nelle posizioni individuali siano decisamente significative sia per quanto riguarda il gruppo sperimentale, sia per quanto riguarda il gruppo di controllo, un'analisi più approfondita dei punteggi delle singole scale che componevano il nostro strumento di rilevazione, ci permette di affermare che, i soggetti appartenenti al gruppo sperimentale, fanno registrare scarti decisamente più significativi. Se guardiamo, infatti, alle valutazioni espresse dagli adolescenti intervistati nei confronti della prevenzione, osserviamo che le scale bello-brutto (media = 1,87; DS = 1,217), pulito-sporco (media = 1,74; DS = 1,137) e necessario-superfluo (media = 1,30; DS = 0,765), con un errore consentito del 5% ( $p = 0,05$ ), fanno registrare rispettivamente livelli di significatività pari a 0,002 e 0. Se teniamo conto che, in questo tipo di analisi, più si è prossimi allo zero più l'indice è significativo, non possiamo fare a meno di segnalare che risultati altrettanto interessanti sono stati ottenuti anche per le valutazioni espresse a proposito della sicurezza. In questo caso, sempre con un  $p$  dello 0,05, la scala necessario-superfluo (media = 1,39; DS = 0,783) ha raggiunto un livello di significatività pari a 0,011, la scala importante-non importante ha raggiunto un livello di significatività pari a 0,007, la scala sottile-spesso (media = 4,52; DS = 1,806) ha raggiunto un livello di significatività pari a 0,026, la scala sicuro-pericoloso (media = 1,57; DS = 0,843) ha raggiunto un livello di significatività pari a 0,001, mentre quella non viscido-viscido (media = 2,87; DS = 1,687) è risultata significativa al 94,2% ( $p = 0,048$ ).

Tra i concetti per i quali la variazione pre-post appariva già significativa "ad occhio nudo" ritroviamo, oltre i due appena presentati, anche quelli di paura e rischio.

L'analisi della varianza, inoltre, ci ha permesso di individuare scostamenti attitudinali decisamente significativi, ma impercettibili ad un'osservazione "ingenua" della distribuzione delle medie, anche per un ulteriore gruppo di sostantivi/concetti-stimolo sottoposti alla valutazione degli intervistati. Tenuto conto che, come si ricorderà, l'unico strumento a nostra disposizione per valutare una variazione attitudinale è misurarne l'intensità (maggiore/minore/uguale) in seguito ad un trattamento sperimentale alla luce dei dati fin qui presentati, appare lecito affermare che la visione dello spot ha provocato uno scostamento estremamente significativo nelle posizioni cognitive e affettive (medie) individuali nei confronti del preservativo, della prevenzione e dell'AIDS.

## Conclusioni

I principali esiti dell'azione progettuale possono così essere sintetizzati:

- spot incentrato sulle abitudini, sui comportamenti, sulle scelte sessuali degli adolescenti e sulla prevenzione del rischio AIDS, realizzato servendosi dei codici comunicativo-espressivi identificati dagli stessi partecipanti al progetto;
- banca dati sulla qualità dell'informazione in possesso degli adolescenti circa le tematiche in oggetto d'analisi, sulla percezione del rischio, sui comportamenti relativi alla prevenzione e sugli atteggiamenti nei confronti delle abitudini sessuali, realizzata a partire dai risultati ottenuti sia dalla ricerca sul campo, sia da quella di tipo sperimentale;
- convegno nazionale sui temi della comunicazione e della prevenzione AIDS, che ha visto la partecipazione di eminenti studiosi di queste tematiche, provenienti da differenti ambiti disciplinari (psicologi, sociologi, massmediologi, antropologi, sessuologi, medici, ecc.).

Le ricadute delle attività fin qui descritte, sono garantite dall'azione di sensibilizzazione effettuata nei confronti dei giovani, complessivamente coinvolti in tutte le fasi attuative del

progetto, i cui effetti si ripercuoteranno sulla percezione del rischio che essi hanno, sulle loro conoscenze e sulla consapevolezza delle conseguenze derivanti dai propri comportamenti, soprattutto di tipo sessuale. Appare opportuno precisare che quanto detto non ci autorizza a prevedere in maniera inequivocabile la modifica dei comportamenti sessuali “a rischio” dei soggetti coinvolti, né tantomeno ad inferire quella degli adolescenti che popolano le nostre città. Sicuramente altri studi dovranno seguire a questo, e ulteriore attenzione analitica meritano i nostri stessi dati. A nostro avviso, comunque, la diffusione dei risultati di ricerca e, ancor di più, la visione dello spot da parte di un pubblico sempre maggiore di adolescenti, potrebbero contribuire in maniera più diretta e incisiva al raggiungimento di questo obiettivo.

# BAMBINI E ADOLESCENTI CON INFEZIONE DA HIV: MIGLIORAMENTO DELLA COMPLIANCE ALLE CURE FARMACOLOGICHE

Francesco Montecchi (a); Stefania Baldassari (a), Francesco De Maria (a), Cristina Schillirò (a),  
Natalia Gregorini (a), Stefania Bernardi (b), Paolo Palma (b), Guido Castelli Gattinara (b)  
(a) UO di Neuropsichiatria, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma  
(b) UO di Immunoinfeittivologia, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma

## Introduzione

La scoperta delle terapie antiretrovirali ha rappresentato un momento di svolta fondamentale nella cura dell'HIV, permettendo una radicale modificazione della quantità e qualità della vita di questi pazienti. Come tutti sappiamo, tuttavia, si tratta di terapie che richiedono al paziente un livello di aderenza alle prescrizioni mediche pressoché totale per essere efficaci e che non sono esenti da effetti collaterali significativi. La *compliance* è stata definita come: “la misura in cui il comportamento di una persona coincide con le prescrizioni mediche” (1) o come le modalità adottate dai pazienti nell'eseguire le prescrizioni del medico (2). La *compliance* è stata definita anche come una misura dipendente dalla qualità della comunicazione medico-paziente. Essa indica come il modo di comunicare tra medico e paziente può aver successo o fallire in conseguenza della “cura” che il medico mette nel comprendere i bisogni del paziente. In realtà il problema dell'aderenza del paziente alla terapia prescritta rappresenta il punto focale nel quale confluiscono e interagiscono diversi fattori specifici (2) essa è un fenomeno complesso biopsicosociale (3). Nella cura dei soggetti con infezione da HIV e in particolare nei soggetti in età infantile e preadolescenziale/adolescenziale, coesistono una serie di fattori di rischio capaci di influenzare la *compliance*.

### – Paziente

Risultano significative l'età e il “potenziale autoterapeutico” (*self efficacy*) (4). Le diverse evoluzioni dell'AIDS (rapide, lente e apparentemente mancanti a 15 anni dal momento infettivo) sembrano indicare che oltre a fattori esogeni (tipologia del ceppo virale, carica virale al momento dell'infezione, concause infettive ecc.) esistono fattori endogeni capaci di contrastare l'infezione e/o, in ogni caso, capaci di influenzarne l'evoluzione. Alcuni studi hanno evidenziato una riduzione della *compliance* negli adolescenti rispetto ai bambini (5), sottolineando la specificità della fase evolutiva e le sue peculiarità. Secondo un'ottica piagetiana, i bambini con una qualità di pensiero di tipo concreto-operatorio tendono ad avere una convinzione lineare della cura, aderiscono generalmente a quanto affermato dai genitori, accettando i chiarimenti e le motivazioni addotte da questi. Gli adolescenti, invece, con un pensiero proprio della fase delle operazioni formali, comprendono la complessità e la relazione più articolata tra interventi medici e/o psicologici ed esiti positivi o meno. Per gli adolescenti sono molto importanti anche i risvolti sociali ed emotivi, tanto della malattia che dell'intervento terapeutico. I giovani affetti da AIDS si sentono diversi e pericolosi soprattutto per il loro possibile partner. È naturale per loro essere centrati sugli aspetti formali e sulle aspettative del gruppo di coetanei e quindi mostrare scarsa *compliance* ai farmaci che li fanno sentire diversi dai pari.

- *Malattia*  
La *compliance* non è significativamente correlata alla gravità della malattia né alla conseguenza della non-*compliance*, intesa come rapporto morbilità/mortalità. La non-*compliance* è molto elevata anche dove c'è un forte rischio di morte (6) mentre la *compliance* aumenta in presenza di sintomi severi ma con un rapido miglioramento (7).
- *Regime terapeutico*  
Il fattore farmacologico riduce la *compliance* se è caratterizzato da un regime complesso e cronico (8).
- *Contesto familiare*  
I fattori socioeconomici determinano una maggiore difficoltà nel mantenere gli appuntamenti, nel riferire le modificazioni legate al trattamento, nell'aderire a prescrizioni specifiche (9). Bambini con genitori scarsamente supportivi, con un atteggiamento rigido e critico, con scarse capacità di *problem solving*, manifestano maggiori difficoltà di *compliance*. È stato rilevato che la presenza di un intenso conflitto familiare riduceva la *compliance* e che la fase dell'adolescenza comunque acuisce la conflittualità familiare.
- *Comunicazione e/o relazione medico-paziente*  
Pochi operatori della salute prestano attenzione ai “comportamenti facilitanti” l'adesione al progetto terapeutico. La *compliance* non è un evento unicamente determinato dalla persona ammalata, ma anche il risultato del saper “fare e ascoltare” del medico e dei bisogni non solo corporei del suo paziente.

Per diversi anni l'Unità Operativa di Neuropsichiatria dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS di Roma ha collaborato con l'Unità Operativa di Immunoinfettivologia attraverso la realizzazione di progetti di ricerca rivolti all'assistenza e alla cura dei giovani pazienti HIV+. Dopo i progetti dedicati alla comunicazione della diagnosi (10), dalla consapevolezza del fatto che questi individui sono portatori di tutti quei fattori che tendono ad influenzare negativamente la *compliance* e che da essa dipende in modo prioritario il loro benessere rispetto alla malattia, è emersa la necessità di progettare e applicare una metodologia d'intervento psicologico che permettesse di aiutare l'intero nucleo familiare a ridurre i fattori correlati alla “resistenza” del trattamento, incidendo significativamente sulle difficoltà affettive, familiari e relazionali di questi pazienti e sulla qualità dell'alleanza terapeutica che lo staff curante può offrire ai suoi pazienti.

Durante il primo anno di lavoro, rispetto al quale si presentano i dati, è stata analizzata una popolazione di 63 soggetti.

## Obiettivi

L'obiettivo principale della ricerca durante questo primo anno, è stato quello di individuare e cominciare ad applicare una metodologia di intervento psicologico attraverso cui poter:

- raggiungere una maggiore accettazione e assunzione di responsabilità nei confronti del proprio stato di malattia da parte dei pazienti, che garantisca una aderenza alle prescrizioni mediche;
- facilitare la possibilità dei pazienti di usufruire al meglio delle cure;
- migliorare i rapporti con la famiglia e la qualità dell'alleanza terapeutica con gli operatori sanitari.

Attraverso:

1. Il miglioramento del livello di conoscenza delle problematiche conscie e inconscie legate alla malattia, alla sua criticità e ai suoi significati attraverso l'esame degli aspetti psicologici e psicopatologici e la valutazione degli aspetti emotivi che interferiscono nell'aderenza alle terapie.
2. La possibilità di una elaborazione continua delle ripercussioni emotive e relazionali del vissuto e dell'esperienza di malattia attraverso incontri psicologici strutturati sia per i giovani pazienti che per i genitori.
3. Il fornire, in qualità staff curante, una risposta chiara al bisogno di informazione e autodeterminazione dei pazienti.
4. Il sostenere lo staff curante nel suo lavoro di alleanza terapeutica con i pazienti

Le ricadute sono molteplici e sintetizzabili come segue:

- potenziamento degli effetti positivi raggiungibili con le cure a disposizione e quindi un minor ricorso ai ricoveri in ospedale;
- sviluppo della consapevolezza di dover mettere in atto misure preventive per evitare la diffusione dell'infezione da HIV;
- miglioramento delle relazioni familiari e dell'alleanza terapeutica con lo staff-curante;
- generale miglioramento della qualità della vita di questi pazienti.

## Materiali e metodi

È stata analizzata una popolazione di 63 soggetti: 32 maschi e 31 femmine: 29 bambini tra 5 e 10 anni (46%), 18 preadolescenti tra 11 e 13 anni (29%), 16 adolescenti tra 14 e 19 anni (25%). Il 97% dei pazienti ha contratto l'infezione verticalmente, il 3%, orizzontalmente (trasfusione). Il 38% dei soggetti (24/63) è informato della malattia (62% sono adolescenti, 30% preadolescenti e 8% bambini).

I materiali e metodi utilizzati possono così essere sintetizzati:

- con il Gruppo A (63 pazienti HIV+ (5-19anni) sono stati utilizzati: colloqui clinici; gruppi di sostegno psicologico; test (*Attachment Interview for Childhood and Adolescence*); strumenti psicodinamici (gioco della sabbia di Dora Kalf); questionario e diario clinico dell'aderenza;
- con il Gruppo B (63 genitori/tutori) sono stati utilizzati: colloqui clinici; gruppi di sostegno psicologico; questionario e diario clinico dell'aderenza;
- con il Gruppo C (7 infermieri, 6 medici) sono stati utilizzati: riunioni periodiche; gruppi Balint.

## Risultati

I principali risultati ottenuti vengono presentati sinteticamente, differenziandoli in base ai tre gruppi analizzati.

### Gruppo A

Dalla valutazione effettuata attraverso il gioco della sabbia nel 79% (50/63) della popolazione, è emerso che il 6% ha un vissuto negativo/minaccioso dei farmaci, il 50% ambivalente, il 42% tranquillizzante; solo il 2% ha un vissuto altamente positivo. I vissuti

coscienti verbalizzati dai pazienti variano riguardo ai vissuti negativi espressi in termini di sgradevolezza (16%) e non di pericolosità della terapia. La valutazione psicodinamica ha evidenziato la presenza di aspetti depressivi (58%), aggressivi (58%) e di angosce di morte (38%), in accordo a quanto evidenziato in letteratura. Particolare rilevanza assumono i vissuti di danneggiamento corporeo (56%), più evidenti nei pazienti lipodistrofici (RR=1,9; IC 95% 1,1-3,2;  $p=0,03$ ). Per difendersi da questi vissuti dolorosi, i pazienti utilizzano: distanziamento affettivo (50%), scissione (32%), negazione (18%), idealizzazione, difese maniacali (24%) e difese ossessive (24%), che permettono di allontanare, negare, scindere o isolare rigidamente la sofferenza, aggrappandosi ad una visione idealizzata di se stessi e dell'ambiente circostante. La somministrazione al 43% (27/63) dei soggetti dell'Attachment Interview for Childhood and Adolescence ha evidenziato una predominanza dello stile di attaccamento distanziante (17/27), più spiccata nella fascia preadolescenziale (9/27), che la letteratura associa ad una scarsa *compliance* farmacologica. Dalla valutazione psicodinamica emergono potenzialità autoterapeutiche, espresse dalla presenza nelle scene di sabbia di temi di trasformazione (44%), di nascita (18%) e di salvataggio (10%), che potrebbero essere utilizzate per migliorare l'aderenza alla terapia. Gli incontri di valutazione hanno permesso, uno spazio di ascolto/elaborazione della sofferenza, di individuare i fattori psicologici facilitanti l'alleanza terapeutica e di focalizzare le situazioni problematiche per progettare interventi adeguati.

## Gruppo B

Dai 6 incontri di gruppo ad orientamento psicodinamico sono emersi alcuni fattori identificati dai genitori/tutori come capaci di interferire sull'aderenza alle cure: assunzione della terapia a vita, numero elevato di compresse pro die, somministrazione pomeridiana, effetti collaterali. Ad essi vanno aggiunti importanti fattori emotivi riguardanti i genitori/tutori quali: difficoltà a comunicare la diagnosi e a condividere la sofferenza per senso di colpa nei genitori naturali; angoscia inelaborata relativa alla scoperta della propria sieropositività; difficoltà dei genitori adottivi ad entrare in contatto con la sofferenza per problematiche legate alla storia personale; difficoltà dei tutori e degli operatori a stabilire rapporti di fiducia con i ragazzi. Gli incontri hanno facilitato: una maggiore consapevolezza dei bisogni e delle paure dei figli, distinguendole dalle proprie.

## Gruppo C

Nel corso dei 6 incontri di Psicodramma Balint, frequentati dal 54% dello staff curante (7/13), sono emersi difficoltà nella comunicazione con i pazienti e i familiari, stress e sentimenti di angoscia dello staff. La dimensione di gruppo ha permesso di sperimentare un livello comunicativo più efficace, riconoscendo l'importanza dell'interferenza delle proprie dinamiche personali.

La valutazione dell'aderenza alla terapia antiretrovirale è stata effettuata assumendo come adeguata l'assunzione di almeno il 95% delle dosi prescritte. Il 67% (42/63) presenta un'aderenza adeguata, il 33% assume i farmaci in maniera discontinua (24% non assume almeno 2 dosi la settimana, 8% più di 4 dosi). Le valutazioni di parametri potenzialmente correlati ha mostrato come non vi siano associazioni di singoli elementi in grado di influenzare in modo significativo la *compliance* (età, elevato numero di compresse, pregresse gravi patologie, vissuto ambivalente dei farmaci, ecc.).

## Conclusioni

Anche la nostra ricerca conferma che il bambino/adolescente HIV+ è un individuo soggetto a una multifattorialità di eventi fisici e psicologici che interferiscono con la coscienza di malattia e con la volontà di curarsi. Per migliorare la *compliance* alle terapie nei pazienti HIV+ in età pediatrica è, dunque necessario tenere presente e agire contemporaneamente e a più livelli sulla multifattorialità di eventi fisici, psicologici, sociali che la influenzano. Tutto ciò prevede un complesso intervento di rete (medico, psicologico, sociale) capace di farsi carico dei diversi fattori ciascuno per le proprie competenze. Nelle strutture sanitarie che si occupano dell'assistenza e della cura, secondo la metodologia da noi individuata, è prioritario:

- semplificare e individualizzare il più possibile le terapie farmacologiche;
- favorire la consapevolezza della malattia e degli effetti dell'ambivalenza emotiva ad essa connessa;
- sostenere i familiari nell'elaborazione delle proprie difficoltà emotive connesse alla malattia/cura del paziente;
- facilitare una comunicazione basata sulla verità e sull'ascolto del disagio tra paziente, famiglia e staff.

La metodologia individuata ha dato validi risultati a breve termine ma per poterne verificare adeguatamente l'efficacia è necessaria un'applicazione a lungo termine e una rivalutazione dei parametri inizialmente considerati ancora in corso.

## Bibliografia

1. Haynes RB, Taylor DW, Sackett DL. *Compliance in health care*. Baltimore: John Hopkins Press; 1979.
2. Bellantuono C, Tansella M., *Gli Psicofarmaci nella pratica terapeutica*. Roma: Il Pensiero Scientifico; 1993.
3. Meichenbaum DH, Turk DC. *Facilitating Treatment adherence: A Practitioner 's Guidebook*. New York: Pleaur Press; 1979.
4. Bandura A, Pastorelli C, Barbaranelli C, Caprara GV. Self efficacy pathways to childhood depression. *J Pers Soc Psychol* 1999;76(2):258-69.
5. Johnson SB, Silvertein J, Rosenbloom A, Carter R, Cunningham W. Assessing daily management in childhood diabetes. *Health Psychology* 1986;5(6):545-64.
6. Phipps S, DeCun-Whally S. Adherence issues in pediatric bone, marrow transplantation. *Journal of Pediatric Psychology* 1990;15(4):459-75.
7. La Greca AM. Adherence to prescribed medical regimens. In: Routh DK, Handbook LD (Ed.). *Handbook in pediatric*. New York: Guildford Press; 1998.
8. Litt IF, Cuskey WR. Compliance with medical regimens during adolescence. *Pediatr Clin North Am* 1980;27:3-15.
9. Bownbridge G, Fielding D. Psychosocial adjustment and adherence to dialysis treatment regimes. *Pediatr Nephrol* 1994;8: 744-49.
10. Montecchi F (Ed.). *Nati per morire, destinati a vivere il problema della comunicazione della diagnosi nell'AIDS infanto-adolescenziale*. Milano: Franco Angeli editore; 2003.

# **SALUTE IN CARCERE: LE OPINIONI DEI MEDICI PENITENZIARI**

Claudio Sarzotti (a, b), Marina Marchisio (b)

*(a) Associazione Antigone, Roma*

*(b) Università degli Studi di Torino*

## **Introduzione**

La ricerca di cui qui si presentano sinteticamente i risultati aveva l'obiettivo di fotografare la situazione della sanità penitenziaria attraverso la percezione che di essa hanno gli operatori sanitari del carcerario, cogliendone alcuni aspetti problematici. Ci siamo occupati sia di questioni strutturali (strutture edilizie, strumenti sanitari, personale medico e paramedico, risorse finanziarie), sia del vissuto delle persone detenute indagando, dal punto di vista degli operatori sanitari, ciò che accade all'interno di un istituto nella quotidianità dell'assistenza sanitaria (possibilità di visite, esami clinici, fattori di rischio, farmaci disponibili). Dal momento che la proposta progettuale è partita avendo come riferimento alcuni target specifici di detenuti, una buona parte della nostra ricerca è stata dedicata ad indagare in profondità la situazione dei reclusi con problemi di tossicodipendenza, con particolare riguardo alla sieropositività in carcere e alla condizione dei detenuti stranieri. Tale approccio ci ha dato modo di approfondire anche quegli aspetti della percezione degli operatori sanitari relativi al contesto carcerario e alle caratteristiche della popolazione detenuta che, di norma, rimangono sommersi in quanto difficili da indagare, ma che suggeriscono preziose indicazioni quando si tratta di individuare priorità operative e linee di intervento.

Abbiamo scelto di coinvolgere nella nostra ricerca sia i direttori sanitari degli Istituti, sia i medici penitenziari, al fine di avere informazioni da persone che, per attività svolta, tipo di esperienza e prospettiva di osservazione potessero offrire una fotografia il più possibile dettagliata e diversificata del nostro oggetto di indagine.

## **Risultati**

### **Caratteristiche del campione intervistato e strutture sanitarie penitenziarie**

Iniziamo la nostra analisi da una tabella riassuntiva (Tabella 1) che ricostruisce le caratteristiche principali (ripartizione territoriale e qualifica professionale) del campione a cui è stato somministrato un questionario postale a risposta prestrutturata leggermente modificato a seconda della categoria professionale.

**Tabella 1. I questionari raccolti (dato ripartito per categoria professionale e regione)**

| <b>Regione</b>        | <b>Medici penitenz.</b> | <b>Dirigenti sanitari</b> | <b>Totale</b> |
|-----------------------|-------------------------|---------------------------|---------------|
| Campania              | 5                       | 7                         | 12            |
| Emilia Romagna        | 18                      | 4                         | 22            |
| Lazio                 | 22                      | 11                        | 33            |
| Piemonte              | 18                      | 11                        | 29            |
| Puglia                | 21                      | 6                         | 27            |
| Toscana               | 5                       | 12                        | 17            |
| Trentino Alto Adige   | 2                       | 3                         | 5             |
| Veneto                | 7                       | 9                         | 16            |
| Friuli Venezia Giulia | 6                       | 1                         | 7             |
| <b>Totale</b>         | <b>104</b>              | <b>64</b>                 | <b>168</b>    |

La Tabella 1 mostra che la percentuale di risposta tra i dirigenti sanitari, considerando che il questionario è stato inviato a tutti i dirigenti sanitari degli Istituti Penitenziari presenti nelle nove regioni interessate dalla ricerca, è risultata superiore al 70%, mentre il campione complessivo risulta sbilanciato a favore dei medici penitenziari che non svolgono funzioni dirigenziali che sono, peraltro, in numero ovviamente molto superiore ai dirigenti sanitari (il rapporto è anzi di regola ben superiore al rapporto di due medici per un dirigente che risulta nel nostro campione).

Venendo ai risultati della ricerca, occorre precisare che sono stati soltanto quattro i centri clinici interni agli Istituti Penitenziari censiti dalla nostra indagine, situati rispettivamente in Piemonte, Lazio, Toscana ed Emilia-Romagna. In tutti i centri clinici è possibile trovare ambulatori di endoscopia, fisioterapia, cardiologia, oculistica, ortopedia otorinolaringoiatria, oculistica odontoiatria. I posti letto vanno da un minimo di 20 ad un massimo di 85. Se il centro clinico esiste solo in quattro istituti, le cose vanno un po' meglio con l'infermeria per degenza temporanea, segnalata in 25 istituti con un numero di posto letto che va da 1 a 85 posti.

Passando al giudizio degli intervistati sulla qualità della strumentazione sanitaria a disposizione, le attrezzature che più spesso vengono giudicate prioritarie e "da acquistare" sia da parte dei medici, sia da parte dei dirigenti, sono il defibrillatore, l'ecografo e, più in generale, apparecchi radiografici. È interessante notare su questo punto che un terzo dei medici hanno segnalato la presenza, all'interno del loro Istituti, di apparecchiature non funzionanti per guasti tecnici non riparati o per l'assenza di personale qualificato a sovrintendere al funzionamento delle stesse.

Se si vanno ad analizzare le cause che, a parere degli intervistati, determinano tale situazione di precarietà dell'utilizzo delle strumentazioni sanitarie, non si può non sottolineare il fatto che il 72,3% dei dirigenti sanitari afferma che il budget finanziario assegnato al proprio Istituto è insufficiente o largamente insufficiente. Nella stessa misura il budget annuale è ritenuto insufficiente anche per quanto riguarda l'approvvigionamento dei medicinali che vengono utilizzati all'interno dell'Istituto.

Il problema del reperimento dei medicinali è molto sentito dagli intervistati. Il 43% dei medici confessa, a tal proposito, che gli è capitato nell'ultimo anno di non poter prescrivere un farmaco utile per l'impossibilità di reperirlo nell'infermeria dell'Istituto. Dalle stesse affermazioni degli intervistati risulta che in più del 50% delle carceri in cui essi operano il tempo di attesa per i medicinali di base e di uso comune (si pensi ad una banale aspirina) è superiore alle 12 ore. Nel 67% delle carceri oggetto della ricerca non vengono somministrati di regola gli stessi farmaci che il recluso utilizzava in stato di libertà in parte per precise scelte di

politica sanitaria dei singoli Istituti, ma anche per l'impossibilità finanziaria di reperire sul mercato medicinali di costo medio-alto.

## Ingresso in carcere e situazioni di emergenza

In quasi tutte le carceri coinvolte dalla nostra indagine i detenuti ricevono all'ingresso prodotti per l'igiene personale e materiale di uso domestico. Il vestiario e il materiale per disinfettare sono stati segnalati in circa la metà dei casi. Meno frequente è la consegna all'ingresso di materiale informativo sulle leggi (39%), sull'HIV e le malattie sessualmente trasmissibili (30,2%) e sulla salute (27,4%).

Anche i colloqui di primo ingresso con gli psicologi del servizio Nuovi Giunti non sembrano essere molto diffusi: il 30,3% degli intervistati afferma che non per tutti è possibile rendere costante e di routine tale colloquio e in poco più del 10% dei casi esso avviene il giorno stesso dell'entrata in carcere. Decisamente più frequenti i colloqui con gli psicologi del Servizio Tossicodipendenze (Ser.T) (63,8%) e del trattamentale (75,9%).

Al momento dell'ingresso in carcere, le richieste provenienti dai detenuti riguardano soprattutto il sostegno medico (36% delle risposte), il sostegno psicologico (28%) e il sostegno socioassistenziale. Poco frequenti le richieste di sostegno legale (al momento dell'ingresso in carcere questo aspetto della situazione del detenuto è probabilmente già definito) e il sostegno per i familiari.

A fronte di una così consistente richiesta di sostegno medico, al momento dell'ingresso, il detenuto viene sottoposto quasi sempre alle normali misurazioni antropometriche – peso altezza e pressione sanguigna e si sente proporre gli esami più comuni, o che più rapidamente consentono di delineare un quadro clinico generale anche in considerazione di alcuni fattori di rischio, spesso legati al vissuto precedente della persona (emocromo, marcatori per l'epatite A, B e C e test sierologico per l'HIV).

La metà circa dei dirigenti e il 60% circa dei medici intervistati hanno affermato di essere stati testimoni di lamentele per il rispetto della privacy nel corso delle visite mediche, provenienti soprattutto dai detenuti e dai loro familiari. Non si registrano casi di lamentele provenienti dal personale penitenziario, pochi e sporadici i casi di lamentele provenienti da volontari e da operatori ASL che, almeno a giudicare dai dati in nostro possesso, si rivolgono più spesso ai dirigenti che non ai medici.

Il questionario ha posto particolare attenzione nel rilevare le problematiche relative alle situazioni di emergenza, considerata la frequenza con cui queste situazioni si presentano in un contesto "difficile" come quello carcerario. Abbiamo chiesto ai direttori sanitari quali sono le situazioni di emergenza più frequenti e abbiamo cercato di capire da tutti gli intervistati qual è o come è percepito il livello di formazione per affrontare tali situazioni. I dati restituiscono un quadro sintetizzato dalla Tabella 2.

