

**IL COUNSELLING: GLI OPERATORI,
LA FORMAZIONE, LA QUALITÀ**

LA FORMAZIONE AL COUNSELLING HIV/AIDS



Anna De Santi¹

Laboratorio di Epidemiologia, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Introduzione

Per condurre correttamente un processo di counselling occorre metodo. Essendo infatti un'attività strutturata, articolata in fasi riguardanti la costruzione di una relazione, la ridefinizione di un problema, la ricerca di possibili soluzioni, la pianificazione di obiettivi e di azioni adattive e soprattutto il cambiamento di comportamenti, essa richiede un processo che è al contempo cognitivo, tecnico e affettivo-relazionale. Processo che il counsellor vive e sviluppa insieme alla persona da aiutare mettendo in esso, unitamente al suo patrimonio di nozioni e di esperienze specifiche, tutto il suo " saper essere" , la sua capacità comunicativa, la sua abilità psicologica e formativa.

Formare un operatore al counselling significa rendergli possibile un apprendimento diretto e completo di alcune abilità indispensabili e tipiche del counsellor come l'ascolto, l'empatia, il supporto, l'empowerment, che non è possibile imparare dai libri. Infatti, anche se il sapere tecnico e scientifico è condizione preliminare e indispensabile per comprendere le dimensioni dell'infezione, si rendono necessarie l'acquisizione ed il perfezionamento di quelle abilità relazionali proprie di ogni tipo di counselling che corrispondono anche all'obiettivo generale dell'intervento stesso: " saper fornire informazioni, supporto e risorse alla persona, al fine di promuovere comportamenti che migliorino l'adattamento alle situazioni vissute come disagio" (Pezzotta, 1995).

Nessun approccio teorico è in grado di riprodurre la realtà del processo di counselling, che può essere appreso e capito completamente solo con la pratica.

Le abilità del counsellor devono pertanto essere tecniche, metodologiche e relazionali. Per quanto concerne le competenze tecniche, occorre precisare che bisogna prima aver acquisito una professionalità di base nelle discipline sanitarie, sociali e psicologiche.

¹ Ringrazio il Prof. Renzo Gallini per la professionalità, l'insegnamento, l'esperienza, l'impegno, la pazienza, il sostegno e l'affetto, trasmessi nella preparazione e nella realizzazione dei corsi organizzati dal Nucleo Operativo del Piano Nazionale di Formazione HIV della Commissione Nazionale AIDS.

I fattori predisponenti una buona conduzione della tecnica del counselling sono rappresentati dagli atteggiamenti del counsellor che devono essere paritari e non superiori, spontanei, leali e non ambigui, empatici e non distanti, non valutativi e nemmeno di controllo. Per favorire un buon clima in un colloquio di counselling occorre: *“una buona preparazione di tecnico-scientifica sull’argomento oggetto del colloquio, un ascolto attento degli altri, brevità, chiarezza e precisione negli interventi, un costante orientamento all’obiettivo concordato, rispetto del metodo e dei tempi prefissati, tolleranza e tanto calore, una interpretazione leale delle problematiche altrui e una verifica costante in tutte le fasi del processo”*².

Il processo formativo

Molti operatori che svolgono quotidianamente interventi di counselling non sempre hanno ricevuto una formazione idonea. L’esperienza e la loro personale capacità di applicazione delle tecniche comunicative tipiche della relazione di aiuto li hanno aiutati a raggiungere livelli di abilità nella gestione delle relazioni con gli utenti.

Per quanto concerne le competenze di base, oltre che in buoni insegnanti, possono trovarsi in buoni libri o dispense ma se gli operatori sono completamente sprovvisti di conoscenze sul counselling occorre considerare la loro preparazione attraverso la partecipazione a corsi di formazione che, oltre a far apprendere le caratteristiche e le specificità della tecnica, li aiutino a sviluppare la consapevolezza della propria motivazione e disposizione all’apprendimento e all’uso del counselling. Sarà comunque l’interazione con gli utenti e gli operatori che già lo praticano che permetterà la traduzione della preparazione ricevuta in atteggiamenti e comportamenti corretti.

Pertanto, la formulazione degli obiettivi specifici e dei contenuti delle attività formative devono essere formulati sulla base delle conoscenze e delle abilità dei formandi. Un livello simile di preparazione di base facilita la buona riuscita di un corso:

- Occorre, infatti, precisare che, poiché è dalla realtà dell’ambiente, della società e delle persone che originano le necessità e i bisogni sia esistenziali sia professionali, è in definitiva ad essa e, in particolare, alle persone che vivono le problematiche legate all’infezione da HIV/AIDS, che deve far riferimento la ricerca e la precisa identificazione dei bisogni da soddisfare mediante appropriate iniziative di formazione. In base a questo saranno stabiliti gli obiettivi da conseguire, indicando per ciascuno i mezzi idonei per l’insegnamento-apprendimento e i criteri di valutazione. Questo processo, che parte dalla realtà e dalle persone e attraverso l’individuazione dei bisogni e degli obiettivi porta alle esperienze formative e termina con la verifica, delinea lo svolgimento, le

² S. Tonelli, *“La conduzione dei gruppi nella formazione”*, Atti del corso (16-18 maggio 1995) - Istituto Superiore di Sanità.

tappe e i momenti funzionali del cosiddetto “percorso formativo” e costituisce la trama logica e la sequenza funzionale su cui impostare un progetto di formazione al counselling (Tab. 1).

Tab. 1: Percorso Formativo ³

REALTÀ	ambiente, eventi, società, contesto
PERSONE	età, numero, cultura, status, valori
BISOGNI E DOMANDA	carenze, errori, scarse conoscenze, azioni, comportamenti
OBIETTIVI EDUCATIVI	conoscenze e comportamenti da acquisire
DIDATTICA	esperienze di insegnamento ed apprendimento
ORGANIZZAZIONE	logistica, tempi, risorse
VERIFICA	piano e criteri di valutazione
PROGRESSO	nuovi obiettivi, ricerca

- Un ulteriore precisazione si rende necessaria in quanto, per la buona riuscita, l'apprendimento ed il miglioramento o perfezionamento dei comportamenti degli operatori, i progetti di formazione dovranno prevedere l'opera di docenti e di esperti, e questi dovranno avere non soltanto le competenze tecniche, ma anche una sufficiente preparazione nel campo delle metodologie didattiche per gli adulti.

Qui di seguito viene proposto un modello articolato in otto successive operazioni, di cui delineiamo i più comuni e importanti componenti che vanno considerati in funzione del particolare progetto formativo. Il modello non costituisce un protocollo rigido da rispettare, né una regola fissa di procedura, ma una traccia e una guida per la preparazione di un progetto al counselling (rivolto agli operatori sociosanitari).

Particolarmente importante, ai fini della valenza formativa, sarà orientare e centrare l'intero progetto sulla partecipazione attiva dei formandi in tutte le fasi e le esperienze del processo di sviluppo e di cambiamento migliorativo dei comportamenti.

Abilità del counsellor

Una delle tappe del percorso formativo dell'operatore sociosanitario al counselling consiste nella definizione delle competenze e delle abilità richieste per lo svolgimento corretto della tecnica.

³ R.Gallini, A. De Santi *“Il percorso formativo come linea guida per la progettazione di esperienze di formazione”*, in *“La sieropositività”* – Atti dai corsi del PFH, 1997.

Per ridurre il rischio di assumere atteggiamenti negativi occorre conoscere ed essere consapevole dei propri limiti, così da attuare una buona relazione di aiuto, premessa indispensabile per tutti coloro che praticano counselling.

Nell'individuare i criteri per la qualifica di counsellor occorre partire dalla preparazione di base sui contenuti oggetto della tecnica a cui devono essere mescolati una buona dose di esperienza personale (acquisita attraverso attività specifiche di formazione) e di capacità di ascolto e comunicazione. Occorre inoltre tener presente la necessità di adeguata e costante consulenza e supervisione.

Oltre alle conoscenze approfondite dei contenuti specifici, occorrono delle abilità particolari.

Le **abilità** del counsellor sono rappresentate dalle seguenti capacità:

A. *prendersi cura dell'altro;*

B. *ascoltare;*

C. *affrontare il silenzio;*

D. *informare;*

E. *assumere un atteggiamento empatico*⁴.

- A. Per *capacità di prendersi cura dell'altro* si intende l'aiuto offerto alla persona, affinché possa assumere modelli di comportamento nuovi e più gratificanti e possa esprimere i propri sentimenti, aumentando le capacità di ciascun individuo di affrontare i problemi attraverso la partecipazione alla realizzazione dell'obiettivo concordato. Si tratta di aiutare ad esprimere i sentimenti e a rafforzare l'immagine del sé.
- B. La *capacità di ascoltare* è una competenza complessa, ricettiva e attiva che comporta:
- "prestare attenzione", comunicando attraverso il proprio comportamento non verbale, ed essere interessati a tutto quello che viene detto da ciascun membro del gruppo. Tale capacità presuppone un atteggiamento che comunichi disponibilità e mancanza di barriere difensive, nonché la predisposizione all'interesse e la concentrazione su tutto quello che viene riportato dalla persona;
 - "osservare", focalizzando l'attenzione sulla comunicazione non verbale, senza perdere l'attenzione su quello che viene verbalizzato;
 - "comprensione del messaggio", intendendo la capacità di decifrare ciò che viene realmente detto, cogliendone sia il contenuto espresso che quello latente;
 - "riaffermare e riformulare" parole o frasi dette dalla persona, per mantenere l'attenzione su un certo argomento, o per continuare ulteriormente il dialogo. Occorre sempre considerare la cultura, i valori, i problemi personali e lo stato emotivo di chi richiede l'intervento di counselling.

⁴ A. De Santi, "La formazione degli operatori alla conduzione dei gruppi di autoaiuto", In: "I gruppi di autoaiuto", Quaderni di azione e formazione (a cura di F. Berruti e A. De Santi) ed Gruppo Abele, 1996.

- C. Anche *affrontare il silenzio* senza provare imbarazzo costituisce un'importante competenza del counsellor. Un'ideale formazione, insieme all'esperienza acquisita, dovrebbe aiutare l'operatore a decifrare i silenzi che possono esprimere sentimenti di paura, noia, rabbia, tristezza o imbarazzo.
- D. *Informare* presuppone "sapere", avere chiaro il problema e i modi per prevenirne l'insorgenza e, se possibile, risolverlo. Significa anche conoscere le risorse da attivare per affrontarlo. L'abilità del counsellor consiste nel tener presente tutti i bisogni di conoscenza espressi dalla persona e saper attivare le risposte nel momento e nel modo più appropriato, a seconda dei bisogni di ogni individuo, della natura del problema che sta affrontando e dell'obiettivo da raggiungere, del tempo a disposizione, del contesto.
- E. Con la *capacità di assumere un atteggiamento empatico* non si intende una semplice abilità, ma uno strumento capace di creare una relazione di fiducia.
Si può definire l'empatia come una capacità personale complessa. In pratica si tratta di "vivere un po' nell'altro" senza esprimere giudizi ⁵.

Tutte queste abilità e l'abitudine alla loro applicazione pratica possono e devono essere acquisite mediante una formazione specifica. Essa deve essere mirata alle attività e compiti professionali che riguardano aspetti importanti, difficili, riservati o profondi della relazione fra operatori e utenti. Di fronte alle molteplici problematiche dell'utente con cui l'operatore può incontrarsi o scontrarsi nel corso dell'intervento di counselling, di fronte ai diversi atteggiamenti che possono modificarsi in ogni momento e di fronte ai fluttuanti cambiamenti di stato d'animo e alle più disparate reazioni emotive, l'operatore è continuamente esposto all'esercizio dell'autocontrollo, dell'adattamento e della gestione dei conflitti. Deve, pertanto, imparare a saper ascoltare e saper capire, a ricevere e a comunicare, a ottenere e a dare informazioni, ad accettare e a farsi accettare, a persuadere e a proporre. È un gioco di più o meno difficile controllo dei propri atteggiamenti e comportamenti operativi che l'operatore può apprendere e perfezionare solo essendo a sua volta formato specificatamente. Non è, pertanto, sufficiente una didattica basata sulle sole lezioni perché sono necessarie esperienze di didattica attiva con esercitazioni svolte individualmente o in piccoli gruppi, osservazioni di comportamenti agiti in "role-playing", nonché training guidati e controllati in ambienti e situazioni operative reali ⁶.

L'importanza della conoscenza dei modelli culturali

Ogni operatore che conduce un processo di counselling dovrebbe avere chiara la conoscenza dei modelli comunicativi e culturali.

⁵ M.L. Bellani, F.Furlani, E.Trotti, G.G.Bellotti "Linee guida per il counselling nelle fasi evolutive dell'infezione da HIV", In: "Il counselling nell'infezione e nella malattia da HIV", G.G.Bellotti, M.L.Bellani, B.De Mei, D. Greco (a cura di) Rapporti ISTISAN 95/28.

⁶ R. Gallini "La formazione al counselling dell'operatore sanitario" In: "Il counselling nell'infezione e nella malattia da HIV", G.G.Bellotti, M.L.Bellani, B.De Mei, D. Greco (a cura di) Rapporti ISTISAN 95/28.

Un training per l'apprendimento delle tecniche della comunicazione terapeutica serve:

- per capire la consistenza dei problemi psico-sociali che influiscono sull'individuo e il modo specifico in cui questi problemi sono vissuti nel proprio contesto di appartenenza;
- per capire ed accettare la personalità di ciascuno allo scopo di migliorare la sua condizione attraverso la partecipazione alla propria assistenza e alle decisioni che lo riguardano, motivandone gli sforzi di adattamento alla nuova situazione richiesti.

Anche un approfondimento dei modelli culturali ⁷ aiuta la comprensione del comportamento dell'individuo. Le convinzioni inerenti ad una cultura si riflettono, infatti, anche nel linguaggio. Il comportamento, i simboli e il modo di vivere sono appresi attraverso la comunicazione. La percezione e il modo di percepire sono in gran parte il risultato di apprendimenti. Pure i fattori che costituiscono il contesto di una esperienza sono appresi.

La formazione degli operatori che intervengono nella relazione di aiuto e nel counselling può anch'essa considerarsi come l'acquisizione di una cultura che modella la percezione e gli atteggiamenti di ognuno.

Nel corso della propria formazione professionale, l'operatore acquisisce, infatti, determinate convinzioni e impara a comprendere abitudini, preferenze e ripugnanze e ad assumere gli atteggiamenti professionali ritenuti più idonei.

Finora i curriculum formativi degli operatori sociosanitari che praticano il counselling (medici, psicologi, assistenti sociali, infermieri, insegnanti, volontari, ecc.) non sempre hanno presentato un modello professionale che si preoccupasse di sviluppare la comprensione per ciò che sta vivendo la persona che ha bisogno di aiuto.

L'approfondimento dei modelli culturali con l'analisi dei valori e dei pregiudizi rende più consapevoli gli operatori sulla necessità di una personalizzazione dell'assistenza e di una comprensione dei bisogni globali della persona ⁸.

La dimensione formativa al processo di counselling

Nella formazione al counselling l'obiettivo didattico consiste nell'insegnamento-apprendimento di competenze destinate a tradursi in prestazioni professionali. Come precedentemente sottolineato, esso non mira solo ad insegnare nozioni e concetti, bensì a deter-

⁷ Per "cultura" si intende: "Il modo di vivere di un gruppo considerato nel suo complesso: linguaggio, modi di percepire, classificare e pensare, forme non verbali di comunicazione e di interazione sociale, regole e convinzioni riguardanti il comportamento, valori e ideali morali, livello tecnologico, tenore di vita, arte, scienza, letteratura e storia. Tutti questi aspetti della cultura influiscono in modo diretto o indiretto sul comportamento sociale". (V. Argyle M. "Il comportamento sociale", Il Mulino, 1994).

⁸ Regione Toscana, Giunta Regionale "La Comunicazione Terapeutica per le professioni di salute", Manuali Formazione/Come (2° volume), settembre 1992.

minare comportamenti operativi che risultano dall'acquisizione di cognizioni, abilità e competenze. La metodologia didattica formativa si basa:

- A. sulla definizione di obiettivi educativi (comportamenti da acquisire);
- B. sull'attuazione di esperienze di insegnamento-apprendimento idonee a raggiungerli;
- C. sulla verifica del loro effettivo raggiungimento, in base a criteri precedentemente pianificati.

L'educazione al counselling prevede esperienze basate sull'apprendimento attivo (*imparare facendo*). Quando deve servirsi di tecniche didattiche prevalentemente recettive, le integra mediante mezzi di coinvolgimento e di partecipazione dei discenti. Ed è proprio l'apprendimento dei discenti, o meglio, di ogni singolo discente, a costituire l'elemento centrale, in funzione del quale vengono programmate l'insegnamento e la conduzione da parte del docente. È inoltre indispensabile inserire la valutazione continua dell'apprendimento raggiunto da ogni singolo discente, come elemento guida del programma didattico. I corsi per l'apprendimento delle basi cognitive preliminari alle esperienze di counselling vengono pertanto a configurarsi come esperienze didattiche in classi di 20–25 discenti suddivisibili in piccoli gruppi composti da 5-6 persone possibilmente guidate da *animatori di formazione* aventi il compito di impostare e sviluppare in modo metodologicamente corretto il piano didattico da attuare. Agli animatori di formazione dotati di una speciale preparazione pedagogica, nonché attitudine ed esperienza nelle relazioni interpersonali, nell'organizzazione, nelle dinamiche di gruppo, nella gestione dei conflitti, nella gestione delle risorse ecc. viene chiesto di collaborare con i docenti di contenuto (anche loro possessori, oltre che di scienza ed esperienza, dell'indispensabile talento didattico).

La didattica a piccoli gruppi, utilizzata nella metodologia dello studio dei casi, nei role-play ecc., si basa sull'interazione tra i membri del gruppo e sull'effetto di apprendimento attivo generato dal confronto di idee e di esperienze personali sull'argomento in oggetto.

Tecniche per l'approfondimento dei contenuti e dei metodi

La conoscenza della materia, *il sapere*, è sicuramente indispensabile (ad esempio non si può fare buon counselling con persone o familiari di persone sieropositive o malate se non si ha padronanza dei principali elementi scientifici e tecnici relativi all'epidemiologia e alla clinica dell'infezione da HIV e dell'AIDS).

È, inoltre, necessario imparare ad applicare e ad utilizzare le nozioni acquisite traducendole in piani di azione. Tutto questo secondo uno svolgimento logico ed efficace focalizzato sui diversi problemi, personalizzato all'utente e ai suoi particolari bisogni, alle sue attese, ai suoi sentimenti, valori, cultura e stati d'animo. Questo *sapere come fare* può essere sviluppato mediante tecniche di apprendimento specifiche, come, ad esempio, lo studio di casi. Per arrivare al *saper fare* e al *saper essere*, cioè a tradurre le competenze cognitive in prestazioni operative, occorre, tuttavia, esercitarsi nelle tecniche di simulazione e "role-playing", nei comportamenti agiti, cioè effettivamente osservati e svolti nell'azione, non solo studiati o elaborati a tavolino. È soprattutto la presenza attiva e partecipante che determina la traduzione operativa della strategia di intervento.

Tra le tecniche usate per l'approfondimento dei contenuti e dei metodi della formazione del counsellor, troviamo: dispense sull'argomento, lezioni, questionari, studio di casi, "role-playing", griglie di analisi, partecipazione ad incontri di counselling, ecc.

1. Dispense sull'argomento: si tratta di raccolte di letture-studio finalizzate al conseguimento individuale di determinati obiettivi senza la presenza fisica del docente. Generalmente sono mirate ad obiettivi pertinenti a compiti professionali e privilegiano gli aspetti pratici ed operativi dei contenuti cognitivi.

Dai libri o dalle dispense vengono apprese le prime nozioni sul counselling che riguardano le caratteristiche proprie della tecnica, le finalità, i destinatari, i vari tipi di counselling e le abilità richieste agli operatori che lo praticano. I libri, gli articoli, le dispense sul counselling, oltre a fornire un quadro completo della materia, possono anche promuoverla e stimolarla in quanto riescono a far comprendere l'importanza della tecnica come strumento utile nelle professioni di aiuto alla persona.

2. Per quanto riguarda la lezione, occorre precisare che essa, quando applicata ai comportamenti professionali, può offrire criteri e indirizzi per l'analisi e gli interventi rivolti ai problemi che gli operatori incontrano nella realtà professionale.

La lezione dovrebbero essere breve, di introduzione, di stimolazione, limitandosi a presentare gli obiettivi educativi in riferimento alla realtà e ai problemi professionali dei discenti. Essa rappresenta la tecnica più utilizzata nei programmi formativi e, nonostante sia in genere caratterizzato da una scarsa memorizzazione e da una rapida caduta del livello di attenzione, non è pensabile progettare interventi educativi senza prevederne l'impiego. Pertanto il problema che si pone non consiste nell'utilizzarla o meno all'interno di un corso di formazione, ma di progettare e gestirla in forma attiva e integrata. L'aggettivo "integrata" sta ad indicare che essa è strettamente collegata a concomitanti esperienze di apprendimento attivo (questionari, griglie, casi descritti, role-play, ecc.) con le relative discussioni e commenti da parte dei partecipanti e dei docenti.

Pertanto se il docente è esperto, se rispetta il ritmo delle parole e dei concetti e i tempi medi di ascolto e di ricezione, se privilegia gli argomenti di reale interesse per i formandi, se attua uno stile vivace e stimolante, questa tecnica può presentare il vantaggio di fornire a molti discenti informazioni e modelli cognitivi in gran numero e in tempo breve. Prima di iniziare la lezione il docente deve fare presente che sarà seguita da una discussione e comunicare le regole a cui attenersi vale a dire la durata e la sintesi dei contenuti e il loro ordine. Il tutto sarà preceduto da una presentazione del docente (se è la prima volta), del suo ruolo, degli obiettivi della lezione, degli eventuali lavori di gruppo ad integrazione della lezione stessa.

3. I questionari di apprendimento costituiscono uno strumento utile per il rafforzamento e la verifica dello studio individuale, per l'integrazione della lezione e per sviluppare le successive esercitazioni in gruppo. In particolare nell'insegnamento-apprendimento del counselling vengono spesso proposti questionari definiti "a individuazione di elementi" nei quali si chiede di identificare componenti e qualità del processo di counselling e abilità

del counsellor in funzione dell'analisi dei comportamenti. Vengono presentati descrizioni di colloqui di counselling corredati da domande e risposte, atteggiamenti e comportamenti del counsellor e del paziente lasciando ai discenti il compito di riconoscere, valutare, commentare le difficoltà, gli errori, le abilità, le strategie del counsellor.

4. Lo studio dei casi è particolarmente adatto a far ragionare gli individui in termini di diagnosi, elaborazione, decisione. È una tecnica didattica molto utilizzata per la formazione alla relazione di aiuto e al counselling degli operatori, e si adotta nei gruppi dove, dopo aver focalizzato il problema, si stabiliscono gli obiettivi proponibili e si scelgono le domande da fare e gli stimoli da dare per favorire l'autoesplorazione e le risorse della persona. Essendo una prestazione di tipo consulenziale, in cui il discente si viene a trovare in veste di consulente e non di attore, permette allo stesso di fare una ginnastica razionale su problemi e situazioni operative.

Questo metodo prevede il coinvolgimento di tutti i partecipanti in una discussione in piccoli gruppi per l'apprendimento in modo attivo, attraverso il confronto di nozioni, idee, esperienze personali relative ai problemi del caso analizzato.

Con questa tecnica i partecipanti apprendono: come impostare e affrontare il problema principale e a distinguerlo da quelli secondari, formulare possibili scelte alternative e, attraverso lo scambio dei propri punti di vista, ad aiutarsi a vicenda nello scoprire nuove possibilità. La scelta del caso inizia dall'esame dell'obiettivo educativo da raggiungere. Il livello cognitivo di base dei discenti costituisce la premessa per il suo corretto utilizzo nell'ambito di un corso. Può essere costruito dopo aver consultato operatori, esperti o attraverso l'analisi di documenti come cartelle cliniche, ecc. Deve essere formulato in modo chiaro e la situazione da esaminare deve essere vicina alla realtà lavorativa dei discenti.

Occorre prevedere domande di stimolo al ragionamento e alla discussione che si rendono necessarie – anche se non per iscritto – quale linee guida per condurre il gruppo verso gli obiettivi prefissati. È utile anche mettere a fuoco dei contenuti che devono emergere ad ogni punto più significativo della discussione del caso (utile traccia per i conduttori dei gruppi). Prima di utilizzare il caso nei gruppi è suggeribile verificarlo tra operatori del team teaching in modo da rendersi conto delle difficoltà che si presentano e poterlo, eventualmente, perfezionare.

Nell'insegnamento-apprendimento della tecnica del counselling, la preparazione del caso deve, nell'ispirarsi a episodi reali, considerare attentamente tutti gli aspetti della storia personale, clinica e sociale delle persone coinvolte affinché possano emergere gli aspetti psicoaffettivi, relazionali e sociali presenti nella situazione esaminata.

Non è facile far comprendere attraverso la sola descrizione di un caso le componenti affettivo-relazionali delle persone e della vicenda, poiché la mancanza della comunicazione non verbale compromette fortemente l'analogia con la realtà di un paziente vero e presente. Proprio per questo, in un corso sul counselling, i casi andrebbero presentati mediante filmati, videotapes o role-playing⁹.

Nella scelta dell'utilizzo di questa tecnica didattica occorre considerare anche l'elemento tempo, perché difficilmente, se non si hanno a disposizione almeno due o tre ore, si può immaginare di poterla proporre. Lo studio di caso si attua in piccoli gruppi dopo che il do-

cente ha introdotto l'esercitazione. Successivamente l'elaborato dei gruppi dovrà essere discusso in sede plenaria dove il docente dovrà gestire, in modo non direttivo, una discussione spesso animata e coinvolgente.

Una variante di questa tecnica è costituita dall'autocaso cioè da casi non preparati dal docente ma dai partecipanti stessi. Il vantaggio in questo caso consiste nello sviluppo delle capacità diagnostiche, di raccolta di dati e di valutazione del medesimo problema da più angolazioni. Ha, però, l'inconveniente di consumare molto più tempo dell'altro metodo e pertanto non va inserito in corsi troppo brevi e se i gruppi non sono ragionevolmente " maturi " .

5. Il "role-playing" è una metodologia che prevede la presentazione agita e vissuta in una simulazione quanto più analogica possibile alla realtà di una situazione direttamente inerente alle finalità di apprendimento perseguito. Tale tecnica permette di vivere in situazione " protetta " delle situazioni che si incontrano nella realtà quotidiana. Tale metodo si può anche avvalere di strumenti audiovisivi, come il " videotape " , che permette agli stessi attori di valutare efficacemente l'azione nelle sue componenti essenziali e soprattutto negli atteggiamenti, nelle reazioni, nei comportamenti manifestati dagli attori nella scena.

Tra le simulazioni comportamentali troviamo quelle:

- *addestrative*, come nel caso di dover far riprodurre ai partecipanti comportamenti interpersonali limitati ad una breve e circoscritta situazione a cui si possa applicare una successione di comportamenti prevedibili (come ad esempio la telefonata ad una linea di aiuto sull'infezione da HIV);
- *dimostrative*, in quanto progettate ed impiegate per evidenziare precisi fenomeni sociali consentendo al formatore di dimostrare alcune tesi inerenti i comportamenti interpersonali attraverso l'esame di opportuni stimoli esterni. Generalmente costruite su situazioni emblematiche, consentono l'esame delle relazioni esistenti tra alcune situazioni sociali artificiali e i processi cognitivi reali degli individui coinvolti. A differenza dei role-play di tipo problematico che devono essere proposti di volta in volta in funzione degli obiettivi educativi prestabiliti, tali simulazioni che consentono la prevedibilità delle dinamiche in gioco, fanno risparmiare tempi di progettazione essendo già collaudate e corredate da precise indicazioni sui processi che vengono esplicitati dalla simulazione stessa;
- *su casi recitati*, anziché descritti, che consentono lo sviluppo di capacità logiche e razionali per la valutazione delle tecniche comportamentali attraverso il perfezionamento delle componenti emozionali coinvolte nelle relazioni interpersonali. Tale tecnica consiste nell'esame, generalmente in piccoli gruppi di apprendimento di una situazione e

⁹ B. De Mei, R. Gallini "Metodi e tecniche per la formazione degli operatori sociosanitari all'HIV/AIDS counselling", In: "Il counselling nell'infezione da HIV/AIDS", (a cura di G. Bellotti, M. Bellani).

nella successiva recita da parte di alcuni componenti il gruppo delle relazioni previste nel caso ¹⁰.

Principali indirizzi consentiti dalla tecnica del role-playing:

- comprendere i sentimenti e le reazioni emotive proprie (autoanalisi) e altrui simpatia (empatia);
- interpretare le comunicazioni verbali e non verbali (prosodia, tono, mimica, ecc.);
- riconoscere i tratti di personalità importanti per gli atteggiamenti e i comportamenti;
- individuare le manifestazioni di difesa e di compensazione;
- scoprire gli obiettivi nascosti dei comportamenti interni;
- rilevare gli stati d'animo attuali e la loro evoluzione;
- identificare i fattori e le situazioni che determinano tensione e conflitti;
- gestire il proprio autocontrollo e le interazioni con gli altri;
- realizzare in noi sentimenti e atteggiamenti atti a determinare un buon ambiente e/o la de-tensione delle relazioni interpersonali (eupatia);
- tendere ad una sentita partecipazione ai sentimenti degli altri (sintonia);
- saper consigliare e guidare le persone (*counselling and guidance*);
- dare agli altri supporto e aiuto, perché risolvano i loro problemi psicoemotivi;
- apprendere l'arte di ascoltare, domandare, intervistare, negoziare, condurre persone e gruppi, svolgere riunioni, lavorare in équipe, etc.;
- maturare lo stile e la discrezionalità del comportamento professionale.

La differenza fra la tecnica dei casi ed il role-playing consiste principalmente nel fatto che il discente, nel primo caso, è fuori dall'azione, in posizione di consulente, nel role-playing, invece, partecipa all'azione, essendo direttamente coinvolto in essa. Nel role-playing viene chiesto ai discenti di vivere l'azione come se la parte a loro affidata fosse una situazione reale, secondo le finalità di apprendimento e con le condizioni stabilite dal regista, che in questo caso è il preparatore dell'esperienza didattica. Il discente, tramite questa tecnica, percepisce ed analizza anche gli aspetti non verbali della comunicazione, come quelli emotivi e gestuali delle interazioni fra le persone. Nella sua performance si possono osservare abilità e competenze tipiche del processo di counselling come la capacità di accogliere l'altro, il mostrarsi empatico, dare le informazioni richieste in modo corretto, stimolare l'autoesplorazione e le risorse dei destinatari dell'intervento, nel concordare obiettivi, proporre alternative o facilitare le decisioni in vista dei cambiamenti da attuare.

Chi progetta e conduce un'esperienza di role-playing deve avere tempo, disponibilità di risorse ed essere molto abile e competente in questa non facile tecnica didattica. Il suo compito sarà quello di definire il contesto, i personaggi e i tempi dell'azione da svolgere, poi affiderà le singole parti a discenti interpreti e consegnerà (o farà costruire) le griglie di os-

¹⁰ M. Castagna, "Progettare la formazione", F. Angeli editore 1994.

servazione. Le griglie consentiranno di osservare, tramite indicatori di forma e modalità, i comportamenti personali e professionali. Esse conterranno anche standard e livelli per valutare la qualità delle prestazioni del counsellor.

Anche nella costruzione di un role-playing è necessario partire dalla definizione dell'obiettivo di apprendimento che si vuole raggiungere utilizzando questa esperienza didattica. Esso sarà, come per le altre tecniche didattiche, una modificazione concreta di comportamento avente in più una parte emotiva: l'acquisizione, cioè, di attenzioni, abilità dialettica e atteggiamenti necessari per governare l'interazione di interessi e personalità, gestire il proprio comportamento e influenzare quello degli altri secondo le finalità proposte.

Le fasi successive sono quelle creative, rappresentate dalla caratterizzazione dello scenario, dei personaggi e delle situazioni. Uno degli svantaggi presenti nelle fasi creative consiste nell'espone il costruttore della simulazione al rischio di essere conquistato dal teatrale e di dimenticare il didattico, cioè di diffondersi nella stesura del contesto e delle parti, magari fino a strutturarle in un copione rigido, e tralasciare l'inserimento dei contenuti e degli schemi interpretativi che l'esperienza di role-playing deve far apprendere.

L'ultima ed essenziale tappa della costruzione consiste nel preparare o nel far preparare la griglia di osservazione.

Un facile inconveniente è la tendenza del role-playing a trasformarsi in una discussione interlocutoria, con una dinamica limitata agli incontri-scontri di interessi e di personalità, senza evoluzione in fatti sequenziali. Per evitarlo, occorre preparare, quando possibile, scene e storie con finale decisorio, tale cioè da richiedere una scelta conclusiva: in questo modo si costringono gli attori a non radicalizzarsi nei comportamenti iniziali previsti dalla parte, ma a dare evolutività a posizioni e interventi.

Occorrono prove preventive da parte del team-teaching per accertare la realizzabilità e l'efficacia del copione. È preferibile, in definitiva, preparare esperienze di breve durata, e articolate in tempi successivi, poiché l'interpretazione tende a migliorare dopo le fasi iniziali.

Fasi nella costruzione del role-playing

1. Definire gli obiettivi di apprendimento che si intende conseguire mediante il role-playing (consistono in abilità di atteggiamenti e comportamenti che deve apprendere l'operatore);
2. costruire la griglia di osservazione e valutazione, vale a dire la check-list per la scelta dei fenomeni significativi e la descrizione dei loro indicatori concreti (o comunque prevedere di farla costruire dai partecipanti stessi);
3. specificare il compito del counsellor e le parti degli eventuali attori;
4. stabilire la durata del role-playing;
5. prevedere la discussione in gruppo dei possibili risultati.

Domande da porsi in fase di progettazione:

- A. quali abilità comportamentali si vogliono far apprendere? (definizione degli obiettivi didattici del role-playing);

- B. quali personaggi e situazioni possono essere analoghe alle realtà professionali che richiedono le abilità da far apprendere? (scelta della situazione e dei personaggi);
- C. come devono essere inquadrati i ruoli e gli obiettivi dei personaggi?;
- D. quale conclusione o quali risultati deve avere la vicenda? (impegno decisionale);
- E. quali direttrici di analisi, in armonia con gli obiettivi di apprendimento, devono essere indicate agli osservatori? (scelta degli indicatori) ¹¹.

L'esperienza del role-playing diventa ancora più efficace se viene prevista la registrazione e la successiva proiezione di videotapes che permettono ai "giocatori dei ruoli" la visione della loro azione scenica in modo da poter osservare i particolari dello svolgimento del processo di counselling e cogliere eventuali errori o comportamenti discutibili riguardanti la comunicazione verbale e non verbale, il rispetto della riservatezza, dell'etica e della deontologia professionale.

Anche l'uso di filmati appositamente preparati per la formazione al counselling risultano estremamente utili se il conduttore dell'esperienza riesce a focalizzare l'attenzione dei discenti verso gli atteggiamenti e i comportamenti funzionali all'apprendimento della tecnica. Tuttavia questi filmati non possono considerarsi role-playing, perché nessun discente è coinvolto nell'azione. Con essi si realizza un'esperienza, in verità utile e stimolante di osservazione-valutazione di comportamenti agiti.

6. Le griglie di analisi, utilizzate a completamento delle tecniche didattiche descritte, sono delle tabelle a righe parallele e a colonne nelle quali si grigliano, cioè si distribuiscono ordinatamente i dati relativi all'analisi di un fenomeno. Sono essenzialmente strumenti di osservazione, descrizione e ricerca che assolvono a funzioni di guida e di raccolta di informazioni su atteggiamenti e comportamenti e che aiutano a valutare, correggere e perfezionare le competenze degli operatori. Le griglie di analisi che si impiegano nella formazione degli operatori al counselling sono principalmente quelle per l'osservazione e la valutazione di comportamenti.

7. Partecipazione ad incontri di counselling: ciò costituisce un'esperienza attiva ed efficace per la formazione al counselling dell'operatore, in quanto "l'interazione con il paziente nel contesto clinico, emozionale o ambientale, mette in grado il counsellor di esercitarsi e valutarsi in una esperienza diretta e produttiva per il suo progressivo apprendimento e perfezionamento" ¹², sebbene la presenza di un altro operatore ai colloqui di counselling possa disturbare la privacy dell'utente e compromettere l'intervento.

Nei casi in cui è permessa la partecipazione agli incontri di counselling di un operatore esperto, sarebbe importante che, successivamente agli incontri, vi fosse un supervisore a guidare e commentare l'osservazione sulla base di indicatori prestabiliti in funzione degli

¹¹ A. De Santi, D. Greco (a cura di) "Roleplaying", In: "Appunti di metodologia didattica", Rapporti ISTISAN 92/3.

obiettivi prefissati. La supervisione di personale esperto permette l'osservazione diretta delle varie fasi del colloquio, l'analisi e la successiva discussione degli atteggiamenti e dei comportamenti dell'operatore alla luce delle diverse richieste dell'utente.

Anche se fra alcune categorie di operatori che praticano il counselling permangono molte resistenze nel mettere in discussione i loro atteggiamenti, i sentimenti e le motivazioni del loro lavoro, l'abitudine di consultare periodicamente un supervisore (anche in forma differita, vale a dire non direttamente durante un intervento di counselling con l'utente) costituisce uno dei metodi migliori per una corretta valutazione formativa e per il perfezionamento del processo di counselling.

Un esempio: la formazione al counselling telefonico nell'infezione da HIV

Gli operatori che rispondono alle domande sul fenomeno AIDS hanno bisogno di un innalzamento del loro livello formativo in ragione delle specificità delle questioni, della drammaticità e dell'urgenza di intervenire seriamente a fianco di persone che stanno vivendo momenti di sofferenza e disagio¹³.

Rispetto alla formazione dei counsellor telefonici relativamente alle problematiche connesse all'AIDS non vi è in Italia sinora nulla di specifico e strutturato organicamente. Le esperienze esistenti vanno da un minimo di presenza di riferimenti teorici che guidano la formazione ad un massimo di vicinanza con scuole di pensiero che riguardano ora la relazione di aiuto, ora la psicoterapia. Il campo formativo si presenta quindi alquanto aperto: non vi sono riferimenti fissi, scuole di pensiero dominanti e sovente l'attività formativa realizzata è non molto di più che una semplice attività di sensibilizzazione ed informazione di base sull'AIDS e sulla relazione con i sieropositivi e i malati.

L'individuo in situazione di disagio ha bisogno di stabilire una relazione di richiesta o di aiuto con un altro individuo e proprio per questo chiede orientamento e sostegno. Non solo per potere elaborare, con l'aiuto di uno specialista, un programma di azione, quanto per trovare, in qualcuno che l'ascolti, la rassicurazione necessaria alla scelta e alla rivitalizzazione delle energie psichiche in crisi. È questo il motivo che rende il counselling telefonico non solo un servizio che eroga informazioni ma che si caratterizza come una interazione comunicativa volta a trattare, o ad elaborare con l'utente le decisioni e i "che fare" imposti dalle circostanze, garantendo una assistenza di natura medica e psicologica che può anche incrementare il livello informativo dell'interlocutore.

Occorre precisare che l'operatore telefonico lavora con sistemi tra i più complessi che esistano: le persone e i gruppi. Le sue competenze debbono essere quindi molto articolate, la sua preparazione sconfinare continuamente in un sistema organico di ricerca, in sistemi

¹² B. De Mei (op citata).

¹³ Ranci, Prospettive Sociali e Sanitarie, 1991.

di verifica qualitativamente molto elevati. Egli ha a che fare con una tale massa di informazioni, elementi, interazioni, vincoli, ecc., che il sistema teorico con cui differenzia e connette strutture e sequenze, ha bisogno continuamente di ridefinizione. Questo presuppone competenze ed una capacità tecnica notevoli.

La formazione degli operatori di una *hot-line* telefonica deve prevedere:

- un *livello culturale* (riferimenti e valori di base che presiedono ai modi di pensare e di operare di persone singole o di gruppi sociali);
- un *livello organizzativo* dove si cerca di modificare la struttura del comportamento e delle relazioni proprie di una determinata realtà organizzata;
- un *livello metodologico* in cui si mette in discussione il metodo di lavoro, le prassi consolidate e le ragioni che le sostengono, sia sul piano culturale che su quello pratico.

Inoltre la formazione può portare ad un cambiamento personale agendo a 3 livelli:

- un *livello cognitivo*, che considera i nostri modi di vedere le situazioni, di rappresentarle a noi e agli altri, ed è in sostanza un modo di esprimere il nostro rapporto fra persona ed esperienze che fanno parte della storia personale;
- un *livello valoriale*, che considera i rapporti preferenziali che motivano l'azione individuale e di gruppo, nonché le opzioni di valore che stabiliscono priorità, che attribuiscono significati personali fondanti alle scelte personali e interpersonali, che danno insomma consistenza etica all'azione individuale;
- un *livello comportamentale*, che considera le azioni, i comportamenti che traducono nei fatti la dimensione cognitiva e quella valoriale.

Le precisazioni finora esposte servono a far comprendere come la formazione di un counsellor telefonico deve quindi prevedere:

- la conoscenza corretta della diffusione, trend e modalità di trasmissione della malattia;
- la conoscenza della rete dei servizi del territorio (dove si effettua il test, servizi per le tossicodipendenze, Comunità terapeutiche, ecc.);
- la conoscenza, almeno delle basi, degli aspetti legali e socio-assistenziali riguardanti l'AIDS (diritto alla riservatezza, domande di pensione, ecc.);
- la conoscenza e l'apprendimento del senso e del significato delle pratiche di counselling;
- il lavoro intorno alle proprie immagini sull'AIDS e sull'utente che si rivolge al servizio telefonico, così come sul proprio ruolo e funzione;
- le logiche e le strutture che regolano l'attività del counselling ponendo i counsellor in una posizione di ricerca attiva sul piano dell'organizzazione del servizio, della metodologia e delle prassi operative;
- l'analisi della complessità della relazione counsellor telefonico-utente sotto il profilo sanitario, psicologico e pedagogico.

L'operatore telefonico dovrebbe inoltre avvalersi della supervisione di specialisti onde affrontare e riconoscere i momenti di disagio, stanchezza, confusione, incapacità a parlare,

improduttività di riunioni, senso di impotenza o inutilità, incomprensione da parte di altri servizi per il proprio lavoro. In primo luogo la domanda di supervisione dovrebbe intervenire sui:

- problemi riguardanti il gruppo degli operatori telefonici; problemi sia relazionali che organizzativi (differenziazione di ruoli, differenziazioni di cultura, di atteggiamenti, di comportamenti);
- problemi di relazione degli operatori con altri operatori esterni di altri servizi dello stesso ente (spazi di autonomia, logica del confronto, problemi di linguaggio, ecc.);
- problemi che riguardano gli interventi relazionali sui casi e comportamenti difficili (come ad esempio fronteggiare situazioni difficili, l'eccessivo coinvolgimento degli operatori, ecc.).

Supervisione, quindi, come aiuto a reggere una attività impegnativa e stressante che tra l'altro non permette la conoscenza fisica dell'utente ma solamente la percezione del suo stato d'animo. Supervisione, ancora, per garantire lo svolgimento di un lavoro serio secondo modelli professionali sperimentati e validi.

Difficoltà comunicative

Occorre precisare che la comunicazione, dal punto di vista del destinatario, per essere considerata efficace, deve:

- far comprendere il significato del messaggio, cioè far arrivare l'informazione: *fase del "sapere"*;
- convincere che il messaggio riguarda il destinatario cioè passare da una contemplazione astratta del problema da parte della persona che chiama ad una riflessione e una valutazione individuale: *fase del "sapere come fare"*, della presa in carico soggettiva di responsabilità sociale e personale;
- far sì che il soggetto che "sa di conoscere" e che "sa come fare" metta realmente in atto comportamenti corretti. Questo vale ad esempio nel caso di comportamenti a rischio dove l'obiettivo è la modifica del comportamento: *fase del "sapersi comportare"*.

Molto spesso uno dei motivi di "cattiva" comunicazione consiste nella "non collaborazione" all'interno delle strutture pubbliche, o nel disturbato processo di interazione che avviene tra personale sanitario e pazienti, e che può dar luogo al cosiddetto fenomeno della "non compliance". Il problema della non compliance del paziente per le indicazioni e le prescrizioni del personale sanitario ha assunto dimensioni rilevanti tanto da chiedersi se la preparazione professionale degli operatori della sanità non vada "integrata" con corsi specifici di etica e tecniche di counselling.

In genere, i pazienti con minore abilità ad esprimersi non riescono a comunicare le loro intenzioni; i medici o paramedici che usano un codice linguistico elaborato non si rendono conto della intenzionalità comunicativa delle espressioni dei pazienti e, di conseguenza, forniscono meno informazioni di quelle che i pazienti si aspettano, pur pensando di soddisfare tutte le esigenze espresse che hanno recepito (Cipolli, 1986). Alcuni individui, inoltre, hanno difficoltà a memorizzare le informazioni e i consigli ricevuti dal personale so-

ciosanitario. Molte informazioni sono da essi dimenticate cinque minuti dopo la visita; questo può dipendere sia dalla difficoltà di ricordare termini tecnici sconosciuti o difficilmente comprensibili, che dal livello di ansietà provato nel corso della visita, dalla strategia comunicazionale adottata dal personale medico o paramedico e dalle opinioni precedenti degli stessi pazienti. Per quanto riguarda alcune categorie di operatori sociosanitari (principalmente medici), occorre precisare che uno dei loro difetti consiste nel sovrastimare il tempo impiegato per dare informazioni ai pazienti.

Tali operatori tendono a fornire più informazioni ai pazienti che conoscono da più tempo e valutano in termini di maggior soddisfazione la cura di pazienti di cui conoscono meglio le abitudini di vita e la storia clinica. Un'altra variabile rilevante riguarda i carichi di lavoro: gli operatori con più pazienti al giorno, forniscono meno informazioni. Inoltre, i comportamenti comunicativi di tipo verbale sono influenzati dal livello di istruzione del paziente e dall'immagine di ruolo che l'operatore cerca di instaurare per salvaguardare la propria dominanza nella relazione con il paziente. Per quanto concerne la figura del medico, uno dei problemi rilevanti nell'analisi della non-compliance tra medico e paziente è legato alla crescente specializzazione della medicina, cui si accompagna la progressiva scomparsa della figura del medico di famiglia. Tale fenomeno sta frantumando il modello tradizionale di assistenza medica. Il paziente viene, infatti, costretto sempre più frequentemente a cercare informazioni presso i servizi diagnostici e terapeutici del territorio dove instaura, a volte, rapporti di breve durata e "insufficienti" nella risposta ai molteplici interrogativi che si pone soprattutto di fronte ad una malattia come l'AIDS con risvolti non solo sanitari, ma soprattutto psicologici e sociali. È a questo punto che l'intervento degli operatori delle linee telefoniche di aiuto diventa un contributo necessario all'integrazione delle carenze comunicative degli operatori dei servizi diagnostici e terapeutici del territorio.

Caratteristiche del counselling telefonico legato alla sieropositività e all'AIDS

Il counselling telefonico si differenzia ovviamente dal counselling *vis a vis*. Nel counselling telefonico infatti le differenze sono rappresentate dal *setting*, cioè dallo spazio entro cui opera il counsellor che non "contiene" l'utente; dagli *strumenti* che possono essere solo uditivi, dalla *percezione e dall'utilizzo del tempo* (il counselling telefonico avviene spesso in orari ben precisi e delimitati e l'operatore in genere attende le chiamate che possono avvenire con scansioni temporali imprevedibili); dal *tipo di relazione* che, se telefonica, rimane anonima e pertanto svuotata dalle importanti componenti della comunicazione non verbale.

La relazione telefonica, inoltre, permette all'utente la scelta del luogo, del momento e della durata della richiesta, e, potendo in qualsiasi momento interrompere la telefonata, di sentirsi anche meno "impegnato" rispetto ad un colloquio di counselling *vis-a vis*.

Altre caratteristiche del counselling svolto telefonicamente:

- è uno strumento *accessibile a tutti*;

- è *immediato* e permette di dare sfogo alle proprie inquietudini nel momento in cui emergono;
- è *anonimo*: il bisogno di riservatezza è uno dei problemi più sentiti soprattutto dalle persone con HIV o dai loro familiari (l'anonimato inoltre facilita la discussione su aspetti intimi della persona quali per esempio le proprie pratiche sessuali e/o pensieri ed atteggiamenti in gran parte riconducibili a fantasie, incertezze, paure);
- (spesso) è *gratuito* (basta, infatti, un solo gettone telefonico per parlare alcune linee operanti sul territorio nazionale);
- è *efficace* e permette velocemente un contatto diretto con gli individui.

Occorre sempre tener presente, inoltre, che l'ascolto non è cosa facile e richiede un alto grado di concentrazione. Per potere fare questo è necessario che l'ufficio sia silenzioso, nessuno sia di fronte a seguire la conversazione e che eventualmente interferisca.

Inoltre ogni colloquio ha bisogno di un suo spazio temporale.

Una richiesta di aiuto richiede il suo tempo per essere formulata e anche per essere individuata dall'operatore. Essendo momenti importanti, momenti di intimità, forse la persona ha combattuto molto con se stessa prima di chiamare. Quindi non bisogna che l'operatore abbia fretta, poiché l'utente lo percepisce e può non sentirsi più in grado di formulare la sua richiesta.

La verifica del colloquio è un elemento importantissimo soprattutto per gli operatori che iniziano l'attività di consulenza telefonica.

Verificare il counselling è spesso difficile, poiché nella maggior parte dei casi la relazione con la persona si conclude con la telefonata. Raramente le persone richiamano per informare gli operatori sulle scelte effettuate.

Ciò nonostante si possono individuare alcune forme di verifica che vengono più costantemente adottate:

- codici su cui vengono indicate i motivi della telefonata;
- discussione in gruppo dei colloqui con esposizione dei dubbi o problemi legati alle richieste telefoniche;
- formazione degli operatori attraverso attività specifiche e corsi adeguati.

Sono diverse le situazioni in cui è richiesta una informazione scientificamente corretta e accessibile: l'accettazione della sieropositività, gli effetti sgradevoli della terapia, gli effetti collaterali di un farmaco, il dover seguire un iter diagnostico, il dover adottare procedure di profilassi non abituali e non culturalmente legittimate, o ancora, il dover vivere tutto questo come parente o congiunto.

L'esecuzione del counselling telefonico richiede una capacità di controllo della comunicazione, non solo delle parole, ma anche della prosodia, degli atteggiamenti e dello stile comunicativo in funzione degli obiettivi.

Operando telefonicamente molto della comunicazione non verbale viene persa e l'operatore deve recuperare elementi significativi dal solo tono della voce, dai rumori di fondo, dalle pause, dalle parole reiterate. La forma anonima, inoltre, può far perdere diversi elementi significativi, taciuti volontariamente o meno, essenziali invece nel processo decisio-

nale dell'utente. Occorre precisare che, nell'ambito delle infezioni da HIV, il counselling telefonico rappresenta il tentativo "sistematico" di aiutare qualcuno che ha problemi emotivi, sociali o sanitari: è la sistematicità con cui viene condotto che distingue una azione di counselling dall'essere solidali con qualcuno o dal semplice ascolto dei suoi problemi.

Un recente studio sulle esperienze di counselling realizzate in Inghilterra, si è sviluppato a partire dalla distinzione in quattro tipi di attività diverse (Lawton 1985): "*information*", "*advice*", "*counselling*", "*befrending*":

- con "*information*" si indica la semplice offerta di informazioni senza che intervenga alcuna attività di orientamento sul modo di utilizzarle; la valutazione è lasciata completamente nelle mani del cliente;
- con "*advice*" si indica l'offerta di informazioni accompagnata da valutazioni e indicazioni appropriate: spesso è finalizzata a sviluppare nell'utenza una determinata prospettiva e ad incoraggiare particolari azioni;
- con "*counselling*" si indica il modo di agire che richiede di lavorare a fianco ed in collaborazione con gli individui, attraverso l'uso esplicito della relazione per raggiungere un determinato cambiamento desiderato dall'utenza. Lo scopo è quello di aiutare i soggetti a sviluppare una comprensione della sua esistenza e a progettare e portare a compimento le proprie azioni. Richiede lo sforzo di aiutare l'individuo ad affrontare gli aspetti dolorosi della sua vita e ad assumere la piena responsabilità della sua esistenza e delle sue azioni;
- con "*befrending*" infine, si indica l'offerta di un supporto pratico ed emotivo fondato su una relazione continuativa, con lo scopo di sostenere le persone nel seguire un particolare corso d'azione.

Conclusioni

L'AIDS in quanto malattia ancora non conosciuta in tutti i suoi aspetti scientifici, contagiosa, legata a vie di trasmissione che fanno riferimento a comportamenti considerati "devianti" e che coinvolgono molto concretamente il vissuto della singola persona, ha profondamente inciso nel sociale provocando vissuti e comportamenti spesso dettati dalla paura. L'AIDS ha inoltre messo in crisi l'organizzazione settoriale del sistema socio-sanitario poiché evidenzia una strettissima relazione tra gli aspetti fisici e psicosociali che collegano salute e malattia. Nello stesso tempo l'infezione da HIV focalizza l'attenzione sul principio che la prevenzione delle malattie deve essere vista come parte essenziale e integrante dell'attività medico-sanitaria. In questo quadro il counselling telefonico è emerso come uno dei principali strumenti disponibili sia nella prevenzione primaria e secondaria dell'infezione/malattia da HIV, sia nella riduzione delle difficoltà psicologiche che incontrano le persone con HIV/AIDS. Un counselling telefonico ben condotto può essere efficace nel ridurre il disagio dovuto all'infezione. La formazione al counselling telefonico rappresenta un'azione molto complessa ed articolata e per questo occorre una preventiva cultura formativa in grado di trovare linguaggi comuni al problema AIDS.

Nella nostra società sembra globalmente in crescita la richiesta di sostegni psicologici e

materiali da parte delle persone che vivono con l'AIDS o semplicemente con la paura dell'AIDS e sono crescenti le situazioni in cui le persone devono esercitare competenze e capacità rispetto alle quali non sono mai state opportunamente preparate (operatori dei servizi per l'AIDS). Il difficile è che, spesso, queste situazioni sono rese ancora più complesse dalla sostanziale solitudine che accompagna e caratterizza la vita sociale.

Rispetto alla questione AIDS cresce il bisogno di informazione personalizzata di rassicurazione rispetto alle paure comprensibili o meno, di sostegno nell'assunzione della decisione di sottoporsi al test di aiuto, di assumere una terapia farmacologica complessa e, in caso di malattia, di confrontarsi con numerose perdite.

Il compito del consulente telefonico, pertanto, è quello di:

- essere formato a trattare tutti i temi richiesti, di essere "preparato all'ascolto", di rispondere direttamente ed onestamente ponendo grande attenzione al rispetto delle tecniche di comunicazione e del counselling, il tutto offerto in un clima di fiducia ed evitando atteggiamenti moralistici;
- fornire informazioni adeguate in un linguaggio tecnicamente corretto ma comprensibile e adatto al livello culturale del consultante;
- non prescrivere modifiche comportamentali rigide, ma discutere le diverse possibilità con l'utente, lasciando a lui la scelta;
- verificare ripetutamente nel corso del colloquio la comprensione del messaggio informativo da parte del consultante;
- saper identificare i principali ostacoli alla riduzione dei comportamenti a rischio e l'utilizzazione di norme profilattiche.

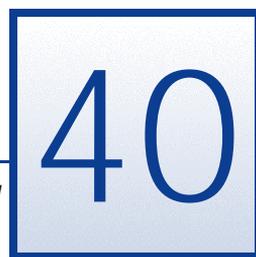
In genere costituisce un *primo filtro per valutare la richiesta di aiuto* e per indirizzare la persona ad altre fonti e forme di aiuto, nel caso sia necessario o desiderato. Inoltre, l'importante funzione formativa ricevuta deve *metterlo in grado di saper correggere eventuali notizie errate*, poiché, nonostante ci troviamo alle soglie del duemila, una grossa fetta di popolazione presenta ancora un quadro di informazioni spesso confuso ed incompleto.

Bibliografia

1. "Informazione e AIDS. Manuali per la formazione CFT", Ministero della Sanità, Direzione generale dei Servizi di Medicina sociale, Divisione Tossicodipendenze, Sezione di Screening HIV, USL 25, Regione Veneto.
2. A. De Santi, "La formazione degli operatori alla conduzione dei gruppi di autoaiuto" in "I gruppi di autoaiuto", Quaderni di azione e formazione (a cura di F. Berruti e A. De Santi) ed Gruppo Abele, 1996.
3. Alberti S. et al., "La magia del colloquio", in Animazione Sociale N. 12 – dicembre 1998.
4. Anastasi, "Atti del corso di formazione sul counselling telefonico del PFH", ISS, 1992.
5. Avallone F., "La formazione psicosociale: metodologie e tecniche", NIS. Roma, 1991.
6. Bellotti G., Bellani M., "Il counselling nell'infezione da HIV", Mc Graw Hill, 1997.
7. Bert G., Quadrino S., "La formazione al colloquio di counselling nell'infezione da HIV", in Serpelloni G e Morgane S. (a cura di) "HIV/AIDS Counselling e screening –Manuale teorico-pratico",

- ed Leonard,1993.
8. Brusciaglioni M., " *La gestione dei processi nella formazione degli adulti* ", AIF ed.
 9. Brusciaglioni M., " *Tendenze della formazione* ", In: Atti Convegno Regione Toscana *Un progetto per la salute*. 1989.
 10. Bryce J., " *Primers for Workshop Leaders*" US Dept. of Health and Human Services. Center for Diseases Control, 1990.
 11. Carkhuff R. " *L'arte di aiutare* ", Trento, ed Erikson 1988.
 12. Cipolli C., " *La compliance come problema di comunicazione nella relazione medico-paziente.* ", In: *Sociologia della Comunicazione*, anno V n. 9, 1986.
 13. De Santi A., Greco D., " *Appunti di metodologia didattica* ", Serie relazioni ISTISAN 92/93.
 14. Donati P. (a cura di), " *Le frontiere della politica sociale* ", Franco Angeli, Milano, 1985.
 15. Donini S., Serpelloni G., " *Analisi delle problematiche psicologiche e relazionali della persona HIV positiva asintomatica* ", In: *HIV/AIDS - Counselling e screening*. Gruppo C Network Italiano. Leonard,1993.
 16. Ferrarotti F., " *Manuale di Sociologia* ",Roma-Bari, Laterza, 1989.
 17. Gallini R. " *La formazione al counselling dell'operatore sanitario* ", in " *Il counselling nell'infezione e nella malattia da HIV* ", G.G.Bellotti, M.L.Bellani, B.De Mei, D. Greco (a cura di) Rapporti ISTISAN 95/28.
 18. Gallini R. " *Schola Medici: basi e tecniche dell'apprendimento formativo* " .
 19. Gallini R., " *Schola Medici* ", NIS 1991.
 20. Gallini R., De Santi A., " *Il percorso formativo come linea guida per la progettazione di esperienze di formazione* ", in " *La sieropositività* " – Atti dai corsi del PFH, 1997.
 21. Guilbert J.J., " *Guida pedagogica* ", Armando. Roma, 1981.
 22. M. Castagna, " *Progettare la formazione* ", F. Angeli editore1994.
 23. M.L. Bellani, F.Furlani, E.Trotti, G.G.Bellotti " *Linee guida per il counselling nelle fasi evolutive dell'infezione da HIV* ", in " *Il counselling nell'infezione e nella malattia da HIV* ", G.G.Bellotti, M.L.Bellani, B.De Mei, D. Greco (a cura di) Rapporti ISTISAN 95/28.
 24. Maggi B., " *Formazione –concezioni a confronto* ", AIF.
 25. Maurizio R., " *Il counsellor: formazione e supervisione* ", In: Atti del corso PFH, ISS, 1993.
 26. May R., " *L'arte del counselling* ", Astrolabio, 1991.
 27. Moreno J. L., " *Manuale di psicodramma* ", Roma, Astrolabio, 1987.
 28. Mucchielli R., " *Apprendere il counselling* ", ed Erikson, 1996.
 29. Piscitello G. " *Il counselling telefonico* ", In: Atti del corso PFH, ISS, 1993.
 30. Quagliano G.P., Carozzi G.P., " *Metodologia della ricerca applicata e analisi del fabbisogno di formazione* ", In: AIF Professione formazione. F. Angeli. Milano, 1991.
 31. Ranci D. et al., " *L'altra faccia dell'AIDS: la formazione degli operatori sanitari* ", In: The Practitioner, maggio 1991.
 32. Rogers C., " *La terapia centrata sul cliente* ", ed Martinelli, 1989.
 33. Serpelloni G., Morgante S. " *HIV/AIDS: Counselling e screening.* ", Gruppo C Network Italiano, Leonard,1993.
 34. Tonelli S., " *La conduzione dei gruppi nella formazione* ", Atti del corso (16-18 maggio 1995) - Istituto Superiore di Sanità.
 35. Vaccani R., " *Dall'analisi dei bisogni all'esplicitazione degli obiettivi didattici* ", In: " *AIF Professione formazione* ", F. Angeli. Milano, 1991.

DOMANDE E RISPOSTE: INFORMAZIONI DI BASE PER GLI OPERATORI



A cura di: *Giovanni Serpelloni, Elena Bravi e "Gruppo di Revisione ed Aggiornamento"* ^{1,2}

Sezione Screening HIV - Ser.T 1, Azienda U.L.S. 20, Verona

Introduzione

Questo lavoro presenta una serie di domande e di semplici risposte sul problema "Infezione da HIV e AIDS".

Le domande sono state raccolte durante numerosi colloqui con le persone a rischio per l'infezione da HIV, ma anche con persone che non presentavano alcun fattore di rischio. Esse sono quindi una raccolta dei quesiti che normalmente vengono posti al medico e all'operatore sanitario nelle loro più svariate forme.

All'interno del capitolo le domande sono state raggruppate per argomenti ed esaurite con delle precise risposte alla luce delle attuali conoscenze sul problema AIDS.

Il linguaggio usato è semplice e comprensibile anche per i "non addetti ai lavori", poiché questa pubblicazione è rivolta anche ad operatori che forniscono informazioni alle hotline e chiamati a rapportarsi con la popolazione generale.

Si forniscono, quindi, dei semplici standard di riferimento per quanto riguarda le notizie più generali che di solito vengono richieste. Sarà utile comunque approfondire le proprie conoscenze anche attraverso un costante aggiornamento sulla letteratura scientifica più accreditata.

Riteniamo utile precisare che le informazioni contenute in questo capitolo non sono sufficienti per attivare da sole un processo di modifica dei comportamenti a rischio o aumentare gli atteggiamenti di solidarietà. Infatti, possedere una buona informazione non equivale necessariamente ad attivare poi reali comportamenti preventivi ed il compito dell'operatore, anche telefonico, deve essere quello di contestualizzare le informazioni impartite all'interno di un rapporto personalizzato con l'utente che accede al servizio. Uno

¹ Gruppo di revisione ed aggiornamento 1999: *Giorgia Vaselli, Alfredo Borri, Piero Rocchetto, Roberto Rodeghiero, Alessandro Dal Canton, Roberto Bressan, Anna Pupo, Rosa Perlato, Lelli Filippo, Giancarlo Fibbia, Oliviero Bosco, Monica Zermiani, Annalisa Rossi.*

² Le strutture di appartenenza dei suddetti collaboratori sono riportate nell'elenco autori a pag. 4.

degli obiettivi principali dell'intervento di counselling deve essere quello di incrementare la percezione di rischio dell'utente e fornirgli elementi utili per una valutazione oggettiva dei suoi bisogni. In seguito, sempre attraverso le informazioni ottenute durante il counselling, l'utente potrà avvicinarsi a quelle strutture sanitarie e sociali di cui maggiormente abbisogna. Rimane implicito che un intervento di counselling telefonico, benché caratterizzato da alcuni fattori determinati dalla struttura stessa dell'intervento (completo anonimato, limitate possibilità di contestualizzare il linguaggio non verbale, frequenti restrizioni di tempo, ecc.), deve essere riconosciuto come un intervento di valore equiparabile a quello di un colloquio personalizzato che si svolge in setting più tradizionali.

Aspetti Tecnici

1. Che cosa si intende per virus?

I virus sono delle particelle (microrganismi) in grado di replicarsi soltanto all'interno delle cellule di altri organismi viventi.

2. Che cos'è un'infezione?

Con infezione si definisce lo stato al quale, in un organismo contagiato, segue un'attiva moltiplicazione dei microrganismi patogeni. L'evoluzione da questo stato a quello di malattia dipende dall'equilibrio che s'instaura tra i potenziali agenti patogeni e le difese complessive che l'organismo mette in opera per controllare l'infezione. Quando le condizioni del sistema immunitario sono fortemente compromesse, anche microrganismi tenuti normalmente sotto controllo possono dar luogo a fenomeni patologici, definiti come "infezioni opportunistiche".

3. Che cosa s'intende per immunità e immunodeficienza?

L'immunità è la proprietà dell'organismo di difendersi da microrganismi esterni, grazie a cellule specializzate (sistema immunitario) che intervengono anche con la formazione di specifici anticorpi. Più in generale, per immunità s'intende uno stato di protezione verso un agente patogeno. L'immunodeficienza è uno stato patologico in cui si ha riduzione delle funzioni del sistema immunitario: può essere congenito (cioè presente fin dalla nascita) o acquisito: in quest'ultimo caso dipendente da cause esterne che causano danni alle cellule del sistema immunitario. Il virus dell'immunodeficienza umana (HIV) è la causa della sindrome da immunodeficienza acquisita (AIDS).

4. Che cosa sono gli anticorpi?

Gli anticorpi sono piccole strutture prodotte da alcune cellule del sistema immunitario in risposta ad un'infezione. Essi sono circolanti nel sangue e difendono l'organismo legandosi alle sostanze o ai microrganismi estranei e tentando di bloccarle.

5. Che cosa s'intende per sieroconversione e per sieropositività per l'HIV?

La sieroconversione si verifica quando una persona precedentemente sieronegativa viene riscontrata ad un secondo esame per la ricerca degli anticorpi contro l'HIV, positiva. La sieroconversione indica il passaggio da uno stato di non infezione ad uno stato di infezione. La sieroconversione avviene, in genere, dopo un periodo variabile di tempo necessario all'organismo per maturare la produzione di anticorpi. Dal momento in cui la persona acquisisce il virus al momento in cui troviamo gli anticorpi nel suo organismo, può trascorrere un tempo medio di 4-6 settimane, che in alcuni casi può prolungarsi anche fino a 6 mesi. Per sieropositività si definisce la presenza, nel sangue di un individuo, di anticorpi contro l'HIV. Concetti analoghi di sieroconversione e sieropositività valgono per qualsiasi infezione virale o batterica, ma nel linguaggio comune, i termini vengono riferiti, in modo improprio, esclusivamente al contagio da HIV.

6. Che cosa significa essere sieropositivo per l'HIV?

Significa avere nel proprio sangue gli anticorpi specifici contro il virus dell'HIV. Ciò è quasi sempre espressione di una infezione in atto e della possibilità quindi di trasmettere ad altri il virus. Tutte le persone sieropositive possono, se hanno comportamenti a rischio, trasmettere il virus dell'HIV. Al contrario, si è sieronegativi in assenza di anticorpi contro l'HIV, il che si verifica quando l'infezione non è stata acquisita o si è nel periodo di latenza tra contagio e produzione di anticorpi, cioè subito dopo il contagio (periodo finestra).

7. Che cos'è il periodo finestra?

È il tempo che intercorre dal momento del contagio alla comparsa degli anticorpi contro l'HIV nel sangue. Abbiamo già segnalato in precedenza che questo periodo dura mediamente 4-6 settimane, ma può estendersi anche fino a 6 mesi. Durante questo periodo, anche se la persona risulta sieronegativa, è in grado di trasmettere l'infezione. Se una persona si trova nella fase finestra risulta negativa al test per l'HIV, pur avendo contratto l'infezione, poiché il suo organismo non ha ancora sviluppato anticorpi. Anche in fase finestra, è comunque possibile trasmettere l'infezione.

8. Che cosa s'intende per periodo di incubazione?

S'intende il tempo trascorso tra il contagio con il virus HIV e le manifestazioni della malattia AIDS. Il periodo di incubazione è variabile da persona a persona, ma in genere è molto lungo, in media 10-15 anni.

9. Che differenza c'è tra infezione da HIV e AIDS?

A volte le due espressioni vengono usate con lo stesso significato, ma si tratta di un grossolano errore. L'infezione da HIV è lo stato in cui, pur essendo il virus presente nell'orga-

nismo, non ha ancora causato danni evidenti e l'infezione è ancora asintomatica. L'AIDS, invece, è la malattia conclamata, la conseguenza cioè dell'evoluzione della rottura dell'equilibrio tra virus dell'HIV e l'organismo umano, che provoca gravi danni al sistema immunitario. I malati di AIDS, risultano pertanto vulnerabili a diverse ed inconsuete infezioni e forme di tumori, che sono molto rare nelle persone il cui sistema immunitario funziona normalmente.

10. Quanto vive il virus HIV fuori dall'organismo umano?

L'HIV è un virus poco resistente: non resiste all'essiccamento, ai raggi ultravioletti del sole, all'alcool e alla varechina. Esposto all'aria muore in 20-30 minuti.

Storia naturale dell'AIDS

11. Qual è la causa dell'infezione?

Ricercatori francesi e statunitensi hanno scoperto il virus responsabile, variamente denominato (LAV, HTLV-III, ARV). Dal 1986 è stata proposta come unica denominazione la sigla HIV (Human Immunodeficiency Virus, tradotto come virus dell'immunodeficienza umana). L'HIV è un retrovirus classificato con i due sierotipi HIV-1 e HIV-2, nella classe dei Lentivirus (virus lenti che necessitano di un lungo periodo di incubazione). L'HIV-1 è diffuso principalmente in Europa e negli Stati Uniti, l'HIV-2 è più comune nell'Africa Equatoriale.

12. Quali fattori sono alla base della diffusione del virus?

Il comportamento personale (in particolare il comportamento sessuale e tossicomane) costituisce il fattore più importante, qualsiasi siano l'età, la nazionalità, la razza, il livello educativo e la condizione socioeconomica dei soggetti.

13. L'AIDS è stato causato dagli omosessuali?

No. Probabilmente le prime persone ad essere infettate sono state persone eterosessuali. Infatti, l'acquisizione/trasmissione del virus attraverso rapporti eterosessuali rappresenta la via di infezione più comune.

14. L'HIV è ereditario?

No. L'infezione da HIV può essere trasmessa da una madre sieropositiva al suo bambino durante la gravidanza, ma il fattore genetico non ha alcuna attinenza a questo tipo di trasmissione. La stessa sigla "AIDS (Sindrome da Immuno-Deficienza Acquisita) aiuta a capire che questa malattia non è ereditaria, ma la conseguenza di un contagio.

15. L'infezione indotta da questo virus conduce sempre all'AIDS?

No. Allo stato attuale delle conoscenze non è neppure possibile sapere con precisione quante persone sieropositive evolveranno verso la malattia conclamata. Non sono chiari i motivi per cui alcune persone si ammalano rapidamente, altri dopo anni ed altri ancora non hanno manifestato sintomi anche a distanza di oltre un decennio. Vi è, tuttavia, una determinata percentuale di casi, circa il 5%, che a distanza maggiore di 10 anni dall'infezione non presenta sintomi (questi soggetti vengono chiamati "*long term non-progressor*"). Da notare che il virus continua la sua replicazione virale ininterrottamente, infettando sempre nuovi linfociti T-helper (10^{10} particelle virali prodotte ogni giorno). Solo una efficace terapia può rallentare la progressione dell'infezione cercando di "cronicizzare" la situazione come avviene per altre malattie (ipertensione arteriosa, diabete, ecc.).

Epidemiologia dell'AIDS

16. Con quali modalità si è diffuso il virus nel mondo?

Il virus HIV si è diffuso nelle diverse aree geografiche con modalità diverse, legate alle differenti realtà sociali. Ad esempio, in alcuni paesi dell'Africa centrale e meridionale, l'infezione si è propagata velocemente interessando un'ampia parte della popolazione senza differenze tra i due sessi, in quanto il contagio è avvenuto prevalentemente per via eterosessuale. Negli USA, in Australia e nell'Europa occidentale, invece, la diffusione si è avuta inizialmente tra persone che avevano rapporti con numerosi partner omosessuali maschi e tra gli assuntori di droghe per via endovenosa. Tuttavia le caratteristiche dell'epidemia stanno cambiando ed anche nel mondo occidentale, Italia compresa, sta crescendo la percentuale di persone contagiate attraverso rapporti eterosessuali.

17. Quali risultano i Paesi del mondo più colpiti?

Il numero più alto, in termini cumulativi, di persone diagnosticate con AIDS è stato registrato negli Stati Uniti d'America. In Sud America, il Brasile risulta essere il paese più interessato. Nell'Africa Sud-Sahariana è invece stimato dall'OMS ('97) il più alto numero di individui infetti (20.8 milioni) e la più elevata incidenza annuale di nuove infezioni (3.8 milioni circa). È proprio qui che si verificheranno gli effetti più devastanti dell'AIDS, sia in termini economici che sociali. Nei Paesi del Sud-Est Asiatico si stimano 6.5 milioni di soggetti sieropositivi con un'incidenza annua di nuove infezioni di circa 1.4 milioni. Per quel che riguarda l'Europa Occidentale la stima è di circa 530.000 persone infette e l'incidenza annuale di nuove infezioni risultò attualmente la più bassa (circa 100.000 casi).