**Tabella 2. Situazioni di emergenza nel contesto carcerario**

| Situazioni di emergenza | N. situazioni di emergenza negli ultimi 3 mesi | N. Istituti in cui si sono registrate le situazioni di emergenza (tra le 61 carceri interessate dalla ricerca) |
|-------------------------|--|--|
| Gesti di autolesionismo | 395  | 39 (63,9%)   |
| Scioperi della fame     | 45   | 8 (13,1%)  |
| Tentati suicidi         | 31   | 18 (29,5%)   |
| Rifiuto dei farmaci     | 279  | 33 (54,0%)   |

Come si può notare, siamo in presenza, anche in considerazione del lasso di tempo non molto esteso a cui si è fatto riferimento nella domanda, di un numero rilevante di casi sia in termini numerici, sia in rapporto agli Istituti Penitenziari coinvolti dalla ricerca. Particolarmente inquietante, dal punto di vista sanitario, il dato relativo ai casi in cui i detenuti rifiutano le terapie proposte dai medici penitenziari, episodi che si sono verificati in più della metà degli Istituti e che indicano una forte diffidenza nella popolazione reclusa rispetto all'affidabilità del servizio sanitario.

A fronte di questa situazione preoccupante, il presidio di Guardia Medica nei 61 Istituti Penitenziari oggetto della ricerca è presente 24 ore su 24 solamente in 27 casi. I corsi di aggiornamento per il personale rispetto alle situazioni di emergenza sono stati realizzati in 16 realtà e hanno coinvolto soprattutto esponenti della polizia penitenziaria. Pochi i medici che comunque danno di questa esperienza formativa un giudizio abbastanza lusinghiero (15,6%). Un po' più positivamente si esprimono i medici sulle strumentazioni a loro disposizione per gli interventi di urgenza: l'8,2% degli intervistati definisce tali strumentazioni largamente insufficienti, il 15% esprime un giudizio insufficiente e il 46,4% si attesta su una valutazione sufficiente. Alla luce di questo dato non sorprende il fatto che i medici segnalino spesso problemi e difficoltà negli interventi di emergenza. A detta dei medici mancano le attrezzature, mancano gli infermieri e le strutture sono inadeguate, fatiscenti o poco funzionali. La mancanza di strumentazione sembra confermata dal dato contenuto nel questionario compilato dai dirigenti: soltanto in 8 Istituti sono reperibili il pallone anbu, la maschera ad ossigeno e gli strumenti di piccola chirurgia, il defibrillatore è segnalato in 16 strutture.

## **Rapporti con il sistema sanitario esterno al carcere**

I dirigenti intervistati affermano di avere ricevuto, nell'ultimo anno, 582 richieste di visite esterne da parte dei detenuti. Secondo i dirigenti, queste richieste sono dettate soprattutto dalla necessità di ottenere perizie di parte (56,8%) e dalla scarsa fiducia nel personale penitenziario (55%) che spesso si intende squalificare andando a cercare fuori dal carcere le consulenze mediche che si ritengono necessarie. Abbastanza presente, secondo i dirigenti intervistati, anche la motivazione della continuità terapeutica rispetto a percorsi sanitari iniziati prima della detenzione (25%). Valori analoghi a quelli appena esposti si registrano nelle distribuzioni di frequenza relative ai questionari compilati dai medici.

Tutti, medici e dirigenti, sostengono che esistono difficoltà per i detenuti ad ottenere la visita di un medico esterno, si tratta quasi sempre di difficoltà burocratiche legate a procedure macchinose e a tempi di attesa molto lunghi. I tempi di attesa vanno dai 10 ai 90 giorni, con un valore medio di 40.

Questo è un primo dato che indica quanto basso sia il livello di integrazione tra sanità penitenziaria e sanità extra-penitenziaria; a conferma di questo dato possiamo citare il fatto che soltanto il 16% dei dirigenti intervistati e il 24% dei medici ha detto che nel suo Istituto sono stati effettuati gli incontri con i rappresentanti del volontariato sulla sanità penitenziaria. In tutti questi incontri è emersa una forte esigenza di integrazione tra due sistemi che faticano a parlarsi e che sono visti l'uno come la via di fuga dall'altro.

A partire dalla stessa chiave di lettura si possono leggere i dati relativi ai ricoveri esterni nell'ultimo anno. Si sono registrati 1.013 casi e alla base di queste richieste c'è, di norma, l'urgenza o la necessità di interventi per i quali le strutture interne non sono attrezzate: si va da esami molto specialistici a interventi chirurgici – ricordiamo che solo 4 Istituti hanno un centro clinico attrezzato per la chirurgia – o a patologie che, di norma richiedono un ricovero ospedaliero (malattie infettive, patologie acute di vario genere, malattie cardio-vascolari).

Un po' in controtendenza sembra il dato relativo alle difficoltà di reperimento di strutture esterne per il ricovero dei detenuti. Soltanto 18 dei dirigenti intervistati, pari comunque a circa un quinto del campione, hanno parlato di difficoltà di questo tipo facendo riferimento, ancora una volta alle difficoltà burocratiche e ai lunghi tempi di attesa, citando, tuttavia, anche la poca disponibilità di posti e la mancanza di adeguate misure di sicurezza. Soltanto in pochi casi si parla esplicitamente di "resistenza" da parte dei dirigenti ospedalieri a ricoverare persone detenute.

Altro tema da affrontare quando si parla dei rapporti tra interno ed esterno è quello delle convenzioni tra amministrazione penitenziaria e strutture esterne. Tale strumento è stato utilizzato soprattutto nei rapporti con i Ser.T e con i reparti ospedalieri di malattie infettive, meno frequentemente sono state stipulate convenzioni tra la sanità penitenziaria e i servizi psichiatrici del territorio come si evince dalla Tabella 3. Carattere ancora più episodico hanno, infine, convenzioni con altri servizi quali l'assistenza dentistica, alcuni reparti di radiologia, cardiologia e chirurgia o con alcuni servizi forniti dagli ospedali quali l'approvvigionamento farmaceutico e il servizio infermieristico.

**Tabella 3. Le convenzioni con i servizi del territorio**

| Tipo di servizio                 | %    |
|----------------------------------|------|
| Servizi per le Tossicodipendenze | 48,6 |
| Reparti di Psichiatria           | 21,6 |
| Reparti di Malattie Infettive    | 56,9 |

Volendo datare le convenzioni stipulate e leggendo in maniera differenziata il dato relativo ai diversi servizi emerge che le convenzioni con i reparti di malattie infettive sono state stipulate a partire dalla fine degli anni ottanta e che le prime convenzioni con un servizio psichiatrico o con un Ser.T risalgono all'inizio di quel decennio. Queste date, probabilmente, non sono casuali: i due momenti che abbiamo individuato rappresentano, rispettivamente l'esplosione dell'allarme HIV prima fuori e poi dentro le carceri, il diffondersi di un nuovo sentire rispetto alla situazione dei malati psichiatrici e lo svilupparsi di approcci terapeutici differenziati nei confronti delle persone tossicodipendenti. Molti intervistati hanno affermato che non ci sono stati problemi nell'attuazione delle convenzioni. Coloro che hanno citato difficoltà hanno fatto riferimento, ancora una volta, all'elemento burocratico, alla carenza di risorse umane e finanziarie e alle difficoltà nel mantenimento della continuità terapeutica.

In conclusione si può affermare che i rapporti tra mondo della sanità e mondo del carcere sono difficili, che tali difficoltà sono più forti in entrata che in uscita (è più difficile far entrare un medico esterno che portare un detenuto a curarsi fuori dal carcere) e, infine, che ci sono alcuni ambiti sanitari in cui i rapporti sembrano più consolidati e fruttuosi anche grazie alla diffusione delle convenzioni.

### **Principali patologie carcerarie e fattori di rischio**

Il questionario prevedeva anche una parte dedicata alla percezione da parte degli intervistati delle principali patologie che essi incontrano nel loro lavoro quotidiano e alla percezione dei fattori di rischio che un contesto particolare come quello carcerario può comportare. Rispetto alle patologie più frequenti i risultati sono esposti nella Tabella 4.

**Tabella 4. Patologie considerate più frequenti nel proprio istituto**

| Patologie       | Medici | Dirigenti | Totale | Medici (%) | Dirigenti (%) | Totale(%) |
|-----------------|--------|-----------|--------|------------|---------------|-----------|
| Odontoiatriche  | 82     | 58        | 140    | 78,8       | 78,4          | 78,6      |
| Infettive       | 53     | 38        | 91     | 51,0       | 51,3          | 51,1      |
| Ortopediche     | 44     | 29        | 73     | 42,3       | 39,2          | 41,0      |
| Cardiovascolari | 36     | 18        | 54     | 34,6       | 24,3          | 30,3      |
| Dermatologiche  | 32     | 15        | 47     | 30,8       | 20,3          | 26,4      |
| Respiratorie    | 16     | 12        | 28     | 15,4       | 16,2          | 15,7      |
| Gastroenteriche | 12     | 16        | 28     | 11,5       | 21,6          | 15,7      |
| Oculistiche     | 1      | 2         | 3      | 1,0        | 2,7           | 1,7       |

Come si può notare dalla Tabella 4, le patologie più frequenti sembrano essere, nell'ordine, quelle odontoiatriche, quelle infettive e quelle ortopediche. Disaggregando il dato per categoria professionale degli intervistati non emergono differenze significative rispetto al dato generale, anche se i medici sembrano percepire come più diffuse le patologie dermatologiche e cardiovascolari, mentre i dirigenti sembrano avere una maggiore percezione delle patologie gastroenteriche e di quelle oculistiche.

Anche sulla percezione dei rischi (dati non mostrati in Tabella 4) non sembrano esserci grosse differenze né guardando il dato relativo alla percezione dei rischi in generale, né osservando i dati relativi ai rischi di contrarre determinate malattie. A livello generale, i rischi percepiti con maggiore forza riguardano i disturbi psicologici (77%), le malattie trasmissibili e i disturbi legati alla mancanza di spazio (per entrambi i quesiti si registra una percentuale del 40%). Il dato rimane analogo sia che lo si legga in maniera aggregata (dirigenti e medici), sia che se ne faccia una lettura disaggregata anche se sembra esserci una maggiore percezione dei medici sulle malattie trasmissibili e sulle violenze psicologiche e una maggiore sensibilità dei dirigenti rispetto ai disturbi legati al fumo passivo e ai rischi legati ai disturbi psicologici.

Per scendere più nel dettaglio sulla percezione del rischio di alcune malattie, è opportuno partire dal dato reale (numero di casi registrati nell'ultimo anno) per poi confrontarlo con la percezione del rischio delle due categorie di intervistati. Sulla base dei dati raccolti nell'anno precedente all'effettuazione della ricerca nelle carceri coinvolte, si sono registrati: 12 casi di epatite A; 1.041 casi di epatite B; 2.176 casi di epatite C; 420 casi di tubercolosi; 267 casi di scabbia; 593 casi di dermofitosi; 81 casi di pediculosi.

A fronte di questo dato, la maggioranza dei medici intervistati sostiene che in carcere ci siano:

- molte persone con epatite (il 64% degli intervistati si schiera su posizioni di questo tipo);
- poche persone affette da tubercolosi (posizione sostenuta dall'98% degli intervistati);
- un numero limitato di persone affette da malattie della pelle (su questa domanda tutto il campione si distribuisce nelle modalità di risposta "poche" e "un numero limitato");
- poche persone affette da HIV o da malattie sessualmente trasmissibili.

Dato reale e percezione relativa alla presenza in carcere di persone affette da determinate malattie, dunque, non divergono di molto. Anche il dato sulla percezione del rischio di esposizione a determinate malattie sembra tener conto del dato reale e soprattutto non sembra far registrare differenze consistenti tra medici dirigenti: i rischi più alti sembrano essere percepiti per le malattie della pelle e per la tubercolosi. Decisamente meno forte la percezione dei rischi legati ad epatiti, HIV e malattie sessualmente trasmissibili.

L'individuazione dei fattori di rischio sembra leggermente differente a seconda che l'intervistato sia un dirigente o un medico. Per i primi, i fattori più rilevanti sono l'uso promiscuo di rasoi e forbici (23,2%), la pratica del tatuaggio (17,9%) e la scarsa igiene delle

celle (17,9%). I medici hanno indicato come fattori di rischio prioritari la scarsa aerazione delle celle (25,2%), l'uso promiscuo di rasoi e forbici (20,7%) e l'abitudine a consumare cibi crudi o non ben lavati (19,8%).

Va segnalato che per entrambe le categorie di intervistati non viene menzionato come fattore di rischio l'uso di droghe – che peraltro fa registrare una percentuale dell'1% tra i medici e del 6% tra i dirigenti. Abbastanza presente, invece, sia per l'una sia per l'altra categoria, il fattore di rischio “rapporti sessuali non protetti” che fa registrare percentuali del 11% tra i medici e del 16% tra i dirigenti. Questo dato viene ribadito quando si parla di fattori di rischio HIV: su questo argomento medici e dirigenti sono assolutamente concordi nell'individuare come primo fattore l'autolesionismo, come secondo elemento l'uso promiscuo di rasoi e forbici e come terzo i rapporti sessuali.

## Situazione di alcuni gruppi di detenuti

Per quanto riguarda i detenuti sieropositivi, i dati che abbiamo raccolto ci consentono di dire che non esistono, negli Istituti che abbiamo raggiunto, sezioni appositamente create per detenuti sieropositivi o nelle quali questi vengano, di preferenza, collocati; inoltre, non è prevista, né per loro, né per altri detenuti in gravi condizioni, una apposita assistenza psicologica.

Emerge, inoltre, dai nostri dati che il 32% dei medici intervistati si dice contrario alla costituzione di sezioni separate; parzialmente in controtendenza rispetto a questo dato sta quello secondo il quale per il 77% dei medici intervistati sarebbe giusto che alcune persone all'interno del carcere fossero a conoscenza dello stato sierologico dei detenuti. In particolare, chi si schiera su queste posizioni ha fatto riferimento come soggetti che dovrebbero essere titolari di questo diritto all'informazione agli infermieri e agli agenti di polizia penitenziaria.

Per quanto riguarda i tossicodipendenti, la maggior parte delle informazioni sono state raccolte tramite il questionario ai dirigenti. In base a quanto emerso non esistono sezioni specifiche per i tossicodipendenti e questi ultimi vengono collocati nelle sezioni normali già nelle 12 ore successive all'ingresso in carcere. Nella maggior parte degli istituti raggiunti dalla nostra indagine (circa il 70%), ai tossicodipendenti viene offerto il controllo delle urine e una terapia metadonica a scalare; poco diffuso il metadone a mantenimento. Ancora più alta la percentuale di Istituti in cui ci è stato detto che ai detenuti tossicodipendenti vengono offerti colloqui con operatori del trattamento e del Ser.T (90%).

Il periodo di primo ingresso per un detenuto tossicodipendente ha durata molto variabile come si evince dalla Tabella 5.

**Tabella 5. Durata del periodo di primo ingresso per detenuti tossicodipendenti**

| Durata (giorni) | Totale degli Istituti raggiunti (%) |
|-----------------|-------------------------------------|
| 01-05           | 37,5                                |
| 06-10           | 12,5                                |
| 16-30           | 12,5                                |
| >30             | 37,5                                |

La comunicazione al Ser.T dell'ingresso in carcere avviene nel 78% dei casi; se la persona è già in situazione di mantenimento metadonico questa terapia viene continuata nell'80% degli Istituti contattati. Soltanto il 3,4% dei direttori intervistati ha espresso posizione fermamente contraria a questo approccio terapeutico. L'ultima indicazione rispetto al regime detentivo dei tossicodipendenti riguarda la facilitazione dei colloqui segnalata dal 77% degli intervistati.

Chiudiamo questa parte relativa all'uso di sostanze con due indicazioni di qualche interesse. La prima riguarda la percezione della diffusione dell'uso di droghe all'interno delle carceri. Come detto, quando abbiamo parlato di fattori di rischio l'uso di droghe ha fatto registrare percentuali molto basse sia tra i medici, sia tra i dirigenti; sia quando si parlava di rischio per la salute in termini generali, sia quando si parlava di rischio relativo all'HIV. Vale la pena di confrontare questo dato con quello raccolto in chiusura di questionario con la formulazione di una domanda diretta sulla diffusione dell'uso di droghe. Il 55% dei dirigenti intervistati ha definito tale fenomeno pressoché inesistente, per il 39,7% si tratta di un fenomeno raro, ma non inesistente e il 4% lo ha definito un fenomeno abbastanza frequente. Le percentuali sono pressoché identiche anche per i medici penitenziari; pertanto, sembrerebbe di poter concludere che la grande maggioranza degli operatori sanitari penitenziari ritengono che il consumo di sostanze stupefacenti in carcere sia un fenomeno piuttosto raro. Percezione peraltro che va confrontato con l'ammissione, avanzata dagli stessi intervistati, di 11 casi di overdose registratisi nell'ultimo anno nelle carceri oggetto della ricerca.

Per quanto riguarda i reclusi stranieri, il primo dato da sottolineare è che per più dell'80% degli intervistati queste persone hanno una situazione sanitaria peggiore o molto peggiore degli italiani. Le patologie più diffuse sono quelle dermatologiche, quelle odontoiatriche e quelle infettive; il quadro non si discosta molto dalla situazione degli italiani anche se è facile supporre che la situazione di precarietà strutturale vissuta da queste persone porti ad un deterioramento delle condizioni di salute più marcato e più difficile da recuperare.

In pochi degli Istituti contattati (11%) sono state messe in campo iniziative specifiche per la tutela della salute dei cittadini stranieri. Molti intervistati hanno segnalato che il rapporto con i pazienti stranieri è difficile sia per ragioni di lingua, sia per le barriere culturali che spesso sono difficili da superare; anche quando questo superamento avviene resta una situazione fortemente deteriorata e potenzialmente precaria dal punto di vista strutturale. Tutto questo rende ogni e qualsiasi intervento non solo più faticoso e complesso, ma anche meno efficace nel lungo periodo. La spinosa questione dei rapporti tra operatori della sanità penitenziaria e detenuti stranieri viene risolta spesso per via informale, grazie all'intervento di figure riconosciute come autorevoli e perciò in grado di facilitare il rapporto. Sulla base dei dati in nostro possesso tale ruolo attiene, in particolar modo, ai mediatori culturali, ai compagni di cella – meglio se stranieri – e ai volontari. Forse sono queste le figure su cui bisognerebbe investire con progetti ad hoc di prevenzione e di educazione alla salute.

## **Prevenzione: iniziative svolte e priorità operative**

Le iniziative di prevenzione sanitaria svolte nell'ultimo anno sono quantitativamente: si arriva a circa un centinaio, il che significa che in media gli Istituti hanno organizzato almeno una di queste iniziative nel corso degli ultimi 12 mesi. Un terzo di esse sono state dedicate all'HIV, poco più del 10% all'uso degli psicofarmaci; le altre iniziative sono state pensate per temi quali la riduzione dell'alcol, l'educazione alla salute in generale e l'uso di droghe (percentuale per ciascuno di questi temi si aggira intorno al 20%).

Gli argomenti da approfondire nelle future iniziative di prevenzione sono sia per i medici che per i dirigenti:

- prevenzione dei rischi legati all'uso di droghe (30% in entrambe le categorie);
- prevenzione dei rischi legati alla sessualità (30% in entrambe le categorie);
- prevenzione sul contagio delle malattie trasmissibili (20% in entrambe le categorie).

A conclusione del questionario abbiamo chiesto agli intervistati le tre misure più importanti in materia di prevenzione e di cura dell'HIV. Riportiamo i dati in due tabelle di sintesi (Tabelle 6 e 7), prima di qualche commento conclusivo.

**Tabella 6. Misure che gli intervistati ritengono più importanti per la prevenzione dell'infezione da HIV**

| Misure di prevenzione                                | Medici | Dirigenti | Totale | Medici (%) | Dirigenti (%) | Totale (%) |
|--|--------|-----------|--------|------------|---------------|------------|
| Distribuire materiali informativi                    | 84     | 49        | 133    | 80,8       | 66,2          | 74,7       |
| Distribuire materiali per la disinfezione            | 3      | 4         | 7      | 2,9        | 5,4           | 3,9        |
| Distribuire informazioni e preservativi all'ingresso | 17     | 10        | 27     | 16,3       | 13,5          | 15,2       |
| Distribuire preservativi e siringhe                  | 5      | 7         | 12     | 4,8        | 9,5           | 6,7        |
| Gruppi di discussione                                | 69     | 34        | 103    | 66,3       | 45,9          | 57,9       |
| Colloqui con il medico                               | 19     | 7         | 26     | 18,3       | 9,5           | 14,6       |
| Incontri collettivi con medici e infermieri          | 30     | 11        | 41     | 28,8       | 14,9          | 23,0       |
| Incontri con associazioni                            | 17     | 3         | 20     | 16,3       | 4,0           | 11,2       |
| Distribuire preservativi all'interno                 | 8      | 2         | 10     | 7,7        | 2,7           | 5,6        |
| Migliorare l'igiene                                  | 10     | 1         | 11     | 9,6        | 1,3           | 6,2        |
| Creare apposite sezioni                              | 12     | 1         | 13     | 11,5       | 1,3           | 7,3        |

**Tabella 7. Misure che gli intervistati ritengono più importanti per l'assistenza ai detenuti HIV+**

| Misure di cura                         | Medici | Dirigenti | Totale | Medici (%) | Dirigenti (%) | Totale (%) |
|--|--------|-----------|--------|------------|---------------|------------|
| Gruppi di auto aiuto                   | 27     | 8         | 35     | 26,0       | 10,8          | 19,7       |
| Garanzie di anonimato                  | 16     | 10        | 26     | 15,4       | 13,5          | 14,6       |
| Garanzie di terapie                    | 53     | 34        | 87     | 51,0       | 45,9          | 48,9       |
| Facilitare i ricoveri                  | 24     | 14        | 38     | 23,1       | 18,9          | 21,3       |
| Facilitare le scarcerazioni            | 20     | 12        | 32     | 19,2       | 16,2          | 18,0       |
| Migliorare le condizioni di detenzione | 39     | 25        | 64     | 37,5       | 33,8          | 36,0       |
| Sensibilizzare alla prevenzione        | 40     | 34        | 74     | 38,5       | 45,9          | 41,6       |
| Sensibilizzare all'accettazione        | 44     | 29        | 73     | 42,3       | 39,2          | 41,0       |
| Migliorare assistenza medica           | 16     | 10        | 26     | 15,4       | 13,5          | 14,6       |

## Conclusioni

Si tratta di dati molto ricchi, anche se i numeri relativamente esigui della nostra indagine non ci consentono di approfondire troppo le elaborazioni statistiche. Quello che emerge con relativa chiarezza è che, tanto in una dimensione di prevenzione quanto in una dimensione di cura, le direzioni indicate sembrano quelle dell'evoluzione culturale verso la sensibilizzazione e l'accettazione dell'altro e verso la reciproca apertura di due sistemi sanitari che, come abbiamo visto nel corso di tutto questo contributo, talvolta faticano a comunicare e a interagire. Rispetto alle misure di prevenzione si deve ancora registrare una diffusa insensibilità nei confronti delle misure di riduzione del danno che sono state sperimentate con un certo successo in alcuni sistemi penitenziari europei: la distribuzione di preservativi e siringhe raccoglie, infatti, il consenso di poco più del 5% del campione intervistato. Vengono privilegiate, invece, quelle misure più soft (come la distribuzione di materiale informativo e i gruppi di discussione) che peraltro sembrano avere obiettivi più generali di sensibilizzazione culturale della popolazione reclusa e un minore impatto pratico rispetto alle dinamiche relazionali della prigionia. Tendenza che sembra essere confermata anche per quanto concerne le attività di assistenza sanitaria, se consideriamo che immediatamente dietro la risposta, abbastanza prevedibile, delle garanzie terapeutiche (48,8%), si collocano con percentuali solo lievemente più basse la sensibilizzazione alla prevenzione (41,57%) e la sensibilizzazione all'accettazione del detenuto sieropositivo (41,01%).

# STATO FUNZIONALE E MOTIVAZIONI DI INGRESSO IN CASE ALLOGGIO PER PERSONE CON HIV/AIDS

Giuseppe Liotta (a), Anna Maria Doro Altan (a), Sandro Mancinelli (a), Siro Simeoni (a), Maria Cristina Marazzi (b), Augusto Panà (a)

(a) *Cattedra di Igiene, Università "Tor Vergata" di Roma*

(b) *Libera Università Maria SS. Assunta, LUMSA, Roma*

## Introduzione

Le caratteristiche dell'infezione da HIV nei Paesi occidentali si sono drasticamente modificate dopo l'avvento della terapia antiretrovirale di combinazione. Infatti, l'infezione ha assunto un andamento cronico, con una sopravvivenza prolungata nel tempo, anche in soggetti con gravi compromissioni di salute. Tale evoluzione ha messo a dura prova, in molti casi, le reti socio-assistenziali di appoggio ai pazienti, spesso già rarefatte prima dell'inizio della malattia. Ne consegue che, per una certa fascia di soggetti colpiti da infezione da HIV, la necessità di ricevere cure sanitarie andava, e tuttora va, insieme a quella di sostegno sociale. Le Case Alloggio hanno rappresentato una risposta originale ed efficace a questo bisogno fin dal loro apparire, alla fine degli anni '80. Tale presidio ha costituito una caratteristica costante dell'offerta assistenziale, rappresentando per molti un appoggio indispensabile a continuare le cure e a condurre una vita dignitosa. All'interno del progetto di ricerca che indagava l'impatto sulle condizioni di salute e sulla storia naturale dell'infezione delle condizioni socioeconomiche e funzionali del paziente, ha trovato una sua naturale collocazione la valutazione dell'offerta di assistenza rappresentata dalle Case Alloggio e la sua evoluzione nel tempo<sup>3</sup>. Si tratta di un aspetto evidentemente parziale, ma indubbiamente tra i risultati maggiormente significativi del progetto stesso.

Le prime Case Alloggio per malati di AIDS in Italia sono nate nel 1988, per iniziativa della CARITAS di Roma e per rispondere alla domanda di quei numerosi malati che non trovavano adeguate risposte nei servizi sanitari allora esistenti, che si sostanziano soprattutto nel reparto ospedaliero. Esse offrono ai malati di AIDS alcuni servizi essenziali soprattutto per chi ha gravi compromissioni funzionali e necessita di un supporto abitativo e assistenziale continuativo. Attualmente le Case Alloggio in Italia sono più di 60.

Nel 1994 nasce il Coordinamento Italiano Case Alloggio (CICA), che attualmente rappresenta circa 50 strutture.

L'attuale modello di Casa Alloggio si caratterizza per:

- accoglienza abitativa a persone con AIDS (o anche a sieropositivi) che non dispongono di una casa o di un nucleo di riferimento in grado di assisterle;
- presa in carico della persona nella sua globalità e non solo per gli aspetti prettamente sanitari, con l'obiettivo di raggiungere un equilibrio compatibile con il variare dello stato di salute di una persona affetta da AIDS (1).

Nella gran parte delle situazioni le Case Alloggio italiane intendono rappresentare non il luogo dove finire i propri giorni ma un periodo transitorio di assestamento psicofisico della persona, per consentire in seguito un diverso progetto di vita. In questo senso si tratta di esperienze che si differenziano da quelle presenti in altri Paesi occidentali.

---

<sup>3</sup> Progetto di ricerca "Storia naturale dell'infezione e analisi della sopravvivenza in relazione a fattori socio-economici e assistenziali in soggetti infetti da HIV" (Accordo di collaborazione scientifica n. 60B/2.13)

Nel 1990 il nostro gruppo di lavoro ha pubblicato un'indagine sulle Case Alloggio operanti in Italia che all'epoca erano soltanto 11 (2). Una nuova indagine è stata ripetuta nel 2000 per seguire l'evoluzione di questi servizi. In particolare si è focalizzata l'attenzione sulle capacità funzionali e sull'autosufficienza delle persone ospitate e sulle motivazioni che hanno condotto alla scelta della Casa Alloggio.

## Materiali e metodi

Tra ottobre 2000 e giugno 2001 sono state studiate 28 Case Alloggio per persone con HIV-AIDS come riportato in Tabella 1.

I referenti delle case hanno risposto a un questionario comprendente domande sulla struttura stessa e sulle motivazioni di ingresso degli ospiti e la loro capacità funzionale. Le capacità funzionali sono state indagate mediante le scale ADL e IADL sulle attività della vita quotidiana, rielaborate da Katz *et al.* (3). In base alle risposte al questionario gli ospiti sono stati poi suddivisi in tre gruppi: totalmente autosufficienti, se erano autosufficienti in tutte le attività proposte; parzialmente non autosufficienti, se avevano bisogno di aiuto per massimo tre attività della vita quotidiana; totalmente non autosufficienti, se avevano bisogno di aiuto per 4 o più attività della vita quotidiana. I questionari sono stati inviati presso il Laboratorio di Epidemiologia dell'Università di Roma "Tor Vergata" dove sono stati informatizzati.