18. Quali sono state le modalità di acquisizione dell'infezione per i casi di AIDS notificati in Italia?

Al 31 dicembre 1997, il 65.6% dei casi era stato segnalato tra persone che avevano riferito comportamenti a rischio legati alla tossicodipendenza, il 15.3% a rapporti omoses-

suali e/o bisessuali, il 14.6% a rapporti eterosessuali con soggetti a rischio, l'1.8% a trasfusioni, l'1.5% circa erano casi pediatrici e per il 2.6%, infine, non era stato possibile determinare la via di trasmissione.

19. In quali regioni italiane si è registrato il maggior numero di casi di AIDS?

Il numero totale di malati di AIDS in Italia, aggiornato al 31 dicembre 1998, è 43.420, di cui 30.318 persone sono già decedute. Le regioni italiane più colpite, in proporzione al numero di abitanti, risultano nell'ordine: Lombardia, Lazio, Emilia Romagna, Piemonte e Toscana. Le meno colpite, in ordine crescente: Molise, Valle d'Aosta, Basilicata, Trentino Alto Adige, Abruzzo, Umbria.

20. Si conosce il numero di quanti, in Italia, sono portatori del virus HIV senza aver sviluppato la malattia?

No. In Italia non è obbligatoria la notifica della sieropositività (le autorità sanitarie sono tenute solo a notificare i casi di AIDS conclamato) e di conseguenza non si hanno dati attendibili rispetto al numero di persone consapevoli della propria condizione sierologica. Nel nostro Paese si stimano circa 100.000 persone sieropositive, e molte di queste non sanno di esserlo. Una strategia di primaria importanza nella lotta all'AIDS deve essere quella di aumentare la percezione soggettiva del rischio tra tutte le persone sessualmente attive che hanno corso rischi di infezione, incrementando l'affluenza ai centri che forniscono il test HIV. La consapevolezza della propria sieropositività, generalmente, contribuisce a modificare i comportamenti inducendo l'adozione di norme preventive, soprattutto se alla persona sieropositiva viene fornita una specifica e duratura consulenza medica e psicologica.

21. Coloro che hanno contratto l'infezione sono destinati a morire entro breve tempo?

No. Studi sistematici su questa patologia sono in corso soltanto da pochi anni, per cui non si dispone di documentazione tale da far prevedere con certezza la prognosi di una persona sieropositiva. Inoltre, l'evoluzione dell'infezione fortunatamente sta subendo costanti modificazioni grazie ai nuovi interventi farmacologici. Lo sviluppo farmacologico degli ultimi 2-3 anni ha portato all'utilizzo di nuovi farmaci molto potenti (tra cui gli inibitori della proteasi sono i più importanti). Con l'adozione di un "cocktail" farmacologico si sono naturalmente modificate le prognosi in termini di sopravvivenza e di periodo libero da malattia (infezioni opportunistiche, ecc.)

Come si trasmette l'infezione

22. Come si trasmette l'infezione da HIV?

Le modalità di trasmissione dell'infezione sono:

- attraverso il *passaggio di sangue* (trasfusioni, condivisione di siringhe contaminate) da

- una persona infetta ad una sana;
- attraverso i *rapporti sessuali penetrativi ed orogenitali* non protetti (eterosessuale ed omosessuale) con persone infette;
- attraverso la *linea materno-fetale*, durante la gravidanza, il parto o attraverso l'allattamento al seno materno, in una donna sieropositiva (il test di screening per l'HIV dovrebbe essere proposto a tutte le donne in gravidanza);
- l'*esposizione di tipo occupazionale*, il *trapianto di organi o tessutale* (determinare l'HIV nel donatore, tenendo presente il "periodo finestra", determinare i fattori di rischio associati al donatore e valutare i rischi/benefici). L'inseminazione artificiale con sperma proveniente da soggetto HIV positivo ha un rischio del 3.5% di trasmettere l'infezione.

PRODOTTI EMATICI

- 1) *Rischio elevato*:
 - trasfusioni di sangue o emocomponenti (plasma, piastrine, ecc.) o uso di emoderivati procoagulanti (nel trattamento delle emofilie) tra il 1978 ed il 1985;
 - trasfusioni di sangue od altri emocomponenti da donatori in Paesi in cui non è realizzabile, o non viene fatto il test di screening per l'HIV.
- 2) *Rischio minore*:
 - trasfusioni di emocomponenti dopo il 1985; questo a causa del periodo finestra tra l'infezione e la sieroconversione (circa dopo 20 giorni) ;
 - trasfusione di emocomponenti dopo il 1985 provenienti da donatori "selezionati".
- 3) *Nessun rischio*:
 - autotrasfusione;
 - concentrati di fattori della coagulazione prodotti con l'ingegneria genetica.

USO DI DROGHE

- 1) *Rischio elevato*:
 - scambio e condivisione di aghi, siringhe ed altri paraphernalia (attrezzi),
- 2) *Rischio minore*:
 - scambiare aghi, siringhe e paraphernalia puliti (la varechina domestica è efficace, ma è importante risciacquare molto bene con l'acqua dopo l'uso);
- 3) *Nessun rischio*:
 - aghi, siringhe ed attrezzi sterili.

COMPORTEMENTO O ATTITUDINI SESSUALI

Possono essere suddivisi in due categorie principali:

A) PARTNER SESSUALI:

- 1) partner HIV positivo;
- 2) partner a rischio di HIV positività, non testati per l'HIV;
- 3) partner multipli;

- 4) presenza di lesioni ulcerate mucose o altre malattie a trasmissione sessuale (sifilide, gonorrea, ecc.) in uno dei partner.

B) PRATICHE SESSUALI

1) *Alto rischio di infezione:*

- rapporti anali recettivi non-protetti;
- rapporti vaginali recettivi non-protetti.

2) *Rischio di infezione documentato:*

- rapporti orali recettivi non-protetti;
- rapporti anali insertivi non-protetti;
- rapporti vaginali insertivi (maggior rischio durante mestruazioni) non-protetti;
- rapporti orali insertivi non-protetti.

3) *Rischio di infezione più basso:*

- qualsiasi di quelli sopra con protezione del condom (latex/vinile) vaginale o del pene.
- cunnilingus.

4) *Sicuro:*

- bacio profondo, in assenza di lesioni orali o sanguinamento;
- rapporti sessuali protetti con partner HIV negativi;
- monogamia reciproca;
- masturbazione reciproca o massaggi.

5) *Sicurissimo:*

- astinenza.

23. Con che percentuale si trasmette l'HIV dalla madre infetta al figlio durante la gravidanza?

La trasmissione materno-fetale dell'HIV avviene sia attraverso la placenta, sia attraverso l'allattamento al seno e si aggira attorno al 12-30%. Gli ultimi orientamenti hanno dimostrato che vi è una riduzione della percentuale di trasmissione che scende all'8%, qualora la madre assuma farmaci antiretrovirali durante la gestazione. Tutti i bambini nati da madre sieropositiva nascono sieropositivi, perché la madre trasmette sempre gli anticorpi che si sviluppano con la presenza dell'HIV, ma non sempre trasmette anche il virus. Quindi solo una parte di questi bambini contrae effettivamente l'infezione. È necessario aspettare che il bambino abbia almeno 6 mesi di vita per poter avere la sicurezza che la sieropositività sia dovuta alla vera presenza dell'HIV, in quanto, dopo quel periodo, gli anticorpi materni scompaiono e, se non è presente il virus, la sieropositività scompare. Attualmente è però possibile effettuare, già nel primo mese di vita, l'isolamento diretto del virus con tecniche derivate dalla biologia molecolare (PCR) diagnosticando, così, precocemente l'eventuale infezione da HIV.

24. Quali liquidi biologici trasmettono il virus?

Il sangue, lo sperma, il liquido pre-eiaculatorio (prostatico), le secrezioni vaginali e il latte materno. Inoltre, il virus è contenuto nei liquidi interni (amniotico, pericardico, pleurico, sinoviale, cerebrospinale, ecc.).

Altri liquidi biologici, come le lacrime, il sudore, la saliva, l'urina, le feci, le secrezioni nasali, il vomito, possono contenere il virus in quantità infinitesimali o minime, ma non sono comunque in grado di trasmettere l'infezione. È importante ricordare, comunque, che in alcune situazioni ci possono essere tracce di sangue nelle feci (ad esempio, in presenza di emorroidi) o nel vomito (ad esempio, in presenza di ulcere) e, di conseguenza, è comunque consigliabile utilizzare guanti nell'eventualità che si rendesse necessario maneggiare tali materiali organici. L'acquisizione del virus è legata ad alcuni fattori: la carica virale (cioè la quantità di virus contenuta nel liquido), le ripetute esposizioni (che fanno aumentare la probabilità di acquisizione) e probabilmente alcuni fattori individuali dell'ospite (ad esempio, lesioni ulcerose).

25. Quali sono le persone più esposte al rischio di contagio?

Le persone con comportamenti sessuali promiscui e che hanno rapporti sessuali penetrativi senza profilattico (eterosessuali ed omosessuali); i tossicodipendenti che assumono droghe per via endovenosa scambiandosi la siringa; le persone che, a causa dell'alcol o altre sostanze stupefacenti (cocaina, amfetamine, ecc.), non sono in grado di valutare lucidamente i propri rischi ed i comportamenti da adottare ed hanno rapporti sessuali non protetti; i soggetti politrasfusi che hanno ricevuto sangue, emoderivati o trapianti di organo prima dell'attivazione dei controlli sulle donazioni. Sono altresì a rischio i bambini figli di madri portatrici del virus.

26. I rischi di infezione da HIV aumentano quando si vive in zone con un'alta percentuale di soggetti infettati?

Per tutte le persone che non hanno comportamenti a rischio, la possibilità di infezione non esiste.

Invece, la possibilità di infettarsi, in conseguenza a comportamenti a rischio è maggiore rispetto a chi vive in zone a bassa prevalenza di soggetti HIV positivi, poiché è alta la probabilità di incontrare persone già infettate. È utile ricordare, inoltre, che zone ad alta prevalenza presenteranno una situazione epidemiologica nella quale i soggetti infetti difficilmente rientrano esclusivamente nei cosiddetti gruppi a rischio. In altre parole, più alta è la prevalenza di infezione da HIV, più alte sono le probabilità di incontrare persone infette anche tra gli eterosessuali non tossicodipendenti. Pertanto, anche il rapporto sessuale penetrativo non protetto tra uomini e donne può essere considerato, a tutti gli effetti, un comportamento a rischio, nel momento in cui non si è a conoscenza dello stato sierologico del partner.

27. Esistono lavoratori (ad esempio operatori sanitari) esposti a particolari rischi di contrarre l'infezione da HIV?

Sono rari i casi di operatori sanitari che sono stati contagiati da malati. Il rischio di trasmissione con esposizione percutanea (per esempio puntura con ago infetto) è dello 0.25-0.3%, mentre è inferiore a 1 su 1.000 per esposizione a sangue su cute non integra o su mucosa. Gli allarmismi non sono giustificati e gli episodi di mancata assistenza per paura del contagio vanno decisamente condannati. Ciononostante, bisogna sottolineare il fatto che le norme precauzionali universali dovrebbero costituire degli atteggiamenti abituali e dovrebbero essere applicate sempre, con tutti i pazienti. Va ricordato, inoltre, che il rischio di contagio sul luogo di lavoro aumenta nel momento in cui gli operatori (in particolare gli infermieri) si trovano a svolgere le loro attività in situazioni di stress (carenza di personale, burn-out, ecc.) che rendono difficile la messa in atto delle precauzioni specifiche ed universali. Attualmente viene offerta una chemioterapia antiretrovirale ai soggetti che hanno avuto un incidente professionale a rischio di trasmissione di HIV (soggetto sorgente HIV positivo).

28. Si può contrarre l'infezione da strumenti usati dal dentista?

Teoricamente sì, ma fino ad ora non sono stati documentati casi di infezione da cure odontoiatriche. Ai dentisti è, da sempre, consigliato di adottare particolari precauzioni nel caso di tagli che possano determinare lo scambio diretto sangue-sangue con un paziente, eventualità che aumenta il rischio di infezione da HIV, ma soprattutto, e con maggiori probabilità, quella da virus dell'epatite B e C, il quale, come è noto, ha un potere infettivo di gran lunga maggiore. L'utilizzo di guanti e strumenti sterilizzati, d'altronde, sono norme che ogni operatore odontoiatrico è tenuto a seguire.

29. Chi può trasmettere il virus HIV mostra sempre segni di malattia?

Ovviamente no. Lo stato di infezione può mantenersi a lungo silente, senza alcun sintomo. Qualunque persona sieropositiva è in grado di trasmettere il virus, pur non essendo "malata".

Come non si trasmette l'infezione

30. È pericoloso vivere negli stessi ambienti di un malato di AIDS o di una persona portatrice del virus HIV?

Non si è mai verificato alcun caso di infezione da HIV a seguito di normale condivisione di ambienti di vita. Dopo anni di osservazione in famiglie, case di cura, centri di accoglienza e comunità terapeutiche che ospitavano persone sieropositive, è evidente che la semplice convivenza con soggetti portatori del virus non comporta alcun rischio di contagio. Ciò vale per strette di mano, abbracci, carezze, baci e per qualsiasi contatto affettivo, familiare,

sociale esclusi i rapporti sessuali. Né, come già detto, l'infezione può trasmettersi attraverso starnuti, colpi di tosse, urine, feci, vomito, lacrime, ecc.

31. L'HIV può penetrare attraverso la pelle intatta?

No. La pelle è un rivestimento che protegge il nostro organismo anche dai virus. Di conseguenza non si corre alcun rischio se una goccia di sangue infetto viene a contatto con la pelle intatta. Naturalmente in situazioni limite dove è possibile ferirsi, come in ambiente ospedaliero o in casi di soccorso per incidente stradale, è bene usare precauzioni (es. guanti) durante le manovre di assistenza, evitando il più possibile il contatto col sangue.

32. L'infezione può trasmettersi attraverso il bacio "profondo"?

Non è stata mai dimostrata la trasmissione dell'infezione attraverso il bacio. Tuttavia non la si può escludere completamente in presenza di lesioni o sanguinamento delle mucose orali. Ricordiamo, tuttavia, che in questo caso un'infezione potrebbe verificarsi solo nel momento in cui il sangue infetto del partner sieropositivo viene introdotto nel sistema circolatorio dell'altro (in presenza, cioè, di lesioni in entrambe le bocche).

33. Si può contrarre l'infezione bevendo dallo stesso bicchiere o mangiando nello stesso piatto con persone portatrici del virus?

No. L'infezione non si trasmette attraverso bicchieri, piatti, posate, stoviglie e materiali da cucina. Il virus responsabile dell'AIDS, infatti, non si trasmette attraverso la saliva, e comunque non resiste a lungo al di fuori dell'organismo umano. Inoltre, il normale lavaggio con acqua e detersivo è in grado di eliminarlo, qualora fosse presente. Lo stesso vale per qualsiasi tipo di indumento, capo di biancheria, asciugamani, lenzuola, ecc.

34. Si può contrarre l'infezione facendo uso di servizi igienici pubblici, rubinetti, telefoni o trasporti pubblici?

No. L'infezione non si trasmette toccando oggetti maneggiati o sui quali abbia respirato una persona portatrice del virus. Non si trasmette attraverso l'aria, né attraverso l'acqua. Nessun pericolo, dunque, per l'uso in comune di bagni, letti, docce e gabinetti o la frequentazione di palestre.

35. La piscina può essere un tramite per il contagio HIV?

No. Non si sono mai registrati casi di contagio dovuti alla frequentazione di piscine pubbliche. Inoltre, l'ipoclorito di sodio usato per disinfettare le piscine inattiva il virus.

36. Si può contrarre l'infezione mangiando in un ristorante dove lavori una persona portatrice del virus?

No. Non risultano casi nei quali l'infezione sia stata trasmessa attraverso la preparazione o la manipolazione di alimenti.

37. Si può contrarre l'infezione usando il rasoio o la spazzolino da denti di altre persone?

È teoricamente possibile. Come detto, l'infezione si trasmette mediante il contatto diretto con sangue infetto. Si consiglia, pertanto, di non usare oggetti altrui che possano determinare contatti diretti sangue-sangue, cioè che possono causare abrasioni, ferite o punture (rasoi, lamette, spazzolini da denti, forbicine, ecc.). L'utilizzo in comune degli strumenti sopraelencati sarebbe in ogni caso, al di là del virus HIV, sconsigliato. Questa regola generale di semplice igiene è fondamentale per evitare lo scambio di batteri ed altri agenti che possono causare molte malattie.

38. Le zanzare possono trasmettere il virus dell'AIDS?

No. Non ci sono prove che questi o altri insetti abbiano mai svolto un ruolo nella trasmissione dell'AIDS. Il virus, infatti, non sopravvive all'interno dell'apparato salivare delle zanzare. Inoltre, la quantità di sangue che una zanzara riesce a veicolare pungendo una persona infetta e ripungendo, subito dopo, una persona sana non è sufficiente a determinare l'infezione. È stato osservato che nelle zone (es. Caraibi e Florida) dove risiedono molte persone sieropositive, ed ove contemporaneamente sono presenti molte zanzare (alcune ricerche hanno verificato che possono pungere anche 150 volte una persona in un solo giorno) non è mai avvenuto un contagio al di fuori delle solite vie di trasmissione. In altre parole, in quelle regioni non si sono trovate persone sieropositive tra persone molto anziane, bambini o conviventi di malati di AIDS che non avessero altri rischi di infezione. I primi due gruppi sono notoriamente le persone più punte dalle zanzare.

39. Altri animali possono trasmettere il virus dell'AIDS?

No. Una malattia infettiva può essere trasmessa da un animale solo quando il virus che la provoca ha la possibilità di sopravvivere e di replicarsi all'interno dell'animale stesso. Per il virus HIV questa possibilità riguarda solo l'uomo (non a caso la sigla significa "virus dell'immunodeficienza umana") dunque né insetti, né topi, né cani, né gatti, né uccelli possono contagiarsi e trasmettere l'infezione.

Tossicodipendenza e AIDS

40. Perché gli assuntori di droghe iniettabili sono a rischio per l'infezione da HIV?

Perché usano spesso aghi non sterili, contaminati, in quanto già utilizzati da altra persona infetta (non basta assolutamente lavare la siringa con acqua o passare un accendino sull'ago per disattivare l'HIV). Il contagio, dunque, è conseguenza non di qualcosa che è contenuto nelle droghe, ma degli strumenti impiegati per l'assunzione che, trattenendo una piccola quantità di sangue, possono determinare una microtrasfusione infetta. Anche il condividere altri oggetti utilizzati per contenere o preparare la dose (cucchiaino, fiala, fil-

tri, ecc.) può essere a rischio. Per ridurre il rischio di infezione si dovrebbero usare aghi, siringhe ed altri attrezzi sterili. Se fosse necessario riusarli sarebbe opportuno pulirli con della varechina da casa e risciaquarli molto bene.

41. I tossicodipendenti possono infettarsi soltanto attraverso l'assunzione di droghe per via endovenosa?

No. La trasmissione attraverso rapporti sia etero che omosessuali svolge un ruolo importante anche fra queste persone. È certo che una quota consistente dei casi di infezioni in tossicodipendenti sia dovuta ai rapporti sessuali non protetti. In questo senso, è importante sottolineare la maggiore vulnerabilità delle donne tossicodipendenti: esse, infatti, spesso si prostituiscono per procurarsi i soldi necessari per la dose. Molti clienti, inoltre, offrono più soldi per avere rapporti non protetti e di fronte a questo ricatto economico le prostitute tossicodipendenti sono deboli. Bisogna, infine, ricordare che uno degli effetti collaterali dell'assunzione di eroina a lungo termine è costituito dalla difficoltà nei maschi tossicodipendenti di raggiungere l'orgasmo: in questo contesto è più probabile, vista la durata protratta di penetrazione, che si determinano microlesioni che rappresentano "finestre" attraverso le quali il virus può passare più facilmente. Un altro fattore importante è la maggior presenza, in questo gruppo, di malattie dell'apparato genitale (sifilide, herpes, gonorrea, condilomatosi, tricomoniasi, ecc.) che possono produrre lesioni della mucosa in grado di favorire l'entrata del virus.

42. Le prostitute sono a rischio di contrarre l'infezione da HIV?

Sì. Le prostitute sono a rischio di infezione da HIV in quanto praticano attività sessuale altamente promiscua. Molte prostitute di professione praticano il sesso sicuro con i loro clienti per tutelare meglio la propria salute, ma alcune di esse (ad esempio, quelle con problemi di tossicodipendenza) sono maggiormente esposte al ricatto economico imposto da quei clienti disposti a pagare di più per ottenere prestazioni sessuali non protette. Va infatti ricordato che molti clienti, in maniera irresponsabile, offrono più soldi per avere rapporti senza profilattico.

43. Le persone già contagiate attraverso siringhe possono trasmettere il virus alle persone con cui hanno rapporti sessuali?

Certo. Una persona può acquisire l'infezione in un modo e trasmetterla in un altro. Questo può verificarsi in quanti adottano più tipi di comportamento a rischio, come ad esempio alcuni tossicodipendenti.

44. Come ci si dovrebbe comportare nel caso qualcuno si punga con una siringa abbandonata?

Va ricordato che, in teoria, la possibilità di acquisire l'infezione da HIV tramite questa via è bassissima e non è mai stata documentata dall'Istituto Superiore di Sanità. Nel caso di

puntura accidentale con ago di siringa abbandonata, bisogna aumentare il sanguinamento, lavarsi con acqua e sapone e disinfettare abbondantemente con amuchina, alcool o sostanze iodate. È indispensabile, inoltre, recarsi subito in Pronto Soccorso per verificare se è necessaria la profilassi per l'epatite B. Il test per l'HIV e per le epatiti andrà eseguito entro 3 giorni dall'incidente ed in seguito dopo 1 mese, 3 mesi, 6 mesi. Vanno comunque utilizzate le norme profilattiche, come se fosse già avvenuta l'infezione.

Trasfusioni, donazioni di sangue e AIDS

45. Perché i politrasfusi rappresentano un gruppo a rischio per l'infezione da HIV?

Chi è stato sottoposto a frequenti trasfusioni ha avuto, in passato, più probabilità di ricevere emoderivati provenienti da donatori infettati. Questo problema oggi è quasi totalmente superato. Sono stati, infatti, predisposti accurati controlli sui campioni di sangue, accanto a tecniche che inattivano il virus. Bisogna, però, precisare che il sangue può essere contaminato da diversi agenti e, per questo motivo, rimane consigliabile evitare trasfusioni inutili o, laddove possibile, verificare le possibilità di effettuare auto-trasfusioni. Si sottolinea, inoltre, che le norme che rendono obbligatori gli esami laboratoristici per l'identificazione degli anticorpi dell'HIV non sono in atto in tutti i Paesi. Pertanto, e laddove possibile, sarebbe consigliabile evitare trasfusioni all'estero (e soprattutto nei Paesi in via di sviluppo).

46. Si può contrarre l'infezione da HIV mediante una trasfusione di sangue?

È possibile, ma questa evenienza è sempre più rara. Si calcola che attualmente il rischio nel nostro paese sia di circa una infezione ogni 450.000-660.000 unità di sangue trasfuse. A partire dal 1985, infatti, in Italia tutte le donazioni di sangue sono accuratamente controllate ed il sangue riscontrato infetto viene eliminato. Se, inoltre, un donatore si trova nel periodo "finestra" (periodo che intercorre dal momento del contagio alla comparsa di anticorpi contro l'HIV nel sangue, che può durare fino a 6 mesi), il test effettuato su quel campione di sangue risulta negativo pure in presenza del virus. Una volta prelevata dall'organismo, quella sacca di sangue non avrebbe più la possibilità di produrre anticorpi e risulterebbe pertanto negativa al test, anche se infetta da HIV. Inoltre, non tutti i Paesi hanno messo in atto controlli sistematici sulle donazioni di sangue (il più delle volte a causa di ristrettezze economiche) e, di conseguenza, il rischio di contrarre l'infezione mediante le trasfusioni è tuttora reale, particolarmente nei Paesi in via di sviluppo.

47. Chi dona il sangue corre il rischio di contrarre l'infezione da HIV mediante la donazione?

No. La procedura per donare il sangue è completamente sterile e non c'è possibilità di acquisire alcun tipo di malattia infettiva con la donazione. La frequente confusione tra "do-

nazione” e “trasfusione” rischia ingiustamente di limitare quella che è una delle più significative espressioni di civiltà e di altruismo, cioè donare il proprio sangue per coloro che necessitano di trasfusioni. La stessa sicurezza riguarda i prelievi di sangue per analisi.

48. Le persone che hanno comportamenti a rischio per l’AIDS possono donare il sangue?

No. È vero che il sangue donato è sempre controllato specificamente per escludere la presenza di markers per gli agenti infettivi quali l’HIV, l’HBV (epatite B) e l’HCV (epatite C). Tuttavia va detto che, per rilevare l’avvenuto contagio attraverso analisi del sangue, occorre rispettare i tempi di latenza dell’infezione (il cosiddetto “ periodo finestra”). Se, per esempio, una persona s’infetta poco prima della donazione, è possibile che nel suo sangue non venga identificata l’infezione. Quindi, chiunque abbia praticato un comportamento a rischio nell’ultimo anno, non deve donare sangue, né organi, né sperma e, per escludere la possibilità di contagio, deve sottoporsi allo screening per HIV e ripeterlo a 3 mesi e 6 mesi, dopo il contatto a rischio.

Rapporti sessuali e AIDS

49. L’HIV può essere trasmesso attraverso un rapporto eterosessuale?

Certamente sì, se il rapporto avviene senza profilattico. Inizialmente, come si sa, la diffusione del virus era stata identificata come conseguenza dell’omosessualità o di comportamenti ad essa associati, ma oggi è ben noto che anche il rapporto sessuale uomo-donna, in assenza di profilattico, è a rischio e alcuni studi hanno dimostrato che tale rischio è maggiore per le donne. Anche le persone che praticano esclusivamente rapporti eterosessuali, dunque, sono a rischio di contagio.

Ricordiamo, a prova di quanto affermato, che a livello mondiale la maggior parte delle persone sieropositive hanno contratto l’infezione da HIV attraverso un contatto di tipo eterosessuale. In particolare, si richiama l’attenzione sul fatto che in Italia una percentuale elevata dei nuovi casi di AIDS segnalati sono registrati tra ragazze non tossicodipendenti che si sono infettate attraverso rapporti eterosessuali.

50. Le malattie trasmesse sessualmente possono costituire fattori di incremento del rischio per il contagio?

Sì. Esse sono cofattori che possono favorire l’acquisizione (o la trasmissione) del virus. Numerosi studi hanno dimostrato che le malattie a trasmissione sessuale, in particolare quelle comportanti ulcerazioni genitali (herpes, sifilide, ulcera molle), aumentano la suscettibilità all’infezione da HIV. Sottolineiamo, a questo proposito, il fatto che l’uso del preservativo è efficace nel contrastare non solo l’infezione da HIV, ma anche la maggior parte delle malattie sessualmente trasmesse.

51. I contatti sessuali con più persone aumentano i rischi di infezione da HIV?

Il rischio di contagio da HIV aumenta con l'aumentare del numero di eventi a rischio. In un solo rapporto penetrativo con una persona infetta, la probabilità di contagio è mediamente una su duecento. Ovviamente aumentando il numero di rapporti a rischio aumenta anche la possibilità di contagio come d'altra parte aumenta pure il rischio di contrarre altre malattie trasmissibili per via sessuale.

Oltre al numero di contatti sessuali che una persona può avere, il livello di rischio si può valutare anche in base al tipo di partner e, soprattutto, al tipo di rapporto sessuale praticato. Appare evidente che una persona con più partner che utilizza sempre il preservativo corre meno rischi rispetto ad una moglie monogama che, utilizzando la pillola anticoncezionale, pratica rapporti non protetti con un marito infedele. Possiamo affermare, dunque, che l'importante non è quanto sesso fai, ma come e con chi lo fai.

52. Perché si considerano ad alto rischio di infezione i rapporti anali non protetti?

Perché i rapporti sessuali traumatici possono portare più facilmente a contatti tra liquidi seminali e sangue, o tra sangue e sangue, e dunque a maggiori probabilità di contrarre l'infezione. Infatti, l'epitelio del retto è molto più sottile e meno resistente di quello della vagina. Il rapporto anale non protetto, dunque, rappresenta, sia per gli eterosessuali che gli omosessuali, la pratica sessuale a più elevato rischio. In particolare, essa costituisce un rischio per coloro che lo praticano nel ruolo passivo del rapporto. I rilevamenti epidemiologici hanno evidenziato che le probabilità di incontrare il virus in ambito omosessuale sono maggiori, vista la più alta presenza (prevalenza) di persone sieropositive in questa popolazione.

53. Con quale probabilità si trasmette l'infezione nei contatti sessuali con una persona sieropositiva?

L'infezione non si trasmette con contatti superficiali, ma solo attraverso le vie riportate precedentemente. La probabilità, per un uomo, di acquisire l'infezione attraverso 1 solo rapporto vaginale non protetto con una donna sieropositiva è di 1/500; le probabilità, per una donna sieronegativa, di acquisire l'infezione da un uomo sieropositivo attraverso un rapporto vaginale non protetto è di 1/200; le probabilità di contrarre l'infezione attraverso un rapporto anale non protetto variano circa da 1/50 a 1/100. Le probabilità, per una donna, di acquisire il virus attraverso rapporti penetrativi non protetti con un partner sieropositivo sono notevolmente più alte. Queste statistiche andrebbero interpretate in maniera prudente: se, in effetti, non è detto che un rapporto penetrativo con una persona sieropositiva o un solo scambio di siringa si traduca automaticamente in una trasmissione del virus, bisogna sottolineare con forza che un numero non irrilevante di persone hanno contratto l'infezione in seguito ad un unico contatto di questo tipo.

Nel ricordare il concetto di probabilità, infatti, bisogna tenere presente che il rapporto "infettante" non avviene, nel caso per esempio degli eterosessuali, dopo 499 rapporti, ma potrebbe essere anche il primo della serie.

54. Come si possono ridurre i rischi di contrarre l'infezione da HIV mediante rapporti sessuali?

Per ridurre i rischi di infezione occorre evitare rapporti penetrativi non protetti ed altre pratiche che possano determinare il contatto diretto tra sangue, sperma e secrezioni vaginali. I rischi possono essere ridotti moltissimo mediante l'uso costante del profilattico e questa è la forma di prevenzione più semplice ed efficace. Un comportamento sicuro è quello di considerare tutti, se stessi compresi, potenziali portatori del virus: se uno è infetto, praticando il sesso sicuro (astinenza o assenza di rapporti penetrativi, monogamia reciproca in assenza di altri comportamenti a rischio fra partner ed uso costante e corretto del preservativo), evita di trasmetterlo; se uno non lo è, eviterà di contrarlo.

Va qui ricordato che l'utilizzo di sostanze stupefacenti può compromettere il livello di "attenzione" verso le norme profilattiche e quindi aumentare il rischio di infezione.

55. In quale misura il profilattico (preservativo) elimina il rischio di contagio?

Il profilattico (preservativo) è una barriera fisica che elimina quasi totalmente il rischio; si frappone tra le mucose evitando il contatto tra queste ed i liquidi biologici attraverso i quali si può verificare una trasmissione del virus. La sua efficacia è legata all'appropriatezza dell'uso che se ne fa: si consiglia pertanto di usarlo costantemente e sin dall'inizio del rapporto. Il preservativo andrebbe utilizzato per qualsiasi tipo di rapporto penetrativo (vaginale, anale, orogenitale) e si ricorda che esistono modelli differenziati a secondo del tipo di contatto sessuale praticato (più resistenti per quelli anali; con lubrificanti aromatizzati per quelli orogenitali). Infine, si ricorda che solo i preservativi in lattice sottoposti a controlli standardizzati (verificare anche la data di scadenza del prodotto) sono da intendersi come efficaci strumenti di prevenzione. Preservativi confezionati con materiali "naturali" (intestini di pecora, ecc.) non sono di alcuna utilità nel prevenire il contagio.

56. Quali sono le cause più comuni di fallimento dell'azione preventiva del profilattico?

Diverse ricerche condotte in ambito internazionale hanno individuato 3 cause principali alla quale ricondurre il fallimento dell'azione preventiva del profilattico: 1) uso scorretto; 2) rottura; 3) difetti di fabbricazione. Se si esclude l'uso scorretto, che dipende da fattori facilmente modificabili, e non si utilizzano profilattici extrasottili, scaduti o fabbricati con prodotti naturali la percentuale di fallimento è inferiore al 3%.

57. Esistono altre maniere per ridurre la possibilità di contagio?

Sì. La più sicura, ma anche la più difficile da praticare, è la completa astinenza sessuale. Inoltre, si possono ridurre i rischi di contrarre l'infezione da HIV attraverso il rapporto sessuale privilegiando contatti non penetrativi (petting, masturbazione, massaggio, ecc.). Esiste poi la scelta della monogamia che, se praticata da entrambi i partner (laddove nes-

suno dei due abbia comportamenti a rischio e sia accertata in entrambi la sieronegatività), elimina il rischio di contrarre l'infezione nell'ambito della sessualità. Altro fattore che può ridurre positivamente la possibilità di contagio è la diminuzione del numero di partner.

58. Cosa si intende per uso corretto del preservativo?

- a. Devono essere utilizzati profilattici in lattice di gomma in quanto essi forniscono una maggiore protezione nei confronti delle malattie a trasmissione sessuale rispetto al condom costituito da membrane naturali.
- b. Il condom dovrebbe essere conservato in un luogo fresco e secco, fuori dalla portata dei raggi diretti del sole.
- c. Evitare l'uso dei profilattici contenuti in scatole che presentano segni di deterioramento e di usura.
- d. I profilattici non devono assolutamente venire in contatto con oggetti acuminati, evitare il contatto incidentale e traumatico con le unghie.
- e. È necessario usare il condom all'inizio di ogni contatto sessuale di tipo penetrativo e orale, in modo da evitare l'esposizione a liquidi che possono contenere agenti infettivi.
- f. Indossare il profilattico quando l'erezione del pene è completa, avendo cura di schiacciare il serbatoio tra l'indice ed il pollice in modo che non ci sia aria al suo interno.
- g. Srotolare il profilattico lungo tutto il pene avendo cura di arrivare fino alla base, accertandosi che non vi siano bolle d'aria.
- h. Utilizzare una lubrificazione adeguata nel caso in cui quella contenuta nel profilattico non fosse sufficiente. In tal caso, utilizzare solo lubrificanti a base di acqua (gel).
- i. Evitare assolutamente lubrificanti a base oleosa o di grassi che possono alterare la gomma del profilattico.
- j. Usare condom contenenti spermicida a base di nonossinolo che può fornire un'aggiuntiva precauzione contro le malattie trasmissibili sessualmente.
- k. In seguito all'eiaculazione bisogna fare molta attenzione nell'estrazione del pene col profilattico. Subito dopo l'eiaculazione è necessario tenere il profilattico, con l'indice e il pollice, aderente alla base del pene in modo che durante l'estrazione esso non si sfili.
- l. Il condom non deve mai essere riutilizzato. Esso deve essere usato una sola volta ed immediatamente riposto in luoghi adatti in modo che nessuno possa venire in contatto con lo sperma in esso contenuto.

59. Le cautele sono necessarie anche per un solo rapporto sessuale?

Si. Per trasmettere il virus può essere sufficiente un solo rapporto. In genere, quindi, anche per un solo rapporto occorrerà cautelarsi con coscienza e responsabilità. Anche il rapporto incompleto (*coitus interruptus*) può essere a rischio dal momento il virus è presente anche nelle secrezioni pre-eiaculatorie.

Gli accertamenti diagnostici

60. In quali persone è opportuno eseguire accertamenti diagnostici?

È opportuno che tutte le persone che hanno avuto occasioni di contagio si sottopongano al test specifico, che si effettua mediante un prelievo di sangue. Dovrebbero sottoporsi al test:

- tutte le persone con comportamenti a rischio (presente o passato);
- tutte le persone con malattie sessualmente trasmesse;
- tutte le persone con condizioni morbose associabili all'infezione da HIV;
- tutte le persone con tubercolosi;
- tutte le donne gravide in area ad alta prevalenza di infezione; alcuni raccomandano di testare tutte le donne gravide;
- pazienti con linfadenopatia ad eziologia sconosciuta, febbre e perdita di peso;
- i partner sessuali di persone infette o con comportamenti a rischio infettivo;
- tutte le persone che hanno ricevuto trasfusioni o trapianti d'organo;
- figli di madri sieropositive o potenzialmente tali;
- tutte le persone che hanno subito incidenti con possibile contaminazione (operatori sanitari, etc.).