**Tabella 1. Elenco delle Case Alloggio incluse nello studio**

| Casa Alloggio                          | Città         | Data di inizio attività | Numero attuale di ospiti |
|--|---------------|-------------------------|--------------------------|
| Oasi Gerico                            | Bergamo       | 1997                    | 10                       |
| Casa Flora                             | Reggio Emilia | 1989                    | 6                        |
| Colle Masua                            | Varese        | 1992                    | 4                        |
| Tenda di Cristo 3                      | Cremona       | 1988                    | 6                        |
| Ca' Nostra                             | Milano        | 1988                    | 6                        |
| Nuovi Orizzonti                        | Varese        | 1988                    | 9                        |
| Bourgeon de vie                        | Aosta         | 1996                    | 11                       |
| La Tartaruga                           | Genova        | 1998                    | 5                        |
| Santa Chiara                           | Padova        | 1994                    | 12                       |
| Casa Carla Maria                       | Alessandria   | -                       | 13                       |
| Piccolo Rifugio dell'Incoronata        | Mantova       | 1992                    | 10                       |
| Papa Giovanni 23                       | Mantova       | 2000                    | 6                        |
| Cascina S. Vincenzo                    | Milano        | 1993                    | 20                       |
| San Vito                               | Torino        | 1990                    | 9                        |
| Cascina Tario                          | Torino        | 1996                    | 9                        |
| Archè                                  | Milano        | 1997                    | 17                       |
| Casa Raphael                           | Bergamo       | 1999                    | 8                        |
| La sorgente                            | Como          | 2000                    | 8                        |
| Piccolo gregge                         | Varese        | 1993                    | 7                        |
| S. Riccardo Pampuri                    | Novara        | 1999                    | 7                        |
| Giobbe                                 | Torino        | 1992                    | 6                        |
| S. Giuseppe Moscati                    | Pesaro        | 1992                    | 11                       |
| Villa del Pino                         | Roma          | 1992                    | 8                        |
| Casa ELIOS                             | Firenze       | 2000                    | 3                        |
| Tre Ponti                              | Livorno       | 1992                    | 4                        |
| Comunità la tenda (Stella del mattino) | Perugia       | 1990                    | 2                        |
| S. Genesisio                           | Lucca         | 1992                    | 4                        |
| Raggio di Sole                         | Bari          | 1999                    | 7                        |
| <b>Totale</b>                          |               |                         | <b>218</b>               |

## Risultati

Il numero degli ospiti presenti nella struttura varia da un minimo di 2 a un massimo di 20; nella metà dei casi gli ospiti sono tra i 6 e i 10. Attraverso l'accoglienza di un numero limitato di ospiti viene quindi salvaguardato l'aspetto "familiare" di queste strutture.

Molte Case Alloggio utilizzano "criteri di ammissione" che costituiscono requisiti indispensabili oppure motivi di priorità. I principali criteri utilizzati per l'ammissione alle Case Alloggio sono la diagnosi di AIDS e la mancanza di adeguati supporti familiari, sociali e abitativi. Tre case richiedono esplicitamente la non dipendenza da droghe, altre accettano solo le segnalazioni provenienti dal territorio della ASL di appartenenza.

Le scale ADL e IADL sono state compilate per 188 ospiti su un totale di 218 ospiti presenti nelle 28 strutture esaminate al momento dell'esame. Si tratta di 140 maschi e 48 femmine. L'età media è di 39,8 anni, e più della metà degli ospiti (53,2%) si trova nella fascia di età tra 30 e 39 anni per le restanti fasce di età emerge quanto segue: 20-29 anni (8,2%), 30-39 anni (53,2%), 40-49 anni (25,7%), 50-70 anni (11,7%).

Il 22,5% degli ospiti attualmente presenti in Casa Alloggio è risultato completamente autosufficiente, il 33,7% mostra qualche grado di compromissione funzionale, mentre il 43,4% è totalmente non autosufficiente. L'attività per la quale il maggior numero di persone ha bisogno di aiuto è la corretta assunzione della terapia quotidiana (64,9%). Il 17,6% necessita di aiuto per mangiare, il 28,2% per andare in bagno e il 19,7% per camminare. (come mostrato in Tabella 2).

Tra le motivazioni che hanno spinto queste persone ad entrare nella Casa Alloggio come si evince dalla Tabella 3, la più frequente è costituita dalle difficoltà con la famiglia (25,6%, motivazione che comprende anche l'incapacità della famiglia a farsi carico del malato) seguita dalla mancanza di alloggio (20,8%) e dalla solitudine (11,9%). Una quota significativa (8,9%) è rappresentata dagli ospiti che hanno scelto la casa alloggio come alternativa alla detenzione.

È da notare che la gravità dello stato di salute rappresenta un motivo esplicito solo nell'11,9% dei casi, mentre il motivo più frequente sono le difficoltà con la famiglia, o l'incapacità della famiglia di prendersi carico della situazione (25%). Anche tale motivazione, comunque, potrebbe essere determinata in parte dalla gravità della condizione di salute. Tuttavia, resta un fatto che le motivazioni principali per l'ingresso in Casa Alloggio sono rappresentate dalla scarsità di risorse sociali, ovvero dal fatto di non avere un'abitazione (20%) o di non avere legami familiari in grado di sostenere il malato. È anche da considerare che spesso le famiglie sono costituite dal coniuge a sua volta malato.

**Tabella 2. Questionario sull'autosufficienza nelle attività della vita quotidiana (n. 188 casi)**

| Ha bisogno di aiuto per:                      | %    |
|---|------|
| Mangiare                                      | 17,6 |
| Vestirsi                                      | 23,9 |
| Prendersi cura della propria persona          | 33,0 |
| Camminare                                     | 19,7 |
| Andare a letto e alzarsi                      | 17,6 |
| Fare il bagno o la doccia                     | 28,2 |
| Usare il telefono                             | 19,1 |
| Spostarsi in luoghi non raggiungibili a piedi | 44,7 |
| Fare acquisti                                 | 39,9 |
| Eseguire i lavori domestici                   | 52,7 |
| Assumere correttamente la terapia             | 64,9 |
| Fare uso del proprio denaro                   | 54,8 |
| Incontinenza urinaria e fecale                | 16,5 |

**Tabella 3. Motivo dell'ingresso in Casa Alloggio (n. 168 casi)**

| Motivo                                     | Numero     | %            |
|--|------------|--------------|
| Difficoltà familiari                       | 43         | 25,6         |
| Povertà o assenza di riferimenti abitativi | 40         | 23,8         |
| Solitudine                                 | 20         | 11,9         |
| Gravità dello stato di salute              | 20         | 11,9         |
| Alternativa alla pena                      | 15         | 8,9          |
| Motivi neuropsichiatrici                   | 13         | 7,7          |
| Riabilitazione                             | 7          | 4,2          |
| Altro                                      | 10         | 6,0          |
| <b>Totale</b>                              | <b>168</b> | <b>100,0</b> |

## Conclusioni

Le persone con HIV/AIDS che vivono in Casa Alloggio costituiscono una popolazione che presenta spesso problematiche sociali e un elevato grado di disabilità. Questa indagine evidenzia l'importanza del ruolo svolto dalle Case Alloggio nel farsi carico di tale popolazione. La Casa Alloggio appare, oggi, sempre più una risorsa insostituibile per quei casi in cui alla malattia si accompagnano situazioni di emarginazione e povertà, quali la mancanza di un alloggio e di un ambiente familiare in grado di occuparsi in maniera idonea di un malato. Il ruolo giocato dalle Case Alloggio, sia in termini qualitativi che quantitativi, nell'assistenza alle persone con AIDS nell'ultimo decennio costituisce un valore aggiunto per tutto il sistema assistenziale socio sanitario e un modello da utilizzare anche nei programmi di intervento a sostegno di altre tipologie di malati cronici. Benché la vita dei malati di AIDS si sia allungata, una quota considerevole di pazienti sperimenta un grado più o meno elevato di disabilità: si pensi alla demenza da HIV, che spesso conduce ad un elevato grado di non autosufficienza (4). Una valutazione funzionale potrebbe essere usata nelle Case Alloggio per elaborare un piano assistenziale specifico per ciascun ospite.

## Bibliografia

1. Lupi G, Orsi M, Agnoletto V (Ed.). Le strutture residenziali extraospedaliere per persone con AIDS: aspetti culturali e organizzativi, 1° progetto ricerca sociale AIDS dell'I.S.S. 1995-1996 In: CICA (Ed.) *Casa Alloggio, un'accoglienza per la vita*. Monte Porzio Catone, Roma: CICA; 2000.
2. Marazzi MC, Liotta G, Palombi L, Mancinelli S, Panà A. Situazione dei servizi residenziali extraospedalieri per malati di AIDS in Italia. *ISIS News* 1990;9(10).
3. Katz S, Downs TD, Cash HR. Progression in development of the index of ADL. *The Gerontologist* 1970;10:20-30.
4. Buchanan R, Wang S, Huang C. Analyses of nursing home residents with HIV and dementia using the minimum data set. *JAIDS* 2001;26:246-55.

# PROGETTO CHILD: LA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI AL BAMBINO SIEROPOSITIVO

Marzia Duse (a), Raffaele Badolato (a), Fabian Schumacher (a), Luciana Patuelli (b), Mauro Boldrini (b), Cinzia Sgorbati (b), Simonetta Coppini (b), Daniela Longhi (b), Viviana Brambilla (b), Erica Rosa (b), Alfredo Guarino (c), Nunzio Officioso (c), Luisa Galli (d), Enza D'Amico(e), Rita Lipreri (e), Guido Castelli Gattinara (f), Susanna Baldassari (f), Paola Osimani (g), Sonia Sebastianelli (g)

(a) *Clinica Pediatrica, Università degli Studi di Brescia*

(b) *Associazione Essere Bambino, Brescia*

(c) *Dipartimento di Pediatria, Università Federico II, Napoli*

(d) *Clinica Pediatrica, Ospedale A. Meyer, Firenze*

(e) *Ospedale Niguarda Cà Granda, Milano*

(f) *Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma*

(g) *Azienda Ospedaliera G. Salesi, Ancona*

## Introduzione

Nel corso degli ultimi anni, soprattutto grazie ai nuovi, promettenti progressi della terapia, si è assistito a un graduale aumento della sopravvivenza dei bambini con HIV: i dati del Registro italiano per l'infezione da HIV in pediatria evidenziano come oltre il 50% dei bambini con HIV ha oggi un'età superiore ai 12 anni (1). L'innalzamento dell'età media del bambino infetto pone la necessità di fornirgli risposte e informazioni che lo aiutino ad affrontare la sua condizione in un'ottica di maggiore consapevolezza e a divenire artefice principale della propria vita. La migliorata qualità della vita, ma soprattutto la prognosi più favorevole con prospettive di sopravvivenza in relativa buona salute ben oltre l'età adolescenziale, hanno portato gli operatori a focalizzare l'attenzione sul problema della comunicazione della diagnosi che è divenuto un aspetto portante della cura e dell'assistenza ai bambini sieropositivi (2). L'Associazione Essere Bambino già nel 1992 fu promotrice delle prime discussioni sul tema, quando organizzò la stesura della Carta dei Diritti del Bambino Sieropositivo per HIV. Tra i diversi articoli, ne fu già allora previsto uno dedicato all'informazione che recita: “ Il bambino sieropositivo ha diritto a ricevere informazioni sulle sue condizioni in modo adeguato alla sua età”. Successivamente (1997) l'Associazione, avvertendo l'importanza sempre più pressante del problema della comunicazione della diagnosi, riunì esperti nazionali e internazionali di varie professionalità, rappresentanti del volontariato e genitori naturali e adottivi di bambini HIV positivi con l'obiettivo di mettere in comune le esperienze e di elaborare linee guida per la comunicazione di diagnosi.

Il presupposto fondamentale è che tutti i bambini hanno diritto ad essere informati, in base al loro livello di sviluppo, sulla natura della patologia di cui sono affetti, sulla efficacia e sui potenziali effetti collaterali della terapia in atto (3). Queste informazioni li aiutano a mantenere e sviluppare un rapporto di fiducia con la famiglia e l'*équipe* assistenziale, offrendo loro al contempo la possibilità di comunicare e condividere i propri bisogni e le ansie legate all'esperienza di malattia. Inoltre, in età adolescenziale, la comunicazione di diagnosi porta ad una maggiore consapevolezza e responsabilità nei confronti dei comportamenti a rischio (4). Il seguente progetto propone un protocollo di comunicazione di diagnosi con criteri uniformi di valutazione, riproducibili e valutabili nel tempo. Con questo studio si sono volute superare le variabili individuali nella valutazione di efficacia del processo informativo, applicando un

modello standardizzato a 37 bambini afferenti a 6 Centri nazionali (Clinica Pediatrica dell'Università degli Studi di Brescia; Azienda Ospedaliera Ospedale Niguarda Cà Granda, Milano; Ospedale Pediatrico A. Meyer, Firenze; Azienda Ospedaliera G. Salesi, Ancona; Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma; Dipartimento di Pediatria dell'Università degli Studi di Napoli Federico II). Oggetto dello studio è la verifica della applicabilità della metodologia di comunicazione e della scala di valutazione di efficacia.

## Obiettivi

Gli obiettivi primari della ricerca sono di seguito elencati:

- introdurre un protocollo di comunicazione di diagnosi con criteri uniformi di valutazione che sia applicabile in diverse realtà, riproducibile e valutabile nel tempo;
- misurarne la efficacia attraverso la verifica del raggiungimento dei due sotto-obiettivi:
  - a) verificare se l'applicazione del protocollo ha reso davvero confrontabili i risultati della comunicazione a pazienti diversi;
  - b) verificare se l'applicazione del protocollo ha consentito un buon monitoraggio nel tempo degli effetti dell'intervento di comunicazione allo stesso paziente.

Obiettivo secondario è quello di avvalersi anche nel campo della comunicazione di diagnosi metodi di rigore scientifico, rendendo confrontabili programmi di comunicazione diversi e personalizzati.

Le ricadute di una comunicazione efficace in termini di prodotti e di impatto nella lotta contro l'AIDS sono numerose:

- disponibilità di un modello di comunicazione riproducibile ed esportabile;
- miglioramento della qualità di vita del bambino infetto da HIV;
- miglioramento della comunicazione all'interno della famiglia;
- miglioramento della comunicazione tra la famiglia-bambino e l'*équipe* curante;
- miglioramento dell'aderenza alle terapie;
- assunzione di comportamenti responsabili nei bambini e, soprattutto rispetto alle condotte sessuali, negli adolescenti.

## Materiali e metodi

La struttura portante della ricerca prevede l'elaborazione di protocolli scritti che possono essere verificati nel tempo. Vengono introdotti criteri misurabili e confrontabili, scale e punteggi che consentono la valutazione comparata delle conseguenze emotive della comunicazione.

Il protocollo operativo di comunicazione di diagnosi prevede i seguenti passaggi:

- compilazione scheda anamnestica;
- colloquio con i genitori per illustrare il progetto e la sua metodologia, compilazione della scheda di consapevolezza (Sa di avere una malattia; Sa di avere una malattia che abbassa le difese immunitarie; Sa di avere una malattia cronica; Sa che è una malattia che richiede un trattamento farmacologico a lungo termine; Sa che è una malattia causata da un virus; Sa che è una malattia causata dal virus HIV; Sa che il virus HIV può portare all'AIDS; Sa che è una malattia contagiosa; Sa che si può trasmettere con il sangue; Sa che si può trasmettere con i rapporti sessuali). Queste informazioni vengono quantificate in una scala di punteggio, per cui a ciascuna informazione viene dato il punteggio di 1 e la somma di tutte le informazioni arriva al massimo a 10: il punteggio di 0 corrisponde a

nessuna informazione e quello di 10 all'informazione completa sullo stato di infezione da HIV;

- stesura del progetto individualizzato dove vengono fissati gli obiettivi e i tempi del processo di comunicazione firma dei genitori al consenso di comunicazione di diagnosi;
- somministrazione dei test: Questionario di personalità per i ragazzi Children's Personality Questionnaire (C.P.Q.) (5), Questionario di scala d'ansia per l'età evolutiva (6), Questionario sul livello di depressione Children's Depression Inventory (C.D.I.) (5-7);
- colloqui semistrutturati con il bambino effettuati dalle figure coinvolte nel processo di comunicazione;
- colloqui di verifica circa 12 mesi dopo e nuova somministrazione dei test per valutare l'impatto psicologico della comunicazione.

Campione: 37 bambini/ ragazzi con un range d'età 9-18 anni

## **Risultati**

### **Punteggio di consapevolezza**

Per ogni bambino si è calcolato il un punteggio di consapevolezza iniziale e, attraverso il piano di comunicazione personalizzato e condiviso con la famiglia, si è stabilito il target di arrivo ad 1 anno di distanza. Il 68% dei bambini raggiungono i target previsti e indicati nel programma individualizzato. L'8% raggiunge un punteggio maggiore dell'obiettivo e il 24% raggiunge un punteggio minore dell'obiettivo prefissato nel programma. Questo è in accordo con le Linee Guida in particolare rispetto al punto 5: "Mantenere una flessibilità di comunicazione che tenga conto dell'età e della maturazione del bambino" e al punto 7 che recita: "Evitare l'accanimento informativo (dire tutto a tutti i costi)". Il programma pianificato con la famiglia all'inizio del percorso è flessibile e tiene conto delle variabili individuali che si presentano in itinere. Quasi 2/3 dei ragazzi ha potuto raggiungere senza inconvenienti e in piena condivisione familiare il livello di consapevolezza desiderato.

### **Valutazione psicologica**

Gli strumenti di verifica dell'impatto emotivo della comunicazione di diagnosi sul bambino sono 2 questionari: uno sulla scala di depressione al fine di valutare il tono dell'umore del bambino e uno sulla Scala d'ansia per valutare l'apprensione con cui i bambini affrontano le situazioni di vita e nello specifico lo stato di malattia.

I due test sono stati somministrati all'inizio del processo di comunicazione per stabilire il livello psicologico di base e in itinere per misurare l'impatto emotivo della comunicazione (8).

### **Scala di depressione**

Alla fine del processo di comunicazione è stato rilevato quanto segue:

- il 73% dei soggetti ha punteggio uguale o minore a quello di entrata;
- il 27% dei soggetti ha un punteggio maggiore di quello in entrata. Da sottolineare che solo in un caso il punteggio di uscita raggiunge valori francamente patologici che non erano tali già di base.

Questi dati suggeriscono che il livello di depressione, rispetto al processo di comunicazione, si inserisce in una condizione pregressa.

## Scala d'ansia

Il 57% dei soggetti presenta alla fine del processo di comunicazione una netta diminuzione dei livelli di ansia. Inoltre il 13% ha un punteggio di ansia patologico già in entrata (5 bambini), ma solo 1 bambino di questi 5 mantiene lo stesso punteggio anche in uscita, mentre tutti gli altri migliorano in misura consistente.

Questi risultati confermano che il processo di comunicazione di diagnosi, favorendo l'apertura al dialogo tra il bambino, la famiglia e l'*équipe*; porta i bambini sieropositivi per HIV ad avere un approccio più sereno con la malattia; possono infatti confrontarsi, ottenere rassicurazioni e avere informazioni scientificamente corrette.

Il bambino, quindi, non è più in balia delle sue fantasie terrificanti, ma può ridimensionarle e trovare risposte ai dubbi legati alla malattia.

## Conclusioni

Questi decisamente favorevoli risultati sottolineano l'enorme importanza del protocollo scritto come strumento confrontabile di valutazione e verifica che va ben oltre le variazioni ambientali individuali o legate alla diversa tipologia degli operatori, degli ambienti, delle risorse e dei pazienti.

Inoltre, la introduzione nel campo della comunicazione di diagnosi al bambino sieropositivo di metodi scientifici, riproducibili e verificabili nel tempo, ha dato molta forza di evidenza ai nostri risultati in considerazione della voluta eterogeneità del campione preso in esame.

Innanzitutto, si è confermato che la comunicazione di diagnosi se pianificata e concordata con la famiglia ne migliora il dialogo e riduce l'ansia nel bambino ingenerata dalla negazione delle informazioni. La presa di coscienza dello stato di malattia permette al bambino una maggiore consapevolezza delle proprie emozioni senza, tuttavia, esserne sopraffatto (9-12), e questo in qualunque contesto ambientale.

In secondo luogo, il nostro modello metodologico applicato alla comunicazione e utilizzato in via sperimentale in ambito nazionale, ha consentito il confronto tra diverse realtà, ha creato collegamenti ed ha permesso di cumulare i dati ottenuti confermando l'applicabilità di un modello standardizzato pur mantenendo le singole diversità relative ad ogni centro, ogni operatore, ogni paziente. L'obiettivo condiviso rispetto al bambino sieropositivo e alla propria famiglia era infatti quello di utilizzare una metodologia confrontabile per avere risultati più significativi e per poterla correggere se non efficace. Si è ottenuto in effetti di migliorare la comunicazione all'interno della famiglia e tra la famiglia-bambino e l'*équipe* curante e questo ha consentito tanto alla famiglia quanto al bambino di acquisire nozioni semplici e chiare e di elaborare con gli operatori le migliori strategie per curare l'infezione HIV con migliore aderenza alle terapie, maggiore fiducia negli operatori e, in ultima analisi, con conseguente significativo miglioramento della qualità di vita.

Ma oltre a migliorare le condizioni di salute in conseguenza della ottimale *compliance* alle terapie, la comunicazione può rafforzare la personalità e il senso di responsabilità dei ragazzi che saranno così portati ad assumere comportamenti responsabili anche in futuro, soprattutto quando dovranno affrontare le prime esperienze sessuali. Per verificare se realmente si verifica l'atteso, bisogna però attendere le valutazioni del follow-up nei prossimi anni.

In conclusione possiamo affermare che, alla luce delle prime verifiche effettuate, il protocollo si conferma come uno strumento agile, razionale e quanto mai utile per monitorare in modo scientifico e comparabile gli effetti e l'efficacia della comunicazione.

## Bibliografia

1. Duse M, Soresina A. *Barbara ovvero i bambini e l'infezione da HIV* Roma: Ed. Intermedia; 1996.
2. Duse M, Coppini S, Longhi D. *et al*: Linee guida per la comunicazione di diagnosi al bambino HIV positivo *Riv. Ital. Pediatria* 1997;5:47-50.
3. American Academy of Pediatrics. Disclosure of illness status to children and adolescent with HIV infection *Pediatrics* 1999;103(1):164-16.
4. Montecchi F. (Ed.) *Nati per morire, destinati a vivere. Il problema della comunicazione della diagnosi nell'Aids infantile-adolescenziale* Milano: FrancoAngeli; 2002.
5. Porter RB, Cattell RB. *CPQ – Children's Personalità Questionnaire* Firenze: ed. Organizzazioni Speciali; 1981.
6. Busnelli C, Dall'Aglio E, Faina P. *Questionario Scala D'Ansia per l'Età Evolutiva*. Firenze: ed. Organizzazioni Speciali; 1987.
7. Kovacs M. *C.D.I. Children's Depression Inventory*. Firenze: ed. Organizzazioni Speciali; 1988.
8. Ercolani AP, Areni A, Monetti L. *La ricerca in psicologia. Modelli di indagine e di analisi dei dati*. Roma: Niss editore; 1997.
9. Burgio GR, Notarangelo LD. *La comunicazione di diagnosi in pediatria* Torino: ed. Utet; 1999.
10. Buckman R. *La comunicazione della diagnosi in caso di malattie gravi*. Milano: Raffaello Cortina Editore; 2003.
11. Morelli G. Il dilemma della comunicazione di diagnosi e prognosi al paziente oncologico: malattie e morte si possono dire? *Rivista quadrimestrale di Informazione in psicologia, psicoterapia, psichiatria* 1999;36-37:26-45.
12. Biondi G, Rossi A, Donfrancesco A. Il paziente terminale in età pediatrica, la sua famiglia, lo staff: quale interazione? *Rivista quadrimestrale di informazione in psicologia, psicoterapia e psichiatria* 2001;43:50-5.

# MONITORAGGIO DEI COMPORTAMENTI A RISCHIO IN ADOLESCENZA ATTRAVERSO IL *YOUTH RISK BEHAVIOR SURVEY SYSTEM*: L'ESPERIENZA ITALIANA

Alberto Pellai (a, b), Luca Bossoli (b), Ida Pazardjiklian (a, b)

(a) *Istituto di Igiene e Medicina Preventiva dell'Università degli Studi di Milano*

(b) *Associazione Nazionale Lotta AIDS, Milano*

## Introduzione

Nel 1989 negli USA i CDC (*Centers for Disease Control*) hanno cominciato a monitorare i comportamenti a rischio in adolescenza attraverso la somministrazione sistematica di un questionario a titolo YRBS (*Youth Risk Behavior Survey*), con modalità multicentrica e periodicità biennale.

La ricchezza di dati ottenuta attraverso il sistema YRBS e la completezza dei profili di rischio “disegnati” per gli adolescenti statunitensi e regolarmente pubblicati su *Morbidity & Mortality Weekly Report* - MMWR (1), ci hanno portato ad ipotizzare una replicazione dello studio anche in alcuni territori italiani, obiettivo che è stato reso possibile grazie al finanziamento ottenuto all'interno del IV Progetto AIDS dell'ISS.

## Materiali e metodi

Lo strumento di ricerca è un questionario, adattato nella versione italiana sul modello di quello impiegato nel sistema di sorveglianza statunitense sui comportamenti a rischio degli adolescenti YRBSS.

Tale questionario consente di monitorare i principali comportamenti a rischio che determinano le più rilevanti cause di morbosità e mortalità, oltre che i più importanti problemi sociali, negli adolescenti e nei giovani: 1) sicurezza stradale; 2) violenza e bullismo; 3) consumo di tabacco; 4) consumo di alcol; 5) consumo di sostanze ad azione psicotropa; 6) comportamenti sessuali; 7) disturbi del comportamento alimentare; 8) pratica di attività fisica e sportiva.

La versione italiana di tale questionario consta di 82 domande a risposta multipla, somministrate con modalità anonime. Del questionario originale statunitense è stata mantenuta la struttura e la tipologia di domande, con lieve modifica, invece, delle risposte proposte nella scelta multipla. Rispetto all'originale, sono state aggiunte due nuove sezioni: una destinata ad indagare le attività effettuate nel tempo libero, una per indagare le precedenti esperienze scolastiche di educazione sanitaria e sessuale ricevute sia all'interno della scuola dell'obbligo sia durante gli anni delle superiori.

La metodologia della ricerca ha previsto le seguenti fasi di lavoro:

– *FASE I*

Preparazione della versione italiana dello strumento di indagine e studio pilota sulla popolazione studentesca della Provincia di Caltanissetta.

- *FASE II*  
Programmazione dello studio multicentrico, con identificazione dei territori da coinvolgere, definizione del protocollo operativo, messa a punto della metodologia di somministrazione e raccolta dei questionari compilati. Nelle diverse fasi di realizzazione di tale ricerca sono stati coinvolti i territori delle seguenti Aziende Sanitarie Locali (ASL): Città di Milano, Provincia di Milano 1; Lodi; Trieste; Gorizia; ASL Bassa Friulana; Salerno 2, Varese, Belluno, Vercelli, Massa Carrara (solo territorio afferente alla Comunità Montana della Lunigiana).
- *FASE III*  
Somministrazione, raccolta e reinvio al gruppo di ricerca dei questionari compilati dagli adolescenti e conseguente caricamento su sistema informatico di elaborazione di tipo EpiInfo 6.
- *FASE IV*  
Elaborazione di tutti i dati raccolti in ogni territorio e preparazione di relazioni e tabulazioni per ognuno dei territori coinvolti.
- *FASE V*  
Stesura di report finali per ciascuno dei territori coinvolti da inviare ai referenti locali.

In ciascuno dei territori coinvolti è stato selezionato un campione con la seguente procedura:

- sono state preparate liste di tutte le scuole superiori statali presenti su ciascun territorio;
- sono state selezionate scuole di diverso indirizzo in proporzione alla frequenza relativa con cui ciascuno di essi era rappresentato sul territorio;
- sono state anche differenziate, in alcune realtà, le scuole superiori in base alla loro distribuzione sul territorio provinciale;
- è stata estratta, all'interno delle scuole, selezionate una sola sezione e tutti gli alunni della sezione (dalla classe I alla classe V) hanno ricevuto il questionario da compilare.

La somministrazione del questionario è avvenuta all'interno di ciascuna delle scuole coinvolte, in presenza di personale opportunamente addestrato e non appartenente al corpo docente. In tutte le classi, oggetto della ricerca, il questionario è stato presentato e consegnato ai ragazzi nel corso di una mattinata scolastica, da un operatore esterno alla scuola. Lo stesso operatore, il giorno seguente, si è recato a scuola a ritirare il questionario compilato dagli studenti e chiuso in una busta sigillata che è stata poi consegnata o inviata al gruppo di ricerca centrale per l'elaborazione e l'analisi dei dati.

I ragazzi, in tale modo, hanno avuto la garanzia della totale non riconoscibilità e hanno visto garantito il loro diritto di riferire i propri comportamenti a rischio sul questionario in un clima di grande rigore, ma anche di assoluta protezione dell'anonimato. Si è preferito consegnare i questionari (e non farli compilare direttamente in classe) per garantire a ciascuno la libertà di scegliere il luogo e il momento della compilazione. Si è stabilito che lo studio sarebbe stato valido a fronte di una restituzione di questionari compilati pari almeno al 70% di quelli distribuiti, condizione che si è verificata in tutte le realtà partecipanti alla ricerca.

## **Risultati**

Nell'arco delle due edizioni della ricerca realizzate con il finanziamento ISS sono stati complessivamente coinvolti i territori di 11 Aziende Sanitarie Locali (la ASL di Varese ha partecipato allo studio due volte consecutive, realizzando in tale modo la prima rilevazione di natura longitudinale). Il campione totale ha coinvolto più di 250 scuole superiori italiane, che hanno partecipato con una sezione (dalla classe I alla classe V), per un totale di 20.000 studenti

iscritti. Sono stati distribuiti circa 23.000 questionari e ne sono stati riconsegnati quasi 20.000, con una percentuale di ritorno sempre superiore all'80%.