È utile ricordarsi che molte persone sieropositive non sanno di essere infette e non contemplano l'accertamento diagnostico, per il semplice motivo che non ritengono di rientrare nei cosiddetti gruppi a rischio. D'altra parte ci sono persone che, pur non avendo mai praticato comportamenti reali di rischio, vivono situazioni di estrema ansia collegate ad una paura sproporzionata di essere state contagiate. A questo proposito, è importante segnalare che i risultati del test non possono essere rivelati a persone diverse dall'interessato o dai suoi tutori legali.

61. Sottoporre al test HIV tutta la popolazione sarebbe utile?

Sottoporre ad accertamenti tutta la popolazione sarebbe impossibile ed inutile. Se il test fosse fatto a tutta la popolazione generale aumenterebbe inoltre il numero di test con esito "falso positivo", allarmando inutilmente persone che non hanno corso rischi di infezione. Il consiglio è che, valutando il proprio comportamento dal 1978 ad oggi, solo quanti ritengano di essere incorsi in situazioni di rischio (rapporti orogenitali non protetti, rapporti penetrativi non protetti, etero/omosessuali, con persone a sierologia non conosciuta; scambio di siringhe, contatto con sangue, trasfusioni prima del 1985) verifichino con il test la propria condizione.

62. Quali accertamenti diagnostici devono essere eseguiti per rilevare l'infezione da HIV?

Gli accertamenti debbono essere eseguiti presso strutture specializzate. Per rilevare la presenza di infezione da HIV si possono usare vari metodi, che seguono un preciso schema operativo; il primo test viene effettuato con il metodo immunoenzimatico ELISA (*Enzyme*

Linked Immunosorbent Assay) ed il secondo con il metodo Western Blot. Il primo è una tecnica di laboratorio che permette di evidenziare la presenza di anticorpi specifici verso il virus e viene usato come test preliminare. Il secondo metodo identifica gli anticorpi specifici per le singole componenti dell'HIV: è dunque un test molto preciso, utilizzato per confermare l'eventuale risultato positivo ottenuto mediante il metodo ELISA. Bisogna ricordare che la diagnosi certa di infezione da HIV su una persona va posta, per evitare errori dovuti a scambio di provetta, dopo aver eseguito due prelievi consecutivi a distanza di pochi giorni con ambedue i campioni positivi.

63. È facile reperire le strutture sanitarie nelle quali sottoporsi ad accertamenti?

Sì. Da alcuni anni in tutte le regioni italiane, in tutte le province e spesso anche in piccoli centri non capoluoghi di provincia, è possibile effettuare il test presso i Gruppi C, i Ser.T, i Servizi Igiene e Sanità Pubblica, gli Ospedali Civili e le Divisioni di Malattie Infettive. Il test è gratuito ed anonimo, e non serve impegnativa.

Rimane di fondamentale importanza sottolineare la necessità di integrare il test con un adeguato servizio di pre e post-test counselling. Se, infatti, è facile reperire le strutture sanitarie nelle quali sottoporsi ad accertamenti, non è altrettanto facile avere una garanzia che gli operatori di queste strutture siano formati a dovere per fornire un counselling di qualità attraverso il quale l'utente viene messo nelle condizioni di capire il test, i suoi risultati e le strategie di prevenzione primaria o secondaria. A questo proposito, si possono ottenere informazioni più precise anche telefonando al **Telefono Verde dell'Istituto Superiore della Sanità (1678 61061)**, prenderà l'**800/861061**. La chiamata al Telefono Verde è completamente gratuita.

64. È possibile sottoporsi ad esami e controlli mantenendo l'anonimato?

Sì. Presso i "Gruppi C", distribuiti su tutto il territorio nazionale il test e tutti gli esami di controllo possono essere effettuati in anonimato e i risultati sono protetti dal segreto professionale. L'anonimato può essere mantenuto fornendo un codice numerico al posto del nome. Per legge, nessuno può essere sottoposto al test senza il proprio consenso. Inoltre, è vietato rivelare i risultati del test a persone diverse dall'interessato o dai suoi tutori legali, ma anche la sola notizia di aver sottoposto al test una persona.

65. Quali altri esami servono per definire esattamente il grado di compromissione del sistema immunitario dopo l'infezione da HIV?

Ai fini diagnostici e per comprendere esattamente a che punto di evoluzione sia arrivata l'infezione nelle persone già contagiate, è indispensabile eseguire: un'accurata visita medica specialistica con una precisa ricostruzione dell'epoca a cui risale il contagio e dei fattori che possono aver influenzato l'andamento dell'infezione; esami generali del sangue per rilevare se esistano altre alterazioni che accompagnano di solito tale infezione; esami specifici per valutare lo stato immunitario, cioè le capacità di difesa dell'organismo; la de-

terminazione della carica virale (HIV-RNA); se necessario, ulteriori esami per svelare la presenza di altre infezioni concomitanti.

66. Un risultato di sieronegatività informa che sicuramente non si è stati contagiati?

No. Infatti, se dopo un potenziale contagio l'esame viene effettuato troppo precocemente, prima cioè che l'organismo abbia sviluppato gli anticorpi specifici contro l'HIV, questo può risultare negativo anche se è avvenuto il contagio. Come precedentemente indicato, dal momento dell'infezione alla comparsa degli anticorpi rilevabili con gli esami, possono trascorrere dalle 4-6 settimane, fino ai 6 mesi. In ogni caso, sarà quindi utile eseguire il test subito (per documentare la sieronegatività e fornire al paziente fin da subito precise spiegazioni), un secondo test va fatto dopo almeno 3 mesi dal presunto contagio e va ripetuto (in caso di negatività) dopo altri 3 mesi (in totale 6 mesi dall'ultimo comportamento a rischio). Esso andrà ripetuto, invece, almeno ogni 6 mesi in caso di persistenza di comportamenti a rischio.

67. Quando è inutile ripetere il test ?

Dopo aver eseguito un test a distanza di 6 mesi dall'evento a rischio è superato il periodo-finestra (6 mesi dall'ultimo comportamento a rischio), e, pertanto, un risultato di negatività deve rassicurare. Perciò, in mancanza di nuovi comportamenti a rischio, è del tutto inutile ripetere il test.

68. Un risultato negativo anche dopo comportamenti ad alto rischio indica che si è resistenti all'infezione da HIV?

Assolutamente no. Non vuol dire che si è resistenti all'infezione e non significa, quindi, che non ci si possa contagiare successivamente. La fortuna, in questo caso, non aiuta gli audaci! Al paziente va categoricamente esclusa la possibilità che esistano persone resistenti o refrattarie all'acquisizione dell'infezione.

69. Un risultato positivo è sempre indicativo di un'infezione da HIV?

Errori sono possibili in casi rarissimi e riguardano un risultato di sieropositività pur senza essere stati contagiati (risultato falsamente positivo). È ovvio che questi errori saranno smascherati da una ripetizione dello stesso esame (ELISA) e dal test di conferma (Western Blot).

70. Una dieta sana e il riposo regolare possono rendere resistenti ad acquisire l'infezione?

È errato credere che l'esercizio fisico, la dieta, il riposo, rendano resistenti alle malattie infettive. Dieta sana, igiene accurata, alimentazione regolare, riposo abbondante, rinuncia

alle droghe legali e illegali, possono invece limitare il progredire dell'infezione nel soggetto sieropositivo verso la malattia conclamata. L'unica maniera per evitare il contagio è non avere comportamenti a rischio.

71. Se una persona risulta positiva al test per l'HIV è giusto informarla del risultato?

Certamente sì. Per due motivi: 1) Per evitare che, inconsapevolmente, lui o lei possano contagiare altre persone; 2) Per curarsi prima e meglio rallentando l'evoluzione dell'infezione verso la malattia AIDS.

A questo scopo la persona sieropositiva necessita della massima informazione: indicazioni realistiche, scientificamente corrette, calibrate anche al suo livello d'istruzione e alle sue capacità di comprensione, sorrette da punti di riferimento stabili, rappresentati sia dal personale medico, sia dagli altri operatori sociosanitari.

72. Tra il momento del contagio e il manifestarsi della malattia conclamata quanto tempo può passare?

Il tempo medio per gli adulti, oggi, è di circa 14 anni. Ma poiché soltanto da un decennio il fenomeno è studiato con attenzione, non si può escludere che, per un certo numero di casi, si possano registrare periodi ancora più lunghi. Vi sono tuttavia delle variazioni individuali molto forti.

La possibilità che la malattia non evolva è legata, come accennato, alle terapie e alla capacità dell'organismo di frenare la progressione dell'infezione. È importante, soprattutto, che il sistema immunitario non venga sollecitato da altre malattie, né danneggiato da stress, cattiva alimentazione, assunzione di sostanze d'abuso e nuovi ingressi di virus attraverso persistenti comportamenti a rischio. Buone prospettive sono emerse negli ultimi 2-3 anni con l'uso degli inibitori della proteasi, una nuova classe di farmaci molto potenti ed efficaci sul sistema immunitario e sulla replicazione del virus.

73. La sieropositività può scomparire con il passare del tempo?

No. Il passaggio da sieropositivo a sieronegativo si può invece sicuramente verificare nei bambini nati da madre infetta, nei quali non è avvenuto il passaggio transplacentare dell'HIV, ma soltanto il passaggio di anticorpi (che non sono in grado di infettare) che, alcuni mesi dopo la nascita sono destinati a scomparire. La scoperta di nuovi farmaci antiretrovirali potenti e molto efficaci quali gli inibitori della proteasi e gli inibitori non-nucleosidici della trascrittasi inversa, assunti dai pazienti in condizioni diverse (il cosiddetto "cocktail" di farmaci), ha mostrato una importante modificazione dell'evoluzione clinica della malattia. Si sono infatti ridotti i nuovi casi di AIDS e le morti correlate sia in Italia, che in Europa e negli USA. Questi farmaci riducono la carica virale (HIV-RNA) del paziente a valori molto bassi, ma i pazienti sono ancora una fonte di infezione nei comportamenti a rischio.

La ricerca scientifica

74. Esiste un vaccino sicuro per prevenire l'infezione da HIV?

Per il momento no; ma si sta lavorando nei laboratori di tutto il mondo per realizzare un vaccino che protegga contro l'infezione da HIV (vaccino preventivo). L'impresa si presenta difficile perché il virus, una volta insediatosi nell'organismo umano, si modifica continuamente. Inoltre, il mondo scientifico sta cercando anche di realizzare un "vaccino" in grado di bloccare la progressione dell'infezione in coloro che risultano già infetti (vaccino terapeutico). Tale prodotto sarebbe in grado di neutralizzare le conseguenze dell'infezione da HIV, ma il problema della trasmissione del virus ad altri non sarebbe risolto.

75. Quali farmaci attualmente sono utilizzati sul fronte del trattamento dei malati?

Attualmente sono disponibili 3 classi principali di farmaci che sono:

- 1) gli *inibitori nucleosidici della trascrittasi inversa*:
 - zidovudina o AZT;
 - stavudina o D4T;
 - lamivudina o 3TC;
 - zalcitabina o ddC;
 - didanosina o ddl;
 - abacavir (al momento della stampa, non ancora in commercio in Italia);
- 2) gli *inibitori non-nucleosidici della trascrittasi inversa*:
 - nevirapina;
 - delavirdina (non ancora in commercio in Italia);
 - efavirenz;
- 3) gli *inibitori della proteasi*:
 - saquinavir;
 - ritonavir;
 - indinavir;
 - nelfinavir;
 - amprenavir (non ancora in commercio).

Numerosi dati ne dimostrano l'efficacia se usati in maniera combinata nel rallentare la progressione della malattia (AIDS) e la morte.

76. Un farmaco come la zidovudina (AZT) può essere utilizzato anche in gravidanza?

Sì. L'AZT trova impiego anche durante la gravidanza nel prevenire il passaggio "verticale" dell'infezione, da madre a figlio, senza creare effetti negativi sia sulla madre che sul feto, riducendo la trasmissione dell'HIV dal 25.5% all'8.3%.

A scuola

77. I bambini come possono acquisire l'infezione?

Nella quasi totalità dei casi, i bambini ricevono il virus dalla madre che ne è portatrice. Probabilmente il contagio si determina tramite il passaggio placentare durante la gravidanza o nel corso del parto. Esistono casi documentati di trasmissione attraverso l'allattamento.

78. I bambini possono contrarre l'infezione dal latte materno?

Sì. Per questo le donne portatrici del virus devono evitare l'allattamento al seno.

79. Un bambino sieropositivo può contagiare un altro bambino?

In pratica, nessun bambino risulta essere mai stato contagiato in casa, nei giardini d'infanzia, negli asili nido o a scuola. Infatti, le modalità di trasmissione del virus non sono certo quelle che possono verificarsi in ambienti di scuola materna o elementare. Insegnanti, compagni e genitori possono stare tranquilli.

80. Nelle scuole è opportuno un controllo generale con test diagnostici di tutti gli alunni e di tutto il personale scolastico?

No, considerata appunto la possibilità di contagio praticamente nulla. Se nella scuola si verificassero reali occasioni di contagio, sarà utile fare riferimento ad un medico scolastico; evitando in ogni modo atteggiamenti e provvedimenti che possano danneggiare l'allunno stesso e provocare comportamenti discriminatori da parte degli altri alunni, delle loro famiglie o degli insegnanti.

81. Quale rischio di contagio comporta, in una scuola, la presenza di un adulto contagiato dall'HIV?

Nessun rischio. L'infezione si trasmette solo mediante le vie già ricordate. Al di fuori di tali forme di trasmissione, non si hanno prove di contagio.

82. Quali precauzioni devono essere adottate nelle scuole frequentate da bambini infettati dal virus?

Tutte le scuole dovrebbero essere già dotate dei minimi presidi di primo soccorso per evitare che vi siano contatti di sangue in caso di incidente per qualsiasi alunno. Occorre tenere conto che il bambino sieropositivo va particolarmente tutelato sotto il profilo del contatto con agenti infettivi, molto frequenti in ambiente scolastico a causa di compagni occasionalmente malati (vedi malattie esantematiche). Per tutelare gli altri bambini, è sufficiente osservare le norme igieniche comuni, indipendenti dalla presenza di uno o più

alunni portatori del virus. La normale disinfezione e le elementari regole di pronto soccorso (uso di guanti) in caso di lesioni accidentali sono sufficienti ad impedire il contagio.

83. Quali sono le precauzioni specifiche che il personale scolastico può adottare in caso di sanguinamento da parte di un bambino sieropositivo?

Molto semplicemente, uso di guanti e pulizia rapida con ipoclorito di sodio (la comune varechina per uso domestico) delle superfici o degli oggetti accidentalmente contaminati con sangue; lavaggio immediato con acqua e sapone delle mani o di altre aree cutanee eventualmente raggiunte dal sangue; uso di guanti monouso nella medicazione di una ferita. Queste normali precauzioni vanno adottate del resto nei confronti di ogni persona per eliminare il rischio di contagio anche con altri organismi patogeni che si trasmettono con le medesime modalità, come il virus dell'epatite B o C.

84. Se un bambino viene morso da un altro bambino portatore del virus, ci sono probabilità di contagio?

Non si hanno notizie di casi di trasmissione accertata del virus attraverso morsi tra bambini, per cui il contagio per questa via è poco verosimile. In tutti i casi di morso, comunque, come regola igienica generale, è bene provvedere ad un'accurata disinfezione.

85. Un ragazzo può contagiarsi giocando con i compagni?

Non è stato accertato alcun caso di contagio legato ad infortuni in ambiente scolastico o sui campi da gioco. Si ritiene assai improbabile il passaggio di sangue in questi casi, e quindi, praticamente non presente il rischio di infezione. Tra i più piccoli, inoltre, non vi è rischio di contagio nel partecipare a giochi comuni, nello scambio di baci, nel succhiare le stesse tettarelle, nel dormire nello stesso letto.

La solidarietà

86. L'infezione da HIV può costituire motivo di discriminazione?

Chiunque risulti sieropositivo è tutelato dalla legge da eventuali discriminazioni di carattere sociale, sanitario, lavorativo o di qualunque altro genere. Sempre per legge, l'accertata infezione da HIV non può costituire motivo di discriminazione, in particolare per l'iscrizione alla scuola. Ovviamente, la legge è solo uno strumento che, per essere efficace, deve essere applicato. Purtroppo, molte persone sieropositive, pur avendo subito atti di discriminazione, non denunciano tali violazioni dei loro diritti per paura di perdere il proprio "anonimato" e di essere ulteriormente discriminate. Abbiamo ancora molta strada da fare per concretizzare in pratica gli ideali incorporati nelle nostre leggi. In questo senso, il coraggio delle persone sieropositive che scelgono di avvalersi degli strumenti giudiziari per tutelare i propri diritti non è da sottovalutare, come esempio di impegno civile.

87. Una persona contagiata da HIV o malata di AIDS può essere licenziata per questo motivo?

No. Come indicato anche dalle leggi vigenti, non sono ammissibili discriminazioni di questo tipo. Inoltre va ribadito che non vi è alcuna necessità di allontanare dall'impiego una persona portatrice del virus.

88. Alle persone portatrici del virus si dovrebbe impedire di lavorare in luoghi dove vi sia contatto con il pubblico?

Assolutamente no. Naturalmente le precauzioni vanno osservate scrupolosamente se la sua attività (ad es. in campo sanitario) implica il rischio potenziale di contatto diretto sangue-sangue.

89. Sarebbe opportuno un provvedimento di segregazione sociale dei malati di AIDS allo scopo di prevenire la diffusione dell'infezione?

Assolutamente no. Come già ripetuto, non vi sono prove che soggetti portatori del virus o ammalati di AIDS rappresentino un rischio di contagio tramite contatti casuali. Simili provvedimenti, oltre che lesivi della libertà personale e socialmente deleteri, sarebbero pertanto anche inutili sotto il profilo epidemiologico.

90. Un operatore sanitario può rifiutarsi di assistere un malato di AIDS?

No. Ai malati devono essere offerte tutta l'assistenza e le cure necessarie, senza alcuna restrizione, e va adottata ogni precauzione affinché non subiscano il contagio di altri agenti infettanti. Il rifiuto di assistenza da parte di un medico, di un infermiere, di un addetto alle ambulanze, ecc. non è assolutamente giustificabile. I rischi di contagio sono infatti prevenibili con le comuni precauzioni (uso di guanti, disinfezione, ecc.). Le omissioni possono avere diverse conseguenze, fino alla responsabilità civile e penale se al paziente derivano danni (sia fisici che psicologici) dalla mancata assistenza.

Da notare, peraltro, che vengono comunemente curati pazienti con malattie infettive gravi molto più facilmente diffusibili dell'HIV (epatite virale, meningite, ecc.) senza che si sia mai posto il problema del rifiuto di assistenza.

91. Quali sono gli orientamenti legislativi internazionali in relazione alla tutela dei diritti dei portatori del virus?

Le leggi dei vari Paesi sono orientate a considerare discriminatorie e sanzionabili le azioni tendenti a rifiutare ai soggetti portatori dell'HIV il riconoscimento dei diritti di qualsiasi altro cittadino, nella vita familiare, sociale, politica, ecc. Non è possibile limitare la libertà di una persona per il solo fatto che sia sieropositiva per il virus, a qualunque razza, nazionalità, religione ed orientamento sessuale essa appartenga. Le azioni tendenti a rifiutare alle

persone sieropositive un lavoro, l'alloggio, un accertamento diagnostico o un intervento terapeutico o a restringerne la partecipazione ad attività collettive, incluse quelle sportive, scolastiche, ecc. dovrebbero essere sanzionabili. Inoltre, è contro la legge italiana condizionare all'accertamento dello stato sierologico l'assunzione in qualunque lavoro, la concessione di un'assicurazione, ecc.

92. È giusto mantenere la riservatezza circa l'identità di un soggetto sieropositivo per l'HIV o di un malato di AIDS?

Non solo è giusto, ma è anche previsto dalle leggi. Una tale situazione non deve essere rivelata a nessuno, se non per stretta necessità di assistenza sanitaria. In ogni caso, ricordiamo che gli operatori sanitari sono tenuti a rispettare il segreto professionale. Le persone sieropositive andrebbero incoraggiate a comunicare il loro stato sierologico ai loro partner sessuali ed ai medici che le hanno in cura (odontoiatri, chirurghi, ecc.); tale risultato può essere ottenuto attraverso un processo di counselling e l'interazione tra utente ed operatore all'insegna del reciproco rispetto. Rimane fondamentale, comunque, ribadire la necessità per tutti di adottare comportamenti tali da evitare la diffusione del virus. Le prescrizioni di profilassi dovrebbero essere applicate universalmente e non solo nell'eventualità di una comunicazione diretta di sieropositività da parte della persona infetta. Questo soprattutto perché molte persone infette non sono consapevoli della propria sieropositività e, dunque, non sono in grado di "rivelarla".

93. Come può partecipare ciascuno di noi alla lotta contro l'AIDS?

Prima di tutto evitando i comportamenti a rischio per non infettarsi e per non contagiare eventualmente gli altri. Poi è altrettanto importante far sì che le persone affette dal virus non si sentano emarginate e che alle sofferenze prodotte dalla malattia o dalla paura di una possibile malattia non si aggiunga il dolore dell'isolamento. Persone con comportamenti a rischio, o già infettate, potrebbero preferire di non rivolgersi ai medici per paura di dover subire conseguenze sociali negative. Sarebbe così impossibile, per le strutture sanitarie, attuare efficaci interventi di educazione indispensabili a limitare la diffusione del contagio. È necessario, ad esempio, che chi si sottopone al test sappia di poter contare, in caso di un risultato di positività, sul sostegno di chi gli è vicino (amici, familiari, compagni di scuola o di lavoro).

94. Perché è necessario manifestare solidarietà a chi è portatore dell'infezione da HIV?

Essere vicino alle persone sieropositive non solo non espone ad alcun rischio, ma contribuisce a limitare la diffusione dell'infezione e, in tal modo, a ridurre il rischio di contagio per ciascuno di noi. Ciò significa, quindi, da un lato l'espressione di solidarietà sociale richiesta a ciascun cittadino degno di tale nome, dall'altro una strategia intelligente per salvaguardare la propria salute.

Bibliografia

1. Hein, Karen MD, DiGeronimo Foy Theresa et al., " *AIDS: Trading Fears for Facts*" Consumer Reports Books, New York 1991.
2. AAVV., " *Preventing AIDS*", Education Development Center, Inc. Newton, Massachusetts 1991.
3. Madaras Lynda, " *Lynda Madaras Talks to Teens about AIDS*", Newmarket Press, New York 1988.
4. " *Preguntas e Respostas Sobre a SIDA*", Direccao-Geral dos Cuidados de Saude Primarios/Comissao Nacional de Luta Contra a Sida., Lisboa 1991.
5. " *Questions et Réponses SIDA*", Office Federal de la Santé Publique / Aide Suisse contre le SIDA, 1/87. Bern, 1987.
6. Serpelloni G., et al., " *Infezione da HIV e AIDS: Manuale di Prevenzione ed Educazione Sanitaria*", ULSS 25 - Verona/Regione Veneto, Quinta Ristampa 1990.
7. Ippolito G., " *Infezione da HIV ed Operatori Sanitari*", Il Pensiero Scientifico Editore, 1990.
8. AAVV., " *Manuale pratico sull'infezione da HIV per i medici di medicina generale*", A cura di Brignoli O., Gianzi F.P., Infuso A. et al., Supplemento a SIMG -Medicina Generale N. 6 Giugno 1993.
9. Dilley J., Pies C., Helquist M., " *Face to Face: A Guide to AIDS Counselling*", AIDS Health Project, University of California- San Francisco 1989.
10. AAVV., " *Manuale di Formazione per gli Operatori delle Hot-Line*", Associazione Solidarietà AIDS, Milano 1992.
11. Honigsbaum N., " *HIV AIDS and Children: A Cause for Concern*", National Children's Bureau, London 1991.
12. AAVV., " *Linee Guida per gli Interventi di Educazione alla Salute e di Prevenzione delle Infezioni da HIV nella Scuola*", Rapporti ISTISAN 92/4, 1992.
13. Moss S., Williams O., Hind C., " *Counselling for an HIV test*", Postgrad Med J 1996 Feb; 72(844): 84-6.
14. Paniagua F., Grimes R., O'Boyle M., " *HIV/AIDS education survey for mental health professionals*", Psychol Rep 1998 jun; 82(3 Pt 1): 887-97.
15. Katz M., Gerberding J., " *The care of persons with recent sexual exposure to HIV*", Ann Intern Med 1998 Feb 15; 128(4): 306-12.
16. Henry-Reid L. et al., " *Youth counselled for HIV testing at school and hospital-based clinics*", J Natl Med Assoc 1998 May; 90(5): 287-92.
17. Gupta G., " *Human immunodeficiency virus testing and counselling: nuts and bolts*", Am J Obstet Gynecol 1996 Dec; 175(6): 1502-10.
18. Ford J., " *Can i have an AIDS test ?*", Nurs Stand 1996 May 29; 10(36): 52-4.
19. Campbell E. et al., " *Training medical students in HIV/AIDS test counselling: results of a randomized trial*", Med Educ 1996 Mar; 30(2): 134-41.
20. Chamane N., Kortenbout W., " *Professional nurses knowledge and understanding of AIDS/HIV infection*", Curationis 1997 Jul; 20(2): 43-6.
21. Anderson J., " *Why is testing for HIV so different ?*", Aust Fam Physician 1997 Jul; 26(7): 819-23.

LE VICISSITUDINI DELLA RELAZIONE D'AIUTO: LA SINDROME DEL BURNOUT



Roberto M. Boccalon

Istituto di Psichiatria, Università degli Studi, Ferrara

*“...sognavano e facevano abissi incarnati
nel tempo e lo spazio mediante immagini contrapposte...
e sistemavano insieme il sostantivo e il trattino della coscienza...
per ricreare la sintassi e la misura della povera prosa umana
e fermarvisi muti e intelligenti e tremanti di vergogna...
col cuore assoluto della poesia della vita...”*
(Allen Ginsberg, Jukebox all'idrogeno)

*“Clov: Che cosa c'è che mi tiene mi tiene qui?
Hamm: Il dialogo”*
(Samuel Beckett, Endgame)

Il lavoro umano non è mai, in modo esclusivo, semplice produzione di cose. Esso rimanda necessariamente a cose che scottano, come l'identità, la relazione, la produzione di un senso. Ciò è particolarmente evidente nel lavoro terapeutico e assistenziale. Esso si presenta, infatti, come un ciclo produttivo caratterizzato da prodotti/servizi, da lavorazioni/processi inerenti le aree maggiormente problematiche della soggettività umana: la malattia, la sofferenza, la solitudine, la dipendenza, la paura, la morte.

L'arte del curare non può che poggiare per larga parte sulla relazione interpersonale (1), ma, paradossalmente, lo spessore umano del lavoro assistenziale, nelle sue varie articolazioni istituzionali, viene spesso velato, negato, rimosso.

Tali processi di occultamento sembrano avere la funzione di difendere terapeuti e pazienti dal timore di un impatto troppo diretto con le dinamiche psicologiche inconsce che attraversano la relazione d'aiuto (2, 3).

Un esempio della tendenza alla negazione, alla rimozione degli aspetti più interni della scena terapeutica, ci viene offerto da un singolare “lapsus storico”.

Anticamente nel tempio di Epidauro, in Grecia, accanto alle pratiche di culto venivano svolte funzioni che attualmente riconosciamo come specifiche delle strutture sanitarie. C'erano dei sacerdoti/terapeuti che prescrivevano ed attuavano rimedi a problemi di ordine fisico e psichico presentati dai fedeli/pazienti (4).

Diverse fonti antiche ci hanno tramandato informazioni concordi su tali pratiche terapeutiche e sugli spazi ed i tempi in cui esse si iscrivevano (5).

Successive ricerche archeologiche hanno riservato però delle sorprese.

Hanno messo in luce una parte centrale, interna, del tempio di cui non ci era pervenuta alcuna descrizione diretta, come se nel corso dei secoli uno "scotoma" avesse coperto parte del nostro campo visivo e limitato così la possibilità di conoscenza.

Un'analisi attenta delle rovine del tempio rivelò che la parte centrale "oscurata" era quella anticamente abitata dell'équipe dei sacerdoti/terapeuti.

Tale episodio di cecità selettiva sembra evidenziare in modo sintomatico una difficoltà, un conflitto inconscio.

La storia della medicina ci racconta dei profili materiali delle istituzioni che si fondano sul sapere e sulla prassi terapeutica, ci delinea le scoperte scientifiche nella loro traiettoria temporale, ma è molto avara di elementi che possano gettare luce sulla soggettività degli attori coinvolti e sullo spessore emozionale delle loro interazioni (6, 7, 8).

Il tabù ancestrale che interdice l'accesso al Corpo, infranto dalla medicina nella sua prassi, sembra spostarsi su un'altra linea difensiva per fermare l'accesso al Corpus organizzativo, che su quella prassi si fonda, e alle dinamiche pulsionali che lo attraversano.

La mitologia greca ci offre una traccia per esplorare e comprendere il senso del velo che avvolge gli aspetti interni della scena terapeutica (9).

La figura di Esculapio, assunto come capostipite mitico della "tribù" dei terapeuti, ci colpisce per il destino tragico che ne segna tutta l'esistenza. Figlio di Apollo e della ninfa Coronide, viene tratto frettolosamente, ad opera del padre, dal corpo della madre morente, vittima dell'invidia rabbiosa degli altri dei.

Il padre lo affida alle cure del centauro Chirone che, pur soffrendo di un male inguaribile, insegna con passione al giovane Esculapio quell'arte del curare di cui ha sperimentato, direttamente su di sé, i limiti.

Con quell'entusiasmo che non riconosce e non accetta i limiti, proprio dei giovani, Esculapio si avvicina ai segreti della farmacopea, al sangue della medusa capace di dare sia la vita che la morte. Il suo accanimento terapeutico per strappare tutti gli uomini dalle mani di Ade, dio dei morti, fa scattare la reazione di Giove che lo trasforma nella costellazione del Serpentario. La figura del terapeuta viene così fissata per sempre, nel cielo, dentro il "logo" del serpente, simbolo delle trasformazioni possibili attraverso la tecnè umana.

La narrazione mitica, attraverso la figura di Esculapio, sembra riportare alla luce quegli elementi più arcaici della relazione d'aiuto, quelli legati al mondo interno del terapeuta, al suo dolore mentale che alimenta il bisogno di curare nell'altro anche le proprie ferite. Viene evidenziato altresì il limite che necessariamente viene posto al desiderio onnipotente di salvare/salvare e la frustrazione che inevitabilmente accompagna il lavoro terapeutico.

La scena del mito sembra riproporsi nella quotidianità del lavoro assistenziale, rivelando quanto sia difficile lo sviluppo e il mantenimento di una "postura" mentale adeguata alla relazione professionale di aiuto.

Un giovane allievo infermiere, particolarmente preparato e motivato, durante la sua esperienza di tirocinio in un reparto ospedaliero era così coinvolto emotivamente con i pazienti

affidati alle sue cure e così colpito dall'evento morte che raccoglieva accuratamente dal giornale locale gli eventuali i necrologi relativi ai pazienti deceduti, li ritagliava e li conservava nel portafoglio. Non terminò il corso di studi, anche perché troppo appesantito da profili di morte con cui non era riuscito a trovare un dialogo capace di coniugare il coinvolgimento empatico, componente ineliminabile del processo di nursing, ed una "distanza focale" capace di proteggere entrambi i soggetti della relazione di aiuto da un incontro troppo ravvicinato e potenzialmente distruttivo.

Nella guardiola di un reparto ospedaliero un calendario appeso alla parete era costellato di crocette che non costituivano solo una rappresentazione grafica dei turni di lavoro. Venivano infatti segnalati tutti i decessi, "abbinati" con le diverse squadre di infermieri in servizio. Si poteva così operare una sorta di conteggio dei "punti" totalizzati da ciascuna squadra. L'evento morte veniva in tal modo contenuto ed esorcizzato con una "sovraesposizione" tesa a ridurre o negare le ricadute emotive che esso necessariamente comporta.

In un reparto si presentava un conflitto aspro tra infermieri giovani ed anziani. La tensione sembrava focalizzata sullo stile di lavoro, sulla relazione con il paziente. Gli anziani rimproveravano ai giovani di passare troppo tempo a parlare con i pazienti, cosicché il lavoro restava indietro e tutta l'équipe ne veniva danneggiata. Al di là del livello esplicitato del conflitto, la tensione creatasi sembrava trarre alimento dal disagio, dalla paura e dalla rabbia. Venivano infatti messe in discussione dai giovani "apprendisti stregoni" quelle posture organizzative tradizionalmente riconosciute capaci di garantire l'evitamento di una relazione troppo coinvolgente e fonte di ansietà. Si poteva riaffacciare così il pericolo di "scottarsi" con contatti troppo diretti con la sofferenza.

L'ipercoinvolgimento e il suo opposto, l'eccessiva presa di distanza, sembrano costituirsi come due facce della stessa medaglia, due forme di relazione di aiuto fallita, bruciata.

Il rapporto con la persona malata e attraverso di essa con l'inguaribilità, la cronicità, la morte, è inevitabilmente fonte, nell'operatore sanitario, di profondo disagio e si accompagna spesso a sentimenti di impotenza e di frustrazione che, se negati, repressi o comunque non contenuti ed elaborati, possono bruciare le risorse psicofisiche necessarie nel lavoro del "to cure" e del "to care".

Per "Sindrome del Burnout" si intende uno stato patologico sul piano psicofisico. Esso è la tappa finale di un processo che inizialmente ha il significato di una strategia adattiva, difensiva, di evitamento dello stress eccessivo, ma che successivamente si è cronicizzato in una condizione di disagio, continuato e prolungato, con pesanti ricadute sul singolo operatore, sullo staff e sulla qualità dell'assistenza erogata (10).

I segni premonitori aspecifici possono essere un persistente affaticamento, disturbi del sonno, cefalea, abuso di farmaci, irritabilità, preoccupazioni, sentimento di inadeguatezza, abbassamento del rendimento lavorativo, problemi relazionali.

Il processo che porta al Burnout riconosce tre fasi:

1. *Fase dello Stress Lavorativo.*

L'operatore ravvisa lo squilibrio tra le richieste di aiuto che riceve e/o i bisogni che rileva e le risorse personali e strutturali, ma riesce comunque a fornire una risposta, seppure

affannosa.

2. *Fase dell'Esaurimento.*

L'operatore manifesta tensione emotiva, ansia, irritabilità, noia, disinteresse, apatia.

3. *Fase della Conclusione Difensiva, o dell'Alienazione.*

Compare un completo disinvestimento emotivo dell'attività lavorativa che si caratterizza, così, per la rigidità e il cinismo con cui l'operatore affronta il compito professionale (11).

Il Burnout è un disturbo che insorge prevalentemente in operatori che lavorano a contatto con la gente. È una sindrome che può essere assumere profili clinici diversi a seconda delle circostanze esterne e delle caratteristiche psicologiche di ciascuno.

Può essere prevalente l'aspetto di esaurimento emotivo, di ridotta realizzazione personale.

L'operatore bruciato, scoppiato, si vede costretto a ripiegare su se stesso, perché non più in grado di rispondere in termini positivi alle pressanti richieste legate alla propria attività professionale. Accade che chi "dà aiuto", sia esso medico, infermiere, assistente sociale, psicologo, educatore o volontario viene a trovarsi nella condizione di aver bisogno di aiuto. La depersonalizzazione viene messa in atto come strategia estrema per evitare il dolore mentale. L'operatore in Burnout ricorda, così il personaggio di una scenetta di Totò che subisce con distacco e indifferenza l'aggressione di un sconosciuto che lo chiama Pasquale, per il semplice fatto che il suo vero nome è Antonio.

L'operatore in Burnout può, ad un certo punto, cominciare a percepire il lavoro come intollerabile. La fatica viene spesso indicata come il principale fattore di disagio. Non è però difficile intravedere, velato dalla fatica fisica, un altro ordine di disagio, anche se meno definito e consapevole, legato all'ansia per una intimità troppo coinvolgente e destabilizzante con i pazienti e con le sofferenze di cui sono espressione. La discrepanza tra il ruolo ideale atteso, interiorizzato nel processo formativo, e la realtà lavorativa si rivela dolorosa. Di qui la sensazione di essere disarmati davanti ai compiti ed alle richieste di una relazione difficile come quella di tipo assistenziale e terapeutico.

Il processo di Burnout del personale addetto ai servizi alle persone può avere ricadute significative sui livelli di qualità ed efficienza dei Servizi stessi, in quanto può erodere la loro principale risorsa tecnologica: la relazione interpersonale. La relazione d'aiuto, elemento focale del compito assistenziale e del lavoro di accompagnamento del paziente, può infatti essere abbandonata come trincea non più difendibile o addirittura attaccata in quanto percepita come esperienza "nemica", "invasiva".