Sempre all'interno di questo progetto sono state preparate undici relazioni finali con la diagnosi comportamentale della popolazione degli studenti adolescenti residenti nel territorio indagato.

Un manuale contenente tutti i dati epidemiologici e la proposta di un percorso di prevenzione primaria e di educazione sanitaria su tutte le aree comportamentali indagate dallo studio è stato pubblicato e in più occasione reso disponibile al mondo della scuola, agli amministratori pubblici e a tutte le agenzie educative impegnate in progetti di prevenzione nei territori considerati (2).

Più di dieci convegni a carattere locale e regionale sono stati organizzati per la diffusione dei dati YRBSS e tre Aziende sanitarie stanno ora collaborando con il nostro gruppo di lavoro in attività di prevenzione generate dall'analisi dei dati di rischio comportamentale rilevati tramite la metodologia YRBSS. In particolare, la ASL di Varese ha realizzato un progetto di prevenzione basato sulla metodologia dell'educazione tra pari che si è avvalso dell'analisi dei dati ottenuti tramite lo studio con il metodo YRBSS. Anche tale progetto ha ottenuto un finanziamento ISS e ha portato alla pubblicazione di un manuale di metodologia dell'educazione tra pari (3).

## Conclusioni

Conoscere l'esistenza di un comportamento, definirne le caratteristiche e le conseguenze è forse il primo passo per poterne discutere con chi tale comportamento mette in atto (4). Il passo successivo e necessario è avere la possibilità di quantificare tale comportamento, sapere come si evolve nel processo di crescita dei soggetti coinvolti e monitorarlo nel tempo, per valutare come varia in relazione agli interventi svolti o al naturale modificarsi delle abitudini e degli stili di vita, in relazione ai cambiamenti del contesto di riferimento. Attraverso la ricerca YRBSS crediamo di avere messo a disposizione di insegnanti, operatori socio-sanitari e famiglie uno strumento aggiornato che quantifica, per ogni comportamento, la diffusione, l'età di prima sperimentazione, le modalità con cui è agito e le diverse caratteristiche che assume a seconda del genere e dell'età dei soggetti coinvolti.

Complessivamente con il nostro lavoro di ricerca riteniamo di essere riusciti a perseguire questi obiettivi a livello certamente locale, ma attraverso il manuale e i convegni anche regionale e nazionale.

I dati YRBSS danno un importante contributo alla letteratura relativa alla salute pubblica, descrivendo sia la prevalenza dei comportamenti a rischio per la salute prioritari tra i giovani sia altri aspetti correlati a tali comportamenti, ampliando la ricerca ad aree di specifico interesse e preoccupazione.

La consapevolezza dei comportamenti a rischio degli adolescenti spesso porta a cambiamenti nelle politiche e nei programmi di educazione alla salute nelle scuole. Molti enti pubblici anche nella nostra esperienza hanno distribuito i dati YRBSS a presidi, genitori, e organizzazioni di quartiere, sotto forma di fogli informativi, bollettini, comunicati stampa, ecc. per creare consapevolezza circa il livello di rischio tra gli studenti.

I dati YRBSS sono stati frequentemente usati sia da noi che da operatori ASL nei programmi di aggiornamento per docenti e amministratori scolastici.

I dati YRBSS permettono di identificare e monitorare obiettivi programmatici e sono utilizzati negli Stati Uniti anche per monitorare il livello di raggiungimento dei 16 obiettivi dell'"Healthy People 2010" (Obiettivi di salute da raggiungere entro il 2010). Anche in Italia

pensiamo che un'applicazione sistematica del YRBSS possa costituire un'utile modalità di monitoraggio delle politiche di sanità pubblica a livello locale, regionale e nazionale.

Forse uno degli utilizzi migliori dei dati YRBSS consiste nell'offrire utili informazioni agli educatori scolastici e delle comunità per lo sviluppo di programmi di educazione alla salute migliori. Questo si è verificato nell'ambito del progetto in oggetto nei territori di Varese, Comunità Montana della Lunigiana, Belluno, Trieste, Palmanova.

## **Bibliografia**

1. CDC, Centers for Disease Control and Prevention, Youth Risk Behaviour Surveillance System. *MMWR* 2000; 49(SS05);1-96.
2. Pellai A, Boncinelli S. *Just do it! I comportamenti a rischio in adolescenza. Manuale di prevenzione per scuola e famiglia*. Milano: FrancoAngeli; 2002.
3. Pellai A, Rinaldin V, Tamborini B. *Empowered Peer Education. Manuale Teorico-pratico di Educazione tra pari*. Torino: Centro Studi Erickson; 2002.
4. Sussman MP, *et al.* The Youth Risk Behavior Surveillance System: Updating Policy and Program Application, *J Sch Health* 2002, 72(1):13-17.

# **STRUTTURE PSICO-SOCIO-SANITARIE NON GOVERNATIVE E POPOLAZIONI MIGRANTI CON INFEZIONE DA HIV/AIDS**

Anna Colucci (a), Anna Maria Luzi (a), Pietro Gallo (a), Fabrizio Palmieri (b) e Nicola Petrosillo (b)  
(a) *Reparto di Epidemiologia, Dipartimento Malattie Infettive, Parassitarie e Immunomediate,  
Istituto Superiore di Sanità, Roma*  
(b) *Istituto Nazionale Malattie Infettive “L. Spallanzani” IRCCS, Roma*

## **Introduzione**

Il presente lavoro riporta i risultati di un'indagine nazionale svolta dall'Istituto Nazionale Malattie Infettive (INMI) “L. Spallanzani” in collaborazione con l'ISS e il *National Focal Point* italiano (NFP), al fine di fornire una mappa delle strutture non governative che si occupano di aspetti legati alla prevenzione, cura e supporto dell'infezione da HIV e dell'AIDS nelle popolazioni migranti. Due fenomeni, immigrazione e infezione da HIV, di notevole rilevanza socio-sanitaria che coinvolgono i Paesi occidentali, tra cui anche l'Italia e i Paesi in via di sviluppo a forte pressione migratoria (1-4).

Attraverso la somministrazione di una scheda inviata ai responsabili delle strutture, è stato possibile raccogliere informazioni, su scala nazionale, relative alle attività delle ONG e di Volontariato riguardo alla domanda di salute espressa da cittadini stranieri sull'infezione da HIV e sull'AIDS.

## **Obiettivo**

L'obiettivo è stato quello di mappare e censire le strutture psico-socio-sanitarie non governative impegnate in attività di prevenzione primaria, secondaria e terziaria sull'infezione da HIV e sull'AIDS che offrono interventi a tutela della salute dei cittadini non italiani.

## **Materiali e metodi**

È stata predisposta una scheda di raccolta dati e spedita per via postale alle strutture non governative, presenti su tutto il territorio nazionale, precedentemente censite e contattate telefonicamente.

La scheda costituita da 38 quesiti a risposta multipla, è stata suddivisa in due parti: una riguardante le informazioni generali sulla struttura e sul tipo di intervento erogato; l'altra, più specifica riguardante le modalità di accesso all'organizzazione, la tipologia di utenti stranieri che vi afferiscono (provenienza geografica, status legale, tipo di richiesta formulata) e le criticità rilevate dagli operatori nell'offrire risposte ai bisogni di salute dei cittadini stranieri.

I dati sono stati raccolti attraverso un sistema di data base e sono stati analizzati attraverso il software EpiInfo del *Centre for Disease Control & Prevention* di Atlanta (USA).

## Risultati

Sono state contattate 80 ONG e Associazioni di volontariato, di queste il 35,0% ha restituito la scheda compilata. La distribuzione geografica mostra che il 35,7% delle schede provengono dal Nord Italia, il 42,8% dal Centro e il 21,5% dal Sud.

Le attività preminenti svolte da tali strutture (il quesito prevedeva la possibilità di fornire più risposte) sono: assistenza sociale (72,4%); educazione sanitaria (51,7%); *counselling vis-à-vis* (44,8%); *counselling* telefonico (34,4); la proporzione dei centri che effettua in sede il test anti-HIV, è pari al 7,0%.

Per quanto riguarda le caratteristiche dell'utenza straniera, la proporzione delle ONG e delle Associazioni di Volontariato che registrano lo status legale è pari al 44,8%. Dall'analisi dei risultati emerge che lo status di "profugo" è preminente (41,3%) su qualsiasi altra condizione legale; mentre rappresentano il 10,0% quanti sono provvisti di documenti e regolare permesso di soggiorno.

La provenienza geografica (registrata dal 58,0% delle strutture non governative) vede una maggiore rappresentanza dei Paesi africani (41,6%) rispetto ai Paesi europei (25,0%), alle Americhe (19,4%) e all'area asiatica (14,0%).

Nel 41,0% delle strutture partecipanti all'indagine, gli operatori riferiscono difficoltà nel fornire assistenza agli utenti stranieri, legate prevalentemente:

- alle modalità comunicativo-relazionali (50,0%);
- alle tematiche riguardanti l'HIV e l'AIDS (41,0%);
- alla *compliance* e al trattamento (41,0%).

A fronte di tali difficoltà soltanto il 25,0% del personale ha usufruito, nell'anno precedente, di percorsi formativi sulla salute delle popolazioni migranti; inoltre, nel 75,0% delle strutture è assente la figura del mediatore linguistico-culturale. Figura che potrebbe facilitare l'interazione tra operatore e utente migrante, favorendo sia una prestazione professionale personalizzata, sia una migliore fruibilità dei servizi da parte di cittadini "fragili".

## Conclusioni

Lo studio ha delineato una panoramica, se pur non esaustiva, delle strutture non governative impegnate in attività di prevenzione e in interventi psico-socio-sanitari nell'ambito dell'HIV e dell'AIDS, rivolti alle popolazioni migranti.

I risultati ottenuti hanno permesso di individuare le aree di maggiore criticità sperimentate dagli operatori nell'interazione con l'utenza straniera. Ciò suggerirebbe la necessità di percorsi di aggiornamento/perfezionamento sui temi della comunicazione e della relazione transculturale. Infine, una maggiore presenza della figura del mediatore linguistico-culturale, pressochè assente nelle strutture contattate, potrebbe favorire una migliore fruibilità dei servizi che sembrerebbe costituire, ancora oggi nel nostro Paese, un nodo critico nella tutela della salute dei cittadini stranieri (5-8).

Hanno partecipato all'indagine: Emiliano BRACCI, Federica GRANDI, Lucia PUGLIESE

Gruppo del *National Focal Point* italiano: Mario AFFRONTI, Francesco ALBERICI, Stefano BUTTÒ, Rosa BRANCATELLA, Anna COLUCCI, Pia COVRE, Anna D'AGOSTINI, Alessandra DONISI, Alfio DI MAMBRO, Issa EL HAMAD, Luca FORNARI, Annarosa FRATI, Pietro GALLO, Salvatore GERACI, Vincenzo GUADAGNINO, Rosaria IARDINO, Daniela LORENZETTI, Anna Maria LUZI, Rodolfo MAYER, Mara MANGHI, Michela MARTINI, Aldo MORRONE, Fulvia MOTTA, Pierfranco OLIVANI, Rosanna PARADISO, Nicola PETROSILLO, Tullio PRESTILEO, Giovanni REZZA, Enrica ROSA, Giulia SCARAVELLI, Angela SPINELLI, Laura SPIZZICHINO, Rudi VALLI, Alberto VITO, Stefano VOLPICELLI, Vincenzo VULLO

## Ringraziamenti

Gli autori rivolgono un sincero ringraziamento ai Responsabili delle Organizzazioni Non governative sotto elencate, i quali con il loro prezioso contributo hanno reso possibile la realizzazione di questo studio:

Ass. TAMPEP ONLUS, TO; Comunità Mondo Nuovo, Civitavecchia, RM; Organizzazione di Volontariato La Tenda, TV; Poliambulatorio Opera S. Francesco, MI; Casa Famiglia S. Antonio Abate, SS; Cooperativa Bourgeois de Vie, AO; ANLAIDS Casa Alloggio, BO; Casa Famiglia, PZ; ANLAIDS Sezione Calabria, CS; LILA, Modugno, BA; Caritas di Roma Area Sanitaria, RM; Centro Regionale di riferimento e di Coordinamento per la Medicina dei Viaggi, del Turismo e delle Migrazioni, PA; Caritas Iris, BZ; Camminare Insieme, TO; Casa Santa Chiara, PD; LILA, FI; Associazione Giobbe, TO; Ass. Il Solco, NO; Cooperativa Magliana 80, RM; Casa Elios, FI; Ass. La Tenda, SA; Fondazione Villa Maraini, RM; Servizio prima Accoglienza e Consulenza Immigrati, BZ; Centro di Ascolto e prima Accoglienza Buon Pastore, FO; Casa San Lazzaro, MO; Caritas Diocesana, Formia, LT; Casa Famiglia Suore S. Giuseppe, LI; Centro interscambio Culturale Accoglienza Immigrati, BA.

## Bibliografia

1. Decosas J, Kane F, Anarfi J, Dodji K, Wagner H. Migration and AIDS. *Lancet* 1995;346:826-8.
2. Sundquist J. Migration, equality and access to health care services. (Ed.). *J Epidemiol Community Health* 2001;55:691-2.
3. Lewis SL. Migration and health impact assessment. *Public Health* 2003;117:305-11.
4. Leduc N, Proulx M. Patterns of health services utilization by recent immigrants. *Journal of Immigrant Health* 2004;(6)1:15-27.
5. Geraci S. *Approcci transculturali per la promozione della salute. Argomenti di medicina delle migrazioni*. Roma: ANTEREM; 1995.
6. Diasio N. L'uomo di vetro e l'uomo velato: la relazione terapeutica con il paziente eteroculturale. *Annali di Igiene* 1995;7:209-16.
7. Mazzetti M. *Il dialogo transculturale in medicina*. Roma: Carocci Editore (Percorsi Editoriali); 2001.
8. Petrosillo N, Colucci A, Luzzi AM, Gallo P, Palmieri F, Gruppo dell'NFP italiano. L'intervento delle strutture pubbliche e non governative italiane nel rapporto tra popolazioni migranti e infezione da HIV. *Ann Ist Super Sanità* 2004;40(2):433-39.

# DEATH: DA EROS A THANATOS

## AIDS E MALATTIE A TRASMISSIONE SESSUALE

Ferrara Maria, De Vito Elisabetta, Langiano Elisa, Gentile Adele, Ricciardi Gualtiero  
*Centro di Ricerca per la Diffusione della Cultura Scientifica e l'Educazione alla Salute, Cattedra di  
Igiene, Università degli Studi di Cassino, Frosinone*

### Introduzione

Le Malattie a Trasmissione Sessuale (MST) costituiscono attualmente uno dei problemi prioritari di salute pubblica a livello mondiale. Rispetto alle poche malattie veneree note fino a trent'anni fa (Sifilide, Gonorrea, ecc.) si sono verificati importanti mutamenti, sia in campo epidemiologico che clinico, che hanno ampliato il panorama di tali patologie veneree note, tra questi cambiamenti figurano in primo luogo l'emergenza di nuovi agenti infettanti quali *Chlamydia Trachomatis*, il Virus dell'Herpes Genitale (HV), il Virus del Papilloma Umano (HPV).

Nel mondo occidentale il sopravvento delle MST provocate dai nuovi microrganismi è stato ancora più evidente, dal momento che l'incidenza di malattie tradizionali, quali la Sifilide e la Gonorrea è stata drasticamente ridotta dall'introduzione della terapia antibiotica a partire dagli anni cinquanta. Un secondo fattore, non trascurabile, che ha largamente contribuito a delineare la nuova epidemiologia delle MST in queste ultime decadi, è costituito dalla mobilità della popolazione del globo (1).

Le stime dell'OMS sulla diffusione delle MST nel Mondo indicano, annualmente, un continuo aumento di nuovi casi.

L'inizio dell'attività sessuale che coincide con il periodo dell'adolescenza, rappresenta il momento cruciale per le possibili conseguenze negative del sesso non protetto. Si può decisamente affermare che l'adozione di "scorrette" abitudini sessuali (abbassamento dell'età del primo rapporto, maggiore promiscuità sessuale, turismo sessuale) sono da ritenersi la causa principale dell'incremento delle MST (2).

Gli interventi di prevenzione primaria sono purtroppo difficili da applicare, prevedendo l'eliminazione di ogni comportamento atto a contrarre il contagio, pertanto è continua la necessità di definire ulteriori metodi di progettazione, di attuazione e di valutazione dei risultati degli interventi preventivi. Il grado di definizione degli obiettivi è infatti essenziale nel determinare la possibilità di raggiungerli.

Il panorama scientifico internazionale segnala la necessità di procedere ad una sempre maggiore informazione multimediale nell'ambito di campagne di prevenzione primaria nei confronti di una popolazione bersaglio particolarmente interessata alle MST quale può essere considerata quella studentesca. In tale contesto, la promozione della salute a partire da quella riproduttiva, tra gli adolescenti rappresenta una priorità assoluta in sanità pubblica, perché costituisce l'intervento con più alto valore aggiunto se si tiene conto che si ha a che fare con la sezione di popolazione che sta meglio, che è coinvolta nel processo della formazione e che quindi maggiormente può valorizzare il proprio patrimonio di salute e può irradiare, come vettore di promozione della salute, conoscenze, competenze e consapevolezze all'intera comunità sociale (3).

Il Centro di Ricerca per la Diffusione della Cultura Scientifica e l'Educazione alla Salute (CRDCS) dell'Università degli Studi di Cassino, nell'ambito di un progetto ricerca finanziato

dall'ISS, che prevedeva la realizzazione di una serie di interventi educativi in tema di MST correlati da una Mostra multimediale dal titolo "DEATH. Da Eros A THanatos. AIDS e Malattie a Trasmissione Sessuale", ha avviato un'indagine tra gli studenti delle scuole superiori della città, con l'obiettivo di rilevare il grado di conoscenza, le abitudini sessuali e i significati nonché le valutazioni che i giovani attribuiscono alla sessualità per poi valutare l'efficacia dell'intervento (2, 4, 5).

## Materiali e metodi

Lo studio è stato condotto mediante la somministrazione di un questionario anonimo autocompilato prima e dopo la realizzazione degli interventi educativi agli studenti del Liceo Classico e del Liceo Scientifico di Cassino. Il post-test è stato somministrato a distanza di circa un anno. La distribuzione del questionario agli studenti è avvenuta durante l'orario scolastico da parte di operatori del CRDCS, in assenza degli insegnanti come espressamente richiesto dai ragazzi, e non è stata preceduta da alcuna trattazione dell'argomento.

Il questionario era costituito da 25 domande; i quesiti riguardavano la conoscenza delle MST, le loro modalità di trasmissione e la loro prevenzione, inoltre una parte di essi hanno consentito di acquisire informazioni sulle abitudini sessuali del campione.

È stato creato un database in formato Access e i dati sono stati elaborati con il programma statistico Epi Info versione 3. Per l'analisi delle differenze fra gruppi è stato impiegato il test del Chi quadro, considerando statisticamente significative le differenze per le quali  $p < 0,05$ .

## Risultati

Hanno risposto al pre-test 583 studenti, mentre sono stati restituiti 403 (69%) post-test, tenendo presente che la distribuzione di esso è avvenuta all'inizio dell'anno scolastico successivo alla realizzazione degli interventi educativi, così come previsto dal protocollo di ricerca.

Il campione era costituito da adolescenti con un'età media di 17 anni, equamente ripartiti per sesso (49,7% maschi e 50,3% femmine). Per quanto riguarda la conoscenza i dati, ottenuti dalla elaborazione dei pre-test, rivelano che il 63,9% del campione non sa quante siano le MST; su tale affermazione si osserva una differenza statisticamente significativa tra i maschi (66,7%) e le femmine (33,3%) ( $\chi^2 = 17,17; p < 0,0042$ ) (Figura 1).

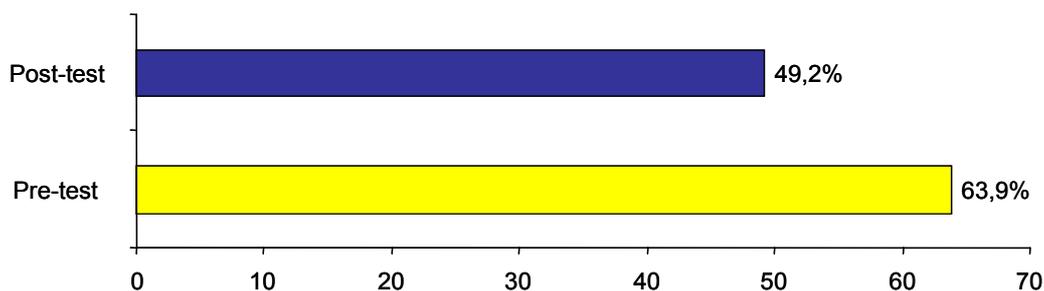
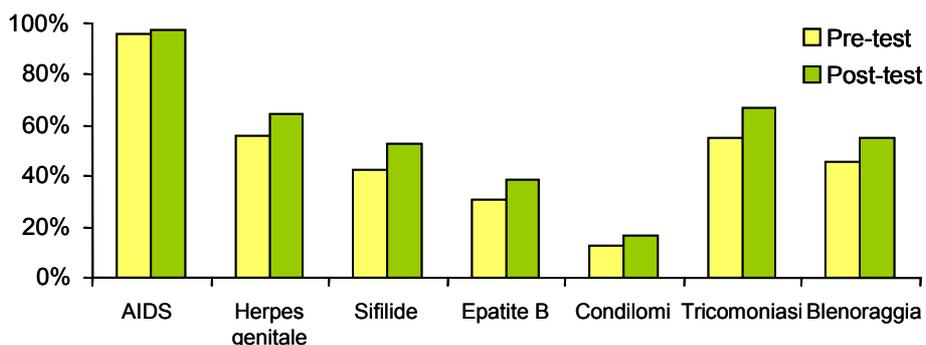


Figura 1. Percentuale di conoscenza del numero delle MST

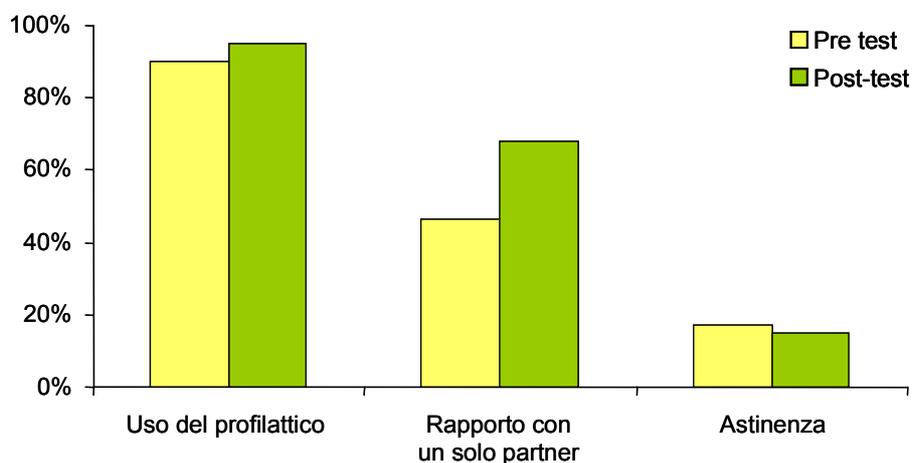
Nelle risposte del post-test si registra una diminuzione di tale percentuale al 49,2%. La Figura 2 mostra che l'AIDS risulta essere la malattia più conosciuta (96%-98%), senza

differenza di sesso, di età e di indirizzo scolastico. Dall'indagine è emerso, che le altre MST sono, quindi, poco conosciute tra la popolazione giovanile, con gravi e pericolose lacune, infatti oltre l'AIDS, solo l'Herpes Genitale (55,8%), la Sifilide (42,8%) e l'Epatite B (30,5%) vengono riconosciute come malattie trasmesse sessualmente. Scarsa è la percentuale delle risposte corrette relativamente, ai Condilomi (12,5%), alla Chlamidya Tricomoniassi (5,5%) e alla Blenoraggia (4,6%). L'intervento educativo ha in parte modificato tale situazione, infatti, si assiste ad un aumento delle percentuali relative alla conoscenza di tali malattie (Sifilide 52,6%, Herpes Genitale 64,2%, Epatite B 38,5%, Condilomi 16,9%, Chlamidya Tricomoniassi 6,7%, Blenoraggia 5,5%).



**Figura 2. Le MST più conosciute**

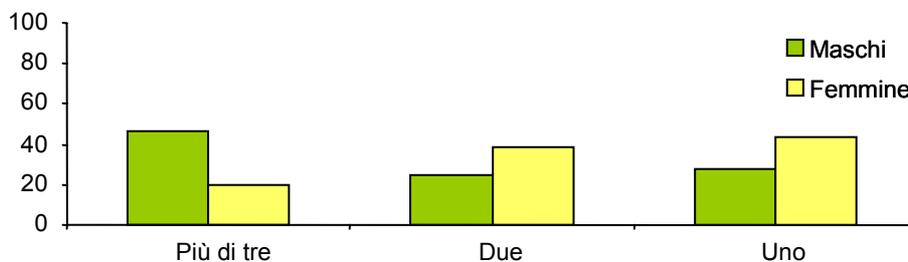
Circa le modalità di trasmissione l'84,2% indica il rapporto sessuale con qualsiasi partner più rischioso. L'uso del profilattico come metodo infallibile di prevenzione è riconosciuto come tale da gran parte dei responders (90%), il 46,2% di tutto il campione individua nel rapporto con un solo partner conosciuto un altro sistema efficace di difesa, infine, una percentuale non trascurabile dei giovani intervistati indica l'astinenza dal sesso (17%) (Figura 3).



**Figura 3. Metodo migliore per prevenire le MST**

Nella Figura 4 sono mostrate le risposte sulle abitudini sessuali un buon 42,6% del campione, con un'età compresa tra i 16 e 17 anni sia per i maschi che per le femmine, dichiara di aver già

avuto rapporti sessuali (66% maschi e 34% femmine), con una frequenza media di due volte a settimana per i maschi e 1 volta a settimana per le femmine. Circa il numero di partner con cui hanno avuto rapporti negli ultimi tre anni, nel pre-test, la parte maschile del campione ha dichiarato di aver avuto più di tre partner (83,3%), la parte femminile, invece, un solo partner (46,7%), anche in questo caso si assiste ad una differenza statisticamente significativa tra i sessi ( $\chi^2 = 9,641; p < 0,008$ ). La situazione rimane invariata nel post-test.



**Figura 4. Numero di partner negli ultimi tre anni**

Il medico di famiglia viene visto da una alta percentuale dei giovani (70%-68,6%) come la prima figura alla quale dovrebbe rivolgersi l'individuo affetto da malattia contratta sessualmente. Al dermatologo ricorrerebbe soltanto il 12,5%.

Solo il 46% (pre-test e post) riconosce come categorie a rischio indifferentemente tossicodipendenti, omosessuali ed eterosessuali. I responders inoltre dimostrano di conoscere la differenza tra sieropositivo e malato di AIDS (60%-73,6%) e considerano poco pericolosi (22%) alcuni comportamenti da condividere con essi come stringere la mano, baciare, usare stoviglie, ecc.

L'analisi statistica non ha rilevato differenze significative nelle risposte tra le due istituzioni scolastiche.

## Conclusioni

Il progetto ha destato sicuramente grande interesse. Pur non essendo i responders pienamente rappresentativi della popolazione giovanile studentesca nazionale, sono emersi alcuni dati estremamente interessanti. Gli intervistati hanno evidenziato una buona conoscenza dell'AIDS; non altrettanto buona si è rivelata la conoscenza sulle altre MST e in particolar modo sulle condilomatosi, che rappresentano circa un terzo dei casi incidenti in Italia, e sull'Epatite B, infezione trasmissibile anche per via sessuale.

La consapevolezza delle modalità di trasmissione dell'HIV nel campione esaminato può essere considerata soddisfacente, è da notare però che a questa corretta informazione sulla diffusione dell'AIDS e delle MST, non corrisponde sempre un comportamento adeguato, in particolare per quanto riguarda l'uso del preservativo anche se riconosciuto da gran parte del campione come il più efficace metodo di barriera contro il contagio. (6, 7)

I risultati dell'indagine indicano chiaramente che, in presenza di qualsiasi problema inerente le malattie contratte sessualmente, il medico di famiglia rappresenta il primo punto di riferimento.

L'intervento educativo anche se ha modificato le conoscenze del campione e aumentato di conseguenza la consapevolezza del rischio legato ad abitudini sessuali non corrette, tuttavia non è stato efficace nel modificare i comportamenti rischiosi dei giovani. (2, 5)

Tale realtà unita alla chiara e pressante richiesta da parte degli studenti di ulteriori informazioni sulle MST dimostra in modo inequivocabile la necessità di sostenere una attività continua di educazione relativamente ai temi della sessualità e delle MST. (3, 7)

## **Bibliografia**

1. Castelli F, Torti C. Mobilità umana e malattie a trasmissione sessuale. *Giornale Italiano di malattie Infettive* 1997;3:71-6.
2. Picerno I, *et al.* Indagine sul livello di informazione in tema di malattie sessualmente trasmesse (MST) tra gli studenti di alcune scuole superiori della città di Messina. *L'Igiene Moderna*, 1999;112:1065-78.
3. Boncinelli V. *Nuove acquisizioni sul comportamento sessuale umano e strategie di educazione alla sessualità*. Firenze: Rosini Editrice; 1993.
4. Calisto ML, Calimeri S, Lo Giudice D, Spataro P, Cannavò G, Alfino D, Ventura Spagnolo E, Raso S, Mattace Raso M, Picerno I. Indagine conoscitiva in tema di malattie sessualmente trasmesse (MST) in un campione di studenti delle scuole medie superiori della città di Messina. *Educazione e promozione della salute*. 2003;26(3):208-18.
5. Johnson LS, Rozmus C, Edmisson K. Adolescent sexuality and sexually transmitted diseases: attitudes, beliefs, knowledge and value. *J Pediatr Nurs* 1999;14(3):177-85.
6. Carducci A, Frasca M, Grasso A, Terzi I, Avio CM. AIDS related information, attitudes and behaviours among Italian male young people. *Eur J Epidemiol* 1995;11(1):23-31.
7. Signorelli C, Renzi C, Zantedeschi E, Bossi A. Prevention focused on sexual behaviour. *Ann Ist Super Sanità* 2000;36(4):441-3.

# VALUTAZIONE DELL'IMPATTO DELLE CAMPAGNE DI PREVENZIONE PER HIV/AIDS

Carlo Signorelli (a), Cesira Pasquarella (a), Massimo Greco (b), Chiara Porro de Somenzi (c), Michele Quarto (d), Maria Chironna (d), Rosa Maria Limina (e), Antonia Cielo (a), Edoardo Colzani (f), Mila Fanti (a)

(a) *Dipartimento di Sanità Pubblica, Sezione di Igiene, Università degli Studi di Parma*

(b) *Azienda Sanitaria Locale n. 2, Perugia*

(c) *Azienda USL Città di Milano*

(d) *Università degli Studi di Bari*

(e) *Cattedra di Igiene, Università di Brescia*

(f) *Università degli Studi di Milano-Bicocca, Milano*

## Introduzione

Buona parte degli studi sino ad ora condotti in Italia sono stati orientati alla valutazione delle conoscenze acquisite da gruppi specifici di popolazione (omosessuali, tossicodipendenti, persone dedite alla prostituzione) e alle modalità di acquisizione delle stesse (1). Alcuni studi hanno analizzato i comportamenti sessuali di soggetti appartenenti alle fasce d'età più a rischio per l'infezione da HIV, soprattutto giovani al di sotto dei 24 anni di età (2). A livello europeo si è cercato di elaborare e di utilizzare una metodologia comune che consentisse di effettuare la valutazione e il confronto dei dati sui comportamenti sessuali della popolazione generale di diversi Paesi (*Concerted Action*) (3-5). Persiste una carenza di studi che abbiano come obiettivo precipuo una valutazione dell'impatto che hanno avuto le campagne di prevenzione per HIV/AIDS nel nostro Paese, così come sono stati pochi gli studi che si sono occupati di correlare i messaggi informativi ed educativi agli eventuali cambiamenti attitudinali e comportamentali nella sfera sessuale.

Queste osservazioni hanno stimolato la presentazione di un progetto di ricerca riguardante quella fascia di popolazione generale sessualmente più attiva, in cui un maggior numero di soggetti può adottare comportamenti a rischio che favoriscono la trasmissione eterosessuale del virus, modalità in aumento che rende questa malattia infettiva un importante problema di sanità pubblica. La scelta di coinvolgere la popolazione generale è stata determinata non solo dalla già nutrita presenza in letteratura di studi sui comportamenti e sugli interventi preventivi nei gruppi a maggior rischio di contrarre l'infezione da HIV, ma anche dalla necessità di orientare l'attenzione sui comportamenti a rischio piuttosto che sulle categorie a rischio (6-8).

## Obiettivi

Lo scopo di questo studio, effettuato nell'ambito del Progetto di ricerca sugli "Aspetti psicosociali dell'AIDS" finanziato dall'ISS, è stato quello di raccogliere dati relativi alle fonti dalle quali sono state apprese informazioni su HIV/AIDS e di monitorare attitudini e comportamenti sessuali in un campione rappresentativo della popolazione italiana nella fascia d'età compresa tra i 18 e i 49 anni.

## Materiali e metodi

È stato condotto uno studio osservazionale di tipo trasversale che ha preso in considerazione quattro province italiane (Milano, Parma, Perugia e Bari) ritenute rappresentative dell'intera realtà nazionale. Le quattro province hanno caratteristiche geografiche, sociali e di incidenza di casi AIDS differenti. Per la raccolta dei dati è stato predisposto un questionario ad hoc, anonimo e autosomministrato.

La dimensione totale del campione è stata fissata in 2.000 unità. Si è scelto di effettuare 500 interviste in ognuna delle quattro province scelte per l'indagine.

In questo studio è stata utilizzata una modalità di campionamento di tipo non probabilistico: il campionamento per quote. In particolare si è deciso di considerare le seguenti categorie: sesso, età (18-28 anni, 19-39 anni, 40-49 anni), titolo di studio (licenza elementare o nessun titolo, diploma di maturità, laurea).

Scegliere come target la popolazione generale di età compresa tra i 18 e i 49 anni ha permesso di focalizzare maggiormente l'attenzione sui comportamenti a rischio, anziché sulle categorie a rischio.

L'utilizzo del questionario autosomministrato, come modalità di raccolta dei dati, presenta numerosi vantaggi fra i quali garanzia dell'anonimato e minore imbarazzo, situazione che dovrebbe consentire al soggetto di fornire risposte veritiere e aderenti alla realtà e non influenzate dalla necessità di rispondere in un modo ritenuto socialmente accettabile, come potrebbe verificarsi nel caso di un'intervista diretta; possibilità di leggere con attenzione i quesiti che prevedono molteplici opzioni di risposta; possibilità di chiedere spiegazioni direttamente all'intervistatore che si avvale di una copia in bianco per confrontare la domanda; modalità di somministrazione standard; costi contenuti; rapidità di compilazione.

Gli svantaggi sono rappresentati da: diffidenza nel contatto diretto con l'intervistatore; errori nella compilazione come inversione dell'ordine delle risposte, mancata risposta ad alcuni quesiti e mancato rispetto dei filtri; timore che si possa trattare di un'attività svolta a fini di lucro.

Il tipo di approccio adottato dal singolo responsabile alla distribuzione dei questionari nell'effettuare il campionamento poteva influenzare la scelta del campione; quest'ultimo, pertanto, poteva essere disomogeneo e variare notevolmente da un responsabile alla distribuzione all'altro se non si fossero adottati criteri uniformi e non si fossero utilizzati collaboratori opportunamente addestrati.

L'immissione dei dati è stata effettuata sulla base di uno specifico manuale di codifica appositamente predisposto. Questo prevedeva, per ciascuna risposta, un codice numerico che le identificava in maniera univoca. Il programma utilizzato è stato Statview per Macintosh. Attraverso il pacchetto statistico *Statistical Package for Social Sciences (SPSS)*; è stata, inoltre, condotta un'analisi di regressione logistica multipla per identificare i determinanti dei comportamenti sessuali a rischio.

Sono state considerate come variabili indipendenti diversi fattori individuali (età, livello di istruzione, domicilio, ecc.) e, come variabile dipendente, la maggiore propensione ai comportamenti a rischio di trasmissione dell'infezione. Sono stati considerati soggetti con comportamenti sessuali a rischio coloro i quali abbiano avuto almeno un rapporto a pagamento o un rapporto occasionale non protetto; almeno un rapporto anale; rapporti sessuali durante le mestruazioni della partner.

## Risultati

Il totale dei soggetti che hanno compilato il questionario è risultato essere di 1.985 persone, 15 unità al di sotto rispetto alle 2.000 previste nella fase preliminare dello studio. In particolare si sono avuti, su un totale previsto per ogni provincia di 500 elementi, 500 questionari compilati a Parma, 491 a Perugia, 494 a Milano e 500 a Bari. L'assenza di 15 questionari rispetto al previsto è dovuta al mancato esaurimento di alcune quote e alla presenza di alcuni questionari compilati solo in minima parte o in modo assolutamente inattendibile. D'altra parte si pensa che la cifra ottenuta sia comunque congrua e adeguata a fornire dati interessanti, in particolare per le molte informazioni fornite da ogni singolo questionario.

La fonte d'informazione più citata risulta essere quella relativa a messaggi pubblicitari televisivi o radiofonici, indicata dal 76,7% del campione; molti anche i soggetti (69,4%) che hanno appreso le informazioni leggendo articoli su quotidiani e riviste oppure ascoltando programmi di approfondimento in TV o alla radio (66,1%). Seguono le informazioni ricevute attraverso opuscoli informativi (58,1%), annunci stampa su quotidiani e riviste (57,7%) e manifesti pubblicitari (50,5%); i libri e le pubblicazioni sull'AIDS sono citati dal 35,9% degli intervistati. Nel 56,2% dei casi si sono apprese informazioni parlando con amici, nel 39,3% con familiari, nel 17,2% con il medico di famiglia. Altre fonti indicate sono "altri medici" (diversi dal medico di famiglia) (26,4%), psicologi (9,1%) e farmacisti (9,0%). Il 30,8% dei soggetti ha indicato la scuola e il 25,2% concerti o manifestazioni sportive. Altre fonti di informazione segnalate sono state le associazioni di volontariato (LILA 13,8%; ANLAIDS 10,9%; ARCIGAY 6,2%), i siti internet (17,5%) e i seminari e i convegni organizzati nella propria (14%) o in un'altra città (7,9%). Nel 26,7% dei casi sono citate le manifestazioni svoltesi durante la giornata mondiale dell'AIDS. Con l'affermazione "L'AIDS non è un problema perché esiste la terapia" si è valutata l'opinione dei soggetti riguardo alle implicazioni che la disponibilità di nuovi ed efficaci farmaci può avere nei confronti della malattia. Si nota che l'80,9% del campione ha ritenuto che l'affermazione "l'infezione non è un problema perché esiste la terapia" sia falsa; il 7,1% l'ha definita vera, mentre il 12% ignora la risposta. In particolare, la fascia d'età nella quale si ha la più alta percentuale di chi ritiene che l'affermazione sia falsa è quella dei 18-28 anni (83,8%) seguita da quella dei 29-39 (80,9%) e da quella dei 40-49 anni (77,3%). Il 9,7% dei soggetti compresi tra i 40 e i 49 anni pensa che l'infezione non sia un problema perché esiste la terapia, questa percentuale scende all'8,4% nella fascia 29-39 anni e al 4,0% in quella 18-28. La Tabella 1 illustra le conoscenze in relazione alla provenienza geografica.

**Tabella 1. Conoscenze in materia di AIDS in relazione alla provenienza geografica**

| Provenienza   | L' AIDS non è un problema perché esiste la terapia |            |              |             |            |           | Totali<br>n. |
|---------------|--|------------|--------------|-------------|------------|-----------|--------------|
|               | Sì   |            | No           |             | Non so     |           |              |
|               | n.   | %          | n.           | %           | n.         | %         |              |
| Milano        | 34   | 8,7        | 285          | 73,3        | 70         | 18        | 389          |
| Parma         | 27   | 7,2        | 309          | 82,6        | 38         | 10,2      | 374          |
| Perugia       | 19   | 4,4        | 375          | 87,2        | 36         | 8,4       | 430          |
| Bari          | 31   | 8,2        | 302          | 79,9        | 45         | 11,9      | 378          |
| <b>Totale</b> | <b>111</b>   | <b>7,1</b> | <b>1.271</b> | <b>80,9</b> | <b>189</b> | <b>12</b> | <b>1.571</b> |

$\chi^2$ : 28,99 ( $p = ,0001$ ). Gradi di Libertà: 6

Il 22,4% di coloro che hanno avuto rapporti sessuali nel corso della vita afferma di aver avuto almeno un rapporto occasionale (23,4% tra chi vive in città, 20,5% tra chi vive in provincia). Per quanto riguarda le singole città si nota come Parma con il suo 19% sia la

provincia con una minor percentuale del campione che abbia avuto almeno un rapporto occasionale nel corso della vita, mentre Perugia con il suo 27,1% è la provincia dove questa percentuale è maggiore. Tra coloro che hanno risposto al quesito relativo all'uso del preservativo nei rapporti occasionali circa la metà afferma di usare o aver usato sempre il preservativo, mentre il 27,7% afferma di usare il preservativo in media solo 7-9 volte su 10. L'8,8% dei rispondenti riferisce di non usare mai il preservativo nei rapporti occasionali.

Il 76,6% degli uomini dichiara di non aver avuto rapporti sessuali a pagamento, fra questi la percentuale più alta è fra i 18 e i 28 anni (84,6%) mentre è inferiore tra i 40 e 49 (70,6%). Il 20,1% ha avuto rapporti a pagamento qualche volta e fra questi la percentuale è maggiore nella fascia 40-49 (25,7%) rispetto a quella 18-28 (11,9%). Il 3,3% ha spesso rapporti a pagamento. Il 64,3% della popolazione in studio non ha mai effettuato il test per HIV/AIDS. La fascia d'età nella quale si ha la più alta percentuale di soggetti che non ha effettuato il test è quella 18-28 (78%). Il 16,9% ha effettuato il test più di una volta nel corso della vita. I motivi e le occasioni più frequenti per cui si è effettuato il test sono "controllo e curiosità" (30,2%), "donazione di sangue" (26,9%), "intervento chirurgico" (23,6%), "timore del contagio" (23,4%).

L'analisi di regressione logistica si è limitata ai soggetti (85,4%) che hanno avuto almeno un rapporto sessuale completo (Tabella 2). Dal modello di regressione (1.512 individui) risulta un'associazione significativa tra la maggior propensione a comportamenti a rischio e il sesso maschile (OR=6,2; IC 95% 4,9-7,7), aver avuto il primo rapporto sessuale prima di 18 anni (OR=2,1; IC 95% 1,6-2,6), aver ricevuto informazioni sull'AIDS dagli amici (OR=1,4; IC 95% 1,1-1,8) o tramite libri (OR=1,4; IC 95% 1,1-1,8). L'analisi ha inoltre evidenziato come elementi protettivi l'essere domiciliato al Nord (OR=0,7; IC 95% 0,5-0,9) e aver ricevuto informazioni dalla propria famiglia (OR=0,7; IC 95% 0,5-0,9).

**Tabella 2. Comportamento sessuale a rischio (variabile dipendente) e alcune variabili indipendenti**

| Variabili indipendenti                | <i>p</i> | OR  | IC 95%  |
|---------------------------------------|----------|-----|---------|
| <b>Area geografica</b>                |          |     |         |
| <i>Sud</i>                            |          | 1   |         |
| <i>Nord</i>                           | 0,001    | 0,7 | 0,5-0,9 |
| <b>Provenienza</b>                    |          |     |         |
| <i>Province</i>                       |          | 1   |         |
| <i>Città</i>                          | 0,07     | 1,3 | 0,9-1,6 |
| <b>Sesso</b>                          |          |     |         |
| <i>Femmine</i>                        |          | 1   |         |
| <i>Maschi</i>                         | < 0,0001 | 6,2 | 4,9-7,7 |
| <b>Informazioni ricevute da</b>       |          |     |         |
| Amici                                 |          |     |         |
| <i>No</i>                             |          | 1   |         |
| <i>Si</i>                             | 0,01     | 1,4 | 1,1-1,8 |
| Famiglia                              |          |     |         |
| <i>No</i>                             |          | 1   |         |
| <i>Si</i>                             | 0,02     | 0,7 | 0,5-0,9 |
| Libri                                 |          |     |         |
| <i>No</i>                             |          | 1   |         |
| <i>Si</i>                             | 0,009    | 1,4 | 1,1-1,8 |
| Ministero della Salute                |          |     |         |
| <i>No</i>                             |          | 1   |         |
| <i>Si</i>                             | 0,09     | 0,8 | 0,6-1,0 |
| <b>Età al primo rapporto sessuale</b> |          |     |         |
| <i>≥ 18 anni</i>                      |          | 1   |         |
| <i>&lt; 18 anni</i>                   | <0,0001  | 2,1 | 1,6-2,6 |

## Conclusioni

Come atteso i maschi sono risultati maggiormente a rischio rispetto alle femmine, così come coloro che hanno domicilio in città anziché in provincia. Dallo studio emerge una maggiore propensione ai comportamenti a rischio da parte di coloro che hanno domicilio nel Centro-Sud rispetto al Nord. Questo fatto deve far riflettere sulla necessità di aumentare le iniziative formative ed educative in tali aree, le quali probabilmente per motivi socio-culturali potrebbero essere state meno sensibili ai messaggi di educazione sanitaria o potrebbero aver avuto un minor numero di tali iniziative senza che esse abbiano raggiunto tutti gli strati della popolazione con eguale efficacia.

Dallo studio emerge anche il ruolo centrale del medico di famiglia nell'informare e nell'educare la popolazione, ruolo che andrebbe incentivato e sostenuto maggiormente, e del Ministero della Salute a livello istituzionale.

I risultati mostrano inoltre come i mass media, in modo particolare la TV, rappresentino la principale fonte da cui sono state ricevute le informazioni riguardanti l'AIDS. Questo dato fa riflettere sulla responsabilità, ma anche sulle potenzialità, che i mass-media hanno nell'approccio di una prevenzione possibilmente consapevole ed equilibrata a questo delicato tema.

Va sottolineato che l'AIDS non è più una malattia limitata solo ad alcune categorie a rischio (omosessuali, tossicodipendenti) ma va diffondendosi in modo preoccupante tra la popolazione eterosessuale; i dati evidenziano come una significativa proporzione tra i soggetti intervistati abbia dimostrato di mantenere comportamenti sessuali a rischio. Emerge quindi l'importanza di ulteriori campagne di educazione sanitaria dirette a fasce più ampie di popolazione che associno obiettivi formativi a quelli informativi, per una modifica permanente dei comportamenti.

## Bibliografia

1. La Torre G, Colazingari G, Arzano I, Capelli G, Roberti L, Ricciardi G. Sexual knowledge, attitudes, and behavior in HIV-seropositive individuals at the AIDS referral centre Latina. *Ann Ig* 2002;14(6):465-72.
2. Renzi C, Signorelli C, Zantedeschi E, Fara GM. Early onset of sexual activity-A possible "marker" for subsequent high risk sexual behaviour in young Italians. *J Prev Med and Hyg* 2001;42:1-14.
3. Renzi C, Zantedeschi E, Signorelli C, Osborn JF. Factors associated with HIV testing: results from an Italian general population survey. *Prev Med* 2001;32(1):40-8.
4. De Luca A, Renzi C, Zantedeschi E, Signorelli C, Osborn JF. Sexually transmitted disease among Italian heterosexuals: result from a general population survey within a European Concerted Action. *Ann Ig* 2001;13(5):387-92.
5. Renzi C, Zantedeschi E, Signorelli C and the NEM Group. Voluntary HIV testing in Europe. *Scand J Public Health* 2004;32:102-10.
6. Anderson JE, Stall R. How many people are at risk for HIV in the United States? The need for behavioral surveys of at risk populations. *J AIDS* 2002;29:104-5.
7. "Dublin Declaration" on Partnership to fight HIV/AIDS in Europe and Central Asia. 24 Febbraio 2004. Disponibile all'indirizzo: <http://www.aidsmap.com/en/news/7C7AA42D-9586-4BFC-AED0-68EDFDDF1888.asp>; ultima consultazione 21/06/2006.
8. "Vilnius Declaration" on Measures to Strengthen Responses to HIV/AIDS in the European Union and in the Neighbouring Countries. 17 settembre 2004. Disponibile all'indirizzo: <http://www.ecdc.eu.int/documents/AF051213/PDF/AF4-9-9%20Annex%203.pdf>; ultima consultazione 21/06/2006.

# **PEER EDUCATION NELLA PREVENZIONE DELL'INFEZIONE DA HIV**

Chiara Simonelli (a), Cinzia Silvaggi (b), Roberta Rossi (a)

(a) *Università degli Studi "La Sapienza", Roma*

(b) *Istituto di Sessuologia Clinica, Roma*

## **Introduzione**

La ricerca, finanziata dall'ISS nell'ambito del IV Progetto di Ricerca AIDS Sociale, ha proposto la sperimentazione e la valutazione di una metodologia d'intervento basata sulla *peer education* nel campo della prevenzione dell'infezione da HIV nella popolazione studentesca di otto Istituti Scolastici romani (1-3). Complessivamente il progetto ha coinvolto 1.462 ragazzi (933 maschi e 469 femmine) di età compresa tra i 15 e i 20 anni.

## **Materiali e metodi**

L'indagine si è composta di un prima fase di selezione e formazione di 56 *peer educator* e di una seconda fase di organizzazione e realizzazione di incontri d'informazione e sensibilizzazione condotti dai *peer educator* stessi all'interno del proprio Istituto.

La selezione dei *peer educator* è avvenuta attraverso la somministrazione di tre scale di Autoefficacia Scolastica Percepita, Autoefficacia Sociale Percepita e Autoefficacia Regolatoria Percepita (4), ai quali ha fatto seguito un colloquio con uno psicologo.

Nella fase di formazione dei *peer educator* si è cercato di aumentare il livello di conoscenza degli stessi sul tema dell'infezione da HIV, dell'AIDS e sulle MST e contemporaneamente di favorire sia il riconoscimento dei comportamenti a rischio sia le abilità preventive. A tal fine è stato effettuato un corso della durata di 32 ore caratterizzato da una parte teorico-informativa e da un'altra formativo-esperienziale.

Al termine del corso, i *peer educator*, così formati hanno condotto alcuni incontri di informazione e di sensibilizzazione sul tema della prevenzione ai loro pari, veicolando le competenze acquisite all'intera popolazione studentesca.

A tutti i soggetti, sia prima che dopo l'intervento, sono stati somministrati i seguenti strumenti:

- questionario è costituito da tre sezioni: la prima ricava informazioni di tipo socio-anagrafico; la seconda comprende 27 domande atte a rivelare il livello di conoscenza circa le cause, le conseguenze, la cura, la prevenzione e le modalità di trasmissione della malattia; la terza infine, indaga la percezione del rischio (sociale, personale e controllabilità dello stesso), gli atteggiamenti verso la malattia e verso alcuni comportamenti ad essa connessi, la percezione della propria efficacia/assertività verso le norme preventive. Questa sezione include, infine, un'indagine sul comportamento sessuale reale;
- *Sensation Seeking Scale* (Forma V) di Zuckerman (5), che rileva la propensione al rischio come tratto di personalità.

## Risultati

Relativamente al livello di conoscenza dell'infezione, al pre-test i soggetti costituenti il campione totale sembrano condividere, in maniera corretta, molte delle informazioni relative all'infezione da HIV, tuttavia, le conoscenze relative alla trasmissione del virus sono piuttosto carenti e anche per quanto riguarda le misure preventive i dati ottenuti rispecchiano una errata informazione.

Successivamente all'intervento, nella seconda misurazione (post-test) si è registrato un aumento del livello di conoscenza. Nello specifico, il punteggio complessivo del livello di informazione può variare da 0 a 27: al pre-test il punteggio medio è stato 17,351, mentre al post-test è aumentato a 20,801.

La percezione del rischio sociale si è modificata fra il pre e il post-test, da notare inoltre, una tendenza alla significatività statistica per quanto riguarda la sottodimensione della "percezione del rischio personale", in cui è presente una diminuzione della media dei punteggi tra pre e post-test.

Sulla base dei dati presenti in letteratura sono state studiate 6 dimensioni di atteggiamento: fatalismo vs responsabilità, liberalismo vs conservatorismo sessuale, valutazione dei benefici del profilattico, atteggiamento moraleggiante verso l'uso del condom, atteggiamento verso i malati di AIDS, assertività nell'intimità sessuale.

Dall'analisi effettuata è stato rilevato un effetto statisticamente significativo, tra pre e post-test, per tutte queste dimensioni di atteggiamento ad eccezione del liberalismo sessuale.

Rispetto all'atteggiamento negativo nei confronti dei malati di AIDS, i risultati ottenuti evidenziano una attenuazione del dato.

Relativamente all'atteggiamento verso il condom, è stato rilevato un miglioramento per entrambe le dimensioni studiate. Assistiamo, infatti, ad una diminuzione, nel post-test ( $p < 0,001$ ), del punteggio medio relativo all'atteggiamento che attribuisce all'uso del condom giudizi e valori negativi e moraleggianti che, possono rappresentare un ostacolo al suo uso; inoltre si è verificato un aumento statisticamente significativo ( $p < 0,001$ ) del punteggio medio che misura la valutazione in termini di benefici dell'utilizzo del condom. Infine, abbiamo misurato l'impatto sulla dimensione "assertività nell'intimità sessuale" intesa come capacità di proporre e negoziare l'uso del condom in una relazione o comunque di proporre il proprio punto di vista. Il confronto tra pre e post-test per tale dimensione evidenzia una differenza statisticamente significativa ( $p < 0,05$ ) nella direzione di una maggiore assertività.

### ***Sensation Seeking Scale***

Il punteggio alla scala varia da un minimo di 0 (assenza di propensione) ad un massimo di 40 (totale propensione al rischio). Il nostro campione ha ottenuto un punteggio medio al pre-test pari a 21,25 e al post-test 21,22, tale variazione non è statisticamente significativa in linea con quanto riportato in letteratura.

Per quanto riguarda il comportamento sessuale reale al pre-test si è rilevato che: il 50,3% dei soggetti sessualmente attivi utilizza il condom "solo qualche volta", mentre il 19,9% non ne fa "mai uso", il 29,8% lo usa "sempre" nei rapporti vaginali (di cui il 36% lo usa anche nei rapporti orali e il 39% nei rapporti anali). Al post-test si passa al 37,2%, dell'uso sistematico del profilattico nei rapporti vaginali, con un incremento anche nel suo uso per quanto riguarda i rapporti orali e anali (rispettivamente 60,7% e 63,5%), i soggetti che utilizzano il condom "solo a volte" diventano il 45,2% e quelli che non lo utilizzano "mai" il 17,6%.

Inoltre al post-test aumenta significativamente il numero dei soggetti (82,4%) che considera il profilattico sia come mezzo contraccettivo che di prevenzione delle MST; viceversa diminuiscono gli adolescenti che lo considerano solo uno strumento di contraccezione (7,7%) o solo di difesa contro le MST (9,9%).

## Conclusioni

Nel complesso i giovani sono apparsi piuttosto informati sul fenomeno AIDS, ma poco attenti alla valutazione realistica del rischio di poter contrarre il virus, confermando un dato presente in letteratura (6-8) Il corso di prevenzione, tenuto dai *peer educator* ha migliorato le conoscenze sul fenomeno e contemporaneamente ha inciso sulla possibilità dei giovani di riconoscere il rischio personale d'infezione. Allo stesso tempo alcune dimensioni di atteggiamento hanno subito delle modificazioni nella dimensione attesa; ad esempio a fine corso i giovani sono apparsi meno fatalisti, meno colpevolizzanti ed emarginanti verso i malati di AIDS, con un atteggiamento più positivo verso l'uso del profilattico riferendo un incremento dell'uso dello stesso.

Relativamente alla variabile sesso, le ragazze appaiono più informate dei loro coetanei maschi, più tolleranti e meno moraleggianti ma meno assertive nella sessualità.

Dopo il corso di prevenzione, le ragazze si sono dichiarate più sicure di poter negoziare l'uso del condom nei rapporti, valutando al contempo in maniera più positiva il loro approccio al profilattico.

## Bibliografia

1. Bandura AS, Millard M, Pelusa EA, Ortman N. Effect of peer education training on peer educators: Leadership, self-esteem, health knowledge, and health behaviour. *Journal of College Student Development* 2000;41(5):471-8.
2. Mellanby AR, Rees JB, Tripp JH. Peer-led and adult led school health education: a critical review of available comparative research. *Health Educ Res* 2000;15(5):533-45.
3. Malagoli Togliatti M, Masci M, Ciardi A, Gargano T, Lombardi R, Micci A, Luzi AM, Camoni L, De Mei B, Gallo P. Valutazione della personalità e della verifica dei comportamenti a rischio in un campione di studenti. *Not Ist Sup San* 2003;16(4):14-6.
4. Caprara GV. *La valutazione di autoefficacia*. Trento: Erikson; 2001.
5. Zuckerman M. *Behavioral expression and biosocial bases of sensation seeking*. Cambridge: University Press; 1994.
6. Ross M, Williams ML. Effective targeted and community HIV/STD prevention programs. *Journal of Sex Research* 2002;39(1):58-62.
7. Pearlman DN, Camberg L, Wallace LJ, Symons P, Finison L. Tapping youth as agents for change: evaluation of a peer leadership HIV/AIDS intervention. *Journal of Adolescent Health* 2002;31:31-39.
8. Simonelli C, Cancrini MG, Masci M, Malagoli Togliatti M. Dall'informazione alla formazione. In: Malagoli Togliatti M. (Ed.). *Psicologi e AIDS. Gruppo e formazione*. Milano: Franco Angeli; 1998. p. 163-70.