I fattori di insorgenza di Burnout sono stati oggetto, specie negli ultimi anni, di vari studi e congressi ed è possibile reperire alcune centinaia di voci bibliografiche su tale tema. Si osservano, in tale letteratura scientifica, due orientamenti prevalenti, l'uno teso a sottolineare la prevalenza delle condizioni ambientali e l'altro focalizzato sull'incidenza delle caratteristiche personali degli operatori presi in esame. Si va, però rafforzando, specie nei lavori più recenti, una linea teorica che vede il fenomeno come multidimensionale, dove interagiscono fattori personali, di maggiore o minore capacità adattiva allo stress, con fattori ambientali, micro e macrosociali.

Sullo sfondo di una strutturale difficoltà dell'arte del curare, che Freud annovera tra le at-

tività impossibili, la relazione d'aiuto nei confronti della persona con sieropositività da HIV, con patologie AIDS correlate, con dipendenza cronica da sostanze psicoattive, o con il "mix" di tali problemi e le loro pesanti ricadute psicosociali, come spesso accade nella pratica clinica, sembra costituire un banco di prova particolarmente drammatico, capace di mettere a dura prova la tenuta psicologica degli epigoni di Esculapio.

La mancanza di una rappresentazione sufficientemente definita e condivisa dei disturbi di abuso e dipendenza, rende difficile la comunicazione non solo tra terapeuti e pazienti, ma anche tra terapeuti e tra essi e il resto della società civile.

I discorsi sulle "droghe" prodotti dei media, e talora anche quelli prodotti dagli operatori del settore, si allontanano dalla razionalità clinica (12-16) e molto di più di ogni discorso della medicina naturalistica, sembrano calamitati sui territori propri del mondo magico, dove non c'è spazio per la ragione ed il limite che essa ci offre.

La naturale individualità del soggetto tossicodipendente rischia di essere dispersa in identità stereotipate, stigmatizzanti.

La diffusa etichetta di "tossici", presente anche nei discorsi degli operatori, esprime in modo sintomatico un atteggiamento difensivo, regressivo. Lo spessore di una esistenza contaminata viene infatti espresso, compresso e "compreso" nei termini di una materia inerte, residuale e nociva (17, 18).

Nonostante una ridondanza di parole sulla relazione d'aiuto al tossicodipendente, c'è una relativa scarsità di contributi conoscitivi, raccolti secondo criteri di carattere scientifico, capaci di definire in modo sufficientemente univoco una mappa per i "naviganti". Davanti a quanti si dispongono a dare aiuto alla persona tossicodipendente si aprono, così, scenari di intervento assai variegati. Gli operatori possono trovarsi a spaziare dall'attesa miracolistica al rifiuto della cura, dall'estetica del fai da te alla burocrazia che soffoca il coinvolgimento responsabile, dall'eccessivo ottimismo di un modello pedagogico al pessimismo rinunciatario di un modello ispirato al sorvegliare e punire il tutto o nulla, che vena talora la parola e l'azione dei curanti e sembra rispecchiare con tragica simmetria il tutto o nulla che caratterizza il pensiero e la prassi dei pazienti tossicomani.

È sintomatica la carenza di studi specifici sui processi di Burnout tra gli operatori impegnati nella relazione d'aiuto a persone tossicodipendenti, che si potrebbero ragionevolmente ipotizzare in "*pole position*" per il Burnout, data la quantità e intensità dei fattori di rischio presenti sul campo.

Nonostante il diffuso radicamento di una cultura psicologica tra gli operatori, non sembra realizzarsi, infatti, in modo omogeneo, un interesse per una conoscenza precisa del profilo psicologico dei terapeuti e delle sue vicissitudini nella relazione di aiuto. La scarsa o conflittuale definizione del profilo del tossicodipendente, ancora in bilico tra diversi paradigmi interpretativi e gestionali (sociale, etico, giudiziario, sanitario), sembra proiettarsi come linea d'ombra anche sulle persone che sono impegnate nella cura e riabilitazione degli stati di tossicodipendenza.

Gli operatori dei Servizi per le tossicodipendenze, delle comunità terapeutiche, dei Programmi "*on the road*" sembrano oscurati, come i terapeuti/sacerdoti di Epidauro, rispetto alla loro parte interna, quella relativa alla loro soggettività, al vissuto, all'identità, al senso del lavoro nella relazione di aiuto.

La psicoanalisi ci ha insegnato, però, a dare un senso alla mancanza, al silenzio ostinato, al lapsus, quanto alla parola ridondante. Sono modi diversi che "velano" e "ri-velano" al tempo stesso, secondo la logica dei sintomi, un conflitto sottostante, inconscio, un nodo angoscioso che non ha trovato ancora uno spazio/tempo capace di scioglierlo in un discorso consapevole e responsabile.

Possiamo pertanto, in via indiretta, sintomatica, ipotizzare che la problematica del Burnout sia particolarmente rilevante tra gli operatori impegnati nel campo della tossicodipendenza, talmente rilevante che un tabù, uno scotoma, sbarra ancora la via ad una più aperta e necessariamente dolorosa conoscenza dell'atmosfera interna della relazione di aiuto, dei paesaggi mentali che attraversano tutti i suoi attori.

Nonostante l'impatto emotivo che l'infezione da HIV e AIDS evocano nell'immaginario individuale e collettivo, quest'area della relazione di aiuto non sembra oscurata come la tossicodipendenza da negazioni massicce, come ci testimoniano i numerosissimi studi sul profilo psicologico di medici, infermieri, operatori sociali, professionisti o volontari impegnati nei programmi di prevenzione, di assistenza sociale, di cura nelle varie fasi della malattia. Per quanto accompagnata da fantasie e pregiudizi, l'infezione da HIV si inserisce in paradigmi conoscitivi di tipo naturalistico. La sua condivisa rappresentazione di malattia sembra proteggerla dal pericolo di un oscuramento e di conseguenza sembra proteggere anche la possibilità di una lettura del profilo degli operatori coinvolti nella relazione d'aiuto. Un'analisi della letteratura disponibile evidenzia nel complesso che la Sindrome di Burnout è un problema rilevante per il personale e per i Servizi sanitari e sociali impegnati nel campo dei problemi HIV correlati.

Ricerche longitudinali, effettuate attraverso interviste ed osservazioni, nel corso di otto anni, hanno evidenziato la comparsa di completo o parziale Burnout nei medici e negli infermieri impegnati nei reparti di malattie infettive (19).

Ricerche comparative hanno evidenziato profili di risposte non omogenee tra operatori che lavoravano in diverse unità operative AIDS (20), sottolineando così il ruolo dei fattori organizzativi nel modulare carichi di lavoro e risposta adattiva allo stress.

Molti lavori hanno messo in luce alcune analogie tra gli operatori che lavorano con pazienti oncologici e operatori che lavorano con pazienti affetti da AIDS (21). Si registrano, però, anche differenze significative. Mentre in oncologia gli infermieri vanno incontro più frequentemente al Burnout, quelli impegnati con i pazienti sieropositivi o con patologie AIDS correlate presentano i diversi sintomi con maggiore intensità (22).

Gli operatori sociali impegnati in ambito ospedaliero, rispetto agli altri operatori, presentano più sintomi di Burnout relativi all'area della depersonalizzazione e dell'esaurimento emotivo, mentre sembrano meno colpiti rispetto all'area della relazione emotiva con il paziente (23). Gli operatori dei programmi di prevenzione, presentano mediamente un elevato livello di stress in relazione all'obiettivo del programma, alla percezione di troppo lavoro, di una crescita organizzativa troppo rapida con conseguenti problemi di comunicazione nello staff. Raramente si registrano segni di disadattamento legati ad un disagio specifico per la popolazione target, per i rischi per la salute o per la sottovalutazione del lavoro svolto (24).

Gli operatori dell'area pediatrica sembrano essere particolarmente a rischio di Burnout a

causa delle ricadute pesanti che la comparsa AIDS ha determinato nel loro lavoro. Spesso le persone che tradizionalmente erano i loro interlocutori come naturali "caregivers" del bambino, genitori, familiari, sono essi stessi sieropositivi, ammalati, o in Burnout. Ne consegue la necessità di una ridefinizione dei ruoli, delle responsabilità di tutte le figure che ruotano attorno ai bambini, dalle baby-sitter agli insegnanti, dalle colf agli psichiatri infantili; Tutti dovrebbero imparare a prendersi cura di un bambino con l'AIDS. Il compito professionale si allarga allora a funzioni di formazione e di contenimento di dinamiche transferali e controtransferali che attraversano pesantemente ambulatori, servizi ospedalieri, servizi di counselling, portando al limite le capacità di tenuta psicologica del personale impegnato con conseguente aumento del rischio di Burnout (25).

Anche se i volontari sono sempre di più parte integrante dei programmi, sia "on the road" che di Hospice, ci sono ancora pochi studi che evidenziano i loro profili motivazionali ed i fenomeni di reazione patologica allo stress. Molti non entrano nei programmi assistenziali con aspettative consapevolmente predeterminate, desiderano per lo più dare un contributo di interazione di crescita personale. La motivazione a continuare è influenzata dalla gratitudine dei pazienti (26), dalla valorizzazione ed il sostegno ricevuta dallo staff (27). I volontari non hanno una costrittività lavorativa come i professionisti. Essi scelgono di lavorare nel campo dell'assistenza e possono, di conseguenza, regolare il tempo impegnato e scegliere di andarsene, se non più motivati. La fuga, possibile, è spesso segno di un logoramento personale secondario anche al logoramento motivazionale dei professionisti incapaci di dare sostegno e valorizzazione, perché essi stessi in Burnout (28).

Sia i professionisti che i volontari impegnati in attività di assistenza a persone sieropositive o con AIDS presentano sintomi di Burnout, secondari sia alle difficoltà della relazione di aiuto che ad aspetti organizzativi aspecifici del proprio lavoro.

La giovane età dei pazienti determina facilmente una identificazione più massiccia e problematica, perché rende più immediato ed emotivamente carico l'impatto con i comportamenti a rischio che il paziente mette in atto. Il timore del contagio fisico rinforza e offre una rappresentazione sul piano concreto ad un disagio che si alimenta dell'angoscia profonda per il rischio di altri possibili contagi sul piano psichico.

La morte, come scenario costante, fantasmatico e reale, del lavoro con i pazienti affetti da AIDS costituisce uno altro elemento di eccessivo stress, anche per la mancanza spesso di un clima di sostegno psicosociale.

Il lavoro di sostegno ai pazienti e il lavoro con le famiglie, vengono riportati come fattori di un intollerabile disagio da molti operatori che si sentono lasciati soli davanti a problemi clinici e sociali troppo grandi per le loro "forze" (29). In aggiunta a tali fattori di stress, in parte condivisi dal personale impegnato in ambito oncologico, gli operatori impegnati nell'assistenza ai malati di AIDS si devono misurare anche con il clima di stigma e di discriminazione che circonda l'oggetto del loro lavoro. L'identificazione massiccia con i pazienti, l'esperienza ripetuta del lutto, complicata dalla mancanza di un clima di supporto sociale, necessità di strategie di *coping* per evitare l'emergere di ansie profonde e di difficile contenimento (30). L'intensità e la natura della domanda di aiuto nel campo AIDS rende difficile prevenire completamente la sofferenza da Burnout, ma può anche stimolare la ricerca di nuove risorse di energia e può offrire il potenziale per una crescita sul piano

umano. Il rinnovamento della motivazione e la conquista di un equilibrio più stabile può avvenire anche attraverso l'elaborazione delle difficoltà dell'esperienza lavorativa e l'interiorizzazione più profonda e consapevole della deontologia professionale (31).

Le difficoltà psicologiche dei familiari e degli operatori professionali davanti alla infezione da HIV si intrecciano con paure irrazionali, con processi di negazione o di evitamento, capaci di condizionare in modo pesante la relazione di aiuto.

L'informazione non è sufficiente a modificare i comportamenti difensivi (32).

Il lavoro di gruppo si è rivelato essere lo strumento principale per ridurre in modo significativo il livello di stress degli operatori, per evitare processi di identificazione distorti e senza rete di protezione, per contribuire alla crescita professionale e migliorare l'efficacia degli interventi (33, 34).

Il gruppo di operatori costantemente impegnato in una attività di assistenza a malati di AIDS non può rispondere in modo autoreferenziale attingendo solamente alle sue risorse interne al bisogno di supporto necessario per mantenere un buon esame di realtà. Si è verificato come necessario un programma di supporto articolato secondo la metodologia della "Psichiatria di consulenza e collegamento", che preveda una fattiva e diretta cooperazione tra gli infermieri psichiatrici e quelli dell'area infettivologica (35).

Il Burnout si conferma così, sulla base di una rassegna della bibliografia disponibile (36), un problema rilevante in ordine alla salute delle persone impegnate nelle "helping professions". In particolare gli operatori, sanitari e sociali impegnati nella prevenzione e nella cura AIDS, si confermano sottoposti all'azione di molti fattori di rischio, per gran parte ineliminabili dallo scenario lavorativo.

Si impone come via obbligata, per tutelare il livello di tenuta psicofisica dei terapeuti e di conseguenza il livello di efficienza dei Servizi a cui essi danno vita, il potenziamento dei fattori possibili di protezione. Un elevato livello di riconoscimento sociale e di gratificazione, un adeguato training formativo con lo sviluppo di strategie di *coping* interiorizzate, la formazione alla relazione interpersonale e al controllo dello stress e degli impulsi, una educazione tesa al rispetto delle differenze e al superamento del pregiudizio si è rivelata efficace nel ridurre l'incidenza di fenomeni di Burnout negli operatori sanitari e sociali (37).

Frida Reichmann ci ha insegnato che il lavoro terapeutico è tale, per il paziente e per il terapeuta, se coniuga "curiosità e rispetto". Possiamo assumere questa massima come bussola per non perdere la rotta nelle vicissitudini della relazione di aiuto (38). La curiosità e il rispetto, per se stessi e per i pazienti, sono gli "eventi sentinella" che segnalano, con la loro eventuale eclissi, che il mondo interno del terapeuta sta bruciando e con esso lo strumento tecnologico di cura più prezioso.

Un gruppo di lavoro impegnato nell'arte del curare per realizzare un'azione "sufficientemente buona" dove poter coniugare, in modo armonico, una capacità di ascolto del paziente (39), una capacità di ascolto delle atmosfere e delle dinamiche della relazione terapeutica (40) ed una competenza nelle "manovre antincendio" necessarie per mantenere viva, in modo consapevole, responsabile e fruttuoso, tale esperienza.

Bibliografia

1. Boccalon R., " *Organizzazione del lavoro, soggettività e Burnout nelle strutture sanitarie*", in Stress e Lavoro (a cura di La Rosa M.), Angeli Milano, 1992.
2. Maccacaro G.A., Martinelli A. (a cura di), " *Sociologia della Medicina*", Feltrinelli, Milano, 1977.
3. Boccalon R. e al., " *Riforma della sanità e pratica del cambiamento: analisi psicosociologica di una Unità Sanitaria Locale*", C.B.S., Roma, 1983.
4. Meier C.A., " *Il sogno come psicoterapia, antica incubazione e moderna psicoterapia*", Edizioni Mediterranee, Roma, 1985.
5. " *Pausanian's description of Greece*", Translated with commentary by Frazer J.G., 6 Vols. London, 1913.
6. Shryock R.H., " *Storia della medicina nella società moderna*", Isedi, Milano, 1977.
7. Agrimi J, Crisciani C, Malato, " *Medico e medicina nel medioevo*", Loescher, Torino, 1980.
8. Cosmacini G., " *L'arte lunga, storia della medicina dall'antichità a oggi*", Laterza, Bari, 1997.
9. Graves R., " *I miti greci*", Longanesi, Milano, 1955.
10. Maslach C., " *The cost of caring*", Prentice Hall, New York, 1982.
11. Cherniss C., " *Staff Burnout. Job stress in Human Service*", Sage pubbl. Inc., Beverly Hill, 1980.
12. Ippocrate, " *La malattia sacra*", in Scritti scelti, Orsa Maggiore, Forlì, 1993.
13. Meier Glatt M., " *I fenomeni di dipendenza: guida alla conoscenza e al trattamento*", Feltrinelli, Milano, 1979.
14. Roccatagliata G., " *La droga, il cervello, la mente: il riequilibrio biochimico*", Liguori Napoli, 1994.
15. Feldman R.S., Meyer J.S., Quenzer L.F., " *Principles of Neuropsychopharmacology*", Sinauer Associates Inc., Sunderland, Massachusetts (US), 1997.
16. Serpelloni G., Pirastu R., Brignoli O. (a cura di), " *Medicina delle tossicodipendenze*", Scuola europea di medicina generale/Ministero della Sanità ,Verona, 1996.
17. Boccalon R., " *Tossicodipendenza e servizi sanitari*", Medicina delle Tossicodipendenze, 1995, 6-7.
18. Boccalon R., " *Le antinomie del buon samaritano*", in di Giannantonio M., Ferro F.M., Pierdomenico F.(a cura di), " *Oltre il pregiudizio*", Angeli Milano, 1999.
19. Battipaglia M., Bernabei A., " *Coping strategies in professionals treating HIV patients*", Medicina Psicosomatica, 1995, 40(1) 3-10.
20. Barbour R.S., " *Responding to a challenge, Nursing care and AIDS*", International J Nursing Studies, 1995, 32(3) 213-223.
21. Catalan J., Burgess A., Pergami A., Hulme N., Gazzard B., Phillips R., " *The psychological impact on staff of caring for people with serious diseases: the case of HIV infection and oncology*", J. Psychosom. Res., 1996, 40(4), 425-35.
22. Bennett L., Michie P., Kippas S., " *Quantitative analysis of Burnout and its associated factors in AIDS nursing*", AIDS Care 1991, 3(2) 181-92.
23. Oktay J.S., " *Burnout in hospital social workers who works with AIDS patients*", Social Work, 1992 37(5) 432-439.
24. Janz N.K., Wren P.A., Israel B.A., " *Staff stress in Aids prevention and service organization: implication for health education practice*", Health Education Research, 1995, 10(2) 163-177.
25. Krener P.K.G., " *Clinical care of pediatric HIV infection: Caregiver and institutional issues*", Children and AIDS, Clinical Practice, n° 19 (Margaret L. Stuber, Ed.) 197-212. American Psychiatric Press, Inc, Washington, DC, US, 1992.
26. Bennett L., Ross M.W., Sunderland R., " *The relationship between recognition, reward and Burnout in AIDS caring*", AIDS Care, 1996 8(2) 145-153.

27. Murrant G., Strathdee S.A., " *Motivation for service volunteer involvement at Casey house Aids Hospice* ", Hosp. J.1995 10(3) 27-38.
28. Nesbitt W.H., Ross M.W., Sunderland R.H., Shelp E., " *Prediction of grief and HIV/AIDS related Burnout in volunteers* ", AIDS Care, 1996, 8(2) 137-143.
29. Barbour R.S., " *The implication of HIV/AIDS for a range of workers in a Scottish context* ", Aids Care, 1995 7(4) 521-535.
30. Bennett L., " *AIDS health care: Staff stress, loss and bereavement* ", Grief and AIDS, (Lorraine Sherr, Ed.), 87-102, John Wiley & Sons, Chichester, England, 1995.
31. Moore K.A., Cooper C.L., " *Stress in mental health professionals: A theoretical overview* ", International J.Social Psychiatry, 1996,42(2) 82-89.
32. May M., " *Psychological problems of families and health workers dealing with people infected human immunodeficiency 1* ", Acta Psychiatrica Scandinavica, 1991,83(3) 161-168.
33. Grossman A.H., Silverstein C., " *Facilitating support groups for professional working with people with Aids* ", Social Work, 1993 38(2) 144-151.
34. Gala C., Pergami A., Invernizzi G., " *The psychosocial impact of HIV infection and the burnout syndrome amongst health care workers dealing with HIV sieropositive and Aids patients* ", Minerva Psichiatrica, 1993 34(2) 75-84.
35. Carnes B.A., " *Caring the professional caregivers: the application of Caplan's model of consultation in the era of HIV* ", Issues Mental Health Nurs.,1992 13(4) 357-367.
36. Barbour R.S., " *The impact of working with people with HIV/AIDS: a review of the literature* ", Soc.Sci.Med., 1994 39(2) 221-232.
37. Bennett L, Kelaher M., Ross M.W., " *Quality of life in health care professionals: Burnout and its associated factors in HIV/AIDS related care* ", Psychology and and health, 1994 9(4) 273-283.
38. Balint M., " *Medico paziente e malattia* ", Feltrinelli, Milano, 1961.
39. Kanizsa S., " *L'ascolto del malato: problemi di pedagogia relazionale in ospedale* ", Guerrini e associati, Milano, 1988.
40. De Martis D., " *Realtà e fantasma nella relazione terapeutica, saggi psicoanalitici* ", Il Pensiero Scientifico, Roma, 1984.

UNA GRIGLIA DI VALUTAZIONE DI PROCESSO DEL COUNSELLING HIV *



*Antonella Gigantesco¹, Massimo Giuliani^{2,3}, Roberto Bugarini²,
Laura Spizzichino⁴, Amato Amati⁵, Umberto Galvan⁶,
Pierluigi Morosini¹*

Introduzione

La valutazione dei programmi di prevenzione dell'infezione da HIV rappresenta un'attività indispensabile per meglio indirizzare gli sforzi assistenziali e le risorse in questo settore. Tuttavia, soprattutto nel nostro Paese, la valutazione degli interventi di prevenzione dell'infezione da HIV ha meritato poca attenzione scientifica e poche risorse. Tra le attività di prevenzione dell'infezione da HIV il counseling condotto nelle strutture cliniche e rivolto soprattutto alle persone che vengono sottoposte per la prima volta al test per la ricerca degli anticorpi anti-HIV, rappresenta l'intervento più noto e di più larga applicazione per: a) eliminare o almeno ridurre i comportamenti a rischio per la trasmissione dell'infezione; b) ottenere il ritorno del paziente ai controlli di follow-up e l'adesione ad eventuali prescrizioni o consigli terapeutici; c) ridurre il disagio psicologico e promuovere uno stile di vita costruttivo. Ma nonostante l'importanza e la diffusione del counselling tra gli interventi e le strategie di prevenzione dell'infezione da HIV, non vi è accordo unanime sulle modalità di conduzione. I pochi studi disponibili di valutazione di processo (1-5) non contribuiscono a definire in dettaglio come dovrebbero svolgersi le sedute di counselling. Le rare descrizioni disponibili del counselling HIV sono perlopiù vaghe, né tanto meno esiste un manuale operativo che possa consentire un'applicazione omogenea dell'intervento nelle diverse realtà sanitarie. Per la verità pochi sono anche gli studi controllati che mostrano l'efficacia sperimentale di questo intervento (6-9).

Perlopiù sono stati svolti studi longitudinali ma anche studi trasversali, caso-controllo e semplice casistica pre-post di valutazione degli esiti (10-13).

¹ Lavoro eseguito con il contributo del Ministero della Sanità - Istituto Superiore di Sanità. Il Progetto AIDS Sociale 1996 n. 850/B Roma-Italia.

¹ Reparto Valutazione dei Servizi Sanitari, Laboratorio di Epidemiologia e Biostatistica;

² Reparto AIDS e Malattie Sessualmente Trasmesse, Istituto Superiore di Sanità, Roma;

³ Unità Operativa AIDS, Istituto S.Gallicano (IRCCS);

⁴ Azienda U.S.L. RM E, Unità Operativa AIDS, Roma;

⁵ Università degli Studi di Reggio Calabria, Dipartimento di Medicina Sperimentale e Clinica;

⁶ Sezione di Screening HIV Ser.T 1, Azienda U.S.L. 20, Verona.

È quindi utile la proposta di uno strumento di valutazione di processo del counselling HIV al momento dell'effettuazione del test e della prima conoscenza dello stato di malattia. Nel presente lavoro vengono presentate le tappe metodologiche per lo sviluppo di una semplice griglia di valutazione di processo del counselling HIV, che comprendono anche uno studio di validità di facciata della stessa.

Metodi

DESCRIZIONE DELLO STRUMENTO

Il modello di counselling a cui ci si è ispirati per la messa a punto della griglia è un modello di tipo educativo e psicoeducativo (14) non specialistico nel senso che anche operatori senza una specifica formazione di tipo psichiatrico-psicologico possono essere formati nella sua applicazione con relativa facilità. In questo modello una grande importanza viene data alle abilità di comunicazione del counsellor e a quelle per l'insegnamento di tecniche di adozione di comportamenti preventivi stabili nel tempo.

Lo strumento si compone di semplici descrizioni (definizioni) di aspetti strutturali e operativi dell'intervento (ad esempio: " Se il counsellor prende appunti o compila la scheda durante il colloquio, ne spiega la ragione" ; " Si informa sull'esistenza di un partner stabile") e si divide in due moduli principali.

Il primo modulo prende in esame la seduta di counselling pre-test (Tab. 1) e riassume l'incontro con il soggetto prima dell'effettuazione del prelievo venoso.

Il secondo modulo comprende due sotto-moduli sulle sedute di counselling post-test da considerare alternativamente a secondo del risultato: un sotto-modulo prende in esame la seduta di counselling post-test rivolta al soggetto con un risultato negativo al test; un modulo più esteso prende in esame la seduta rivolta al soggetto con risultato positivo al test. Il modulo relativo alla seduta con il soggetto che deve essere sottoposto al test HIV, consente di valutare: a) l'aderenza del comportamento del counsellor ai requisiti minimi dello screening HIV: confidenzialità e anonimato; b) modalità di raccolta di informazioni dal soggetto per la valutazione del suo livello di rischio e c) completezza delle informazioni fornite sui fattori di rischio.

Comprende definizioni relative a come vengono:

- esplorate le motivazioni che inducono il soggetto a fare il test;
- identificate le lacune conoscitive del soggetto sull'infezione (fattori di rischio, comportamenti protettivi, implicazioni della sieropositività, ecc.);
- fornite informazioni pertinenti non note precedentemente al soggetto;
- identificate le intenzioni a modificare comportamenti a rischio;
- verificate la presenza e la gravità di sintomi di depressione ed ansia.

Il modulo relativo al post-test counselling rivolto al soggetto negativo al test HIV consente di valutare aspetti operativi relativi all'accertamento della comprensione degli argomenti trattati nell'incontro di counseling pre-test (compreso il significato del risultato negativo) e del comportamento adottato dal soggetto per proteggersi nel periodo intercorso tra il

primo e il secondo incontro.

Il modulo relativo al post-test counselling rivolto al soggetto positivo (Tab. 2) al test HIV valuta:

- come viene comunicato il risultato positivo;
- come vengono date informazioni sull'effettuazione dei controlli successivi (es. esami diagnostici e controlli clinici, eventuali terapie, ecc.);
- come vengono verificate presenza e gravità di sintomi ansioso-depressivi e di progetti suicidari;
- come viene gestito il tema delle implicazioni della sieropositività sulla qualità delle relazioni sociali del soggetto;
- come viene affrontato il tema della comunicazione del risultato al partner;
- come vengono fornite informazioni sulle misure di prevenzione della diffusione dell'infezione;
- come vengono date informazioni sulle risorse di aiuto esistenti nella comunità;
- come vengono precisate le modalità di incontro per eventuali sedute successive.

La griglia comprende anche la valutazione dell'utilizzazione di specifiche abilità di comunicazione del counsellor come:

- a) l'ascolto attivo (ascoltare quanto l'interlocutore dice, fare domande di chiarimento per capire meglio che cosa intende e riassumere quello che si è capito chiedendogli conferma);
- b) l'utilizzazione di domande aperte ("Quali sono per lei i fattori di rischio?" piuttosto che "Pensa che l'omosessualità sia un fattore di rischio?");
- c) l'utilizzazione di un linguaggio chiaro, semplice, non specialistico o gergale;
- d) l'uso di espressioni che chiariscono le situazioni e sollecitano il cambio di comportamento senza colpevolizzare;
- e) l'espressione di sentimenti positivi (mostrare apprezzamento e fare complimenti sinceri ogni volta che si può).

L'ordine delle diverse definizioni espresso dalla griglia non è considerato vincolante ai fini della valutazione. Ogni descrizione elementare di comportamento può collocarsi all'interno dei vari momenti della/e seduta/e compatibilmente con il fluire spontaneo della relazione comunicativa tra counselor e soggetto.

La griglia utilizza tre diverse scale per l'attribuzione dei punteggi di valutazione, e per ogni singola definizione la griglia riporta il tipo di scala da utilizzare.

Una scala qualitativa, basata sull'attribuzione delle due opzioni "sì"/"no" secondo la presenza o l'assenza di un singolo comportamento elementare (Il counsellor consegna materiale informativo). È la scala di misurazione più rappresentata ed è applicabile a 90 definizioni. Una seconda scala di durata che utilizza cinque livelli temporali: "sempre o quasi", "la maggior parte del tempo", "più o meno la metà del tempo", "meno della metà del tempo", "raramente o mai"; è applicabile a cinque definizioni (Il counsellor usa una mimica adeguata). Una terza scala basata su cinque criteri di frequenza: "tutte le volte o quasi", "la maggior parte delle volte", "più o meno la metà delle volte", "qualche volta", "raramente o mai", è applicabile ad otto definizioni (Il counsellor fa uso di domande aperte).

Tab. 1: Parte delle definizioni del modulo della griglia riferito alla seduta pre-test counselling ¹

1. La stanza in cui si svolge il colloquio è occupata solo dall'operatore e dalla persona (scala 1)
2. La stanza è silenziosa (scala 1).
3. Qualcun altro in un'altra stanza risponde al telefono e l'eventuale telefonino non è collegato, in modo da evitare interruzioni (scala 1).
4. Ci sono cartelli o altre modalità che rendono difficile ad altri operatori o utenti entrare nella stanza durante l'incontro (scala 1).
5. L'operatore si presenta (scala 1).
6. L'operatore dice qual è il suo ruolo (scala 1).
7. Spiega qual è lo scopo dell'incontro (scala 1).
8. Dice i tempi previsti per l'incontro (scala 1).
9. L'operatore spiega l'obbligo di confidenzialità (scala 1).
10. Spiega il concetto di anonimato (anonimato: non c'è bisogno di documenti, non c'è controllo sull'identità, non c'è bisogno di impegnativa del medico generico) (scala 1).
11. Se prende appunti o compila una scheda durante il colloquio, ne spiega la ragione (scala 1).
12. Parla in modo chiaro, semplice, non usa termini tecnici se non dopo averli spiegati o essersi accertato che la persona li capisca (scala 2).
13. Mostra attenzione, quando la persona parla, annuendo, dicendo ogni tanto: " uhm ", " già ", " capisco " (scala 2).
14. Guarda spesso in viso la persona (scala 1).
15. La guarda, però non fissando lo sguardo troppo a lungo (meno di 7 secondi) (scala 2).
16. La guarda, mantenendo lo sguardo alla stessa altezza dello sguardo dell'interlocutore (scala 2).
17. Usa una mimica adeguata (tono di voce ed espressione amichevole) (scala 2).
18. Fa uso di domande aperte: (Es.: " Quali sono per lei i fattori di rischio?" e non " L'omosessualità è un fattore di rischio?") (scala 3).
19. Nel caso la persona non sia stata chiara, sollecita informazioni più dettagliate con espressioni del tipo: " Mi può aiutare a capire meglio?", " Mi può fare un esempio?", " Mi può dire qualcosa di più?" (scala 3).
20. Nel caso di reticenza della persona ribadisce il suo ruolo e il suo impegno al segreto professionale (scala 1).
- 21.1 Fa le seguenti domande introduttive per capire la motivazione al test:
" È la prima volta che effettua il test?" (scala 1).
- 21.2 " Perché vuole fare il test?", ecc. (scala 1).
22. Chiede con domande aperte quali sono i fattori di rischio (come si prende l'infezione) (scala 1).
- 23.0 Se l'intervistato non sapeva o aveva informazioni errate, spiega i seguenti fattori di rischio: (scala 1).
- 23.1 scambio di siringhe;

- 23.2 rapporti sessuali (anali e vaginali) non protetti;
- 23.3 rapporti orogenitali;
- 23.4 contatti con sangue (rasoio, spazzolino da denti). *Uno degli esperti non considera questi contatti fattori di rischio.*
- 24.* Chiede di ricapitolare i fattori di rischio non conosciuti precedentemente. (Si consiglia di effettuare questa richiesta con cautela ad es. dicendo: "Vorrei essere sicuro di essermi spiegato bene. Mi può dire quali sono i rimedi...") (scala 1).
- 24. *Chiede di ricapitolare i fattori di rischio spiegati.*
- 25. Chiede in modo aperto, quali sono le modalità di prevenzione (scala 1).

Tab. 2: Parte delle definizioni del modulo della griglia riferito alla seduta post-test counselling con soggetto sieropositivo ³

- 1. La stanza in cui si svolge il colloquio è occupata solo dall'operatore e dalla persona (scala 1).
- 3. L'incontro ha una durata di almeno 25 minuti (scala 1).
- 4. Mantiene un atteggiamento serio, non indebitamente allegro, ma neanche cupo e pessimista (scala 1). *Questo item è stato aggiunto successivamente.*
- 5. L'operatore dopo i convenevoli comunica con espressioni gentili il risultato del test (ad es. "Il risultato non è quello che speravamo che fosse, però ne dobbiamo parlare.") (scala 1).
- 6. Si dichiara disponibile per rispondere ad ogni sua domanda (scala 1). *Questo item è stato aggiunto successivamente.*
- 7. Lascia il tempo alla persona per riflettere in silenzio (10-20 secondi) (scala 1). *Questo item è stato aggiunto successivamente.*
- 8. Informa la persona sul fatto che altri operatori lo seguiranno per i controlli e l'eventuale terapia, dice i loro nomi (scala 1).
- 9. Dice che nel prossimo incontro provvederà a presentarglieli (scala 1).
- *10. Se la persona non ne parla spontaneamente chiede di ripetere quello che era stato detto sulle implicazioni della sieropositività (scala 1).
- 7. *Chiede di ricapitolare quello che era stato detto sul significato della sieropositività.*
- 11. Corregge le eventuali conoscenze errate (scala 1).
- 12. Se la persona chiede quanto gli resta da vivere, non esprime previsioni definitive e precisa che si tratta di una reale imprevedibilità e non di un'informazione che gli viene tenuta nascosta (scala 1).
- 13. Se il paziente non ne ha parlato spontaneamente, chiede quali siano le sue paure (scala 1).
- *14. Fa domande per verificare la presenza di depressione e possibili progetti di suicidio o di comportamenti a rischio ("Come si sente adesso di umore? Colpevole? Non penserà mica che non vale più la pena di vivere?" "Pensa di non aver più niente da perdere?") (scala 1).
- 11. *Fa domande per verificare la presenza di depressione e possibili progetti di suicidio o*

- di comportamenti a rischio ("Si sente giù di morale? Colpevole? Pensa che non vale più la pena di vivere?" "Pensa di non aver più niente da perdere?").*
- *15. Si informa in modo indiretto sulla tentazione di usare (più) droghe e alcool ("Cosa ha intenzione di fare per stare meno male?" oppure "Le potrà succedere di aver voglia di trovare qualche sistema per non stare male") (scala 1).
 12. *Si informa sulla tentazione di usare (più) droghe e alcool ("Ha la tentazione di stordirsi drogandosi o ubriacandosi?").*
 16. In presenza di reazioni immediate come rifiuto, rabbia, angoscia, depressione, esprime empatia e normalizza. Dice frasi del tipo: " Succede spesso, non è infrequente che le persone nella sua stessa condizione si sentano come lei. Capisco il suo stato d'animo. La notizia che le ho dato è molto spiacevole anche se non così terribile come forse lei crede. La sua è una reazione frequente, normale. Si ricordi che sono qui per aiutarla, per chiarire tutti i suoi dubbi" (scala 1).
 17. Ricorda che il tempo della sieropositività è di solito molto lungo e che le persone sieropositive possono continuare normalmente a vivere, anzi alcune con più intensità (scala 1).
 18. Se la persona aggredisce il servizio sanitario riconosce che può avere dei motivi validi e utilizza in modo costruttivo le sue lagnanze (es.: " Questo mi fa pensare che sarebbe utile trovare una soluzione a questo problema che è di fondamentale importanza anche per altre persone che come lei devono affrontare questa situazione") (scala 1).
 19. Chiede che cosa pensa la persona delle conseguenze della sieropositività sulle proprie relazioni sociali (scala 1).
 20. Lo informa circa gli articoli 5 e 6 della legge 135/9 riguardanti la privacy, la non discriminazione per l'iscrizione a scuola, lo svolgimento di attività sportive, l'accesso o il mantenimento di posti di lavoro, il divieto ai datori di lavoro di sottoporre dipendenti al test HIV (scala 1). *Questo item è stato aggiunto successivamente.*
 21. Suggestisce alla persona di non confidarsi per il momento con amici e colleghi, perché le loro reazioni potrebbero essere in contrasto con le sue aspettative e ne potrebbe restare deluso (scala 1).
 22. Se pertinente, dice della necessità di rivelare la sieropositività al partner (scala 1).
 23. Esplora con la persona una soluzione sul come e quando informarlo (scala 1).
 24. Si rende disponibile, se la persona preferisce, ad una seduta a tre nel corso della quale la persona stessa comunicherà al partner la propria sieropositività e il consulente potrà intervenire (scala 1). *Questo item è stato aggiunto successivamente.*
 - *25. Chiede alla persona di ricapitolare quali sono i comportamenti a rischio di trasmissione dell'infezione (dalla persona ad altri) ad es. dicendo: " Vorrei essere sicuro di essermi spiegato bene e che sia tutto chiaro: mi può dire quali sono i comportamenti a rischio di trasmissione per l'infezione?" (scala 1).
 21. *Chiede al paziente di ricapitolare quali sono i comportamenti a rischio di trasmissione dell'infezione.*

¹ Sono segnalati con un asterisco gli item modificati dopo assegnazione dei punteggi; per ciascuno di questi item è riportata la versione modificata e, di seguito, in corsivo, quella originale.