# PREVENZIONE DELL' INFEZIONE DA HIV E DELLE MALATTIE SESSUALMENTE TRASMESSE IN POPOLAZIONI MOBILI

Roberto Fora, Silvia Zucco, Margherita Busso, Paolo Leoncini, Barbara Mamone, Matar Dime, Maria Luisa Soranzo  
*Azienda Sanitaria Locale 3, Ambulatorio Migrazione e Salute, Ospedale Amedeo di Savoia, Torino*

## Introduzione

La popolazione immigrata, per la condizione di disagio e di precarietà sociale in cui spesso è costretta a vivere, è a maggior rischio di contagio da HIV o da MST rispetto alla popolazione generale. Nei Paesi industrializzati un elevato numero di infezioni si riscontra tra le minoranze etniche, specie tra quelle che provengono dall'area africana ([http://www.cdc.gov/nchstp/dstd/Stats\\_Trends/Stats\\_and\\_Trends.htm](http://www.cdc.gov/nchstp/dstd/Stats_Trends/Stats_and_Trends.htm); [http://www.who.int/health\\_topics/sexually\\_transmitted\\_infections](http://www.who.int/health_topics/sexually_transmitted_infections)) (1, 2). Non si hanno, al momento, stime che indichino quanto pesi il fenomeno a livello nazionale, ad eccezione di indagini limitate a strutture in cui il problema è stato affrontato dal punto di vista socio-assistenziale (3). Gli interventi nell'ambito della prevenzione/cura di HIV/MST sono ancora oggetto di approfondimento. L'Italia, a differenza di altri Paesi Europei, è stata investita dal fenomeno migratorio in anni relativamente recenti e non ha ancora adeguato l'offerta dei Servizi Sanitari alle nuove problematiche; molto è stato realizzato in ambito socio – assistenziale, ma si è trascurato il fatto che una prevenzione efficace richiede che siano affrontati congiuntamente aspetti sociali e sanitari.

Tra le attività dell' ambulatorio Migrazione e Salute (Mi.Sa), dedicato a prevenzione/cura di HIV/MST in popolazioni mobili, accanto all' attività istituzionale (diagnosi e terapia) è presente quella di *counselling* e di educazione alla salute. Psicologo e mediatori culturali collaborano con il personale medico; in particolare, nei soggetti maggiormente esposti viene effettuato il *counselling* sulla riduzione del rischio secondo la metodologia derivata dallo studio Respect (4, 5). Il modello prevede sessioni individuali in cui, dopo valutazione delle personali conoscenze sulla malattia e sulle modalità di contagio, il paziente viene aiutato a definire un piano di modifica dei comportamenti. Gli interventi sono mirati a potenziare il senso di autostima e ad identificare soluzioni che, in un contesto di rischio, permettano di evitare il contagio (6).

## Obiettivo

Verificare l'efficacia di un modello sulla riduzione del rischio in popolazioni mobili, in termini di migliorate conoscenze sulla prevenzione e sulla riduzione del contagio da HIV/MST.

## Materiali e metodi

### – *Tipo di studio*

Prospettico, osservazionale su di una coorte di immigrati provenienti dall'area Sub-sahariana, afferenti all'ambulatorio Migrazione e Salute.

- *Sede e periodo di studio*  
Lo studio si è svolto presso l'ambulatorio Migrazione e Salute (Mi.Sa) dell'Ospedale Amedeo di Savoia di Torino dal 01/01/2000 al 31/12/2003.
- *Popolazione*  
L'analisi è stata limitata alla popolazione proveniente dall'area Sub-sahariana. Di tutti i pazienti sono stati raccolti dati socio-demografici e clinici, e valutato il grado di rischio in relazione al numero di rapporti sessuali non protetti nelle due settimane precedenti la visita. Nei pazienti che hanno terminato il follow-up sono stati effettuati il test HIV e lo screening per MST.
- *Interventi sulla riduzione del rischio*  
Medici e psicologo dell'ambulatorio hanno formato e affiancato i mediatori culturali nell'attività di *counselling*. Sono stati predisposti questionari per raccogliere dati sulle conoscenze in tema di HIV/MST, e sulla capacità di controllo e di modifica di comportamenti in situazioni di rischio (in totale 3 questionari) (7).  
Gli interventi consistevano in tre sedute singole “face to face”, della durata di 30-40 minuti, a distanza di 8-10 giorni l'una dall'altra. Il paziente veniva richiamato a distanza di 1, 3 e 6 mesi per valutare il mantenimento nel tempo delle conoscenze acquisite.  
Il mediatore conduceva il colloquio in modo informale, mai inquisitorio, dando la preferenza a domande “aperte”; il questionario veniva completato dopo che il paziente aveva lasciato l'ambulatorio.
- *Valutazione delle risposte*  
A ciascuna delle risposte alle domande contenute nei questionari è stato assegnato un punteggio da 1 a 4. Ad ognuno dei tre interventi corrispondeva uno specifico questionario; al termine di ogni seduta veniva valutato il punteggio complessivo. Considerato 100 il punteggio ottimale (100% di risposte adeguate), per ognuno dei tre interventi si è valutato lo scostamento dal valore massimo (<25%; 25% - < 50%; 50 - < 75%; 75%-100%).  
È stata valutata la variazione del punteggio: 1) tra le prime tre successive sedute e quelle effettuate a distanza di 1, 3 e 6 mesi, 2) in rapporto al sesso e 3) in rapporto a differenti fattori (scolarità, età, clandestinità, lavoro fisso, rischio MST).

Per l'analisi degli score ottenuti in ciascuna sessione, e in rapporto a differenti fattori “di rischio” si è utilizzato il test di Wilcoxon per campioni appaiati e il test di Mann-Whitney. Le risposte in termini categorici sono state analizzate utilizzando il chi quadro aggiustato secondo i test di Yates o Fisher.

## Risultati

Nel periodo dello studio sono stati arruolati 339 pazienti provenienti dall'area Sub-sahariana, di cui 84 maschi e 235 femmine, con età media di 26 anni. Di questi, l'11% era coniugato, il 16 % era in possesso di permesso di soggiorno e dichiarava di avere una occupazione fissa. Due terzi riferivano di aver completato la scuola secondaria, mentre il 75% dichiarava di vivere in un contesto di “rischio” (rapporti sessuali non protetti con partner “non noti”).

In totale sono stati effettuati 241 interventi di *counselling* nei maschi e 732 nelle femmine.

L'efficacia del *counselling* nel migliorare le conoscenze sulla prevenzione di HIV/MST, misurato attraverso lo score attribuito all'inizio e alla fine dei successivi interventi, è stata dimostrata sia nei maschi che nelle femmine; si è, infatti, rilevato un progressivo significativo

miglioramento del punteggio ( $p \leq 0,001$ ) passando dal primo al terzo incontro (rispetto al punteggio ottimale di 100, incremento da 67% a 82% nel maschio e da 65% ad 80% nelle femmine). Nell'ambito del singolo intervento, non si evidenzia differenza significativa tra i due sessi quanto a capacità di acquisire conoscenze. Dall'analisi complessiva, relativa a tutte le sedute di *counselling*, è emersa una migliore capacità di pianificare interventi sulla riduzione del rischio nel maschio rispetto alla femmina (77% vs 73%,  $p \leq 0,001$ ).

Sul ruolo di fattori socio demografici nel condizionare differenti risposte, si è osservato che un grado di istruzione più elevato e condizioni di vita stabili (l'essere coniugato, avere una occupazione fissa e il permesso di soggiorno) correlano significativamente ( $p \leq 0,05$ ) con l'acquisizione di adeguate conoscenze su HIV/MST e con la capacità di modifica di comportamenti; mentre nei soggetti che permangono in un contesto "a rischio" (prostituzione, clandestinità) gli interventi risultano meno efficaci.

Dei 339 pazienti arruolati, solo 127 hanno completato il ciclo delle prime tre sedute di *counselling*; di questi 95 si sono presentati al controllo dopo 30 giorni e 58 e 36 rispettivamente dopo 3 e 6 mesi. In ognuno degli interventi programmati si è osservato il sostanziale mantenimento delle conoscenze acquisite. Inoltre, nessun paziente è risultato positivo allo screening per MST o ha sierconvertito per HIV al termine del follow-up.

## Conclusioni

Lo studio sulle modalità di intervento nell'ambito della prevenzione di HIV/MST ha evidenziato come in popolazioni dell' area Sub-sahariana il grado di conoscenza e le capacità/abilità di poter incidere sui comportamenti migliorino attraverso le sedute di *counselling*. A distanza di sei mesi quanto acquisito viene mantenuto, anche se il numero di pazienti che ritorna ai controlli programmati si riduce progressivamente.

I risultati osservati confermano quanto già noto in letteratura (8-10); difficile da dimostrare l'impatto che modifiche del comportamento possono avere avuto all'interno della popolazione target e/o generale. L'efficacia dell'intervento deve essere dimostrata anche attraverso valutazioni di tipo biomedico, quali l'assenza di contagio da HIV/MST al termine del follow-up, oppure attraverso un'accurata anamnesi che indaghi in tale direzione. Nei pazienti ritornati al controllo finale il risultato dei test per HIV/MST è risultato negativo.

Va sottolineato che la valutazione finale dei risultati è stata fatta su di un numero di pazienti sensibilmente inferiore rispetto a quello di partenza, e questo può rendere meno attendibile il risultato positivo osservato. Il ridotto numero di immigrati che si presenta al follow-up è, peraltro, inevitabile e, al proposito, molti studi adottano il sistema di garantire il ritorno attraverso varie forme di compenso. È ipotizzabile che la perdita di pazienti avrebbe potuto essere più limitata se, accanto all'attività strettamente medica, si fosse potuto garantire un supporto di tipo psico-sociale. Questo aspetto non dovrebbe essere sottovalutato in ospedali ove è elevata l'affluenza di immigrati, e molte esperienze confermano come psicologo e mediatore culturale possono svolgere un ruolo importante nella prevenzione, oltre che complementare a quello medico. Le patologie da emarginazione sociale, di cui l'infezione da HIV e le MST fanno parte, non si affrontano solo sensibilizzando all'uso del condom, ma anche con interventi di educazione alla salute che tengano conto della cultura d'origine del paziente e siano mirati a potenziare il senso di autostima/autoefficacia. Non meno importante il fatto che sia fornita una prima soluzione a problematiche di tipo sociale: tutto questo in stretta connessione con Servizi di Riferimento e di Supporto distribuiti sul territorio cittadino (11, 12).

Nel campione in studio, vivere in un contesto di rischio è il fattore che più incide nell'ambito del cambiamento. È dimostrato che modifiche del comportamento possono essere mantenute nel

tempo e che variabili predittive di risultati favorevoli sono rappresentate dalla determinazione del paziente, dalla sua abilità/capacità di poter cambiare ma, soprattutto, dal fatto che non esistano impedimenti ad attuare tali modifiche (13).

In conclusione, lo studio ha fatto rilevare che il *counseling* sulla riduzione del rischio migliora le conoscenze e le capacità/abilità di adottare comportamenti che prevenivano il rischio di contagio da HIV/MST. È, tuttavia, difficile poter dimostrare in popolazioni target gli effetti a lungo termine sulla riduzione del contagio da HIV/MST; il Servizio Sanitario non prevede, infatti, sistemi di monitoraggio che coinvolgano Strutture/Centri del privato-sociale che si occupano di immigrati.

Programmi che incidano positivamente devono prendere in considerazione l'aderenza a norme sociali che caratterizzano la popolazione oggetto dell'intervento ed essere validi dal punto di vista culturale. Il mediatore culturale, quale "esperto tra pari", può avere un ruolo molto importante nel migliorare le conoscenze in tema di prevenzione.

Infine, non va sottovalutata l'importanza che un Servizio dedicato alla gestione di HIV/MST, oltre a prevedere l'accesso facilitato, sia integrato in una rete di supporto (centri di ascolto, di pianificazione familiare, di aiuto per problematiche di vario tipo, ecc.) che favoriscano l'inserimento del paziente nel Paese ospite e, in ultima analisi, creino le condizioni perché siano messe le basi di una prevenzione efficace.

## Bibliografia

1. Wohl AR, Lu S, Odem S, Sorvillo F, Pegues CF, Kerndt PR. Sociodemographic and behavioural characteristics of African-American women with HIV and AIDS in Los Angeles County, 1990-1997. *J Acquir Immune Defic Syndr Hum Retrovirol* 1998;19(4):413-20.
2. Eng TR, Butler WT. The Hidden Epidemic.(Ed.) *Confronting Sexually Transmitted Diseases*. Institute of Medicine Washington, DC: National Academic Press; 1997,118-164.
3. Petrosillo N, Colucci A, Luzi AM, Gallo P, Palmieri F; National Focal Point (NFP) italiano. Italian public and non-governmental organisations related to HIV/AIDS infection and migrant populations. *Ann Ist Super Sanita* 2004;40:433-9.
4. Kamb ML, Fishbein M, Douglas JM Jr, Rhodes F, Rogers J, Bolan G, Zenilman J, Hoxworth T, Malotte CK, Iatesta M, Kent C, Lentz A, Graziano S, Byers RH, Peterman TA. Efficacy of risk-reduction counseling to prevent human immunodeficiency virus and sexually transmitted diseases: a randomized controlled trial. Project RESPECT Study Group. *JAMA* 1998;280:1161-7.
5. Revised Guidelines for HIV *Counseling*, Testing and Referral. *MMWR* 2001;50:1-57.
6. National Institute Mental Health. Methodological overview of the NIMH Multisite HIV prevention trial for populations at risk for HIV. *AIDS* 1997;11(2):S1-S11.
7. Leake B, Nyamathi A, Gelberg L. Reliability, validity, and composition of a subset of the Centers for Disease Control and Prevention acquired immunodeficiency syndrome knowledge questionnaire in a sample of homeless and impoverished adults. *Med Care* 1997; 35(8):747-55.
8. Wingood GM, DiClemente RJ. Partner influences and gender-related factors associated with non condom use among young adult African American women. *Am J Community Psychol* 1998; 26(1):29-51.
9. Shain RN, Piper JM, Newton ER, perdue ST, Ramos R, Champion JD, Guerra FA. A randomized, controlled trial of a behavioral intervention to prevent sexually transmitted disease among minority women. *N Engl J Med* 1999;14;340(2):93-100.
10. Dancy BL, Marcantonio R, Norr K. The long-term effectiveness of an HIV prevention intervention for low-income African American women. *AIDS Educ Prev* 2000;12(2):113-25.

11. Laukamm-Josten U, Mwizarubi BK, Outwater A Mwaijonga CL, Valadez JJ, Nyamwaya D, Swai R, Saidel T, Nyamuryekunge K. Preventing HIV infection through *peer* education and condom promotion among truck drivers and their sexual partners in Tanzania, 1990-1993. *AIDS Care* 2000;12(1):27-40.
12. Steen R, Vuylsteke B, DeCoito T, Relepele S, Fehler G, Conley J, Bruckers L, Dallabetta G, Ballard R. Evidence of declining STD prevalence in a South African mining community following a core-group intervention. *Sex Transm Dis* 2000;27:1-8.
13. Crepaz N, Marks G. Toward an understanding of sexual risk behaviour in people living with HIV: a review of social, psychological and medical findings. *AIDS* 2002;16:135-49.

# VALUTAZIONE COME STRUMENTO PER RAFFORZARE IL RUOLO DEGLI EDUCATORI TRA PARI

Barbara Tamborini  
*Associazione ALA, Milano*

## Introduzione

La valutazione, applicata all'educazione tra pari, ha come scopo quello di verificare se un progetto corrisponde ai bisogni e agli obiettivi in materia di prevenzione per i quali è stato destinato (1). Essa deve, però, essere considerata come una parte essenziale del progetto e non come un elemento accessorio, da trattare solo alla fine del processo. Le funzioni più importanti del processo valutativo possono essere riassunte in:

- constatare in quale misura, a quale ritmo e in quale senso gli obiettivi del progetto siano stati realizzati;
- segnalare i punti forti e deboli delle differenti componenti, in modo tale da consentire una progettazione operativa ad hoc, flessibile e dinamica;
- capitalizzare e rendere visibili i cambiamenti e gli apprendimenti promossi dal progetto;
- rendere conto alla collettività e ai committenti;
- constatare se il programma è conveniente, del tutto o in parte, per altre popolazioni;
- accrescere il livello delle conoscenze scientifiche;
- formulare ipotesi per le azioni e gli studi futuri.

Il processo valutativo è strettamente legato alla formulazione degli obiettivi, dei contenuti e dei metodi scelti. La valutazione, come già accennato sopra, non avviene solo al termine dell'intervento, per verificare eventuali cambiamenti o il raggiungimento degli obiettivi, ma si attua in ogni momento dell'intervento. Tale continuità è rappresentata dal fatto che la valutazione inizia nelle fasi di ideazione e attivazione e continua in ciascuna delle fasi successive.

La circolarità è il secondo connotato del processo valutativo nell'educazione tra pari, che consente un ritorno continuo sui diversi elementi del progetto. In linea con quanto affermato da Kanizsa (1), la progettazione di un intervento educativo avviene suddividendolo in sequenze molto piccole, con obiettivi quindi facilmente verificabili. La valutazione finale del progetto rappresenterà, pertanto, la sintesi delle numerose e parziali valutazioni avvenute durante lo svolgimento del percorso (2).

Un aspetto fondante di questo modello educativo è la condivisione della valutazione, che implica confronto e dibattito continui tra i diversi soggetti coinvolti nel progetto. Diversi punti di vista (educatori tra pari, *équipe* di conduzione, eventuali osservatori non partecipanti) sono in grado di cogliere aspetti differenti all'interno di ciascuna fase. La valutazione integrata amplifica le considerazioni sugli accadimenti, così da aumentare il livello di aderenza tra progetto e realtà, ottenendo un quadro sicuramente più globale e oggettivo. I dati acquisiti nel processo valutativo non sono un patrimonio a esclusivo appannaggio del ricercatore o del responsabile scientifico del progetto, ma rappresentano una risorsa da diffondere per produrre consapevolezza e competenza.

## Applicazioni del processo valutativo

Il processo di valutazione si può articolare su tre livelli strettamente interconnessi la valutazione di processo, la valutazione di risultato e la valutazione di qualità.

### Valutazione di processo: il monitoraggio

Questa tipologia di azione valutativa comprende tutte le operazioni realizzate al fine di raccogliere in itinere dati, sia qualitativi sia quantitativi, che consentono di rappresentare gli accadimenti relativi allo sviluppo del percorso, utili per eventuali riprogettazioni. Risponde in primo luogo alle domande relative al come il progetto si sta sviluppando, indaga i metodi utilizzati nel programma d'intervento e, in particolare, sulla loro idoneità e sulla verifica di un loro utilizzo efficace. Riguarda anche le risorse – umane, finanziarie, di materiali e di servizi – mobilitate durante lo svolgersi del progetto. Nell'*empowered peer education* notevole importanza è rivestita dal processo evolutivo del gruppo degli educatori tra pari. Il monitoraggio consente di presidiare costantemente i principali accadimenti legati alla sperimentazione progressiva dei protagonisti di questo intervento, supportando così un costante processo di autoanalisi.

### Valutazione di risultato

Anche nella valutazione di risultato si raccolgono dati quali-quantitativi, ma questa si differenzia dal monitoraggio, in quanto l'obiettivo è quello di esprimere un giudizio di valore sui risultati raggiunti dal percorso.

In generale, nell'educazione sanitaria i risultati che vengono misurati si dividono in tre tipologie:

- aumento delle conoscenze;
- cambiamento degli atteggiamenti a breve e lungo termine;
- cambiamento dei comportamenti a breve e lungo termine.

Nell'educazione tra pari l'obiettivo non è solo quello di aumentare le conoscenze, ma soprattutto quello di aiutare i ragazzi a promuovere atteggiamenti e comportamenti capaci di favorire uno sviluppo armonioso e salutare in senso globale. Nella misura dei risultati, quindi, le varie tipologie di valutazione vanno integrate. È utile però individuare anche uno strumento quantitativo sintetico, anche se non esaustivo, in grado di esprimere in modo semplice e immediato gli obiettivi raggiunti. Se si intendono valutare gli effetti di un determinato intervento su conoscenze, atteggiamenti e/o comportamenti è necessario predisporre un disegno di valutazione sperimentale. Occorre cioè identificare riferimenti a cui confrontare i dati raccolti a posteriori con la popolazione target dell'intervento. Gli approcci possibili per la valutazione possono essere schematizzati (2, 5) come segue:

- *metodo a posteriori*, ricerca di dati basati unicamente su una misura a posteriori;
- *metodo pre post*, misura delle modificazioni che intervengono in seguito all'applicazione dell'intervento nella medesima popolazione bersaglio;
- *metodo del gruppo di controllo*, compara le differenze tra i partecipanti e i non partecipanti al programma o tra differenti gruppi di partecipanti;
- *metodo self-report*, rileva qualitativamente i risultati del programma.

Nei casi in cui i risultati raggiunti non siano riconducibili alla classificazione sopra citata la verifica degli obiettivi attesi avviene ragionando sui prodotti realizzati.

Nella valutazione di risultato è opportuno, inoltre, operare una classificazione dei risultati raggiunti. Le diverse categorie di prodotti/esiti che si possono distinguere in un intervento preventivo sono:

- effetti tattici, cioè quei risultati che sono stati dichiarati e intenzionalmente perseguiti in modo diretto come obiettivi specifici dell'intervento;
- effetti strategici, cioè quei risultati che sono stati assunti come finalità ultima dell'intervento e che sono intesi, nell'ipotesi sottesa all'intero progetto, come conseguenza/implicazione che si ritiene (o si auspica) debba scaturire in via indiretta dall'aver effettivamente prodotto gli effetti tattici attesi;
- effetti di ricaduta, cioè quei risultati inattesi che il progetto non ha previsto né dichiarato, ma che l'intervento – così come è stato realizzato – indirettamente produce in modo non intenzionale, ma come effetto collaterale o indotto.

Tale classificazione porta verso un'ulteriore distinzione fra valutazione della produttività dell'intervento (fondata sull'apprezzamento degli effetti tattici) e valutazione della valenza preventiva dell'intervento (poggiata sull'analisi degli effetti strategici e di ricaduta) (3).

## **Valutazione di qualità**

La valutazione di qualità deve essere intesa come uno strumento veramente in grado di migliorare il lavoro nella quotidianità dell'intervento. Anche la possibile implementazione del progetto su più larga scala è legata a una buona valutazione di qualità.

La valutazione di qualità viene definita da alcuni connotati, capaci di integrarsi e di cogliere aspetti complementari dell'intervento:

- efficacia, cioè la capacità dell'intervento di raggiungere l'esito desiderato e stabilito negli obiettivi. Solo gli obiettivi specifici, cioè chiaramente stabiliti secondo modalità misurabili, possono essere valutati in termini di efficacia; infatti “se non ci sono obiettivi, non c'è niente da valutare”;
- efficienza, intesa come il rendimento, la produttività in rapporto alle risorse impiegate. All'interno di un giudizio comparativo rappresenta la capacità di produrre gli stessi risultati con il minor consumo di risorse;
- adeguatezza, ossia il rapporto tra i servizi disponibili e i bisogni della popolazione;
- livello tecnico-scientifico, vale a dire il grado di applicazione delle conoscenze e delle tecnologie disponibili;
- soddisfazione da parte delle diverse categorie implicate. Ciascuna componente è attenta a determinati elementi del programma: ad esempio, i ragazzi colgono il grado di interesse e partecipazione degli operatori alle loro problematiche, mentre la conduzione è più attenta al buon livello tecnico-scientifico del programma.

Recentemente, numerosi autori si sono dedicati al tema della qualità e, in particolare, alla costruzione di griglie contenenti criteri formali da rispettare nello sviluppo dei programmi di prevenzione (4). Tali liste si presentano come facilmente consultabili e aiutano l'*équipe* di conduzione a valutare in termini qualitativi e agevoli il proprio operato.

## **Valutazione integrata: quantitativa e qualitativa**

Una buona valutazione di un progetto deriva dall'integrazione dell'approccio quantitativo e qualitativo, quindi dall'utilizzo di strumenti diversi, in grado di fornire informazioni differenziate utili per una valutazione globale più precisa e accurata.

## Valutazione quantitativa

Essa si esprime attraverso numeri o scale ordinali. È possibile effettuare una rappresentazione diretta, oggettiva e immediata dei dati, che possono così essere esaminati in modo sintetico e con un utilizzo limitato di risorse. In questo modo, i dati provenienti da scenari spaziali e temporali diversi risultano facilmente confrontabili. Il punto debole dell'approccio quantitativo è rappresentato dalla perdita di una parte delle impressioni e dei sentimenti, provenienti dai differenti soggetti implicati nella realizzazione del progetto, importanti soprattutto laddove ci si propone di intervenire su una popolazione come quella scolastica. Esprimere un parere valutativo in modo esteso, cioè mediante parole, sia scritte che orali, è sicuramente più esaustivo. La "quantizzazione", ovvero la riduzione a un numero limitato di possibilità delle risposte a una domanda valutativa (ad esempio "Come ti sei sentito durante questa fase del progetto?"), sicuramente fa perdere alcuni aspetti importanti soprattutto nella valutazione di processo. Nell'*empowered peer education* queste considerazioni sono particolarmente significative.

## Valutazione qualitativa

La valutazione qualitativa utilizza come strumento l'approccio descrittivo, che meglio caratterizza i giudizi dei diversi soggetti coinvolti nella valutazione. Viene quindi superato il limite della perdita d'informazione, tipico della valutazione quantitativa. Soprattutto quando la valutazione si svolge in itinere (ad esempio, alla fine di una mattinata di lavoro con i ragazzi) si ha un'idea immediata del grado di soddisfazione. Lo svantaggio principale è la complessità, nonché la notevole quantità di risorse che devono essere investite per l'elaborazione delle informazioni raccolte. Impressioni, sentimenti, giudizi e suggerimenti dovranno essere raggruppati secondo il criterio di similarità dei contenuti per renderli verificabili, e questo avvicina la valutazione qualitativa a quella quantitativa. Un'altra problematica legata a questo tipo di valutazione è che soggetti diversi esprimono lo stesso concetto più o meno dettagliatamente e che, soprattutto nel caso di domande aperte scritte, spesso i ragazzi tendono, per velocizzare il lavoro, a saltarne qualcuna.

È utile elaborare strumenti quali-quantitativi, in cui i due metodi vengono impiegati contemporaneamente. Nello stesso momento il soggetto esprime il proprio giudizio sul progetto mediante i due approcci che, integrandosi, potenziano l'attendibilità della valutazione. Per ottimizzare il processo valutativo è opportuno scegliere la strategia di misura più efficace per ciascuna fase di lavoro, che tenga conto da un lato della necessità di monitorare e verificare le attività, e dall'altro delle risorse disponibili e delle finalità che si vogliono raggiungere. Se questa considerazione è importante per la valutazione in tutti i progetti di educazione sanitaria, la sua applicazione diventa fondamentale per i modelli di *empowered peer education*.

## Bibliografia

1. Leone L. e Prezza M. *Costruire e valutare i progetti nel sociale* Milano: Franco Angeli; 1999.
2. Kanizsa S. *Pedagogia ospedaliera*, Roma: NIS; 1989.
3. Pellai A. *Educazione sanitaria. Manuale per insegnanti ed operatori sociosanitari* Milano: Franco Angeli; 1997.
4. Janssen M e Geelen *Beter voorkomen – Kwaliteitscriteria voor preventie projecten in de geestelijke gezondheidszorg* Utrecht: Nederlands Centrum Geestelijke Volksgezondheid; 1993; 56-57.
5. Dougherty AM, Taylor BLB. Evaluation of peer helper programs. In: Bowman RP. (Ed.). *Elementary school guidance and counseling*, 18(2); 1983.

# PROSTITUZIONE E SPERIMENTAZIONE DI UNITÀ DI STRADA PER LA RIDUZIONE DEL RISCHIO HIV/AIDS

Carla Valeri, Antonella Camposeragna  
*Associazione di Volontariato Magliana 80, Roma*

## Introduzione

Come ben sanno tutti coloro che si occupano del fenomeno della prostituzione di strada, oggi la popolazione che offre sesso a pagamento sulle strade in Italia è costituita per il 95% da persone extracomunitarie in stato di clandestinità; molte di queste persone sono vittime della tratta di esseri umani a fini di sfruttamento sessuale da parte di racket criminali; altre persone sono comunque in uno stato di costrizione e mancanza di libertà causato dai forti debiti che costoro hanno contratto con organizzazioni della malavita che facilitano l'immigrazione clandestina dai Paesi extracomunitari.

Da ricerche effettuate sulla popolazione che si prostituisce in strada, è emersa con forza l'influenza che gli aspetti culturali legati ai comportamenti sessuali di queste persone hanno sulla possibilità di assumere comportamenti sessuali protetti, e in particolare la letteratura sottolinea che gli aspetti culturali condizionano la scelta di usare sempre il profilattico nei rapporti sessuali.

Una riflessione sia sulle variabili socio-culturali ed economiche che individuali, in condizione di informazione diffusa, possono indurre a comportamenti di sesso non protetto, sono molteplici. Riflettiamo su alcune:

- variabili legate alla cultura e alla sessualità così come si esprimono nel paese di provenienza;
- variabili legate al genere e all'identità di genere, dove l'essere donna si connota con un insieme di comportamenti, stili comunicativi, aspettative e desideri, caratterizzati spesso dalla scarsa contrattualità rispetto al maschio, e dove l'essere prostituta è solo un "accidente", o un "opportunità", all'interno di una condizione più generale: l'essere donna, povera, migrante;
- variabili economiche e di mercato, condizionate dal racket, lì dove una ragazza che è soggetta ad un protettore è costretta ad assumere comunque comportamenti non protetti, e anche dal cliente, lì dove questo esercita un potere (anche economico), un abuso o una violenza vera e propria (fatto non raro in strada).

Non solo questi aspetti possono condizionare la scelta di assumere comportamenti non protetti pur nella consapevolezza del rischio che si corre, ma anche la combinazione di questi stessi fattori, che vengono ad assumere una valenza pesantemente condizionante sulle scelte della singolo individuo.

Queste premesse ci hanno portato a condurre una ricerca sulla popolazione che si prostituisce in strada per individuare quali fattori possano essere determinanti nella messa in atto di comportamenti non protetti.

## Obiettivi

Verificare se le persone che si prostituiscono in strada mettano in atto dei comportamenti a rischio sul lavoro e nella vita privata e individuare i fattori psicologici e culturali determinanti nella messa in atto di tali comportamenti.

Individuare modelli di *counselling* in strada orientati in modo specifico ad intervenire sulla motivazione.

## Materiali e metodi

La ricerca si è orientata su un modello di lavoro qualitativo, e si è così articolata:

- raccolta di un questionario quantitativo su comportamenti di sesso sicuro in strada;
- intervista di gruppo a testimoni privilegiati (operatori di unità di strada), sui comportamenti di rischio delle persone che si prostituiscono;
- intervista a donne prostitute in strada sui comportamenti e le abitudini sessuali e i rapporti uomo-donna nelle culture di appartenenza.

I dati di tipo quantitativo sono stati raccolti mediante un questionario sottoposto a 131 persone donne che si prostituiscono in strada a Roma in tre mesi (maggio 2002-luglio 2002). Il questionario si compone di due parti: una costruita per raccogliere i dati socio demografici della persona, la seconda incentrata sui comportamenti a rischio.

I metodi qualitativi impiegati sono quelli del *focus group* e dell'intervista in profondità. Sono stati organizzati 5 *focus group* con gli operatori dei cinque enti che a Roma si occupano della prostituzione in strada. Gli operatori che quotidianamente incontrano persone che si prostituiscono sono da considerarsi come gruppo di esperti sia sulle modalità di approccio del gruppo target, sui contenuti previsti dagli obiettivi della presente ricerca.

Sono poi state condotte dieci interviste in strada a dieci donne che si prostituiscono. Le interviste sono state audioregistrate, nonostante le difficoltà che questo ha comportato nel convincere le persone ad accettare il registratore.

## Risultati

Il campione risulta composto da 3 uomini (2,3%), 94 donne (71,7%) e 34 transessuali (26,0%). Il campione è costituito da persone giovani: il 67,2%, pari a 88 persone, è di età compresa tra i 21 e i 30 anni, il 13,0%, (17 persone) ha più di 30 anni, il 12,2% (16) dichiara meno di 21 anni, per il restante 7,6% (10) non è stata rilevata l'età. Vogliamo qui sottolineare che i ricercatori hanno indicato come età quella dichiarata dai rispondenti, ma in più occasioni l'età apparente risultava inferiore a quella dichiarata.

La distribuzione per età e area geografica di provenienza risulta significativa al test di Kruskal Wallis per campioni indipendenti, pertanto le persone africane e quelle est europee sono significativamente più giovani (chi quadro= 26,864 g.l.= 3,  $p < 0,001$ )

L'utilizzo dei servizi sociali e sanitari è piuttosto scarso: solo il 35% dichiara infatti di aver avuto dei contatti con dei servizi sociali o sanitari. Nello specifico, l'83% delle persone provenienti dall'Africa, risulta non essere mai entrato in contatto con i servizi. Tale dato risulta significativo staticamente ( $p < 0,001$ ) al test binomiale condotto selezionando il sottocampione africano ove la variabile dicotomica era l'aver avuto un contatto precedente con i servizi.

L'analisi dei dati qualitativi dei *focus group* e delle interviste realizzate in strada ha fatto emergere la centralità della condizione femminile nel determinare comportamenti non protetti. Pertanto tale variabile deve essere tenuta presente e risultati ottenuti non sono pertanto generalizzabili all'universo prostituzione (uomini, transessuali).

In secondo luogo il fatto che la porzione di persone italiane – o comunque occidentali – sia completamente assente, se da un lato riflette il reale fenomeno per cui sulle strade si incontrano prevalentemente persone provenienti dall'Africa e dall'Europa Orientale, dall'altro non ci permette di isolare e analizzare alcuni comportamenti derivanti dalle diverse culture di appartenenza.

L'utilizzo del profilattico tra le prostitute in strada per i rapporti professionali è una realtà estremamente diffusa. Le donne percepiscono il condom come uno strumento di lavoro, al pari di altri. Esse dimostrano una discreta conoscenza del profilattico, anche se vi sono delle lacune per il corretto uso, la qualità non è sempre buona, risulta scarso l'impiego di lubrificanti, non sempre sono attente alle modalità di conservazione. L'uso non corretto spiega in parte l'alta percentuale di rotture (tutte le persone intervistate raccontano di episodi di rottura) e di Interruzioni Volontarie di Gravidanza (IVG). Questo ci porta a insistere sulla necessità di utilizzare il *counselling* in strada per implementare le conoscenze sul corretto uso.

Quello che emerge in maniera preponderante è che comunque sono sempre in possesso di profilattici sul lavoro e vi è una consapevolezza diffusa della necessità del loro utilizzo. Il profilattico è visto principalmente come metodo anticoncezionale, meno importante risulta essere la sua capacità preventiva per malattie a trasmissione sessuale, come dimostrato dai comportamenti messi in atto in caso di rottura.

Con il partner affettivo, chiunque egli sia, non si usa nessun metodo anticoncezionale, se non l'aborto. Nella relazione di coppia il maschio è colui che decide e la donna accetta di buon grado tale ruolo, per "amore", per compiacerlo. Alla donna spetta poi il compito dell'evitamento della gravidanza, spesso utilizzando l'IVG.

## Conclusioni

Ogni ricerca qualitativa ha come esito la generazione di un modello esplicativo: in questo caso, il modello emergente è che, pur in condizioni di informazione adeguata sui rischi, anche di gravidanza, connessi con un rapporto sessuale non protetto, l'assunzione di comportamenti di sesso protetto sia direttamente condizionata dalle aspettative e dai modelli di riferimento della relazione uomo-donna, dal grado di dipendenza-autonomia della donna nei suoi rapporti affettivi/sessuali, dal tipo di autorappresentazione di sé nella relazione sentimentale/sessuale. Un intervento di *counselling* con questa fascia di prostituzione deve volgersi più a rinforzare l'autostima e il senso di autoefficacia, e l'*empowerment* che non il grado di informazione.

Partendo da una ricerca della complessità che sta dietro comportamenti apparentemente senza senso (sapere le cose e farne però di opposte), la ricerca ci ha messo davanti qualcosa di inatteso: che per parlare di comportamenti a rischio è necessario parlare di sessualità, affettività, rapporto uomo donna, autodeterminazione, dignità, anche se parliamo di sesso a pagamento, e di prostituzione. Parlando con queste donne di età e nazionalità diverse, si incrociano categorie interpretative trasversali, che hanno a che fare con la dipendenza dal maschio, unico artefice della riproduzione e quindi unico padrone della prevenzione. Si incontrano le credenze sulla maternità e gli atteggiamenti verso l'aborto, comunque ancora il vero metodo contraccettivo.

Per rispondere in maniera esauriente ed efficace a queste donne riteniamo sia utile pensare un modello di intervento che avvenga su due livelli, interconnessi fra loro. Il primo livello è quello più propriamente informativo-cognitivo, realizzabile mediante l'unità di strada; questa,

dapprima favorisce un approccio con queste persone e quindi instaura un legame di fiducia su cui fondare un *counselling* per informare, per attivare le persone al corretto uso del profilattico, per favorire la frequentazione dei servizi sanitari da parte di queste donne. In questo primo livello è necessario lavorare sul “sapere” e sul “sapere fare”.

A questo primo livello ne deve però essere aggiunto un secondo, non realizzabile in strada, che sia emotivamente più coinvolgente per le donne stesse. Pensiamo a un *drop in centre* dove le persone possano ricevere un *counselling* individualizzato dove sia possibile gestire degli incontri di gruppo, lavorando sul “saper essere”. Far acquisire a queste donne maggior autonomia, maggior capacità di costruire nessi causali, essere più protagoniste, implementare l'*empowerment*, sono gli ambiziosi obiettivi finali di questo auspicabile modello di intervento.

# APPROCCIO MULTIMEDIALE NEL COUNSELLING DELL'INFEZIONE DA HIV: REALIZZAZIONE DI UN SITO INTERNET DEDICATO

Laura Cordier (a), Stefania Merli (a), Gaia Jacchetti (a), Annalisa Macinini (a), Agostino Zambelli (a, b), Antonietta Cargnel (a, b)

(a) II Divisione Malattie Infettive, Azienda Ospedaliera "L. Sacco", Milano

(b) Fondazione Aids, Aiuto - Aids, Aid, Milano

## Introduzione

In Italia, come negli altri Paesi a sviluppo avanzato, è incrementata la trasmissione dell'infezione da HIV tramite rapporti eterosessuali e di conseguenza sono sempre di più i soggetti sieropositivi che non rientrano nelle modalità di trasmissione a rischio identificate all'inizio dell'epidemia (1).

Per questo motivo è importante proseguire le Campagne di prevenzione, mirando a raggiungere, con ogni strumento di informazione disponibile, tutti i soggetti "a rischio" e a fornire informazioni corrette utilizzando un linguaggio che possa essere facilmente compreso.

Le campagne informative dovrebbero avere come obiettivo l'informazione sulle modalità di trasmissione e di prevenzione dell'infezione da HIV. La conoscenza è infatti uno dei punti fondamentali nella prevenzione dell'epidemia.

Negli ultimi anni sono state svolte, a livello nazionale, numerose campagne di prevenzione attraverso i mass media (TV, stampa e le linee telefoniche dedicate), mentre la rete internet è risultata meno utilizzata per veicolare messaggi preventivi soprattutto per quello che riguarda i giovani, che, oltre ad essere una delle popolazioni più vulnerabili, è anche quella che più utilizza il personal computer sia per studio che per gioco.

Vista la sempre maggior accessibilità della rete alla maggior parte della popolazione giovane-adulta, questo mezzo informatico andrebbe considerato e potenziato, all'interno dei progetti nazionali di prevenzione dell'HIV.

La Fondazione Aids, Aiuto-Aids, Aid (<http://www.aids.it>) è impegnata dal 1990, anno della sua costituzione, nel campo della prevenzione dell'infezione da HIV attraverso la pubblicazione di materiale informativo: opuscoli, libri, videocassette (<http://www.aids.it/giovani/giovani/>), l'attivazione di una apposita linea telefonica, l'animazione di incontri per studenti e docenti delle scuole medie inferiori e superiori. Negli anni più recenti, grazie anche ai contributi dei progetti di ricerca sull'AIDS promossi dall'ISS, ha realizzato un sito internet dedicato all'informazione e al *counselling* dell'infezione da HIV rivolto soprattutto ai giovani.

La prima versione del sito era stata suddivisa in 3 aree: area pubblicazioni nella quale erano stati inseriti documenti, articoli, news catalogati per argomento consultabili liberamente e gratuitamente; area giovani dove era stato pubblicato del materiale informativo sotto forma di fumetto; area interattiva all'interno della quale l'utente poteva indirizzare domande al consulente medico, psicologo o legale e ricevere una risposta consultabile online. L'accesso alla zona interattiva prevedeva la possibilità di compilare, in modo anonimo, una scheda nella quale l'utente poteva inserire dati socio-demografici (età, sesso, titolo di studio, città di appartenenza, attività lavorativa, sieropositività, eventuale comportamento a rischio) utilizzati in seguito a fini statistici.

## Obiettivi

Il progetto presentato, nell'ambito del IV Progetto di Ricerca AIDS Sociale, promosso dall'ISS, ha avuto l'obiettivo di aggiornare i contenuti e la grafica del sito per rendere sempre più accessibili e aggiornate le informazioni sull'infezione da HIV.

## Materiali e metodi

Il lavoro di aggiornamento e di restyling del sito è partito dall'analisi del suo database che ha rilevato il numero dei visitatori, la frequenza degli accessi alle varie sezioni informative, la tipologia dei quesiti inviati dagli utenti ai consulenti (medico, psicologico e legale) tramite l'area interattiva e alcuni dati socio-demografici degli utenti che hanno compilato, in modo facoltativo e anonimo, un apposito modulo.

Da questa analisi sono stati identificati i "bisogni" degli utenti che sono stati la base per la progettazione dell'aggiornamento della nuova versione del sito. In particolare è emerso un incremento delle richieste di informazioni sulle caratteristiche del virus, sulle modalità di trasmissione e sulle manifestazioni cliniche dell'infezione. Molto spesso i quesiti rivolti al medico insistevano ripetutamente sulla richiesta di informazioni puntigliose sulle modalità di contagio, sia in campo sessuale sia nella vita quotidiana, sulle percentuali di rischio rispetto ai vari tipi di esposizioni, specie in campo sessuale.

Un altro dato rilevante è stato quello della ripetitività della tipologia delle domande inviate.

Sulla base di queste indicazioni il sito è stato completamente ristrutturato nella sua veste grafica, nella struttura e nei contenuti che sono stati ampliati e aggiornati.

Il "nuovo sito" è caratterizzato da accesso libero e gratuito, semplicità d'uso, grafica chiara e accattivante, rapidità di consultazione, interattività, aggiornamento periodico dei testi e dei documenti.

La struttura è stata modificata con la creazione di tre aree informative principali (medica, psicologica e legale), ognuna gestita da uno specialista. All'interno di ogni area vi è una sezione dedicata all'informazione e una agli approfondimenti nel quale è stata inserita l'area interattiva per l'invio di quesiti specifici.

Dal punto di vista grafico ogni area è identificata da un colore ed è illustrata da disegni, tipo cartoon, per animare le varie sezioni. L'area medica è la più consultata ed è stata suddivisa in 7 sezioni (virus, clinica, trasmissione, prevenzione, diagnosi, terapia e approfondimenti), contraddistinte da un colore guida, all'interno delle quali viene affrontato l'argomento suddiviso in vari capitoletti, contraddistinti da un'icona grafica suggestiva. I testi sono brevi ed essenziali in modo da favorirne la lettura completa; sono stati creati, inoltre, dei links tra i vari argomenti per stimolare gli utenti ad una attiva ricerca delle notizie. I testi delle varie sezioni sono aggiornati periodicamente.

L'area interattiva denominata "parliamone" che nella precedente versione del sito era accessibile direttamente dalla home page, attualmente è stata inserita all'interno di ogni area con l'obiettivo di favorire un percorso attivo di formazione attraverso la lettura dei testi delle varie sezioni; in questo modo il collegamento online con gli esperti è riservato agli approfondimenti o a chiarimenti. L'area "parliamone" è introdotta da una premessa che ne spiega gli obiettivi e indica come inviare i quesiti; gli utenti, inoltre, possono facoltativamente compilare una scheda anonima che serve per rilevare, a fini statistici i dati socio-demografici degli utenti.

Gli utenti vengono, inoltre, avvertiti che l'area interattiva non è dedicata a consultazioni mediche e che tutte le domande non pertinenti o espresse con linguaggio volgare verranno eliminate. Le

risposte vengono archiviate per argomento e raccolte in un data base che può essere consultato online da tutti gli utenti.

Le aree psicologica e legale sono dedicate in modo particolare agli utenti sieropositivi per ricevere un supporto relativo alle difficoltà che può comportare “il vivere con l’infezione” e per le informazioni legislative.

Il lavoro di aggiornamento del sito è stato svolto da un *équipe* multidisciplinare tecnico-scientifica costituita da medici infettivologi della II Divisione Malattie Infettive AO “L. Sacco” di Milano e della Fondazione Aids, Aiuto-Aids, Aid e da consulenti della DOT srl (*project manager, web designer, grafic designer*).

## Risultati

Il sito aggiornato è attivo dall’aprile del 2003.

L’attività del sito, relativamente ai periodi precedenti al restiling, al periodo di transizione e ai primi 3 mesi del nuovo è riassunta nella seguente Tabella 1.

**Tabella 1. Attività “nuovo sito”; primo trimestre**

| Numero accessi  | Aprile-giugno 2003 |
|-----------------|--------------------|
| Complessivi     | 20.260             |
| Ripetuti        | 9.021              |
| Pagina domande  | 2.532              |
| Pagina risposte | 4.752              |
| Area giovani    | 1.325              |

Le prime elaborazioni statistiche sugli utenti del sito hanno evidenziato un utilizzo dell’area interattiva soprattutto da parte di giovani-adulti (22% età inferiore a anni 18; 69% compresi nella fascia di età 18-40 anni), eterosessuali (89%), interessati a ricevere informazioni sull’AIDS.

Nel 67% dei casi gli utenti hanno un’istruzione superiore (medie superiori o laurea).

Confrontando i dati dei primi mesi di attività del nuovo sito con quelli dell’ultimo anno della precedente versione si è notato un incremento del numero medio di accessi/mese e una riduzione degli accessi all’area interattiva (pagina domande e risposte). Questo dato preliminare mette in evidenza come l’obiettivo di rendere più accessibili le informazioni sull’infezione da HIV sia stato raggiunto in quanto gli utenti ottengono le informazioni ricercate attraverso la sola consultazione delle varie sezioni del sito.

## Conclusioni

Il sito nella nuova versione ha raggiunto gli obiettivi, prefissati al momento dello sviluppo del progetto, di realizzare una comunicazione scientifica, diretta e trasparente, tra il sito e il suo target group. Le informazioni sono state trasferite all’interno di un’interfaccia chiara e immediatamente fruibile.

Questo, da un punto di vista tecnico, ha implicato l’utilizzo di sistemi di gestione e lo sviluppo di software capaci di coordinare tutti gli elementi delle varie pagine in modo tale da

sviluppare una coerenza di percorso. Tutti questi processi vengono supervisionati e svolti da un'unità operativa dedicata che si occupa, infine, di interpellare, manualmente e in modo automatico, tutti i motori di ricerca mondiali ed effettuare richieste d'indicizzazione verso il sito e le pagine target. Il risultato si riflette in un buon posizionamento medio del sito sui principali motori italiani e internazionali.

La nuova struttura del sito si presta ad un facile e continuo aggiornamento e quindi ad essere uno strumento di informazione pronto a rispondere alle nuove esigenze della storia dell'infezione da HIV.

La nuova versione del sito per i suoi contenuti ha ricevuto la certificazione HONcode (*Health On the Net Foundation*) in quanto aderisce ai suoi principi. La *Health On the Net Foundation* (<http://www.hon.ch>), è una organizzazione non governativa fondata nel 1995 sotto il patrocinio del Dipartimento Sociale e della Salute Svizzera, con l'obiettivo di fornire linee guida etiche per coloro che si occupano di creare siti che pubblicano informazioni mediche.

## **Bibliografia**

1. Istituto Superiore di Sanità. Aggiornamento dei casi di AIDS notificati in Italia. Rapporto AIDS/MST (COA). *Not Ist Super Sanità* 2003; 16 (6) Suppl 1. Disponibile all'indirizzo: <http://www.iss.it/binary/publ/publi/0306s2.1107336058.pdf>; ultima consultazione 21/06/2006.

# VALUTAZIONE DEGLI ASPETTI PSICOSOCIALI NELLE EPATOPATIE CRONICHE

Fabrizio Starace, Giuseppe Nardini, Giuseppe Viparelli, Adalgisa De Micco, Loredana Cafaro  
*Azienda Ospedaliera "D. Cotugno", Napoli*

L'infezione da virus dell'epatite C (HCV) rappresenta la causa più frequente di epatite cronica, di cirrosi epatica e di epatocarcinoma. Si ritiene che la popolazione infetta da HCV nel mondo sia attualmente di 140 milioni di individui (1). La prevalenza di infezione da HCV in Italia è stimata in circa il 3% della popolazione generale, con incremento da nord a sud (2, 3). Si cronicizza nel 50-75% dei soggetti esposti (4) e possiede un'elevata trasmissibilità, per via ematica dieci volte superiore all'HIV, per cui la prevalenza di coinfezione HIV/HCV raggiunge picchi del 75%-90% nei soggetti con anamnesi positiva per l'uso di sostanze per via endovenosa (5) inoltre, i casi di cirrosi sono significativamente più frequenti nei pazienti con coinfezione HIV/HCV (33%) rispetto ai pazienti con solo HCV (11%).

Nella maggior parte dei casi (70%) il momento nel quale si contrae l'infezione da HCV non è associato ad alcun sintomo; solo in rari casi (1-2%) si manifestano sintomi lievi come malessere generale, astenia, febbricola e ittero. Dopo l'avvenuta infezione, circa il 15% delle persone riesce ad eliminare il virus naturalmente. Il restante 80% va incontro ad un'epatite cronica che può rimanere asintomatica per decenni. Di questi, meno del 20% sviluppa sintomi non specifici, tra cui affaticamento e malessere, mentre circa il 20-30% delle persone con infezione cronica non trattata può sviluppare nel corso degli anni una cirrosi epatica, ossia una condizione di danno e cicatrizzazione del tessuto epatico dovuta all'infiammazione cronica (6). L'infezione cronica da HCV, e in particolare lo sviluppo di cirrosi epatica, aumenta la possibilità di sviluppare il tumore al fegato (carcinoma epatocellulare, HCC). Il rischio di tumore per una persona con cirrosi epatica va dall'1% al 5 % per anno. Tra i fattori che più spesso si associano alla progressione clinica della malattia da HCV ricordiamo: il consumo di alcool, la coinfezione con HIV, il sesso maschile e l'età anagrafica al momento dell'infezione (7, 8).

Allo stato attuale degli studi, una cura risolutiva dell'epatite non esiste ancora, benché vi siano farmaci in grado di recare miglioramenti temporanei, o anche duraturi e di controllare la progressione dell'infezione pur senza eradicarla; il virus non viene eradicato mai del tutto, ma può essere reso innocuo.

L'iter diagnostico ha le seguenti fasi:

- test anti HCV;
- transaminasi (ALT);
- viremia (HCV RNA) qualitativa - Viremia (HCV RNA) quantitativa;
- genotipo virale;
- istologia epatica.

Recentemente si è resa disponibile una nuova formulazione di interferone (IFN), chiamata Peg-Interferon (pegylated-40K interferon alfa-2a), più solubile nell'acqua, con una maggiore biodisponibilità che permette al farmaco di rimanere in circolo più a lungo, consentendo inoltre un rilascio costante e continuo nel tempo del principio attivo, evitando i "picchi" e le "cadute" tipici della terapia con IFN standard somministrato tre volte alla settimana. Queste caratteristiche fanno sì che il PEG-IFN possa essere iniettato una sola volta alla settimana. Gli effetti collaterali sono sostanzialmente simili a quelli dell'IFN standard, forse più blandi, proprio per l'assenza dell'effetto di picco. Numerosi sono gli studi che hanno dimostrato

l'efficacia superiore del PEG- interferone, in monoterapia o associato a ribavirina, rispetto all'interferone standard nell'indurre risposta virologica sostenuta nei pazienti affetti da epatite C cronica. La combinazione PEG-IFN ha la potenzialità di ridurre morbilità e mortalità nell'epatite C cronica riducendo la progressione della fibrosi e l'incidenza di cirrosi (9).

Le terapie sono rivolte a limitare i danni attraverso tre approcci distinti:

- evitare tutti i fattori che possono causare o aggravare i danni epatici (alcol, fumo, droghe, sale, caffè ed eccitanti, molluschi crudi, grassi saturi, arachidi e frutta secca);
- aiutare il fegato, compromesso dall'infezione, a svolgere le sue funzioni (somministrazione di acido ursodesossicolico per facilitare la digestione dei cibi);
- stimolare, quando sono carenti, i meccanismi di difesa dell'organismo che devono neutralizzare il virus. I farmaci che si sono dimostrati più efficaci a questo scopo sono tre: l'interferone, la lamivudina e la ribavirina, ciascuno caratterizzato da un particolare profilo di maneggevolezza e tollerabilità).

La maggior parte dei pazienti con epatite cronica C sono potenziali candidati al trattamento (4). Attualmente la terapia è raccomandata in tutti i soggetti ad elevato rischio di sviluppare la cirrosi. Tuttavia, non è possibile distinguere i soggetti con malattia non evolutiva (circa i 2/3 delle epatiti croniche) da quelli con rischio di evoluzione cirrotica, soprattutto nelle fasi precoci. I criteri di selezione del paziente da sottoporre a trattamento terapeutico, devono essere adattati al singolo tenendo conto di altri fattori quali l'età, la motivazione, la prevedibile aderenza, il concomitante uso di alcool o di droghe, la presenza di altre comorbidità, le possibili controindicazioni ai farmaci. Nessuno di tali fattori, di per sé, deve essere utilizzato per rifiutare l'accesso alla terapia, ma sarà la valutazione complessiva, in stretto contatto con il paziente stesso, a determinare la scelta di intraprendere o meno il trattamento (10).

È stato osservato che il virus epatotropo HCV è frequentemente associato a disturbi psichiatrici. L'associazione tra epatite C e depressione è messa in evidenza da molteplici lavori: alcuni studi hanno riscontrato una prevalenza maggiore di infezione HCV tra i pazienti psichiatrici e altri, invece, hanno evidenziato una percentuale più elevata di disturbi psichiatrici, inclusa la depressione, tra i pazienti affetti da epatite C (11). Le cause dell'elevata frequenza di depressione nei soggetti con epatite C sono ancora sconosciute. È stato ipotizzato che la presenza di disturbi somatici, più accentuati rispetto alle altre epatopatie e la frequente comorbidità con l'abuso di sostanze possano essere in parte responsabili della maggiore prevalenza di sintomi ansioso-depressivi (12). Inoltre, la presenza di sintomi "periferici" quali debolezza, astenia, mialgie, dovuti a effetti diretti sul sistema neuromuscolare, possono ampliare il vissuto soggettivo di depressione. Un'ulteriore causa, non secondaria, di sintomi ansiosi e depressivi nei pazienti con infezione da HCV è costituita dagli effetti iatrogeni delle terapie.

La depressione indotta da Interferone alfa è la maggiore limitazione nel trattamento dell'epatite cronica, in modo particolare per i pazienti con disturbi psichiatrici preesistenti.

Prima di iniziare la terapia, di cui sono noti i possibili effetti sulla sfera psichica, è pertanto opportuno effettuare una valutazione psicologica in tutti i pazienti con:

- attuale episodio ansioso o depressivo;
- storia di episodi di depressione o di ansia o altri disturbi psichiatrici;
- storia di ospedalizzazione per disturbi psichiatrici;
- storia di abuso alcolico o alcol dipendenza;
- storia familiare di depressione o episodi di suicidio;
- scarsa o assente rete di supporto sociale.

Studi clinici evidenziano che fenomeni quali interruzione del trattamento interferonico e scarsa *compliance* per insorgenza d'effetti indesiderati (tra cui quelli di natura neuropsichiatrica sono insonnia, irritabilità, inappetenza, depressione) si sono registrati nel 41% e nel 30% dei pazienti per effetti collaterali o per volontà dei pazienti (13). Una corretta e precisa

informazione al paziente, sul rischio di comparsa dei sintomi psichiatrici indotti dal farmaco è quindi necessaria, per aiutarli a riconoscere quelli più comuni e per evitare interruzioni della terapia stessa, anche in considerazione della disponibilità di trattamenti antidepressivi a bassa epatotossicità. I seguenti principi di buona pratica clinica dovrebbero essere considerati ogni volta che un paziente sia valutato eleggibile per un trattamento con IFN:

- rimandare, se possibile, l’inizio di terapia con IFN, se è in corso un episodio depressivo;
- sorvegliare con particolare attenzione la comparsa di disturbi depressivi in corso di trattamento con IFN, per individuare possibili riacutizzazioni di una pregressa sintomatologia ansioso-depressiva;
- osservare con particolare cautela, prima di iniziare il trattamento con IFN, il paziente con precedente abuso di sostanze per individuare possibili ricadute.

Particolare rilievo assume il monitoraggio del paziente in corso di terapia con IFN per la verifica di eventuale comparsa di segni e sintomi di depressione. A tal riguardo è consigliabile: utilizzare specifici strumenti standardizzati per la valutazione iniziale e a cadenza mensile; esplorare in modo sistematico la presenza di pensieri e/o ideazione suicidaria; inviare a consulenza specialistica in caso di segni e sintomi ansiosi e depressivi sopra-soglia (in particolare se risultati normali alla valutazione iniziale).

L’intervento farmacologico per ridurre la sintomatologia ansioso-depressiva deve essere deciso. Per i disturbi d’ansia i farmaci di prima scelta sono le benzodiazepine (BDZ) che presentino scarso o nullo metabolismo epatico. In caso di sintomatologia ansiosa reattiva potrebbe essere utile un percorso di psicoterapia breve. Per i disturbi depressivi, i farmaci di prima scelta sono gli inibitori selettivi della ricaptazione della serotonina (SSRI), che presentano il miglior profilo di tollerabilità, le minori interazioni e la maggiore efficacia dimostrata (paroxetina, sertalina, citalopram). Se la condizione depressiva è di lieve o moderata gravità il trattamento antivirale può essere proseguito. Nel caso in cui il paziente non risponda alla terapia entro 2-4 settimane, occorre utilizzare un altro antidepressivo, dotato di un meccanismo di azione diverso. In alcuni casi si può decidere, a seconda delle indicazioni specifiche, di ridurre o sospendere il trattamento. Tale decisione dovrebbe essere presa congiuntamente dallo specialista infettivologo, dallo psichiatra e dal paziente, adeguatamente informato. Occorre tenere in stretta considerazione che la sospensione dalla terapia con IFN potrebbe a sua volta indurre un atteggiamento rinunciatario e depressivo. In presenza di sintomi psicotici (deliri, allucinazioni) o di chiara ideazione suicidaria, il trattamento antivirale dovrebbe essere interrotto e il paziente dovrebbe ricevere immediata e adeguata assistenza psichiatrica, se necessario in condizione di degenza.