STUDIO DI VALIDITÀ DI FACCIATA O APPARENTE

La griglia è stata sottoposta all'esame di quattro esperti di counselling HIV; due psichiatri e due psicologi clinici. Questa versione contava 126 definizioni. Gli esperti, attivamente impegnati nelle attività di counselling in strutture italiane di diagnosi e cura dell'infezione da HIV, sono stati identificati sulla base della loro partecipazione a studi o pubblicazioni sull'argomento.

Gli esperti sono stati invitati a esprimersi sulla chiarezza, pertinenza e completezza delle singole definizioni. Utilizzando una scala da 0 a 5, dove 0 corrispondeva ad "inutile se non dannosa" e 5 a "assolutamente essenziale, fondamentale", ogni esperto ha assegnato un punteggio ad ogni definizione operativa. È stato inoltre richiesto agli esperti di segnalare: a) eventuali errori od omissioni nei contenuti; b) le definizioni con formulazioni ambigue; c) suggerimenti, modifiche, eventuali ampliamenti.

La versione finale è stata redatta dopo l'analisi dei punteggi assegnati alle singole definizioni, analisi che ha comportato appunto alcune modifiche e correzioni e l'introduzione dei suggerimenti degli esperti.

ANALISI STATISTICA

È stata calcolata la mediana dei punteggi assegnati ad ogni definizione.

Per ogni definizione è stato calcolato l'accordo tra punteggi con il metodo della differenza media senza ripetizione di ordine 1 espressa nell'intervallo 0-1(15). Questo perché, in presenza di più valutatori, non è opportuno parlare di discordanza (che di solito viene espressa da valori prossimi a -1), ma di assenza di concordanza (che può essere rappresentata da valori vicini a 0). In questi casi, infatti è opportuno quantificare la concordanza fra esperti con valori compresi tra 0 (non concordanza) e 1 (accordo assoluto).

Risultati

I punteggi assegnati alle diverse definizioni sono stati nella quasi totalità dei casi molto elevati. La mediana è stata uguale a 5 per 91 definizioni (72.2%), mediana uguale a 4,5 per 16 definizioni (12.7%), uguale a 4 in 10 definizioni (7.9%), uguale a 3,5 in 4 (3.1%), mediana uguale a 3 nelle restanti 5 definizioni (4.0%).

I risultati della concordanza dell'opinione degli esperti sono riportati nella Tab. 3 che mostra la distribuzione di frequenza dei livelli di accordo nelle diverse definizioni di comportamento che compongono la griglia. Come si può notare, nella quasi totalità dei casi c'è stato un accordo nella valutazione molto elevato (completo nel 45.2% delle definizioni, ottimo nel 33.3% e buono nel 10.3%).

Le definizioni che hanno ottenuto punteggi intermedi, cioè uguali a 3, e assegnati almeno da due degli esperti, sono state 6 e sono state parzialmente modificate o ampliate sulla base dei suggerimenti forniti dagli esperti. Le definizioni che presentavano punteggi bassi,

inferiori a 3, assegnati da uno o due esperti sono state 11 e sono state anch'esse modificate. Non ci sono state definizioni che hanno ottenuto punteggi inferiori a 3 da 3 esperti. Due definizioni che hanno avuto punteggi inferiori a tre da parte di tutti gli esperti sono state eliminate dalla griglia e sei definizioni non presenti nella prima versione sono stati aggiunti dietro suggerimento degli esperti.

La versione aggiornata della griglia, con le modifiche e i suggerimenti si compone di 130 definizioni.

Tab. 3: Distribuzione di frequenza degli indici di accordo calcolati sui punteggi assegnati dagli esperti alle diverse definizioni della griglia.

Livello di accordo	Frequenza	Frequenza %
Completo (1)	57	45.2
Ottimo (0.85-0.99)	42	33.3
Buono (0.75-0.84)	13	10.3
Sufficiente (0.60-0.74)	4	3.2
Scarso (0.59-0.41)	0	0.0
Non accordo (0.40)	7	5.6
	126	100.0

Conclusioni

La necessità di disporre di strumenti di valutazione del counselling soprattutto rivolti ai suoi aspetti di processo ha condotto alla messa a punto di una griglia di osservazione di sedute di counselling HIV. Nella letteratura nazionale ed internazionale non è attualmente disponibile uno strumento analogo, data l'assenza di studi di valutazione di processo in questo settore. Questo conferisce al nostro strumento una originalità e un valore che dovranno essere, comunque, ulteriormente dimostrati.

La griglia, attraverso uno studio di validità apparente, si è rivelata uno strumento pertinente e completo.

Pensiamo di poter affermare che lo strumento descritto, di cui va segnalata anche l'accettabilità, nonostante sia molto articolato (caratteristica che ne assicura la riproducibi-

lità), possa agevolare la valutazione di processo del counselling.

Sembra inoltre verosimile che tale strumento, oltre a prestarsi ad una valutazione dell'intervento possa rappresentare per gli operatori un utile schema di riferimento (a capire meglio quello che già viene fatto spontaneamente, a migliorare e/o a rendere più sistematico l'intervento, ecc.). Lo strumento è stato di fatto giudicato utile e stimolante anche dagli esperti che lo hanno giudicato.

Ci proponiamo ora di applicare la griglia in alcuni centri clinici per saggiare la sua applicabilità sul campo e per valutare e confrontare le tecniche utilizzate fra diversi centri con pazienti con differenti caratteristiche di comportamento a rischio.

Bibliografia

1. Cabral RJ, Galavotti C., Gargiullo PM, Armstrong K., Cohen A., Watkinson L., " *Paraprofessional delivery of a theory based HIV prevention counselling intervention for women* ", Public Health Rep 1996; 111 suppl 1:75-82.
2. Vail R., Mahon-Salazar C., Morrison A., Kalet A., " *Patients as teachers: an integrated approach to teaching medical students about the ambulatory care of HIV infected patients* ", Patient Educ Couns 1996; 27(1):95-101.
3. Lutgendorf S., Antoni MH, Schneiderman N., Fletcher MA., " *Psychosocial counselling to improve quality of life in HIV infection* ", Patient Educ Couns 1994; 24(3):217-35.
4. Burnard P., " *Nurse training needs in AIDS counselling* ", Nurs Stand 1992; 6(34):34-9.
5. Walters L., " *Ethical issues in the prevention and treatment of HIV infection and AIDS* ", Science 1988; 239(4840):597-603.
6. Belcher I., Kalichman S., Topping M., Smith S., Emshoff J., Norris F., Nurss J., " *A randomized trial of a brief HIV risk reduction counselling intervention for women* ", J Consult Clin Psychol 1988; 66(5):856-61.
7. Boyer CB, Barrett DC, Peterman TA, Bolan G., " *Sexually transmitted disease (STD) and HIV risk in heterosexual adults attending a public STD clinic: evaluation of a randomized controlled behavioral risk-reduction intervention trial* ", AIDS 1997; 11(3):359-67.
8. Choi KH, Lew S., Vittinghoff E., Catania JA, Barrett DC, Coates TJ., " *The efficacy of brief group counselling in HIV risk reduction among homosexual Asian and Pacific Islander men* ", AIDS 1996 10 (1):81-7.
9. Kamb ML, Fishbein M., Douglas JM Jr., Rhodes F., et al., " *Efficacy of risk-reduction counselling to prevent human immunodeficiency virus and sexually transmitted diseases: a randomized controlled trial* ", Project RESPECT Study Group. JAMA 1998; 280 (13):1161-7.
10. Gibson DR, McCusker J., Chesney M., " *Effectiveness of psychosocial interventions in preventing HIV risk behaviour in injecting drug users* ", AIDS 1998; 12(8):919-29.
11. Cartoux M., Msellati P., Meda N., Wellfens-Ekra C., Mandelbrot L. et al., " *Attitude of pregnant women towards HIV testing in Abidjan, Cote d'Ivoire and Bobo-Dioulasso, Burkina Faso* ", DI-TRAME Study Group (ANRS 049 Clinical Trial). " *Diminution de la Transmission Mere-Enfant du VIH* ", Agence Nationale de Recherches sur le SIDA. AIDS 1998; 12(17):2337-44.
12. McCusker J., Willis G, McDonald M, Sereti SM, Lewis BF, Sullivan JL. " *Community wide HIV counselling and testing in central Massachusetts: who is retested and does their behavior change?* ", J. Community Health 1996; 21(1):11-22.
13. Muller O, Saranghin S, Ruxrungtham K, Sittitrai W, Phanuphak P. " *Sexual risk behaviour reduc-*

- tion associated with voluntary HIV counselling and testing in HIV infected patients in Thailand", AIDS Care 1995: 7(5):567-72.*
14. Miller R., Bor R., "AIDS. A guide to clinical counselling", Science Press Ltd. 2nd Ed. 1991.
 15. Leti G., "Statistica descrittiva", Il Mulino, 1986.

PRINCIPI DI TOTAL QUALITY MANAGEMENT PER UN SERVIZIO DI HIV/AIDS COUNSELLING



Monica Zermiani, Giovanni Serpelloni, Elena Bravi

Sezione di Screening HIV - Ser.T 1, Azienda U.L.S. 20, Verona

Introduzione

Per un'unità operativa che svolge un'attività di HIV/AIDS counselling diventa importante verificare la qualità del lavoro svolto. Anche se di "total quality management" dei Servizi Sanitari se ne sta sempre più parlando, esperienze specifiche nel campo dell'HIV/AIDS non ce ne sono molte.

Lo scopo del presente lavoro è definire alcuni principi per la gestione e la valutazione di un servizio di HIV/AIDS counselling, se per alcuni aspetti di tale processo sono già disponibili principi e criteri specifici per altri, invece, si ipotizzeranno delle possibili soluzioni.

Poiché risulterebbe difficile comprendere la modalità di una valutazione di qualità senza esplicitare alcuni concetti di base, il presente lavoro inizierà con le principali definizioni e dei criteri ad essa collegati. Sarà presentata una valutazione riguardante le misure di qualità, in modo particolare evidenziando degli indicatori di risorse, di processi, di output, di outcome specifici per una Sezione di Screening HIV. Avendo introdotto il concetto di indicatore è necessario sottolineare come un "indicatore sia una variabile quantitativa, validamente rappresentativa della situazione che si vuole valutare, che fornisce informazioni utili per i processi decisionale" (Serpelloni, 1999). Esso non è una misura diretta della qualità, ma un mezzo per monitorare le performance, per evidenziare eventuali problemi da approfondire; serve, soprattutto, per poter effettuare delle scelte.

Ci si soffermerà in modo particolare su una valutazione di outcome, in quanto è sembrato particolarmente importante verificare gli indicatori prescelti e il loro monitoraggio nel tempo. Nell'ultima parte verranno presentati i principali risultati ottenuti in fase di pre e post-counselling rispetto ai parametri individuati.

Definizioni principali

1. VALUTAZIONE. Boileau (1987) definisce la valutazione come un processo di formulazione ed espressione di un giudizio di valori che rappresenta il criterio che guida la determinazione dei risultati ottenuti con una specifica attività intrapresa per raggiungere uno scopo, un obiettivo. La valutazione può essere anche intesa come l'azione volontaria di qualcuno

che attribuisce un giudizio di valore a qualcosa (Serpelloni, 1999). In queste e in molte delle definizioni di valutazioni che sono state date il comune denominatore risulta il “giudizio di valori” che viene attribuito, che costituisce il “criterio”. Tali criteri diventano fondamentali nei processi di decisione.

2. QUALITÀ. La qualità dei Servizi Sanitari è quel tipo di intervento che ci si aspetta elevi al massimo grado una misura del benessere del paziente, tenuto conto del bilancio tra guadagni e perdite (Zanetti, 1996). Un'altra definizione proposta da Elefanti (1998) è il pieno rispetto delle necessità di coloro che beneficiano delle prestazioni sanitarie ai costi più bassi per l'organizzazione nell'ambito delle opportunità definiti dai livelli di governo superiori o dagli enti finanziatori.

Donabedian (1989) indica la qualità dell'assistenza sanitaria come il livello di salute più elevato possibile, ottenibile con i mezzi più desiderabili utilizzati allo scopo.

La relazione tra qualità e valutazione è, naturalmente, assai stretta e non si può parlare di qualità se non in rapporto ai processi di valutazione e di decisione. Per valutazione “*quality oriented*” si intende un processo in cui:

a. Porre costante e contemporanea attenzione ai seguenti elementi:

- **input**, ossia le risorse umane (personale) e non (beni, servizi, ecc.) impiegate per il mantenimento e il funzionamento di un servizio;
- **output**, cioè le prestazioni erogate;
- **outcome**, inteso come gli esiti dei trattamenti;
- **processo**, inteso come l'efficienza, la correttezza scientifica e l'appropriatezza delle metodologie produttive impiegate.

b. Comparare con standard di eccellenza:

- predefiniti;
- non autoreferenziali;
- scientificamente orientati.

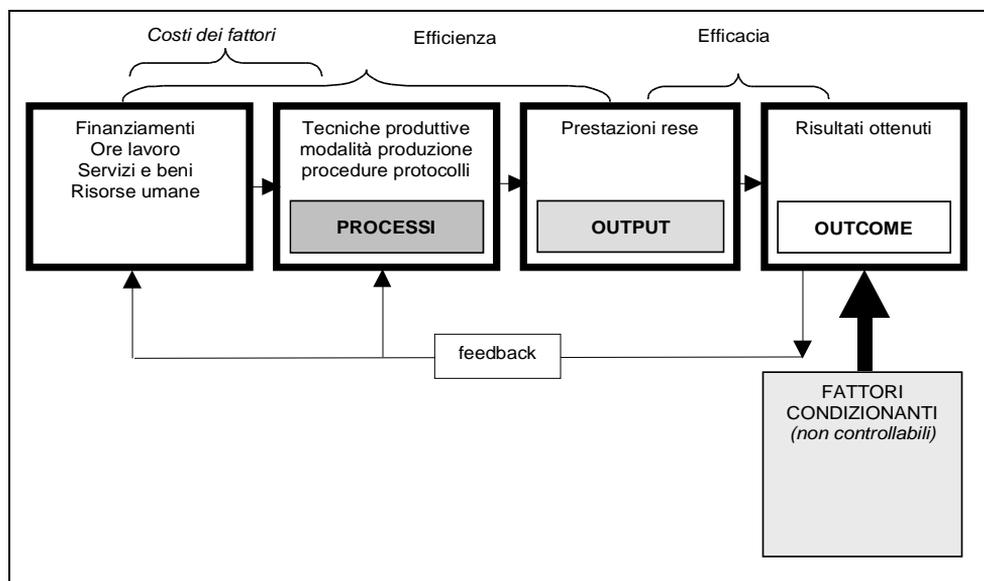
3. EFFICACIA è la capacità dimostrabile di un'organizzazione o di un intervento di produrre realmente risultati esprimibili in termini di *grado di patologia evitata e grado di salute aggrinta*. È, quindi, il rapporto tra risultati ottenuti (outcome) e prestazioni erogate al fine di ottenere tali risultati.

4. EFFICIENZA, nel Servizio Sanitario, può essere definita come il rapporto tra le prestazioni erogate (output) e le risorse impiegate (input), portando con sé il concetto della valutazione delle prestazioni in relazione al loro costo di produzione comparato con analoghe situazioni.

5. Il concetto di PERFORMANCE, ossia di rendimento, può essere inteso come la capacità di funzionamento di un'organizzazione valutata contestualmente sulla base dei risultati ottenuti (outcome) a fronte delle risorse impiegate per ottenere tali risultati (input) (Brenno, 1999).

Date queste sintetiche definizioni che formano le basi per un'analisi di qualità si tratta ora di individuare un modello di organizzazione dell'azienda sanitaria. Tra i vari modelli citati in letteratura appare di particolare interesse il modello del processo produttivo per l'erogazione di servizi in quanto sintetizza i principali elementi della valutazione e l'importanza di alcuni fattori condizionanti (ambientali e comportamentali) non controllabili che possono incidere in un servizio sanitario.

Fig. 1: Il processo produttivo per l'erogazione di servizi (Catena del valore)



Misure di qualità

Quando si parla di qualità dell'assistenza sanitaria la parte più difficile risulta quella di individuare, all'interno di un Servizio specifico, dei criteri per una valutazione, così come è stata precedentemente definita. È necessario, perciò, individuare degli indicatori, così come sottolinea Bonaldi (1998), che siano sia quantitativi che qualitativi e che siano sufficientemente rappresentativi dell'attività di screening HIV/AIDS counselling. Così come è stato precedentemente sottolineato, un indicatore non è una misura diretta della qualità, ma uno strumento di monitoraggio strettamente collegato agli obiettivi predefiniti. In un'unità operativa di screening HIV/AIDS si possono individuare degli indicatori di input, di processo, di output, di outcome; nella parte finale della tabella vengono indicati degli altri "indicatori descrittivi". Nella tabella successiva vengono riportati le principali aree di valutazione con degli indicatori generali e specifici.

Tab. 1: Indicatori generali e specifici per una valutazione di un servizio di HIV/AIDS counselling

Aree della valutazione	Indicatori
Input	<ul style="list-style-type: none"> risorse umane (personale del servizio) risorse di struttura (ambulatori, punti prelievi, ecc.) rapporto tra numero di locali e numero di operatori
Processo	<ul style="list-style-type: none"> accuratezza documentazione clinica formazione permanente tempo dedicato alla formazione presenza di protocolli per lo screening MTS tipo di metodologia di laboratorio tipo di metodologia di counselling (<i>evidence based</i>)
Output	<ul style="list-style-type: none"> quantità e gamma delle prestazioni (attività telefoniche di informazioni test HIV, colloquio di counselling pre/post-test)
Outcome	<ul style="list-style-type: none"> diretti (incidenza dell'HIV) indiretti (livello informativo, percezione del rischio, attitudine al rischio, comportamenti a rischio) " <i>customer satisfactor</i>"
Descrittivi	<ul style="list-style-type: none"> orario di apertura accessibilità raggiungibilità con mezzi pubblici tempo di attesa attesa informazioni AIDS telefoniche attesa informazioni AIDS telefoniche vis a vis attesa prelievo test HIV, attesa esito test HIV

Un'analisi di outcome

Per indicatore di outcome si intende un indicatore che misura direttamente il successo riportato nel perseguimento degli obiettivi.

Calando tale definizione in una struttura deputata allo screening HIV, gli indicatori di outcome possono essere individuati esplicitando il modello di counselling e gli obiettivi principali che esso si pone. Per il Gruppo C-Sezione Screening HIV di Verona tale modello è stato ben esplicitato nell'articolo di Carli (1996).

I modelli teorici a cui si fa principalmente riferimento sono "*The Health Belief Model*", di M. H. Becker, la "*Theory of reasoned Action*" di M. Fishbein e "*Social Learning*" di A. Bandura. Durante l'intervento l'operatore può articolare il suo livello di azione su quattro livelli con obiettivi di crescente complessità:

- livello informativo generale;
- livello informativo specifico;
- livello delle abilità preventive,
- livello motivazionale.

I principali fattori individuali in grado di influenzare la modifica per i comportamenti a rischio per l'infezione da HIV sono :

- A. *Il livello informativo* può essere definito come il grado di conoscenza corretta su HIV, AIDS e norme preventive. Benché il livello informativo costituisca la conoscenza minima necessaria per una modifica comportamentale, esistono numerose ricerche che dimostrano come il possedere delle informazioni corrette è utile, ma, non è sempre sufficiente per provocare un cambiamento.
- B. *La percezione del rischio* può essere intesa come l'interpretazione cognitiva, affettiva e comportamentale che il soggetto elabora nei confronti di eventi esterni in grado di indurgli danno. Nel nostro particolare campo indica quanto una persona è in grado di percepire come vicino a sé e reale un rischio di infezione da HIV. Tale percezione può essere influenzata sia da fattori interni all'individuo come il "*locus of control*" o le "tendenze autodistruttive", sia da fattori esterni (il gruppo sociale di riferimento, eventi esperenziali del soggetto, lutti AIDS correlati).
- C. *L'atteggiamento nei confronti del problema HIV* è costituito da un insieme di credenze e stereotipi rispetto alla possibilità di infezione, alle persone sieropositive e alle norme profilattiche. La costruzione dello stereotipo e le credenze sull'HIV derivano da un'elaborazione individuale che risente, tuttavia, della pressione del gruppo sociale di riferimento;
- D. *L'attitudine al rischio* è un tratto di personalità presente in grado maggiore o minore in ogni individuo. Un'alta attitudine al rischio definisce il comportamento che spinge la persona a ricercare sensazioni forti, a vivere una vita avventurosa, e nel suo grado estremo, a correre rischi e pericoli che possono costituire una minaccia per la sua incolumità fisica e psicologica in una continua sfida con i propri limiti.

A tale scopo sono stati individuati dei questionari che permettono una raccolta standardizzata di questi elementi e che ci consente di monitorare nel tempo eventuali cambiamenti. Per questo a tutti i soggetti che accedono al nostro servizio di screening per il test HIV viene proposto in fase di pre e post-counselling di compilare una batteria di questionari. Essi sono:

- a. il "*livello informativo*" è un questionario di 25 item, che permette di rilevare le conoscenze del soggetto in merito alle modalità di trasmissione del virus HIV e delle norme preventive;
- b. la "*percezione del rischio*" consta di 9 item che indagano il grado di percezione che il soggetto ha del proprio rischio;
- c. l' "*atteggiamento*" intende analizzare come i soggetti si pongono nei confronti dell'HIV, delle persone sieropositive e della tossicodipendenza, è costituito da 24 item;
- d. l' "*attitudine al rischio*" è un apposito strumento messo a punto da Zuckerman (1983) e che consta di 13 item che indagano la tendenza del soggetto a ricercare situazioni ad elevato stimolo emotivo, che comportano spesso una condizione di rischio e pericolo;
- e. l' "*ansia*" viene valutata mediante una scala visuo-analogica.

Nella Tab. 2 sono riportate le percentuali di adesioni alla valutazione proposta. È stata pro-

posta in via sperimentale, nell'anno 1995, a 105 soggetti nei mesi di luglio, agosto, settembre, per poi essere introdotto in modo sistematico negli anni 1997-98. Come si può vedere la percentuale di adesione è andata aumentando nel tempo; nonostante ciò, si sono registrate degli ostacoli sia da parte degli utenti, sia da parte degli operatori. La somministrazione ha comportato delle resistenze da parte degli operatori, soprattutto per quelli che, per propria formazione professionale, prediligono il colloquio alle metodologie standardizzate per rilevare le conoscenze, gli atteggiamenti e l'attitudine al rischio. Le difficoltà che si sono rilevate da parte degli utenti sono state in sintesi le seguenti:

- alcuni utenti si aspettano la sola esecuzione del test HIV, pertanto non concedono grosse possibilità di intervento, il che si traduce nel rifiuto dei questionari;
- gli utenti che accettano di compilare i questionari mostrano atteggiamenti diversi: sono particolarmente interessati i più giovani e gli studenti. Mostrano una certa riluttanza soprattutto coloro che appartengono alle fasce di età più elevate e le donne, e, in generale, i soggetti con scolarità meno elevata.

Tab. 2: Percentuale di adesione all'indagine

ANNI	%
1997	29
1998	45

RISULTATI IN FASE DI PRE-COUNSELLING

I questionari somministrati in fase di pre-counselling sono in totale 605.

Le principali caratteristiche socio-anagrafiche del campione dei soggetti analizzati sono riportate nella Tab. 3. Dalla tabella si può evincere come l'utente medio che giunge a chiedere il test sia maschio nel 61% dei casi, di età tra i 20 -30 anni (63%), con un'istruzione media superiore (49%), prevalentemente single (81%) e con un rischio derivante da un comportamento di tipo eterosessuale (78.5%).

Dall'analisi delle caratteristiche del campione si può osservare:

- una maggior affluenza del genere maschile rispetto a quello femminile. Da un'analisi fatta sul sottogruppo delle donne, confrontate con la popolazione veronese di riferimento, si è potuto constatare come, in effetti, le donne che giungono al Servizio si discostano sia per una più giovane età che per un livello di istruzione più elevata (Zermiani, 1998). Questi dati e la considerazione che il gruppo delle donne è a maggiore rischio di infezione da HIV ci permette di affermare la necessità di interventi specifici rivolti al mondo femminile;
- si osserva come, rispetto all'età, una buona parte degli utenti (63%) appartenga alla fascia d'età 20-30 anni;

- il tipo di rischio riferito dagli utenti è prevalentemente di tipo sessuale, la percentuale di tossicodipendenti è molto bassa (1.8%) e i loro comportamenti a rischio sono più di tipo sessuale che tossicomano.
- nel gruppo "altro" vengono considerate tutte le persone che chiedono il test con un rischio diverso da quello sessuale e tossicomano, ossia operatori sanitari e non con incidenti professionali, trasfusi, preoccupati sani.

Tab. 3: Caratteristiche socio-anagrafiche del campione (n=605)

	Maschi n. (%)	Femmine n. (%)	Totale n. (%)
N.	368 (60.8)	237 (39.2)	605 (100)
Età media	28.9	27.25	28.26
<i>Fasce di età</i>			
<20	23 (52)	21 (48)	44 (7.3)
20-30	226 (59)	158 (41)	384 (63.4)
31-40	90 (68)	46 (34)	136 (22.5)
>40	29 (70)	12 (30)	41 (6.8)
<i>Istruzione</i>			
Elementare	2 (28)	5 (72)	7 (1.1)
Medie inferiori	75 (66)	39 (34)	114 (18.9)
Medie superiori	165 (55)	134 (45)	299 (49.4)
Corsi professionali	34 (81)	8 (19)	42 (6.9)
Laurea	77 (65)	41 (35)	118 (19.5)
Non riferito	15 (60)	10 (40)	25 (4.2)
<i>Stato civile</i>			
Celibe	293 (60)	196 (40)	489 (80.9)
Coniugato	42 (74)	15 (26)	57 (9.5)
Separato/Divorziato	17 (53)	15 (47)	32 (5.2)
Vedovo	3 (50)	3 (50)	6 (0.9)
Non riferito	13 (62)	8 (38)	21 (3.5)
<i>Gruppo a rischio</i>			
Etero	267 (56)	208 (43)	475 (78.5)
Omobisex	61 (100)	0 (0)	61 (10.0)
Tossicodipendenti	7 (64)	4 (36)	11 (1.8)
Altro	33 (57)	25 (43)	58 (9.7)

Tab. 4: Punteggi medi e deviazioni standard dei questionari al pre e post-counselling

	Pre-counselling		Post-counselling		p. value
	Media	d.s.	Media	d.s.	
Livello informativo	19.5	3	22.3	2.3	p<0.05
Atteggiamento HIV/AIDS	28.7	8.6	*	*	
Attitudine rischio	5.8	2.8	*	*	
Percezione rischio	27	1.9	26.4	4.8	n.s.
Ansia	4.8	3.1	2.3	2.9	p<0.05

* questionari non somministrati

Come si può vedere confrontando il pre e post-counselling (Tab. 4), si registra un incremento significativo per quanto riguarda il livello informativo; la percezione del rischio cala, anche se in misura non significativa.

Passando ad un'analisi più dettagliata relativa alla fase di pre-counselling (Tab. 5), si può osservare come, rispetto al genere, non si notano particolari differenze per quanto riguarda il livello informativo, mentre è presente nelle femmine un atteggiamento verso il virus HIV meno stereotipato rispetto ai maschi. L'attitudine al rischio è significativamente più bassa nelle femmine ($p<0.01$), la percezione del rischio e l'ansia sono più elevate nelle femmine rispetto ai maschi.

Per quanto riguarda le fasce di età si osserva come al crescere dell'età si registra un decremento in tutti i punteggi medi dei singoli questionari.

Per quanto riguarda il gruppo a rischio si osserva come il gruppo degli omosessuali presentano un profilo particolare: possiedono un livello informativo buono, una bassa attitudine al rischio, una percezione del rischio medio-alta accompagnata da un'elevata ansia. Ciò nonostante, dal punto di vista comportamentale, presentano rischi consistenti; è proprio in questo gruppo, infatti, che nel 1998 si sono registrate la maggior parte delle sier conversionsi. Questa discrepanza tra l'aspetto informativo e quello comportamentale può essere spiegata ipotizzando l'esistenza di altri fattori, probabilmente più profondi, che non emergono dai fattori considerati.

Nel gruppo dei tossicodipendenti, seppur molto piccolo in termini numerici, si osserva un'alta attitudine al rischio, dato che confermerebbe la tendenza, già descritta in letteratura (Zuckerman, 1983), di questi soggetti a ricercare il pericolo e gli stimoli ad alta valenza emotiva.

Tab. 5: Valore medio dei punteggi dei questionari per sesso, età e gruppo a rischio in fase di pre-counselling

	Pre-counselling					
	Livello informativo m (d.s.)	Atteg. vs HIV m (d.s.)	Attitudine al rischio m (d.s.)	Percezione del rischio m (d.s.)	Ansia m (d.s.)	Totale
Sesso						
Maschi	19.5	29.2 (8.7)	6.1 (2.7)	26.2 (4.8)	4.6 (3.1)	368
Femmine	19.4 (3.0)	27.8 (8.4)	5.4 (2.7)	28.3 (4.9)	5.2 (3.0)	237
Età						
<20	20.0 (2.3)	31.0 (8.6)	6.4 (2.8)	27.4 (4.0)	5.8 (2.9)	44
20-30	19.7 (2.9)	28.4 (8.8)	6.1 (2.8)	27.1 (4.8)	4.9 (3.0)	384
31-40	18.9 (2.9)	28.6 (8.0)	5.4 (2.5)	27.1 (5.2)	4.7 (3.1)	136
>40	18.8 (3.9)	28.8 (9.0)	4.5 (3.1)	26.0 (5.9)	3.3 (3.1)	41
Gruppo a rischio						
Etero	19.5 (3.0)	29.3 (8.7)	6.0 (2.8)	26.9 (5.1)	4.7 (3.1)	475
Omo-bisex	20.1 (2.8)	25.3 (7.7)	5.5 (2.3)	27.7 (4.1)	6.0 (2.9)	61
Altro	19.3 (3.0)	27.6 (8.2)	4.3 (2.2)	27.7 (4.2)	4.8 (3.1)	58
TD	18.0 (2.6)	25.1 (5.2)	8.1 (2.5)	25.6 (3.7)	2 (2.6)	11

RISULTATI IN FASE DI POST-COUNSELLING

I questionari somministrati in fase di post-counselling sono in totale 334 (Tab. 6). In fase di post-counselling vengono somministrati i questionari relativi al livello informativo, alla percezione del rischio e all'ansia, poiché l'intervallo di tempo che intercorre tra il pre e post-counselling è troppo scarso per ipotizzare un cambiamento negli altri indicatori. Si registra un generale incremento del livello informativo sia in base al sesso, sia in base all'età, che al gruppo a rischio. La percezione del rischio tende a calare in tutti i sottogruppi. Si registra un decremento particolare nel gruppo degli omosessuali e nei soggetti con età più elevata.

L'ansia, come risulta piuttosto prevedibile, visto che i soggetti compilano i questionari dopo aver ricevuto l'esito e che tutti questi sono risultati sieronegativi, cala in modo abbastanza uniforme, sia rispetto al sesso che al gruppo a rischio. Nel gruppo degli omosessuali, no-

nostante il calo, permane un livello d'ansia piuttosto elevato soprattutto se confrontato con gli altri gruppi.

Tab. 6: Valore medio dei punteggi dei questionari per sesso, età e gruppo a rischio in fase di post-counselling

	Post-counselling			
	Livello informativo m (d.s.)	Percezione del rischio m (d.s.)	Ansia m (d.s.)	Totale
Sesso				
Maschi	22.5 (2.2)	25.5 (4.5)	2.3 (2.8)	194
Femmine	22.1 (2.5)	27.8 (4.7)	2.4 (3.0)	140
Età				
<20	22.7 (1.4)	26.9 (3.8)	2.6 (3.3)	29
20-30	22.5 (2.2)	26.4 (4.7)	2.4 (2.9)	202
31-40	22.1 (2.9)	27.1 (4.6)	2.2 (2.8)	76
>40	21.6 (2.3)	24.6 (6.0)	1.8 (2.5)	27
Gruppo a rischio				
Etero	22.3 (2.4)	26.4 (5.0)	2.2 (2.8)	270
Omo-bisex	22.9 (2.3)	26.6 (3.1)	4.0 (3.4)	29
Altro	22.6 (1.9)	27.0 (4.3)	1.8 (2.9)	29
TD	21.0 (1.3)	25.1 (4.1)	2 (0)	6

Conclusioni

Il lavoro presentato ci ha permesso di poter vedere come sia possibile approcciare una valutazione di un servizio di HIV/AIDS counselling e di quanto siano importanti i processi della valutazione e della qualità.

L'individuazione di parametri che siano specifici dei vari Servizi, ma che siano contemporaneamente condivisibili e confrontabili a vari livelli, rappresenta un aspetto molto importante del processo di valutazione.

L'analisi di outcome, che non pretende essere esaustiva bensì rappresentativa, consente di

mettere in luce i principali risultati dell'attività di counselling verificando come alcuni obiettivi vengano raggiunti mentre altri necessitano di aggiustamenti specifici. Ci ha mostrato, inoltre, come questo sia possibile solo individuando, esplicitando e raccogliendo in modo sistematico gli indicatori ritenuti più opportuni.

I risultati e il loro monitoraggio nel tempo costituiscono un patrimonio di grande utilità sia per i Servizi che forniscono counselling sia per coloro che sono preposti alla programmazione sanitaria, che potranno così disporre di dati oggettivi e documentati.

Bibliografia

1. Bandura A., " *Social Learning Theory* ", Prentice Hall, Englewood Cliffs, NJ, 1977.
2. Becker M.H. " *The Health Belief Model and Personal Health Behaviour* " Eds Slack, Thorofare, NJ 1974.
3. Bellani M.L., Pezzotta P. " *Note sulla valutazione dell'attività di HIV/AIDS counselling* ", in Bellotti G.G., Bellani M.L. " *Il Counselling nell'Infezione da HIV e nell'AIDS* ", Eds McGraw-Hill, 1997.
4. Boileau A.M., " *Ricerca valutativa* ", in Demarchi F., Ellena A., Cattorinussi B. Nuovo dizionario di sociologia, Edizioni Paoline, Cinisello Balsamo, 1987.
5. Bonaldi A., Focarile F., Torreggiani A., " *Curare la qualità* ", " *Manuale per valutare e migliorare l'assistenza sanitaria* " Eds Guerini e associati, 1998.
6. Brenna A., " *Manuale di Economia Sanitaria. Per una gestione razionale delle risorse* ", eds CIS 1999.
7. Carli L., Serpelloni G., " *Il counselling: livelli di intervento e fattori per le modifiche comportamentali* ", in HIV, AIDS e Droga Manuale per Operatori di Strada a cura di Serpelloni G., Rossi A. Eds Leonard, 1996.
8. Donabedian A., " *L'ABC della Quality assurance e del monitoraggio dell'assistenza sanitaria* ", QA 1989 1-2, 6-19 (1° parte); 1989; 3-4, 7-16 (2° parte).
9. Elefanti M., " *La qualità delle prestazioni e dei servizi nelle aziende sanitarie* ", in Mecosan Management ed Economia sanitaria n.25 sez. 1, 1998.
10. Fishbein M., Ajezen I., " *Belief, Attitude, Intention and Behaviour: An Introduction to Theory and Research* ", Addison -Wesley Reading MA, 1975.
11. Serpelloni G. " *Total Quality Management nelle Tossicodipenze* ", (in corso di stampa), 1999.
12. Zanetti M. et Al., " *Il medico e il management. Guida ragionata alle funzioni gestionali* ", eds Accademia Nazionale dei Medici, 1996.
13. Zermiani M., Mazzi M., Bravi E., Galvan U., Serpelloni G., " *Donne e Test HIV: un'analisi del rischio sessuale rilevato presso gli afferenti alla Sezione Screening HIV di Verona* ", Abstract del XII Convegno Nazionale " *AIDS e Sindromi Correlate* " Genova, Novembre 1998.
14. Zuckerman M., " *La ricerca di forti sensazioni* ", in Psicologia Comportamentale n. 59, 1983.