Gli strumenti per misurare la depressione sono molteplici e differiscono in rapporto al fatto che facciano riferimento alle teorie etiologiche (biogenesi/psicogenesi) piuttosto che ai modelli di malattia (continuo/discontinuo), alla metodologia della rilevazione (autovalutazione/osservazione comportamentale) piuttosto che agli aspetti sintomatologici presi in considerazione (cognitivi/comportamentali/fisiologici) e, nell’ambito di questi ultimi, se prendono in considerazione uno solo o più aspetti della condizione depressiva (specifici/globali) (14). La capacità di uno strumento di descrivere globalmente la depressione può trovare limitazioni rilevanti nel contenuto dello strumento, nel tipo di popolazione e nel tipo di depressione. Tra gli strumenti più diffusi e validi ai fini della valutazione della sintomatologia ansioso-depressiva in corso di patologia organica vanno considerati la *Self Rating Depression Scale* e la *Self Rating Anxiety Scale* (14). Altri strumenti di valutazione potrebbero essere la *Beck Depression Inventory* (BDI) (15) e la *Hamilton Depression Rating Scale* (HAM-D o HDRS) (16). Per il loro carattere di “globalità”, le scale di questo tipo rischiano di non essere accurate nella definizione di aspetti particolari del quadro depressivo e nella rilevazione di eventuali loro variazioni nel corso del trattamento; in questi casi è opportuno far ricorso a scale specifiche che consentono di

meglio verificare precise ipotesi o definire con esattezza l'effetto del trattamento su settori particolari.

Alla luce di tali considerazioni la *Self Rating Depression Scale* e la *Self Rating Anxiety Scale* (14) sono considerate quelle che garantiscono un più facile inquadramento diagnostico dei disturbi poiché assicurano affidabilità, completezza e riproducibilità. La loro somministrazione non richiede, infatti, addestramento particolare: all'inizio della scala sono riportate le istruzioni necessarie.

Sono entrambe scale di autovalutazione, compilate cioè dal paziente stesso, che consentono una semplice e rapida valutazione della sintomatologia ansioso-depressiva in pazienti adulti.

Ogni scala è composta da 20 item, per ciascuno dei quali il soggetto deve valutare la frequenza con cui la sintomatologia si manifesta su una scala da 1 a 4 (1: quasi mai, 2: qualche volta, 3: spesso, 4: quasi sempre). Nel rispondere il paziente fa riferimento alla settimana precedente. Il tempo necessario per la compilazione è all'incirca di 5 minuti.

Le due scale possono essere utilizzate per la valutazione della gravità e delle modificazioni della sintomatologia; è previsto che possano essere impiegate almeno al pre e al post-trattamento.

Il punteggio totale si calcola sommando quello di ciascun item: più elevato è il punteggio e maggiore è la gravità della sintomatologia. Il punteggio oscilla da 20 a 80; per ottenere i punti occorre dividere il valore totale ottenuto per il massimo punteggio possibile (80) e moltiplicarlo per 100.

I punteggi sono interpretati in questo modo:

- minore di 50: nella norma;
- 50-59: depressione da minima a lieve;
- 60-69: depressione da moderata a grave;
- maggiore di 70: depressione grave.

La gestione integrata del paziente con infezione da HCV prevede l'adozione di modelli di tipo multidisciplinare, che considerino l'attenzione alle problematiche psicosociali come parte qualificante dei protocolli assistenziali per il trattamento dell'infezione da HCV, in particolare nei casi di doppia diagnosi. Indispensabile risulta essere un intervento di *counselling* (individuale e/o di tipo sistemico) che possa garantire il supporto per il fronteggiamento delle problematiche connesse al trattamento stesso. Il paziente, in ogni caso, va sostenuto sul piano emotivo, promuovendo l'assunzione di responsabilità individuale nel processo decisionale attraverso se necessario, l'adozione di nuovi stili di vita e la modifica delle proprie aspettative.

Data la complessità del trattamento la relazione medico-paziente assume un ruolo di primo piano all'interno del processo terapeutico, che può articolarsi in diverse modalità, a seconda delle caratteristiche del paziente e degli obiettivi che si intende raggiungere:

- intervento sulla crisi, con strategie contenitive;
- intervento di *problem solving*, che punta a cercare soluzioni per risolvere il problema, nell'immediato;
- *decision making*, che punta a favorire lo sviluppo della capacità di assumere decisioni autonome.

Nel caso di pazienti con infezione da HCV+ e disturbi psichiatrici preesistenti, l'intervento psicologico si propone di:

- prevenire l'interruzione del trattamento singolo o combinato, dovuta all'insorgenza delle problematiche psicologiche;
- identificare, definire modelli di supporto e di fronteggiamento delle problematiche connesse al trattamento stesso;
- sviluppare la consapevolezza di malattia;
- favorire l'adattamento alla terapia.

Quando i pazienti con infezione da HCV+ presentino una comorbidità per abuso di sostanze in atto l'intervento psicologico potrebbe assumere ulteriori valenze:

- sviluppare la percezione del rischio;
- potenziare la consapevolezza della malattia;
- implementare la consapevolezza delle proprie responsabilità;
- sviluppare la motivazione al cambiamento;
- favorire la compliance al trattamento;
- stimolare il desiderio di prendersi cura delle parti disfunzionali del sé, cercando di modificare i comportamenti disadattivi e autolesivi.

In ogni caso, un approccio sistemico al paziente con patologia da HCV è una pratica sanitaria in grado di determinare un miglioramento della sua gestione da parte dell'*équipe* curante. L'adozione di programmi centrati non solo sull'individuo ma sul suo contesto affettivo e relazionale contribuisce a promuovere l'adesione alle cure mediche e alle pratiche di salute ad esse correlate, la condivisione degli obiettivi da parte dei vari operatori che si occupano del caso, al fine di migliorare il livello di soddisfazione dell'utenza verso le cure e il supporto sociale e sanitario percepito e ricevuto.

## Bibliografia

1. The Global Burden of Hepatitis C Working Group. Global burden of disease (GBD) for hepatitis C. *J Clin Pharmacol* 2004;44:20-9.
2. Bellentani F, Tiribelli C, Saccoccio G, *et al.* Prevalence of chronic liver disease in the general population of northern Italy: the Dionysos study. *Hepatology* 1994;20:1442-1449.
3. Maio G, D'Argenio P, Stroffolini T, *et al.* Hepatitis C virus infection and alanine transaminase levels in the general population: a survey in a southern Italian town. *J Hepatology* 2000;33:116-20.
4. *National Institutes of Health Consensus Development Conference Statement; Management of Hepatitis C 2002.* Disponibile all'indirizzo: [http://consensus.nih.gov/2002/2002Hepatitis\\_C\\_2002116.html.htm](http://consensus.nih.gov/2002/2002Hepatitis_C_2002116.html.htm); ultima consultazione 7/06/2006.
5. Cariati A, Reiteri R, Bonora S, Sinicco A, Di Perri G. *Confezione HIV-HCV.* Milano: II Edizione Minerva medici. 2002.
6. Choo QL, Kuo G, Weiner AJ, *et al.* Isolation of a cDNA clone derived from a blood-borne non-A, non-B hepatitis genome. *Science* 1989;244:359-62.
7. Pagliaro L, Peri V, Linea C, *et al.* Natural history of chronic hepatitis C. *Ital J Gastroenterol Hepatol* 1999;31(1): 28-44.
8. Alberti A, Chemello L, Benvegnù L; Natural history of hepatitis C. *J Hepatol* 1999;31(1): 17-24.
9. Poynard T, Marcellin P, Lee SS, *et al.* Randomised trial of interferon alfa-2b plus ribavirin for 48 weeks or for 24 weeks versus interferon alfa-2b plus placebo for 48 weeks for treatment of chronic infection with hepatitis C virus. *Lancet* 1998;352:1426-1432.
10. Associazione Italiana per lo Studio del Fegato. *Linee guida al trattamento dell'infezione da HCV. 2002* Disponibile all'indirizzo <http://www.politrasfusi.it/pagine/modulistica/allegati/epatiti-2.doc>; ultima consultazione 21/06/2006.
11. Simmonds P. Viral heterogeneity of the hepatitis C virus. *Hepatology* 1999;31(1):54-60.
12. Chemello L, Cavalletto L, Casarin C, *et al.* Persistent hepatitis C viremia predicts late relapse after sustained response to interferon-alpha in chronic hepatitis C. *Ann Intern Med* 1996;124:1058-1066.
13. Pastore G, Bruno R, Puoto M. Confezione HIV/Virus Epatopatici. In Dianzani F, Ippolito G, Moroni M. *AIDS in Italia 20 anni dopo.* Milano: Masson, 2004. p 407-413.

14. Conti L. (Ed.). *Repertorio delle scale di valutazione in psichiatria*. Completamento dell'edizione on line 1 agosto 2005. Collana Progressi in Psichiatria. Ed. 2002. Disponibile all'indirizzo: <http://www.see-editrice-firenze.it/italiano/RS.html>; ultima consultazione 7/06/2006.
15. Zung WWK; *The measurement of affect: depression and anxiety*. In Pichiot, P. *Psychological measurements Psychopharmacology*. Basel: Karger; 1974.
16. Beck AT, Ward CH, *et al.* An inventory for measuring depression. *Arch Gen Psychiatry* 1961;4:561.
17. Hamilton M. A rating scale for depression. *J Neurol Neurosurg Psychiat* 1960;23:56-62.

# LA COINFEZIONE HIV/HCV

Mario Toti

Unità Operativa Malattie Infettive, Ospedale Misericordia, Grosseto

L'infezione da HIV e da virus epatitici HCV, HBV e HDV, in conseguenza delle modalità di trasmissione praticamente identiche, sono andate di pari passo e quindi con grande frequenza ci troviamo di fronte a pazienti "coinfetti".

Questo è molto più frequente per quello che riguarda il virus C e infatti la gestione dei pazienti con coinfezione HIV/HCV è attualmente uno dei problemi principali che l'infettivologo si trova ad affrontare nella pratica clinica giornaliera.

Da un punto di vista epidemiologico si registrano notevoli diversità di prevalenza secondo la modalità con la quale è stata contratta l'infezione, andando da valori elevatissimi, fino al 90% nei tossicodipendenti per via endovenosa al 6-7% dei pazienti infettati per via sessuale.(1) La frequenza di questa coinfezione è così elevata che l'infezione da HCV è ormai considerata alla stregua delle infezioni opportuniste; anche in una nostra casistica oltre il 60% degli HIV+ seguiti presso l'ambulatorio divisionale, risultava HCV+.

Da un punto di vista patogenetico fra i 2 virus vi sono sicuramente delle interazioni che vanno ad influenzare la storia naturale delle 2 malattie; (2) questo è molto più provato ed evidente per HIV nei confronti dell'epatopatia HCV correlata, che viceversa. Ai fini della storia naturale, risulta importante il fatto che nei pazienti con coinfezione, rispetto ai monoinfetti HCV, si ritrova un maggior sviluppo di "quasi specie" dovuta all'aumentata replicazione di HCV e sappiamo come la presenza di un maggior numero di quasi specie nella fase acuta favorisca la cronicizzazione.

La viremia HCV è significativamente più elevata nella coinfezione così come accelerata risulta la progressione in fibrosi ( $p < 0,001$ ) così come statisticamente significativa risulta la maggiore rapidità nel raggiungere lo stadio di cirrosi nei pazienti. HIV/HCV+ rispetto ai monoinfetti. Il valore dei CD4+ condiziona la velocità della progressione della epatopatia come evidenziato anche dallo studio *Italian Cohort of Naive Antiretroviral patients* (ICONA). da dove si può evincere che la velocità della progressione della malattia epatica è inversamente proporzionale al numero dei CD4.

Molto più discussa è l'influenza che HCV può avere nei confronti dell'infezione da HIV, in quanto mentre alcuni autori descrivono una più rapida caduta dei CD4 e una più rapida progressione ad AIDS, altri non mostrano alcuna associazione.

Ma il problema più attuale è riferito al fatto che, da quando è venuta a disposizione di tutti, almeno nel mondo occidentale, la HAART (terapia altamente efficace per HIV) con sempre maggiore frequenza riusciamo a controllare soddisfacentemente la malattia HIV correlata ma perdiamo sempre più pazienti per epatopatia terminale HCV correlata. Questo fatto è abbastanza facilmente comprensibile in quanto prima del 1996 anno in cui sono comparsi sulla scena gli inibitori delle proteasi, i pazienti con coinfezione HIV/HCV non avevano purtroppo il tempo di sviluppare una epatopatia grave proprio per la veloce e inarrestabile progressione della malattia HIV (3, 5). A sua volta la HAART stessa presenta un certo grado di epatotossicità e può dar luogo a episodi di riattivazione epatitica da immunoricostruzione, ma allo stesso tempo in alcune osservazioni si nota addirittura un miglioramento dell'epatopatia, legata alle migliorate condizioni immunitarie.

Tutto questo ha reso improcrastinabile la decisione, da parte dell'infettivologo, di dover obbligatoriamente prendere in considerazione il trattamento dell'epatopatia HCV correlata, al

contrario di quanto succedeva prima. Inutile dire che questi sono pazienti estremamente problematici da trattare vuoi per la scarsa *compliance*, vuoi per la risposta minore alla terapia. Proprio per questo motivo, quando possibile, è raccomandabile trattare con interferone e ribavirina l'epatopatia HCV quando il valore dei CD4+ è superiore a 350, dal momento che con questi valori la risposta, anche nelle coinfezioni, è abbastanza buona. Al momento attuale la terapia di elezioe, come ha dimostrato anche lo studio AIDS Peginterferone alfa 2-a Ribavirin International CO-infection Trial (APRICOT) e altri studi internazionali, è da considerarsi l'interferone pegilato e la Ribavirina (4).

Va comunque tenuto presente che in questi pazienti la terapia va seguita dall'infettivologo, con grande attenzione, sicuramente superiore a quella con la quale normalmente seguiamo il trattamento nei paz. HIV-. Infatti le problematiche legate alla interazione fra i farmaci antiretrovirali e la ribavirina, l'anemia spesso di più facile insorgenza (vedi AZT + Ribavirina) e le conseguenze sull'infezione da HIV della diminuzione dei linfociti totali, sicuramente rappresentano una maggiore difficoltà rispetto ai monoinfetti.

## Bibliografia

1. Soriano V, Kirk O, Antunes F *et al.* The influence of hepatitis C on the prognosis of HIV infected persons: The EuroSIDA study. *XIII International AIDS Conference*. Durban, July 2000 (abstract Th Or B655).
2. Lauer GM, Nguyen TN, Day CL *et al.* Human immunodeficiency virus type 1- hepatitis C virus coinfection: intraindividual comparison of cellular immune responses against two persistent viruses. *J Virol.*2002;76:2817-26.
3. Puoti M, Spinetti A, Ghezzi A, *et al.* Mortality for liver disease in patients with HIV infection: a cohort study. *JAIDS* 2000;24(3):211-7.
4. Torriani FJ, Rodriguez Torres M, Rockstroch JK *et al.* APRICOT study Group. Peginterferon Alfa 2a plus ribavirin for chronic hepatitis C virus infection in HIV infected patients. *N Engl J Med* 2004;351(5):438-50.
5. Martin Carbonero L, Benhamou Y, Puoti M. Incidence and predictor of severe liver fibrosis in human immunodeficiency virus infected patients with chronic hepatitis C: a European collaborative study. *Clin Infect Dis* 2004;38:128-33.

## CONCLUSIONI

Fabrizio Starace, Alberto Vito  
*Azienda Ospedaliera "D. Cotugno", Napoli*

L'attenzione verso gli aspetti psicologici, neuropsichiatrici e sociali dell'infezione da HIV ha caratterizzato le attività di ricerca in questo delicato settore della sanità pubblica sin dal primo manifestarsi della pandemia. Come è noto, hanno contribuito a determinare e sostenere tale attenzione almeno tre ordini di fattori: 1) il tropismo del virus verso le strutture del sistema nervoso centrale e la conseguente compromissione clinica delle funzioni cognitive superiori: la cruda rappresentazione mediatica dei casi di demenza associata all'infezione da HIV ha contribuito non poco a smuovere le coscienze, a trasmettere il senso dell'urgenza ad impegnarsi, individualmente e collettivamente, nella lotta contro l'AIDS; 2) il drammatico impatto psicologico che la diagnosi di sieropositività comporta nelle persone contagiate dal virus: alla gravità del quadro clinico – che per tutti gli anni '80 non lasciava speranze di sopravvivenza – si aggiungeva l'atteggiamento di emarginazione e stigmatizzazione verso le persone colpite, viste come untori piuttosto che come malati; 3) le modalità di trasmissione dell'infezione: una volta chiarita l'eziologia e la patogenesi della sindrome da immunodeficienza acquisita, è stato subito evidente che l'unica modalità di prevenzione aveva a che fare con la capacità di modificare i cosiddetti "comportamenti a rischio" (condivisione di siringhe infette, nel caso di soggetti che assumevano sostanze per via endovenosa, o rapporti sessuali non protetti, nel caso di trasmissione per via sessuale).

Gli studi riportati nel presente volume danno conto dell'intensa e faticosa attività svolta da ricercatori e clinici italiani nel quadro del IV Programma di Ricerca finanziato dall'ISS. Ciò conferma da un lato che la ricerca in campo psichiatrico, sociologico e psico-sociale può esprimersi con criteri di scientificità e di rigore metodologico altrettanto rigorosi di quelli propri della ricerca biomedica; dall'altro, che nonostante l'esiguo numero di progetti di ricerca AIDS finanziati in campo sociale, rispetto ai progetti di ricerca AIDS lanciati in campo biomedico, si è sviluppata una cultura, sono stati sperimentati modelli e sono cresciute esperienze che andrebbero promosse e incentivate.

Riteniamo, da questo punto di vista, che vada sottolineato quanto l'emergenza AIDS abbia positivamente agito su un modo più complessivo di intendere la sanità pubblica.

L'approccio alla questione AIDS ha contribuito in maniera significativa al cambiamento di tendenza in corso nell'ambito sanitario, che comporta un graduale passaggio dal tradizionale modello "biomedico" al nuovo modello "bio-psico-sociale"; ovvero dalla scissione tra mente e corpo, all'assunzione generale che ogni condizione di salute o di malattia sia la conseguenza dell'interazione tra fattori biologici, psicologici e sociali. Si è affermato un modello operativo che riconosce importanza alla "risonanza emotiva" suscitata dalla reazione a ciascuna specifica patologia. Infatti, la presenza di una patologia organica rappresenta sempre, sul piano soggettivo, un'interruzione significativa e determinante del ciclo vitale e investe, di conseguenza, la sfera psicologica.

Ogni condizione di patologia organica comporta una quota di stress, individuale e familiare, cui si affianca uno stress aggiuntivo – spesso maggiore – connesso alla necessità di applicare nuove strategie con cui affrontare la malattia. Compito dell'intervento psicologico è proprio quello di aiutare a ridurre il più possibile tale stress aggiuntivo, conseguenza indiretta della patologia. L'ingresso della Psicologia e della Psichiatria nell'approccio clinico all'infezione da HIV ha permesso una visione più complessiva della persona sieropositiva, la cui specifica

patologia rappresenta soltanto un'interfaccia, seppur essenziale, di un ben più articolato insieme di componenti diverse e indipendenti tra loro.

Un altro aspetto importante, è il rilievo dato ad un approccio teorico-pratico che la dimensione della qualità della vita, definita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità "una percezione soggettiva che abbraccia in modo integrato il soggetto con il suo stato psicologico, il suo grado di autonomia, le relazioni sociali, le convinzioni e i valori personali". La salute, dunque, non è più intesa come assenza di malattia, ma coincide con l'equilibrio e il benessere in cui si raggiunge la trasparenza al mondo, cioè quando non si avverte nessuna presenza interna o esterna che sia fonte di disagio, sofferenza o estraneità.

La qualità di vita ha le proprie coordinate sia nel contesto culturale, sia negli obiettivi, aspettative, interessi e criteri propri della persona, in quanto soggetto unico e irripetibile.

Da un punto di vista sociale, una delle più rilevanti caratteristiche di discontinuità col passato determinate dalla pandemia è stato il coinvolgimento dei singoli e dei gruppi, la partecipazione attiva, l'azione di lobbying esercitata sulle istituzioni e sui processi decisionali riguardanti la lotta all'AIDS. Basti qui ricordare il ruolo decisivo svolto dalle associazioni di volontariato, dai gruppi di sostegno e, perché no, anche dagli attivisti organizzati in gruppi di pressione, all'interno delle *steering committees*, dei gruppi di lavoro, dei comitati organizzatori dei maggiori congressi: la loro presenza ha fatto sì che non si perdesse mai di vista il fine ultimo (il benessere degli individui e delle comunità colpite dall'infezione da HIV) di iniziative che avrebbero potuto rischiare di risolversi in mero esercizio accademico.

Il coinvolgimento della comunità nel suo insieme risulta particolarmente evidente quando si consideri la delicata questione dell'allocazione delle risorse. Non vi è altro esempio nella storia della medicina di un trasferimento così consistente di fondi destinati alla ricerca, alla prevenzione, alle cure, quale quello che si è verificato per la lotta all'AIDS. Se ciò è potuto avvenire è stato anche grazie ad un diffuso e univoco consenso circa la necessità di rendere prioritaria questa area di intervento.

Ed è proprio dall'allocazione delle risorse che è possibile partire per riflettere su un altro rilevante tema: quello dell'equità. Saremo in grado, in un regime di risorse limitate (quale esso è sempre stato, anche se come tale solo tardivamente riconosciuto) di sostenere la spesa che la lotta all'AIDS comporta? Quali saranno i criteri che presiederanno all'assegnazione delle necessarie risorse, sottraendole quindi ad altri impieghi? I risultati che con grandissimi sforzi sono stati ottenuti saranno sostenibili nel futuro prossimo e saranno egualmente accessibili a tutti? A domande di questa portata non è semplice dare risposta, ma siamo certi che il contributo delle ricerche sociali potrà mettere i *decision makers* in condizioni di effettuare scelte ponderate.

Numerose altre e responsabili questioni vengono affrontate nella ricca produzione scientifica riportata nel volume. Alcune hanno carattere fondativo e appaiono assolutamente in linea con l'evoluzione che l'intera cultura sanitaria pubblica sta affrontando negli ultimi decenni. Quali sono realmente i risultati cui miriamo? Possiamo ritenerci soddisfatti dell'azione di contenimento sul piano fisico delle conseguenze dell'infezione da HIV? Non sarà necessario considerare anche la percezione soggettiva, la soddisfazione dei pazienti e dei loro familiari? Insomma, il trattamento e la cura dell'infezione da HIV ci hanno obbligato a considerare ogni singolo atto medico all'interno di un contesto sociale che contribuisce a determinare il risultato dell'atto stesso. È oggi possibile immaginare modalità differenziate di assistenza, più umane e dignitose per il paziente e più convenienti per la società. Si pensi ad esempio all'assistenza domiciliare, all'integrazione degli interventi sanitari e sociali, alla promozione dell'ospedalizzazione diurna. Come è evidente, si tratta di riflessioni che travalicano gli ambiti specifici della lotta all'AIDS e ci aiutano a meglio comprendere come si articola e come va governata la domanda di salute e di assistenza sanitaria che proviene dalla società intera.

L'infezione da HIV ha anche offerto l'occasione per ridefinire aspetti importanti della relazione medico-paziente: dal *counselling* alla comunicazione efficace, dalla privacy al consenso informato. Insomma, una rivoluzione copernicana dell'approccio tradizionalmente paternalistico della medicina italiana, a favore di una maggiore autonomia di giudizio e di scelta da parte dei singoli, con un "effetto alone" che si avverte ormai nei campi più diversi della clinica. Ancora, ha costituito un territorio ove ha ben funzionato un approccio interdisciplinare, con l'integrazione di diversi saperi. Per "prendersi cura" della persona è indispensabile risolvere il problema della specificità delle competenze e dei rapporti fra i vari specialisti all'interno del sistema dell'offerta, e successivamente quello dell'interazione con il sistema della domanda.

Si è compreso con chiarezza che non è concepibile un'apertura dialogica reale verso la domanda dell'utente senza un'evoluzione chiara, in senso integrativo, dell'organizzazione interna al sistema dell'offerta, a partire dal vertice decisionale politico più alto fino a quello delle varie aziende locali. Il rischio che questo dialogo sia soffocato in partenza è forte, in quanto, sia pur in diversa misura è presente, ai vari livelli specialistici, la paura di una maggiore apertura alla domanda dell'utente. Come afferma Carli (1996): "Chi offre servizi sembra disperatamente ancorato al timore di perdere potere nel momento in cui il servizio non sia più orientato alla tecnica ma all'utenza".

L'infezione da HIV ha costituito, infine, un'occasione non eludibile per discutere della relazione tra comportamenti e salute, e per riflettere criticamente sul senso individuale e collettivo dei comportamenti sessuali; finalmente abbiamo viste applicate al mantenimento e al miglioramento dello stato di salute strategie derivate da evidenze empiriche e non fondate su astratte assunzioni ideologiche; finalmente abbiamo iniziato a parlare di educazione e promozione della salute e non semplicemente di prevenzione di stati patologici.

Certo, ancora molta strada resta da percorrere e nel frattempo pericolosi segnali di stanchezza si sono fatti evidenti: si avverte, nel lento evolversi delle politiche sanitarie in materia di HIV/AIDS, un clima di bilanci e di normalizzazione. Di certo si percepisce una diffusa esigenza di ripensare, al di fuori di una logica d'emergenza, le modalità con cui affrontare una malattia che continua ad esigere il nostro impegno e la nostra attenzione.

Nel corso di questi decenni, molte cose sono cambiate sul fronte dell'AIDS e la ricerca scientifica ha realizzato notevoli avanzamenti nel trattamento di una patologia che, fino a pochi anni fa, sembrava tanto incontrollabile da agitare, nella coscienza collettiva, fantasmi di "peste biblica" e di "flagello divino". Oggi, grazie anche al paziente lavoro di quanti hanno contribuito a modificare la rappresentazione sociale dell'AIDS, possiamo cominciare a parlare di HIV oltre la tirannia dell'emergenza, impostando gli interventi di settore sulla base di approcci "theoretically grounded", fondati, cioè, su validi costrutti teorici e solide evidenze scientifiche.

La ponderata e pacata rielaborazione delle conoscenze di cui disponiamo assume, in questa fase, un'importanza cruciale, specie quando la ricerca psico-sociale e comportamentale si intreccia con quella farmacologica, sul delicato campo dell'aderenza terapeutica: è questo a nostro avviso il vero fattore nevralgico degli attuali orientamenti scientifici, il dato che deciderà, negli anni futuri, se e quanto sia stato produttivo ridurre la lotta all'AIDS nei termini di una guerra esclusivamente chimica. Il numero crescente di malati che rifiutano e sospendono i trattamenti, i tassi elevati di drop-out rilevati nella gran parte delle iniziative di supporto, gli indici di insoddisfazione dei pazienti verso la capacità dei contesti sanitari di fornire, insieme alla terapia medica, informazione e sostegno, sono fenomeni che non consentono di rimandare oltre la realizzazione di una politica d'intervento che sappia essere concretamente nuova e diversa. A non farlo, si rischia di vanificare, insieme alle cure conquistate, anche la fatica di chi, in questi anni, ha tentato di combattere il male ponendo al centro dell'osservazione non un vetrino ma la persona malata, il suo comportamento di salute e di malattia, i suoi diritti, i suoi bisogni, le sue necessità. Si rischia di riprodurre quel clima di frammentazione e di isolamento

che aveva caratterizzato i primi, infruttuosi anni della lotta all'AIDS: vecchie e nuove barriere che dividono la scienza dalle coscienze, il nord del mondo dal sud, i ricchi dai poveri, gli uomini dalle donne, gli ospedali dal territorio.

Occorre allora fare in modo che l'impegno contro la diffusione dell'infezione da HIV torni ad essere un impegno strategico; non un insieme di sforzi isolati ma un movimento per la sanità pubblica il cui prodotto possa in tal modo risultare superiore alla somma dei singoli sforzi. Certo, in ambito psico-sociale, risulterebbe paradossale se, proprio nel momento in cui la ricerca acquista – da più parti – prestigio e livelli di competenza, si dovesse assistere ad un suo drastico ridimensionamento per carenza di fondi

## **Bibliografia**

1. Carli R, Paniccia RM. *Indicatori di Sviluppo dell'Immagine*. Disponibile all'indirizzo [http://www.spsonline.it/Lettere/MISURE\\_SPS.doc](http://www.spsonline.it/Lettere/MISURE_SPS.doc); ultima consultazione 21/06/2006.

*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, settembre 2006 (n. 3)*