L'APPROCCIO ECONOMICO ALLA PREVENZIONE DELLE INFEZIONI SESSUALMENTE TRASMESSE



Andrea Tramarin

Istituto di Malattie Infettive, Ospedale "S. Bortolo", Vicenza

Introduzione

Le conseguenze economiche della diffusione dell'epidemia da HIV sono state più volte analizzate nella letteratura (1, 2). Il ruolo potenziale della prevenzione è stato, inoltre, ampiamente esaminato in passato ed in molti Paesi, compresa l'Italia, sono state finanziate campagne di prevenzione primaria e secondaria dell'infezione da HIV. Un'efficace slogan afferma che "prevenire è meglio che curare": in effetti, si assume che i costi della prevenzione siano bassi, almeno se confrontati con quelli necessari a trattare un potenziale caso di malattia. In realtà, le risorse devono essere investite efficientemente e, comunque, programmi di prevenzione tra loro alternativi hanno costi e benefici diversi. Si possono confrontare pertanto strategie di prevenzione diverse per mezzo di alcune tecniche di base della valutazione economica.

Scopo di questo capitolo è quello di riassumere la prospettiva dell'economista nella scelta delle strategie per promuovere la prevenzione dell'infezione da HIV ed, in genere, delle malattie sessualmente trasmesse (MST).

Nella prima parte sono discussi alcuni concetti fondamentali della valutazione economica. Tali metodi di confronto dei costi e dei benefici saranno quindi applicati alla definizione di strategie di prevenzione per l'HIV e le MST.

In questo capitolo vengono considerate due modalità preventive fondamentali. Esse sono definite rispettivamente come prevenzione primaria e secondaria. Per prevenzione primaria si intende la promozione (attuata per mezzo di campagne di educazione sanitaria) di comportamenti sessuali idonei alla prevenzione dell'infezione da HIV o delle MST. Per prevenzione secondaria consideriamo, invece, considerare lo screening ed il counselling nei soggetti anti-HIV positivi quali strumenti per ridurre la diffusione del contagio da questi ad altri individui della comunità.

Principi chiave di economia sanitaria

COSTI OPPORTUNI

Si tratta di un concetto fondamentale per l'economia sanitaria. L'Economia si basa, infatti,

sul presupposto che le risorse sono limitate. Il costo opportuno di una scelta d'uso di una certa quota di risorse consiste, quindi, nell'utilizzo alternativo delle stesse che si sarebbe potuto fare. I costi opportuni hanno, cioè, una sorte di immagine riflessa rappresentata dai benefici perduti. Questo concetto implica, quindi, che vi è, sempre e comunque, un costo opportuno associato a qualsiasi risorsa. Un inefficiente impiego di risorse sanitarie ha pertanto anche delle implicazioni etiche, poiché ciò che è utilizzato impropriamente per alcuni pazienti, potrebbe produrre un maggiore beneficio per altri.

TIPI DI COSTI E BENEFICI

La valutazione economica identifica, valorizza e misura i differenti tipi di costo e di beneficio. Dal confronto tra queste due entità sarà possibile individuare le politiche sanitarie più efficienti. Potremo definire come efficienti quelle strategie che determinano i maggiori benefici con i minori costi (sempre in accordo, naturalmente, con il principio dei costi opportuni). Nel caso dell'HIV e delle MST i pianificatori sanitari dovranno cercare una risposta ai seguenti quesiti: il finanziamento per una campagna di prevenzione per l'HIV e le MST è adeguato rispetto ai benefici sociali che possono essere ottenuti da altre campagne di prevenzione (ad esempio contro il fumo)? Quali sono gli obiettivi prioritari di una campagna di prevenzione? Nel caso si intenda analizzare l'impatto totale di un programma sanitario si utilizza la tecnica costo-beneficio, mentre nel caso, invece, si intenda confrontare i costi di un programma con la sua efficacia si userà la tecnica costo-efficacia.

ANALISI COSTO-EFFICACIA

Questo tipo di analisi calcola il valore delle risorse impiegate per unità di risultato. Il costo è espresso in termini monetari ed il risultato in unità naturali. Ad esempio, nel caso di un programma di prevenzione i costi di questo saranno confrontati con i casi evitati (frazione prevenibile). Il beneficio ottenuto sarà rapportato al risparmio di risorse legato al trattamento di un soggetto con infezione da HIV o MST.

ANALISI COSTO-BENEFICIO

Questa tecnica permette di creare una relazione diretta tra costi e risultati. I costi sono espressi in unità monetarie, così come lo sono anche i risultati sanitari. Questi ultimi sono calcolati come costi diretti, indiretti o intangibili ¹.

Se possiamo confrontare i costi ed i risultati di un trattamento sanitario per mezzo della stessa unità di misura il rapporto tra loro darà origine a tre possibili situazioni:

- *rapporto costi/benefici = 1*: è questo il caso del perfetto equilibrio o, se si vuole, della massima efficienza. Ad una certa quantità di risorse impiegate corrisponde un equiva-

- lente controvalore di benefici;
- *rapporto costi/benefici < di 1*: questa è una situazione molto favorevole in quanto con poca spesa otteniamo grandi benefici. Si pensi ad esempio ai sistemi sanitari dei paesi in via di sviluppo: con una piccola spesa per le vaccinazioni si ottiene un rilevante ritorno in salute nella popolazione;
- *rapporto costo/benefici > di 1*: in questo caso piccoli benefici sono ottenibili solo con un'elevata spesa.

Molti studi presenti in letteratura sono focalizzati sulla perdita di produttività a causa dell'epidemia da HIV/AIDS (2). In effetti l'infezione colpisce soggetti in una fascia d'età giovane ed in fase riproduttiva. Al costo sociale dovuto agli anni potenziali di vita persi si aggiunge, quindi, anche la perdita di produttività. Alcuni economisti sostengono che, in forma approssimativa, i costi indiretti dell'AIDS siano all'incirca almeno cinque volte maggiori i costi diretti dell'AIDS (1). Per quanto concerne le MST, invece, si potrebbe affermare che queste infezioni non hanno alcun effetto sulla mortalità. La loro prevenzione, tuttavia, comporta un miglioramento della qualità di vita.

IL RUOLO DELLA DIVERSA PROSPETTIVA

La valutazione dei costi e dei benefici economici associati ad un programma di prevenzione può essere diverso. Il punto di vista di chi subisce, pratica o paga un intervento sanitario è differente per molti aspetti. In generale gli economisti sostengono che il punto di vista con il quale deve essere condotta una valutazione economica è quello della società nel suo complesso. Il punto di vista dell'individuo non può tuttavia essere trascurato quando si consideri un programma di prevenzione dell'HIV o delle MST. In effetti, l'obiettivo del programma è l'induzione di un comportamento sessuale idoneo alla prevenzione (ovvero dall'utilizzo di misure protettive di barriera, come il condom) sia da parte dei soggetti anti-HIV positivi sia da parte della popolazione in generale. Il messaggio di una campagna di prevenzione non può, quindi, prescindere dall'effetto del messaggio su questi

¹ • *Costi diretti*: sono i costi a carico del SSN, determinati dall'erogazione di servizi, terapie, presidi, ecc.

• *Costi indiretti*: sono legati alla perdita di forza lavoro, cioè alla temporanea o continua perdita di produttività lavorativa dell'individuo a causa della malattia;

• *Costi intangibili*: si riferiscono allo stress, alla sofferenza ed alle molteplici conseguenze di una malattia.

• *Benefici diretti*: corrispondono al risparmio ottenibile dal minore utilizzo di risorse sanitarie

• *Benefici indiretti*: corrispondono, invece, al ripristino della produttività dell'individuo e sono quantificati per mezzo dello stipendio o del reddito degli individui.

• *Benefici intangibili*: equivalgono alla diminuzione del dolore e dello stress.

due target. I benefici ottenibili da un messaggio rivolto in particolare ai soggetti anti-HIV positivi potrà infatti tradursi in una cosiddetta "esternalità". Questo concetto si riferisce al fatto che l'effetto di una campagna di prevenzione può non essere percepibile come beneficio dall'individuo, ma dal sistema in generale. Utilizzando un altro esempio potremo affermare che se si vaccina un bambino contro una malattia infettiva, ciò determinerà protezione dal contagio per lui, ma anche per i compagni di scuola non vaccinati. Allo stesso modo, una campagna di prevenzione che sensibilizzi i soggetti anti-HIV positivi a modificare il loro comportamento avrà quindi una maggiore possibilità di limitare l'espandersi dell'epidemia. Secondo Birch il comportamento dell'individuo rispetto alle sue scelte sessuali è influenzato da numerosi fattori ambientali che modificano la percezione individuale del rischio (3). Vi è inoltre un effetto dinamico sul rischio percepito che può modificare i comportamenti degli individui. La recente introduzione di nuovi farmaci per il trattamento dell'infezione da HIV può modificare, infatti, il rischio percepito di malattia e determinare nel futuro una recrudescenza epidemiologica.

La prevenzione primaria

Molti autori hanno sottolineato l'importanza della prevenzione primaria nella strategia preventiva dell'infezione da HIV (4). Molte campagne informative sono state pertanto promosse in diversi Paesi europei, tra i quali anche l'Italia. Alcuni studi hanno dimostrato che il comportamento sessuale della popolazione giovanile si è modificato negli ultimi anni e tale cambiamento è stato imputato all'epidemia da HIV ed agli interventi preventivi attuati (5).

Una valutazione economica della prevenzione primaria dovrà innanzitutto considerare l'efficacia del messaggio di una campagna informativa nel determinare una modifica del comportamento sessuale. All'efficacia dell'informazione si dovrà parallelamente rapportare l'efficacia di misure aggiuntive rappresentate, ad esempio, da una maggiore disponibilità di condom, linee telefoniche dedicate, programmi di educazione sessuale, ecc. Chiaramente l'analisi costo-efficacia e costo-beneficio di tali attività preventive dovrà considerare la potenziale efficacia di messaggi alternativi e delle modalità con le quali esse raggiungono la popolazione target. È stato dimostrato, nel passato, che campagne di prevenzione primaria che facevano leva sulla paura del contagio si accompagnavano ad un'augmentata percezione del rischio, ma quasi mai determinavano un cambiamento del proprio stile di vita (6). Forti critiche sono state poste, ad esempio, ad una campagna di prevenzione primaria condotta in Inghilterra nella quale del materiale informativo è stato distribuito ad ogni nucleo familiare. A detta di molti, infatti, i costi sostenuti per tale campagna informativa (20 milioni di sterline) erano eccessivi rispetto ai risultati possibili per mezzo di tale strumento informativo. Redman, ad esempio, concludeva che le campagne educative attuate per mezzo della tecniche pubblicitarie e dei mass media possono avere solo un ruolo marginale nell'ottenimento di cambiamenti del comportamento sessuale degli individui. Interventi mirati in gruppi selezionati della popolazione possono avere dei migliori risultati a costi inferiori (7). In particolare, un errore ripetuto tra l'altro anche in

Italia, era la ripetizione, di campagne informative o pubblicitarie che utilizzavano gli stessi strumenti informativi. Alla campagna nazionale si è spesso affiancata, infatti, anche quella regionale con un raddoppio dei costi, senza che a questi corrispondesse un equivalente aumento dei benefici.

La prevenzione secondaria

Come già precedentemente affermato per prevenzione secondaria si intende la riduzione del contagio dalle categorie a rischio alla popolazione generale o all'interno di esse. La valutazione economica di tale attività riguarda, quindi, principalmente lo screening dei soggetti con un comportamento a rischio e di quelli che sono entrati in contatto con questi ultimi. Vi sono altre attività di prevenzione secondaria che possono essere considerate come ad esempio i programmi di *"needle exchange"*, la notificazione al partner, ecc. In realtà i costi maggiori sostenuti dalla società per la prevenzione secondaria dell'infezione da HIV e delle MST sono quelli dello screening.

La ridotta incidenza dell'infezione da HIV pone alcuni interrogativi sul piano strettamente economico dello screening. La maggior parte dei soggetti afferenti ai centri di screening sono infatti soggetti a basso rischio. Nella maggior parte dei casi oggi, per i soggetti che eseguono il test HIV, l'esposizione al rischio è rappresentata, infatti, da un rapporto eterosessuale con soggetti che non appartengono a nessuna delle categorie a rischio. Gli interrogativi ai quali si dovrebbe rispondere, pertanto, oggi per razionalizzare la prevenzione secondaria sono i seguenti:

- devono essere screenati sempre e comunque tutti i soggetti che ne fanno richiesta sulla base di un rischio percepito e non di un rischio reale;
- devono essere modificati i tempi con i quali eseguire i controlli;
- quale è il ruolo del medico e del counselling da questi praticato, se il test viene comunque eseguito indipendentemente dal rischio presentato dal paziente.

Conclusioni

Molti esempi nella letteratura economica dimostrano che, qualora siano disponibili cure efficaci, la prevenzione non sempre è meglio della cura. Programmi di prevenzione possono essere considerati come uno sperpero di risorse se inefficaci o solo scarsamente efficaci. La prospettiva economica applicata alla promozione della prevenzione dell'epidemia da HIV e delle MST richiede una particolare chiarezza degli obiettivi da perseguire e delle strategie alternative che possono essere utilizzate.

Bibliografia

1. Scitovsky A, Rice D., " *Estimates of the direct and the indirect costs of Acquired Immunodeficiency Syndrome in the US, 1985, 1986 and 1991*" , Public Health Report, 1987 102:5-17.
2. Scitovsky A, Over M., " *AIDS: costs of care in the developed and developing world*" , AIDS, 1988, 2:571-581.
3. Birch S., Stoddard G., " *Promoting health behaviour: the importance of economic analysis in policy formulation for AIDS prevention*" , Health Policy, 1990; 16:187-197.
4. Soloman MZ, De Jong W., " *Recent sexually transmitted prevention efforts and their implications for AIDS health education*" , Health Education Quarterly, 13 (4):301-316.
5. Coates TJ., " *Strategies for modifying Sexual Behaviour for Primary and Secondary prevention of HIV disease*" , Journal of Consulting and Clinical Psychology, 58 (1):57-69.
6. Tolley K, Maynard A., " *Government Funding of HIV/AIDS medical and social care*" , Discussion paper 70, Centre for Health Economics, University of York, 1990.
7. Redman S., Spencer A., Sanson-Fisher RW., " *The role of mass-media in changing health behaviour: a critical appraisal of two models*" , Health Promotion International 1990 5:85-101.
8. Williams K., " *Screening for Syphilis in pregnancy: an assesement of the costs and benefits*" , Community Medicine, 1985 7:37-42.
9. Tolley K., Maynard A., Robinson D., " *HIV/AIDS and Social Care*" , 1991 Discussion paper 81, Centre for Health Economics, University of York, 1990.

IL COUNSELLING ALL'OPERATORE SANITARIO DOPO ESPOSIZIONE PROFESSIONALE A HIV



Maria Stella Aloisi, Vincenzo Puro, Giuseppe Ippolito

Centro di Riferimento AIDS e Servizio di Epidemiologia delle Malattie Infettive, IRCCS "L. Spallanzani", Roma

Introduzione

La gestione dell'esposizione professionale all'HIV negli operatori sanitari è un ambito di intervento dove il counselling assume delle caratteristiche particolari, dovute alla quantità di informazioni che devono essere trasmesse, alla rapidità con la quale devono essere attuati alcuni provvedimenti subito dopo l'incidente e alla reazione psicologica dell'operatore sanitario (OS). Gli obiettivi che dovrebbero essere raggiunti al termine di questo intervento sono molteplici:

1. la riduzione del trauma emotivo legato all'incidente;
2. il raggiungimento di una corretta valutazione del rischio legato all'esposizione;
3. la scelta di un'eventuale profilassi post-esposizione (PPE) e la pianificazione dei successivi follow-up;
4. l'identificazione dei comportamenti legati al rischio di trasmissione e delle possibili misure di prevenzione da attuare;
5. la valutazione delle possibili conseguenze del rischio nella vita sociale e interpersonale dell'OS;

È evidente come la complessità di questo intervento richieda al counsellor non solo una specifica preparazione e un continuo aggiornamento scientifico, ma anche un bagaglio di conoscenze specifiche relative al contenimento dell'ansia, una buona capacità di orientare in modo non condizionante un processo decisionale e una solida esperienza nella gestione della comunicazione.

La riduzione del trauma emotivo legato all'incidente

Indipendentemente dal tipo di approccio che ogni counsellor utilizza con gli utenti e dalle specifiche conoscenze che caratterizzano la sua professionalità, è consigliabile iniziare il colloquio con l'OS esposto invitandolo a parlare di come si è svolto l'incidente. Un ascolto attivo dovrebbe consentire al counsellor di raccogliere le informazioni più importanti per delineare l'intervento da attuare: come è avvenuto l'incidente, perché e che tipo di sostegno occorre all'OS. Non sempre è possibile ottenere dall'OS esposto informazioni detta-

gliate. Per una corretta valutazione dell'incidente è opportuno che l'OS giunga al servizio di medicina del personale se possibile portando con sé le informazioni disponibili del paziente fonte. A questo scopo può essere utilizzato un modello di comunicazione urgente che il medico di guardia o la caposala possono compilare celermente e consegnare all'OS perché lo mostri agli addetti alla medicina del personale. Nel caso in cui non siano disponibili i risultati degli esami sierologici del paziente fonte, i medici curanti dovranno provvedere a richiedere, dopo un counselling pre-test, il consenso per l'effettuazione degli esami necessari ad una valutazione clinica ed epidemiologica, utilizzando anche i dati disponibili, le informazioni del medico curante del paziente fonte, ed eventualmente attraverso un'intervista confidenziale da svolgere con il paziente stesso su eventuali fattori di rischio.

La situazione ideale è, ovviamente, quella in cui il counsellor è a conoscenza dello stato sierologico del paziente fonte. La possibilità di sottoporre il paziente fonte ad un test anti-HIV generalmente riesce a tranquillizzare maggiormente l'operatore esposto (OE). Questo è forse l'ambito in cui le capacità e le conoscenze del counsellor svolgono un ruolo fondamentale. La possibilità che il paziente fonte rifiuti di sottoporsi al test è strettamente correlata alla paura di essere discriminato o al timore che il risultato del test venga reso noto a qualcuno.

Indipendentemente dalla valutazione oggettiva dell'incidente, il counsellor dovrebbe prestare attenzione anche all'esperienza soggettiva dell'OE. Spesso l'ansia vissuta può essere di notevole entità e sproporzionata rispetto alla probabilità di contrarre l'HIV a seguito di un incidente professionale.

Ciò che il counsellor dovrebbe sempre considerare, è che anche intense reazioni ansio-gene possono essere semplici episodi reattivi all'incidente, che assumono un'importanza del tutto marginale già al primo follow-up.

In uno studio realizzato presso l'*Occupational Health Unit* del *Royal Free Hospital* di Londra su un campione di OE, il livello d'ansia diminuiva in modo determinante già nell'intervista realizzata al primo controllo (una settimana più tardi) ed era correlato in modo significativo con il sesso e il tipo di incidente. Il livello d'ansia diminuiva infatti in modo maggiore nelle donne, negli OS che avevano avuto un incidente con schizzi di materiale biologico rispetto a coloro che riportavano una puntura accidentale, e in quelli coinvolti in un incidente dove il paziente fonte era noto.

Le reazioni individuali dell'OS possono riflettere il suo stile personale e la sua modalità di affrontare le difficoltà. L'OS può riferire la sensazione di aver avuto poco tempo per effettuare una pratica troppo rischiosa, di non avere a disposizione i presidi indispensabili per prevenire l'incidente tanto da manifestare una rabbia rispetto all'istituzione per la quale lavora. In alcuni casi l'OS può ritenere che la causa dell'incidente sia da attribuire alla negligenza di un collega in particolare e convogliare tutta la rabbia su un unico individuo. Diversamente l'OE può avvertire sentimenti di colpa per l'accaduto, di imbarazzo per il suo comportamento e ritenersi l'unico responsabile dell'incidente. Sottolineare in questo primo momento, quali precauzioni dovevano essere attuate o quale doveva essere la corretta procedura dell'intervento effettuato, non solo può intensificare il senso di colpa, ma può determinare un ostacolo alla comunicazione per la sensazione di giudizio o di eccessiva

inadeguatezza che l'OS può avvertire nei confronti del counsellor. Ciò che invece può contribuire a ridurre gli effetti negativi dell'impatto psicologico è anticipare la possibile comparsa di sentimenti di colpa o di uno stato di eccessiva preoccupazione o di alcuni sintomi causati dall'ansia legata all'accaduto (insonnia, scarso appetito, maggiore suscettibilità, scarsa capacità di far fronte ad ulteriori stress).

Il raggiungimento di una corretta valutazione del rischio legato all'esposizione

Il rischio di infezione da HIV a seguito di un'esposizione occupazionale è stato quantificato come inferiore allo 0.5%. Tale rischio "medio" può in uno specifico incidente essere di molto maggiore in relazione alle modalità di esposizione e alle caratteristiche della fonte (Tab. 1).

Tab. 1: Classificazione del livello di rischio di infezione per modalità di esposizione ematica all'HIV
(da: Ippolito G, Puro V, Petrosillo N et al. 1998, modificata).

Ad alto rischio*

1. Lesione profonda (causante sanguinamento) da ago cavo, pieno di sangue.
2. Contatto diretto con virus concentrato in laboratorio di ricerca.

A rischio*

1. Puntura con ago o ferita (causante sanguinamento) con presidio visibilmente contaminato da sangue.
2. Esposizione di cute lesa o della congiuntiva a sangue o a liquidi biologici visibilmente contaminati da sangue.

A basso rischio*

1. Lesione superficiale (senza sanguinamento).
2. Esposizione di lesione cicatrizzata o della mucosa, diversa dalla congiuntiva a sangue o a liquidi biologici visibilmente contaminati da sangue.
3. Contatto prolungato di una vasta area cutanea con sangue; ferita da morso.

Nessun rischio documentato

1. Contaminazione di cute integra (piccola superficie) con sangue.
2. Lesioni con presidi non visibilmente contaminati da sangue.

* Il rischio è ulteriormente aumentato se il paziente fonte è nello stadio terminale di AIDS o nella "fase finestra" dell'infezione da HIV o, comunque, presenta elevati valori di viremia.

Per quantificare il rischio di infezione a seguito di un incidente professionale è pertanto necessario iniziare con la valutazione della fonte dell'esposizione e un'accurata analisi delle caratteristiche dell'incidente. L'efficacia di trasmissione è, infatti, condizionata in modo significativo dallo stato di valutazione del paziente fonte, dalle modalità di esposizione, dalle caratteristiche del presidio e dal suo uso originario. Una volta effettuata una valutazione oggettiva del rischio e evidenziata l'eventuale presenza dei criteri di inclusione per l'offerta della PPE, il counsellor dovrebbe raggiungere con l'OS una valutazione comune del rischio di infezione.

Alcuni studi condotti sullo stress determinato da un incidente occupazionale hanno evidenziato come questo obiettivo sia forse quello più complesso da realizzare, sottolineando la notevole discrepanza esistente tra la percezione oggettiva e soggettiva del rischio di sieroconversione in seguito ad un'esposizione accidentale.

Nonostante il basso rischio di infezione documentato da molti studi epidemiologici, è probabile che l'OS percepisca il proprio rischio più in termini di conseguenze personali, che in termini di probabilità di rischio della popolazione.

È frequente, soprattutto subito dopo l'incidente, che l'OS sia molto più attento alla probabilità di morire di AIDS una volta contratto il virus che alla reale possibilità di contrarre l'HIV in seguito all'incidente. È per questo che la paura degli OS è correlata in misura maggiore a ciò che possono immaginare come grave conseguenza dell'incidente professionale, rispetto alla probabilità di infezione.

Spesso è stato affermato che questa valutazione "errata ed irrazionale" è determinata da una scarsa conoscenza dei dati relativi al rischio di sieroconversione in seguito ad un'esposizione professionale. Tuttavia, informare gli OS che il rischio epidemiologico è basso non diminuisce la paura del contagio.

Ciò che, in questo momento, può risultare determinante è invece la possibilità che il counsellor diventi una fonte attendibile di informazione rispondendo a tutte le domande che l'OS esposto può rivolgere circa le conseguenze dell'incidente e dimostrando una valida conoscenza sui dati epidemiologici esistenti in merito.

È inoltre indispensabile ricordare che la definizione del rischio può variare in modo significativo in base al ruolo professionale di chi lo valuta e lo definisce: è facile comprendere come gli epidemiologi, i responsabili della salute pubblica e gli operatori professionali a contatto con il rischio di infezione professionale da HIV abbiano una valutazione diversa del rischio occupazionale da HIV.

La scelta di un'eventuale profilassi post-esposizione (PPE) e la pianificazione dei successivi follow-up

Il counselling pre-test dovrebbe riguardare, a questo punto, la possibilità di intraprendere una profilassi antiretrovirale, la cui assunzione è raccomandata al più presto entro 1-4 ore, al massimo entro le 24 ore dall'incidente. La scarsa disponibilità di tempo per prendere un'eventuale decisione richiede che il counsellor sia in grado di fornire in modo sintetico e completo tutte le informazioni relative al trattamento proposto; i limiti dei dati disponi-

bili sull'efficacia, l'esistenza di casi di insuccesso, la sicurezza del trattamento proposto, gli eventuali effetti collaterali a breve e lungo termine.

La decisione di iniziare la PPE spetta unicamente all'operatore esposto. Sia in caso di accettazione che in caso di rifiuto la decisione presa dall'OS non lede in alcun modo i suoi diritti. Independentemente dalla scelta di assumere il trattamento antiretrovirale, il counsellor dovrà pianificare con l'OS il tipo di accertamenti diagnostici da svolgere e i tempi dei successivi follow-up. È importante che l'OS identifichi nel counsellor una persona di riferimento alla quale potersi eventualmente rivolgere anche al di fuori delle date stabilite. Generalmente, il primo appuntamento per il test e la visita medica è fissato dopo sei settimane dall'incidente, questo è infatti il periodo in cui l'infezione acuta dopo la sieroconversione si manifesta più frequentemente. Successivamente l'OS dovrà essere testato a tre e a sei mesi dall'incidente. Il test anti-HIV effettuato a distanza di un anno dall'incidente è facoltativo e può essere effettuato per tranquillizzare ulteriormente l'OS esposto. I controlli ematologici dovrebbero essere effettuati in base alle caratteristiche farmacologiche e alla tossicità dei singoli antiretrovirali utilizzati nella PPE, così come specificato dalle indicazioni riportate sul foglietto illustrativo di ogni farmaco. È consigliabile, in ogni caso, effettuare sempre un emocromo completo e la valutazione della funzionalità epatica e renale a tempo zero e ogni 10 giorni per tutta la durata del trattamento. Una particolare attenzione dovrebbe essere dedicata alla possibile comparsa di effetti collaterali indesiderati legati all'assunzione dei farmaci.

Sebbene i dati disponibili sulla compliance della PPE con tre farmaci siano ad oggi piuttosto rari, uno studio realizzato in Francia nel 1996 su un campione di OE ai quali era stata somministrata una triplice terapia evidenzia come, anche in presenza di effetti indesiderati, la compliance sia ottima sia nell'assunzione dei farmaci che nella modificazione dei comportamenti sessuali.

L'OS deve essere comunque invitato a segnalare eventuali segni o sintomi che si manifestino in qualsiasi momento nel corso del follow-up. In presenza di effetti indesiderati prima di interrompere definitivamente la PPE è necessario valutare, l'opportunità/possibilità di ridurre i dosaggi o di sospendere o di sostituire uno o più farmaci. È molto probabile che l'OS possa porre, nei successivi controlli, domande e paure che il counsellor aveva già affrontato nel primo incontro.

È importante che l'OS esposto venga nuovamente informato con attenzione e dovizia di particolari considerando che, spesso, il counselling svolto subito dopo l'incidente è caratterizzato da un particolare stato emotivo che non permette molte volte all'OS di accogliere tutte le informazioni che gli vengono comunicate in merito al suo incidente. Durante i successivi incontri il counsellor dovrebbe essere in grado di valutare anche lo stato psicologico dell'OS: il persistere di sentimenti di angoscia, l'insorgenza di pensieri ossessivi, evidenti tratti ipocondriaci o uno stato di sofferenza intenso a distanza di tempo (anche dopo i primi accertamenti sierologici con esito negativo) sono solo alcune delle possibili reazioni che dovrebbero indurre il counsellor a richiedere l'intervento di personale specializzato per un sostegno psicologico all'operatore esposto.

La gestione dei farmaci antiretrovirali è complessa e deve essere affidata a personale qualificato.

L'identificazione dei comportamenti legati al rischio di trasmissione e delle possibili misure di prevenzione da attuare

Il counselling riguarderà anche tutti quegli accorgimenti che l'OS dovrà adottare per evitare di esporre altri ad un rischio di infezione, fino a quando i controlli non escludano con certezza la sua sierconversione.

Ovviamente, per tutto il tempo dei controlli l'OS esposto dovrà evitare di donare sangue. Il counsellor affronterà anche le problematiche relative alla possibile trasmissione sessuale dell'infezione e la conseguente necessità di adottare misure di prevenzione. Con particolare discrezione e sensibilità il counsellor dovrà consigliare all'OS di sesso femminile di rimandare un'eventuale progetto di gravidanza fino al mese successivo alla sospensione della PPE. In caso di gravidanza in atto il counsellor dovrebbe considerare l'opportunità di eseguire una serie di accertamenti diagnostici particolarmente sensibili che possano aiutare il prima possibile a tranquillizzare l'operatrice esposta sul rischio di sierconversione.

Infine l'OS dovrebbe essere informato sulla sintomatologia che caratterizza la fase iniziale dell'infezione da HIV. La possibilità di identificare sintomi simil-influenzali o in particolari stati di stress, e l'ansia successiva ad un incidente professionale dovrebbero indurre il counsellor a valutare attentamente il tipo di informazioni in merito e la modalità con cui comunicarle, valutandoli caso per caso e modulandoli in base al possibile rischio di infezione e alla reazione psicologica dell'OS.

Una contraddizione di fondo contraddistingue questa fase del counselling post-esposizione. Benché il rischio di sierconversione possa essere minimo l'OS è invitato ad adottare strategie di prevenzione, per un notevole periodo di tempo, che modificano in modo significativo il suo comportamento, in particolar modo quello sessuale, e a prendere in considerazione la possibilità di assumere una terapia farmacologica con probabili effetti collaterali. Tutti questi provvedimenti vengono attuati, nella maggior parte dei casi, esclusivamente in misura preventiva. Questo può portare l'OS a mettere in dubbio le informazioni che ha ricevuto o a diminuire o esagerare la gravità dell'incidente, situazione, quest'ultima, che può determinare un notevole aumento di stress legato all'accaduto. Riconoscere la presenza di alcune incertezze e la natura conflittuale di certe informazioni durante il counselling può favorire una discussione più proficua sui rischi e i benefici del test e della profilassi post-esposizione.

Valutare con l'OS le possibili conseguenze del rischio nella sua vita sociale e interpersonale

La reazione psicologica in seguito ad un'esposizione occupazionale è anche caratterizzata da una serie di preoccupazioni relative ai possibili effetti che l'incidente spesso comporta nella vita sociale e interpersonale dell'OS esposto.

L'OS può, ad esempio, temere che, in caso di sierconversione, il risultato del test venga reso noto a tutti, può riferire la mancanza di sostegno da parte dei responsabili del proprio reparto e da parte dei colleghi, aver paura delle reazioni dei suoi familiari alla comunica-

zioni dell'incidente, manifestare ansia per la necessità di utilizzare il profilattico nei rapporti sessuali, o a volte avvertire un senso di solitudine dovuto alla necessità spesso non soddisfatta di rassicurazione e di empatia nei suoi confronti.

Il ruolo svolto dalla reazione che i colleghi, gli amici o i familiari possono manifestare in seguito alla notizia dell'incidente dell'OS, dovrebbe essere preso in attenta considerazione. Alcuni centri di prevenzione e gestione degli incidenti professionali includono ormai, nel counselling post-esposizione, una parte dedicata alle possibili conseguenze dell'incidente professionale nella vita dell'operatore esposto. Invitare l'OS a riflettere su quale potrebbe essere la reazione del partner alla comunicazione dell'accaduto o sull'atteggiamento che i suoi colleghi potrebbero assumere verso di lui o su quale potrebbe essere la persona più indicata, tra i suoi conoscenti, con la quale potersi confrontare, sono tutte strategie che permettono all'OS di affrontare con maggior competenza comportamentale l'impatto dell'incidente sulle sue relazioni sociali.

Conclusioni

La gestione dell'esposizione professionale all'HIV negli operatori sanitari è un problema complesso e controverso che comprende aspetti emotivi, legali, sociali e interventi terapeutici ancora limitati.

Il counselling post-esposizione dovrebbe rappresentare uno dei molteplici aspetti di un ampio intervento di prevenzione che preveda la formazione degli OS sui differenti aspetti del problema, il rispetto delle Precauzioni Universali e la disponibilità di strumenti di barriera. È indispensabile, inoltre, identificare un buon servizio di Medicina Preventiva con un facile accesso, un Servizio che provveda in qualsiasi momento al supporto degli operatori esposti e una gestione politica che appoggia tale intervento.

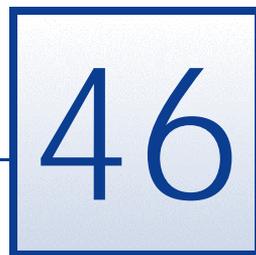
Le particolarità del counselling effettuato in questo contesto inducono un riconoscimento e un investimento particolare, da parte delle istituzioni competenti, nella formazione del personale preposto a questo tipo di intervento, la cui formazione dovrebbe sempre comprendere una conoscenza approfondita della valutazione e della gestione dell'impatto psicosociale dell'incidente occupazionale.

Bibliografia

1. Cockcroft A., Oakley K., Gooch C., Mastin S., " *Anxiety and perception of risk of HIV and hepatitis B infection among health-care workers reporting accidental exposures to blood and other body fluids* ", AIDS Care 1994; 6: 205-214.
2. De la Tribonniere X., Dufresne MD, Alfandari S, et al., " *Tolerance, compliance and psychological consequences of post-exposure prophylaxis in health-care workers* ", International Journal of STD & AIDS 1998; 9:591-4.
3. Eakin JM and Taylor KM., " *The psychosocial impact of AIDS on health workers* ", AIDS 1990; 4 (suppl 1):S257-S262.
4. Gallop RM, Lancee WJ, Taerk G., Coates RA, Fanning M., " *Fear of contagion and AIDS: nurse-*

- s'perception of risk*" , AIDS Care 1992; 103-109.
5. Horsman JM, Sheeran P., " *Health care workers and HIV/AIDS: a critical review of the literature*" , Soc. Sci. Med. 1995; 41: 1535-67.
 6. Ippolito G., Puro V., Petrosillo N., Aloisi MS., " *Counselling e gestione degli operatori sanitari dopo esposizione professionale ad HIV*" , in " *HIV/AIDS Counselling*" , a cura di Bellotti G. McGraw-Hill, Milano 1997.
 7. Ippolito G., Puro V., Petrosillo N., Pugliese G., Wispelwey B., Tereskerz PM, Bentley M., Jagger J., " *Esposizioni professionali ad HIV nelle strutture sanitarie. Prevenzione, Gestione e chemioprolassi*" , Il Pensiero Scientifico Editore, Roma 1998.
 8. Ippolito G., Puro V., " *Infezione professionale da HIV negli operatori sanitari: stima del rischio, gestione post-esposizione e profilassi farmacologica*" , in " *AIDS 1998. Il contributo italiano*" , a cura di Dianzani F, Ippolito G e Moroni M. Piccin Nuova Libreria, Padova 1998.
 9. Ministero della Sanità, Commissione Nazionale per la Lotta all'AIDS e le malattie infettive emergenti e riemergenti, " *Aggiornamento delle Linee-guida per la chemioprolassi con antiretrovirali dopo esposizione occupazionale ad HIV negli operatori sanitari*" , Giornale Italiano delle Infezioni Ospedaliere 1997; 4: 50-56.
 10. Ministero della Sanità, Commissione Nazionale per la Lotta all'AIDS, " *Aggiornamento delle Linee-guida sulla terapia dell'infezione da HIV*" , Roma, maggio 1998.
 11. Tannebaum J., Anastasoff J., " *The role of psychosocial assessment and support in occupational exposure management*" , AIDS Educ Prev 1997; 9: 275-284.
 12. Treolar CJ, Higginbotham N., Malcom JA, Sutherland DC, Berenger S., " *The personal experience of Australian health-care workers accidentally exposed to risk of HIV infection*" , AIDS 1995; 9: 1385-1386.

PROFILASSI POST-ESPOSIZIONE NON OCCUPAZIONALE ALL'INFEZIONE DA HIV: ORIENTAMENTI PER IL MANAGEMENT



Oliviero Bosco, Giovanni Serpelloni

Sezione Screening HIV - Ser.T 1, Azienda U.L.S. 20, Verona

Introduzione

Da alcuni anni sono state emanate sia a livello internazionale che nazionale dei protocolli per la profilassi post-esposizione (PPE) occupazionale all'HIV (1-3).

Tali documenti tengono conto dei progressi fatti nelle conoscenze sulla patogenesi dell'infezione e sulla disponibilità di nuovi e più potenti farmaci antiretrovirali. Le raccomandazioni, nell'ambito dell'esposizione accidentale in campo professionale, prevedono l'offerta di un trattamento di combinazione con almeno due inibitori nucleosidici della trascrittasi inversa (NRTI), riservando (sulla base dei risultati dello studio internazionale caso-controllo sulle infezioni da HIV) (1) l'impiego di un inibitore della proteasi (PI) per le esposizioni che presentano un più alto rischio di trasmissione (2, 3).

Le raccomandazioni per la PPE sono state emanate con preciso riferimento all'ambiente sanitario o per altre figure professionali con rischio assimilabile al sanitario (agenti di pubblica sicurezza, vigili del fuoco, operatori di assistenza domiciliare, ecc.) con un'unica eccezione rappresentata dai casi di violenza carnale, sia per la documentata trasmissione dell'infezione da HIV, che per la particolare situazione psicologica presente in tale contesto.

In relazione, comunque, all'efficacia del trattamento antiretrovirale nel combattere l'infezione, da più parti si è valutata la possibilità di estendere la PPE anche in caso di altre esposizioni accidentali a tale rischio: rapporti sessuali, scambio di siringa per l'iniezione di droghe, puntura con aghi abbandonati, morsi o colluttazioni con contaminazione ematica, soccorso a persone durante incidenti stradali, nella pratica sportiva ecc. (5-10).

Alcune importanti organizzazioni sanitarie hanno già emanato documenti in tal senso (11-13), anche se vi è ancora incertezza circa i casi in cui deve essere proposta e sul tipo di trattamento da proporre.

In Italia i dati preliminari raccolti dal Registro Italiano delle Profilassi Post-esposizione da HIV fanno rilevare che, su un totale di 196 casi di PPE segnalati, 15 trattamenti con antiretrovirali riguardavano soggetti con esposizione in ambito non-professionale (14).

L'offerta della PPE in ambito non-professionale tiene conto del fatto che il tasso di trasmissione dell'infezione da HIV per singolo rapporto sessuale con persona infetta presenta le seguenti stime percentuali medie:

- rapporto anale ricettivo 2 (0.8 – 3)

- rapporto vaginale ricettivo 0.10 (0.005 – 0.15)
- rapporto vaginale o anale insertivo 0.06 (0.03 – 0.09)

e quindi è praticamente sovrapponibile a quello di una esposizione occupazionale (0.1-1) (7, 15, 16). Addirittura il rischio è stimato essere più alto, per la maggiore quantità di sangue presente, in caso di scambio di siringa (13, 16).

In tutti questi casi l'impiego della PPE sembra quindi essere giustificata. Non è mai stato documentato, invece, alcun caso di trasmissione dell'infezione in seguito a puntura accidentale con aghi abbandonati nell'ambiente. Anche in caso di esposizione sessuale, parenterale o mucocutanea con persona di cui non si conosca lo stato sierologico si dovrebbe teoricamente adottare il medesimo approccio: in questo caso la probabilità che la fonte sia infetta dipenderà dalla prevalenza dell'infezione tra la popolazione generale o il gruppo di popolazione a cui essa appartiene.

Indicazioni di management

In base a queste considerazioni si possono formulare alcuni orientamenti per il management della PPE post-esposizione non professionale, in accordo con quanto espresso sia da organizzazioni di Sanità Pubblica nazionali ed internazionali (1, 3, 10, 17).

La **PPE DOVREBBE essere offerta** in caso di:

1. esposizione sessuale con persona con infezione da HIV. Per rapporto a rischio si intende:
 - rapporto vaginale o anale recettivo o insertivo non protetto;
 - rapporto vaginale o anale recettivo o insertivo protetto, ma con rottura del profilattico;
 - rapporto orogenitale recettivo con eiaculazione;
2. violenza sessuale;
3. uso in comune di ago/siringa o altro materiale per l'iniezione di droghe, con persona con infezione da HIV;
4. morso o contaminazione di cute lesa o mucose con sangue di persona con infezione da HIV.

La **PPE POTREBBE essere offerta** in caso di:

1. esposizione sessuale con persona ad alto rischio di infezione da HIV (tossicodipendenti, omo-bisessuali di sesso maschile, soggetti dediti alla prostituzione) della quale non si conosce lo stato sierologico: laddove per rapporti a rischio si intendono quelli sopra elencati;
2. uso in comune di ago/siringa o altro materiale per l'iniezione di droghe, con persona della quale non si conosce lo stato sierologico.

In questi casi è necessario procedere ad una valutazione caso per caso, tenendo anche conto della possibile richiesta esplicita da parte della persona esposta al rischio di infe-

zione. La PPE può essere considerata in caso di esposizione sessuale con persona di cui non si conosce lo stato sierologico, ma che accetta di sottoporsi al test. In questo caso la PPE può essere iniziata e successivamente interrotta.

La **PPE NON DOVREBBE essere offerta** in caso di:

1. puntura con ago abbandonato nell'ambiente;
2. quando siano trascorse più di 24 ore dalla possibile esposizione;
3. esposizioni non rispondenti ai criteri sopra esposti.

In ogni caso prima di iniziare la PPE la persona interessata deve sottoscrivere il consenso o il rifiuto ad essa sull'apposito modulo per il consenso informato.

L'interessato inoltre, deve essere informato di quanto segue:

- l'entità del rischio di infezione da HIV nel suo particolare caso ed in generale;
- le conoscenze attuali circa l'efficacia della PPE;
- la tossicità e gli effetti collaterali dei farmaci impiegati nella PPE;
- la scarsa conoscenza sulla tossicità dei farmaci in persone senza infezione da HIV o in gravidanza (ad eccezione dell'AZT);
- la necessità di osservare comunque le misure di prevenzione dell'infezione da HIV;
- è sconsigliato il ricorso a cicli ripetuti di PPE.

Le combinazioni di farmaci da impiegare nella PPE non professionale sono sovrapponibili a quelli impiegati in ambito sanitario per le esposizioni occupazionali.

In particolare le combinazioni terapeutiche prevedono l'uso di due NRTI, tenendo anche conto del trattamento a cui sia eventualmente sottoposto il paziente fonte.

Gli abbinamenti orientativamente consigliati sono:

- AZT + 3TC o in alternativa
- D4T + 3TC oppure
- D4T + DDI.

L'aggiunta di un Inibitore della Proteasi come terzo farmaco può essere necessaria nel caso in cui:

- il paziente fonte di infezione sia in stadio avanzato;
- il paziente fonte di infezione abbia una elevata carica virale;
- il paziente fonte abbia già usato uno o più farmaci tra quelli consigliati per la PPE;
- sia presente in uno dei soggetti una MTS o lesioni genitali.

Tra gli Inibitori della Proteasi si consiglia l'utilizzo di Indinavir o Nelfinavir (13).

Conclusioni

Data la complessità che l'impiego e la gestione della PPE comporta, sarebbe consigliabile che essa venisse proposta e controllata presso strutture specializzate e con esperienza nel campo dell'infezione da HIV. Nella PPE, infatti, vi sono contemplati sia aspetti legati al counselling ed al supporto psicologico delle persone coinvolte, che aspetti strettamente sa-

nitari riguardanti le indicazioni, le controindicazioni, gli effetti collaterali e le interazioni con altri composti, dei farmaci utilizzati. Un aspetto da non sottovalutare inoltre, è la messa in atto di strategie atte ad incentivare e garantire la massima aderenza al trattamento impiegato al fine di garantirne la massima capacità di prevenzione dell'infezione. Infine, nell'ambito dell'attività di counselling con le persone che riferiscono comportamenti a rischio per l'infezione da HIV, bisogna scoraggiare la possibilità che la PPE venga considerata come mezzo di prevenzione e che tale errata convinzione induca alcune persone a non adottare le necessarie misure di protezione dall'infezione.

Bibliografia

1. Panel on Clinical Practices for treatment of HIV infection, " *Guidelines for the use of antiretroviral agents in HIV-infected adults and adolescents*", MMWR 1998.
2. Centers for Disease Control and Prevention, " *Public Health Service guidelines for the management of health care worker exposures to HIV and recommendations for post exposure prophylaxis*", MMWR 1998; 47 suppl RR-7.
3. Ministero della Sanità – Commissione Nazionale per la lotta contro l'AIDS, " *Aggiornamento delle linee-guida per la chemioprolassi con antiretrovirali dopo esposizione post occupazionale ad HIV negli operatori sanitari*", Giornale Italiano AIDS 1997;8:31-42.
4. Gostin LO, Lazzarini Z. et al., " *HIV testing, counselling and prophylaxis after sexual assault*", JAMA 1994;271:1436-44.
5. Katz MH, Gerberding JL, " *Postexposure treatment of people exposed to human immunodeficiency virus through sexual contact or injection-drug use*", N Engl J Med 1997; 336:1097-100.
6. Katz MH, Gerberding JL, " *The care of persons with recent sexual exposure to HIV*", Ann Intern Med 1998; 128:306-12.
7. Correspondences, " *Post exposure treatment of HIV*", N Engl J Med 1997; 337:499-501.
8. Bouvet E., " *Trattamento post esposizione ad HIV per contatto sessuale o per uso di droghe iniettabili*", Transcriptase 1997; giugno, n. 56.
9. Puro V., Ippolito G., " *Issues on antiretroviral post exposure combination prophylaxis*", J Biol Regul Homeost Agents 1997; 11:11-19.
10. Puro V., Ippolito G., " *Le pillole del giorno dopo. Considerazioni sulla possibilità di una profilassi farmacologica dell'infezione da HIV per le esposizioni non occupazionali*", Giornale Italiano AIDS 1998; 9:29-32.
11. Office Federal de la Santé Publique, " *Recommandations pour la prophylaxie post exposition du VIH hors environnement médical*", Bulletin of the Office Federal de la Santé Publique, Bern-Swiss. N° 50, 1997.
12. British Columbia Centre for Excellence in HIV/AIDS, " *Guidelines for management of accidental exposure to HIV*", British Columbia, Canada 1996.
13. Centers for Disease Control and Prevention, " *Management of possible sexual, injecting drug-use, or other non occupational exposure to HIV, including consideration related to antiretroviral therapy*", Public Health Service statement. MMWR 1998; 47 (No. RR17).
14. Puro V., Ippolito G., " *Registro Italiano Profilassi Postesposizione HIV*", Zidovudine and combination antiretroviral post exposure prophylaxis. Abstract book of the 12th International Conference on AIDS, Geneve 1998 (abs 3175).
15. Royce RA, Sena A. et al., " *Sexual transmission of HIV*", N Engl J Med 1997; 336:10728 (correc-

- tion: N Engl J Med 1997; 337: 799).
16. Pinkerton SD, Holtgrave DR et al., " *Cost effectiveness of post-exposure prophylaxis following sexual exposure to HIV*" , AIDS 1998; 12:1067-78.
 17. Centers for Disease Control and Prevention, " *1998 guidelines for treatment of sexually transmitted diseases*" , MMWR 1998; 47 (No. RR-1).

INTERNET E HIV

Ermanno Ancona

Centro Elaborazione Dati
Sezione Screening HIV - Ser.T 1, Azienda U.L.S. 20, Verona



Introduzione

Questo capitolo si propone di descrivere, in maniera semplice, natura e origine di Internet, i meccanismi alla base del suo funzionamento ed i servizi offerti. Si eviterà di subissare il lettore con termini tecnici che possano creare difficoltà di comprensione, se non addirittura spaventare, chi ha poca dimestichezza con l'argomento. Non è d'altro canto possibile né utile evitarli del tutto, perché fanno parte integrante del mondo Internet, si cercherà, comunque, di renderli comprensibili. A questo proposito è stato inserito a fine capitolo un breve glossario che può rappresentare un utile strumento di rapida consultazione.

Ormai il mondo della conoscenza, che va dall'arte alla tecnologia, dalla musica alla medicina, ha scoperto questo straordinario mezzo di comunicazione ed è utile cercare di sfruttarne la ricchezza informativa, la capacità di azzerare le distanze e le possibilità di aggiornamento "in tempo reale". Non a caso è stato il settore della ricerca universitaria ad intuirne per primo le potenzialità e a dedicarsi al suo costante sviluppo. Internet ha tante facce e per questo può attrarre chiunque: medici, ingegneri, studenti, uomini d'affari, aziende. È necessario tuttavia non mitizzarla perché, come ogni medaglia, ha i suoi rovesci: reperire le informazioni desiderate spesso richiede tempo e i tentativi vani possono essere frustranti. Inoltre la tanto attesa liberalizzazione delle telecomunicazioni ha portato effettivi vantaggi? Sempre meglio tenere d'occhio il portafoglio se si vogliono evitare sgradite sorprese.

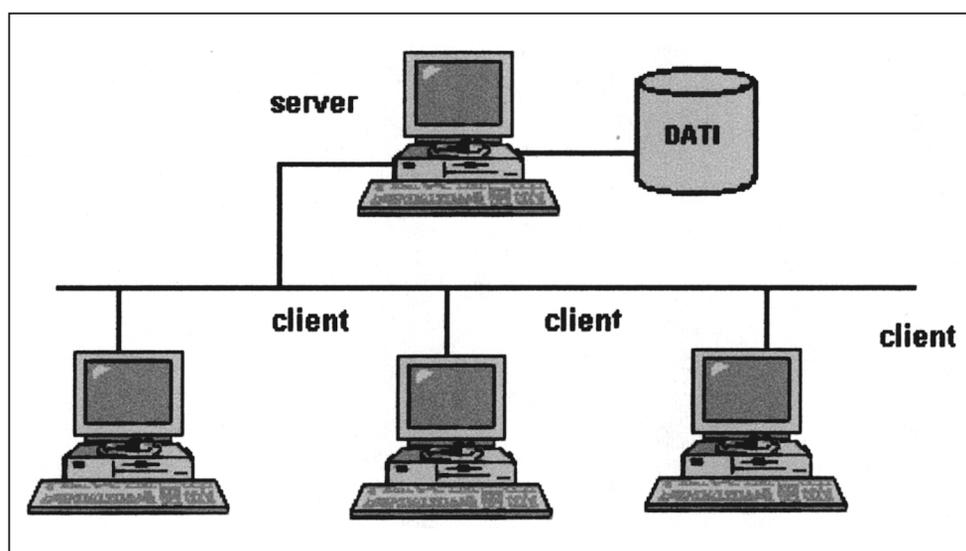
Per concludere, l'ultimo paragrafo del capitolo fornisce dei riferimenti concreti a chi opera nel campo dell'HIV: permetterà di risparmiare un po' di tempo e fatica ai naviganti, mostrando una mappa dei porti in cui reperire notizie utili. Ma questo sarà solo l'inizio ed esorto "galileianamente" a provare e riprovare (soprattutto i neofiti), onde affinare le tecniche di ricerca, magari tenendo accanto un blocco per appunti che funga da diario di bordo.

Cos'è Internet

La parola Internet deriva dalla contrazione di *Inter-connected Net-works*, ovvero reti interconnesse. Per spiegare la sua origine è meglio fare un passo indietro e chiarire cosa si

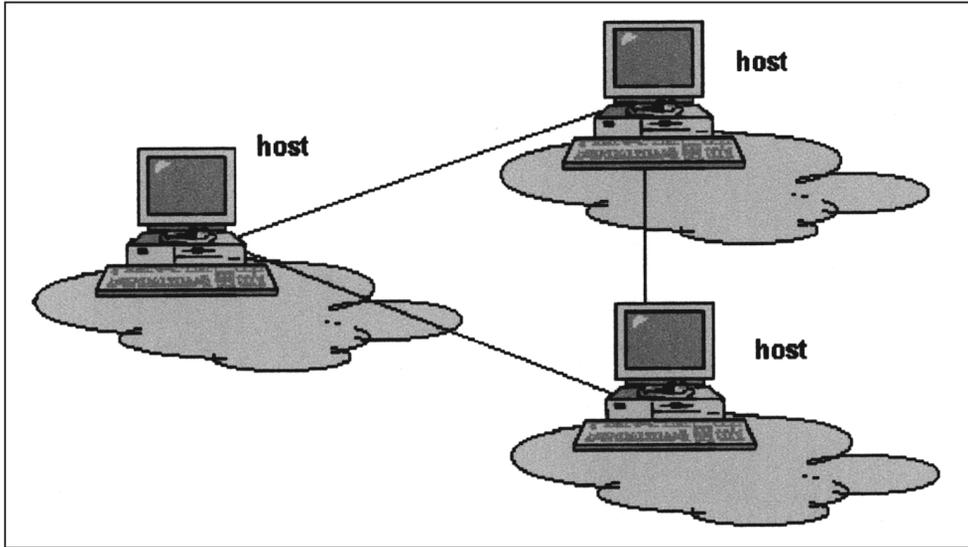
intenda per rete di computer o *network*. Se si collegano tra loro due computer in modo che possano scambiarsi informazioni si ottiene l'esempio più semplice di rete. Normalmente nelle applicazioni reali i computer tra loro collegati, in gergo *nodi*, sono più di due e svolgono all'interno della rete funzioni diverse. L'architettura più diffusa è la cosiddetta *client/server* (Fig. 1) in cui si distinguono uno o più computer fornitori di servizi, i server, dai client o clienti che richiedono tali servizi. Ad esempio i dati utilizzati dagli utenti della rete sono archiviati in un unico computer che li mette a disposizione di tutti: in questo caso si parla di *file server*, o ancora ad un computer è collegata la stampante utilizzata dai computer della rete: si parla allora di *print server*.

Fig. 1: Schema di principio di una rete client/server.



Questo concetto di computer fornitori di servizi e computer fruitori di servizi è alla base dell'architettura di Internet, ma allora cos'è Internet? È la connessione di migliaia di reti presenti in tutto il mondo che vanno dalla piccola rete aziendale alle complesse reti che collegano per esempio alcune università, di qui i suggestivi appellativi di "Madre di tutte le reti" o "Rete delle reti" e la sua identificazione come "La Rete". Questa idea, di per sé semplice come lo sono tutte le grandi idee, nasconde problemi tecnici di notevole entità dovendo rendere compatibili reti costruite in maniera molto diversa e che "parlano lingue diverse". Ogni rete, detta *dominio*, fa capo ad uno o più *Host computer*, che ospitano i programmi di gestione della connessione e che fungono da porta verso il mondo esterno. Essi costituiscono i nodi di Internet tra i quali non esiste gerarchia, ma assumono ora il ruolo di server ora il ruolo di *client* l'uno nei confronti degli altri (Fig. 2).

Fig. 2: Host e reti connesse a formare Internet.



Questo straordinario strumento di comunicazione, in continua espansione, ha origine negli anni sessanta quando, in piena guerra fredda, il Ministero della Difesa Statunitense crea l'agenzia DARPA (*Defence Advanced Research Projects Agency*), con il compito di studiare una rete di computer in grado di garantire le comunicazioni durante un eventuale conflitto. Si sviluppa così il progetto di una ragnatela di reti, policentrica e con un numero di collegamenti ridondante, in modo da assicurare una continuità di funzionamento anche nel caso di sue parziali distruzioni. Il prototipo viene realizzato alla fine degli anni sessanta e ben presto cattura l'interesse anche di ambienti non militari che, sempre più numerosi, aderiscono alla rete. Mentre i nodi prettamente militari vengono identificati come Milnet, quelli civili vengono raccolti sotto il nome di Internet.

La Rete non è controllata da un'autorità centrale vera e propria, esistono sì degli organismi come lo IAB (*Internet Activities Board*) che forniscono indicazioni generali, senza però un potere impositivo sugli associati, in altri termini il buono o cattivo uso di questo mezzo resta a discrezione degli utenti. A questo proposito è stato coniato il termine *netiquette* da net ed etiquette, che sta ad indicare un codice di comportamento non scritto per l'utilizzo di Internet.

La comunicazione

Per poter comunicare ogni Host collegato alla rete deve essere identificabile in modo univoco. Ciò si realizza mediante l'assegnazione di un indirizzo fisico o *Indirizzo IP* (IP Ad-

dress) da parte dell'*Internet Register*. Esso è costituito da quattro numeri separati da punti, ad esempio: 198.150.112.1, che individuano il computer ed il dominio, cioè la rete in cui è inserito.

Naturalmente risulta ben poco agevole lavorare con tale indirizzo, quindi si è associato a ciascun indirizzo fisico un indirizzo logico, composto da parole, del tipo: sert.netc.it, dove si riconoscono tre informazioni: il nome della macchina, il nome del dominio ed il cosiddetto *dominio di alto livello*. Nel caso dell'esempio, il computer sert, che appartiene alla rete netc, che si trova in Italia.

Il dominio di alto livello indica un'area che facilita l'individuazione della rete, quasi sempre la nazione che la ospita (it=italia, es=spagna, de=germania, etc.), in altri casi rivela la sua funzione (com=società commerciali, edu=istituzioni educative, org=organizzazioni non a scopo di lucro, etc.).

Non basta però individuare il computer con cui si vuole comunicare ma, dato che le reti tra loro connesse hanno caratteristiche strutturali diverse, è necessario stabilire un linguaggio comune. Ciò si è ottenuto fissando un cosiddetto *protocollo di comunicazione*: il TCP/IP (*Transmission Control Protocol / Internet Protocol*), ovvero un insieme di regole ferree che fissano i particolari di tale comunicazione compresi i messaggi di servizio che accompagnano l'informazione vera e propria. In realtà dietro, la nota sigla, si raggruppa un insieme di protocolli, ciascuno dei quali gestisce un aspetto della comunicazione, come ad esempio il trasferimento dei file (FTP), la posta elettronica (POP3 e altri), la gestione degli ipertesti (HTTP) ed altri ancora.

Un aspetto interessante è il sistema con cui viaggiano le informazioni sulla Rete che viene chiamato *a commutazione di pacchetto*. Quando un computer invia un messaggio questo viene suddiviso in tante parti, i cosiddetti pacchetti. Ciascuno di essi viene contrassegnato con un numero d'ordine e corredato con informazioni sul mittente e sul destinatario. Ogni pacchetto viene poi spedito utilizzando il percorso al momento meno impegnato ed una volta arrivato a destinazione viene utilizzato dal destinatario per ricostruire il messaggio. In questo modo si ottengono due principali vantaggi: un minor impegno della linea di comunicazione e la simultaneità di trasmissione da parte di nodi che utilizzano lo stesso percorso fisico.

La connessione

La modalità più comune di connessione, per chi non possa collegarsi ad una rete locale già collegata ad Internet, è sottoscrivere un abbonamento con un *Network Provider*. E chi è questo provider? È un fornitore di accesso che mette a disposizione di utenti privati un nodo Internet, creando con i suoi abbonati una rete che prima non esisteva, inoltre garantisce la manutenzione del dominio, il supporto tecnico e tutta una serie di altri servizi. Il costo dell'abbonamento parte da qualche centinaio di migliaia di lire all'anno per salire oltre il milione, a seconda della tipologia di accesso e di servizi richiesti, ad esso si aggiunga il costo in bolletta per l'utilizzo della linea telefonica che collega il nostro computer all'Host del provider.

È necessario, inoltre, dotare il proprio computer di modem, ovvero di un'apparecchiatura che consenta il collegamento attraverso una linea telefonica standard o ISDN e che viene classificato in base alla velocità con cui è in grado di trasmettere dati. Il modem può essere interno, cioè una scheda incorporata nel computer e collegata alla presa telefonica, oppure esterno, quindi una piccola scatola, che tramite cavi è collegabile sia al computer che alla linea telefonica. A questo punto si dovranno impostare via software i parametri che permettono la connessione al provider tra cui ad esempio il suo numero telefonico, il nostro identificativo utente e la password. Spesso con l'abbonamento viene fornito un kit che permette di svolgere automaticamente tale procedura ed inoltre molti provider offrono un servizio di help telefonico per risolvere i problemi che gli utenti meno esperti possono incontrare.

I servizi

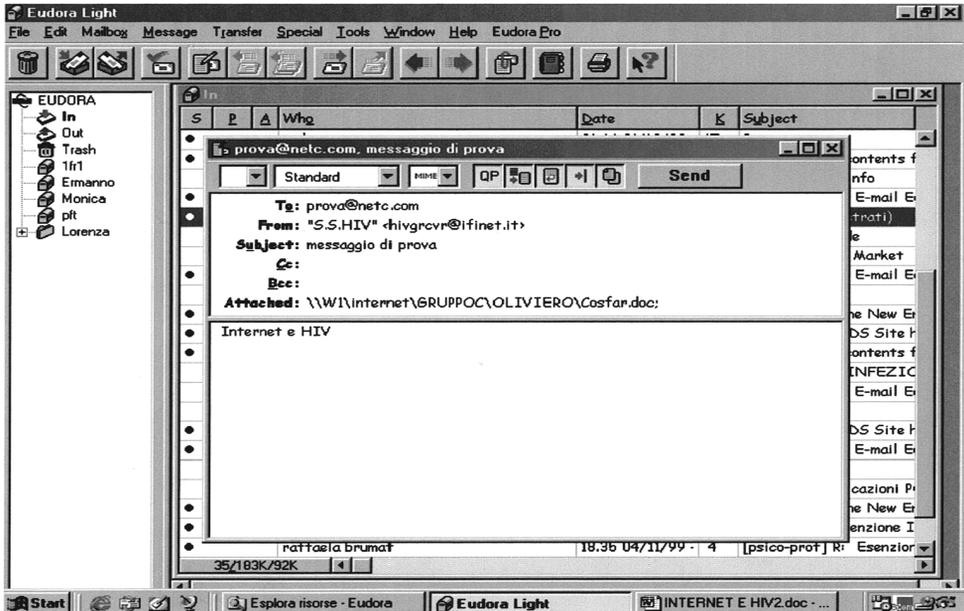
La Rete offre ai suoi utenti una molteplicità di servizi, creandone tra l'altro sempre di nuovi, in modo tale da essere strumento di svago e di lavoro per le più disparate categorie di persone. Passeremo ora in rassegna brevemente le principali applicazioni soffermandoci su due di esse in particolare: la posta elettronica e il Web.

- **Telnet:** applicazione basata sull'omonimo protocollo, permette di connettersi ad un computer remoto come se si fosse un suo terminale; in questo caso si realizza un collegamento con un unico sistema, senza possibilità di navigazione.
- **Chat:** sono "salotti virtuali" che permettono a due o più persone, mediante un apposito software, di discutere in *tempo reale* affrontando una tematica a piacere o predefinita. È possibile creare zone private in cui "chattare" con interlocutori selezionati o partecipare, solitamente mediante uno pseudonimo, a discussioni aperte su un prefissato argomento.
- **Trasferimento di file o FTP:** applicazione basata sul protocollo FTP, *File Transfer Protocol*, che permette di trasferire sul proprio computer dati o programmi prelevati da un altro computer. Internet è una miniera inesauribile di file che possono essere "scaricati" o, con un'altra espressione, di cui si può "fare il download". Generalmente i programmi vengono offerti con due modalità: in *Freeware*, cioè gratuitamente o in *Shareware*, cioè basati sul concetto: prova prima di comprare. Nel secondo caso viene concesso l'utilizzo del programma per un certo periodo di tempo (di solito intorno al mese), allo scadere del quale è necessario regolarizzare la propria posizione pagando all'autore la licenza d'uso, altrimenti è d'obbligo rimuovere il programma dal proprio computer. Molto frequente è il download dei file di definizione dei virus che vengono messi a disposizione dai produttori di software antivirus, per mantenere sempre aggiornata la protezione offerta.
- **E-commerce:** il commercio elettronico è un servizio relativamente recente e che permette di fare acquisti *on line* mediante carta di credito, magari dopo aver visitato una vetrina virtuale in cui sono esposti e descritti gli articoli. Nel nostro Paese risulta però poco diffuso, vuoi per un certo attaccamento all'uso della moneta contante ed una

minore familiarità con l'utilizzo di carte di credito, vuoi per i non del tutto criticabili dubbi relativi alla sicurezza dei dati comunicati durante la transazione. Aleggja sempre il fantasma di qualche "sniffer", annusatore, che possa intercettare i numeri di carta di credito per poi clonarla, anche se, negli ultimi anni, le aziende che lavorano su Internet hanno investito molto in sicurezza. L'acquisto è considerato alla stregua di quelli fatti per telefono o per corrispondenza consentendo il diritto di recesso nei termini stabiliti dalla legge per questi ultimi.

- **E-mail:** la posta elettronica o *electronic mail* è forse l'applicazione che maggiormente ha contribuito alla diffusione di Internet. Questo servizio consente di inviare messaggi in ogni parte del globo al costo di una telefonata urbana, inoltre permette di "attaccare" al messaggio uno o più file, rendendolo un mezzo di comunicazione estremamente potente. Per utilizzarlo è necessario possedere in primo luogo un indirizzo di posta elettronica che ha una forma del tipo: hivgrcvr@ifinet.it ed è composto dall'identificativo dell'utente, in questo caso hivgrcvr, dal separatore @ (chiocciolina o *at*) e dall'indirizzo logico del computer che funge da *server postale*. Questo non è altro che l'Host del dominio oppure un computer dedicato che ospita per ogni utente una casella di posta (mailbox) da cui transitano i messaggi in arrivo ed in partenza. La gestione della posta dal proprio computer è possibile utilizzando uno dei tanti software specifici (Eudora di Qualcomm, Outlook di Microsoft, etc.) che permettono, connettendosi al server postale, di fare un *check mail*, ovvero un controllo e scarico della posta eventualmente ricevuta. Per quanto riguarda la spedizione dei messaggi, invece, propongono una finestra all'interno della quale compaiono dei campi da compilare, mentre la parte inferiore viene utilizzata per il testo della comunicazione. I campi che solitamente compaiono sono: il campo "To" che deve contenere l'indirizzo del destinatario, "From" l'indirizzo del mittente, "CC" che permette di indicare più indirizzi a cui inviare il messaggio, "BCC" con lo stesso significato solo che i destinatari non vengono a conoscenza degli altri indirizzi, "Subject" l'argomento del messaggio, "Attachments" lista dei file spediti insieme al messaggio.

Fig. 3: Eudora Light 3.0 Qualcomm Incorporated



La Fig. 3 mostra la finestra principale di Eudora Light 3.0. A sinistra si notano la *In box* contenente l'elenco dei messaggi ricevuti, la *Out box* con l'elenco dei messaggi spediti ed alcune cartelle personali. Al centro compare la finestra per la spedizione di un nuovo messaggio.

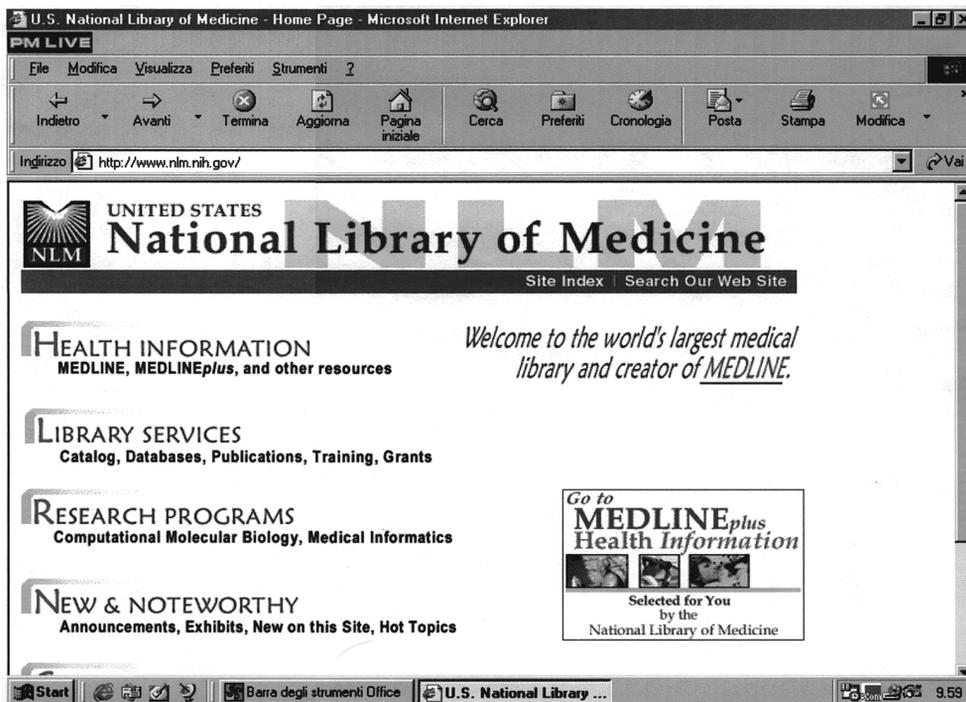
Mailing List e *News Group* sono applicazioni strettamente collegate alla posta elettronica e costituiscono lo strumento principale per tenersi aggiornati su un particolare argomento. La mailing list è costituita da più utenti, iscritti mediante un apposito programma, che inviano messaggi poi automaticamente rispediti da un computer a tutti coloro i quali fanno parte della list. Diverso è il concetto del news group in cui il messaggio inviato resta a disposizione per la consultazione sul server. In entrambe le organizzazioni può esistere un moderatore che vaglia la serietà e l'interesse degli articoli ricevuti.

- **Il Web:** la sigla WWW sta per *World Wide Web* che, in modo un po' suggestivo, può essere tradotta come "L'immensa ragnatela mondiale". È ormai divenuto sinonimo di Internet ed include in sé la maggior parte degli altri servizi, come la posta elettronica o il trasferimento di file.

Il Web viene sviluppato nel 1989 da Timothy Berners-Lee del CERN, Centro Europeo di Ricerche Nucleari, di Ginevra e nasce dall'esigenza dei ricercatori di fisica delle alte energie di realizzare una comunicazione più completa e coinvolgente di quella offerta dalla semplice parola scritta. Questa applicazione si basa sui concetti di multimedialità

ed ipertesto inteso come unico documento elettronico contenente testo, immagini, suoni, animazioni ed oggetti, con i quali è possibile interagire con un semplice click del mouse. Alcuni elementi come parole, pulsanti o altro costituiscono infatti dei collegamenti, *link*, ad altre pagine www presenti sul medesimo server o su un qualunque altro server accessibile mediante la rete. Risulta evidente la metafora della ragnatela che collega tra loro milioni di pagine web ed il termine navigazione o “surfing” ad indicare il muoversi da un documento all’altro magari per associazioni, assaporando la libertà ed il piacere della scoperta. Si viaggia in uno spazio virtuale o “cyberspazio” e si approda ai “siti” dove sono localizzate le informazioni. Purtroppo ci si risveglia presto da questa ebbrezza e si realizza che si è stati sopraffatti dal frastuono informativo e che, dopo ore trascorse di fronte al monitor, ben poche sono le informazioni utili raccolte. Nella pratica come si realizza tutto questo? È necessario prima di tutto predisporre l’ipertesto in un opportuno linguaggio di programmazione, ad esempio HTML, poi disporre di un server hardware che metta a disposizione uno spazio sul suo disco fisso ed un server software che gestisca l’ipertesto, infine un programma client, il navigatore o “browser”, che sia in grado di sfogliare le pagine dell’ipertesto. I browser attualmente più diffusi sono Netscape Navigator di Netscape Communications e Internet Explorer di Microsoft.

Fig. 4: Il browser Internet Explorer di Microsoft



Nel campo Location della Fig. 4 si nota la cosiddetta URL (*Uniform Resource Locator*) che individua l'ipertesto. Essa inizia con il protocollo http che, come si è sopra accennato gestisce gli ipertesti, poi compare l'indirizzo logico del server, ed il percorso del file htm cui corrisponde la pagina visualizzata. Spesso però non si conosce l'indirizzo, ovvero la URL, corrispondente alle informazioni che si cercano e il mare di dati ci sommergerebbe se non avessimo in nostro aiuto i *motori di ricerca*. Queste sofisticate applicazioni che la Rete offre, permettono di velocizzare e circoscrivere la ricerca. Consentono, ad esempio, di trovare informazioni specificando, in un'apposita casella, di testo una o più parole chiave. Una volta lanciata la ricerca dopo pochi secondi viene fornita una lista dei siti contenenti in percentuale maggiore le parole cercate. Spesso, anche in questo caso, il numero di possibilità offerte è troppo grande ed è quindi necessario raffinare la ricerca inserendo, per esempio, più parole separate dal carattere + o parole tra virgolette ad indicare un'unica entità, a seconda della sintassi del motore. Il consiglio è di esercitarsi col motore di ricerca per capirne la logica ed eventualmente chiedere informazioni sui criteri di ricerca al motore stesso. Ognuno di essi ha caratteristiche proprie ed è bene scegliere quello più adatto alle specifiche esigenze per ottenere risultati rapidi ed interessanti.

Di seguito si riporta una lista dei principali motori di ricerca italiani e non, richiamabili digitando le relative URL nella casella Location del browser:

http://www.virgilio.it		
http://www.arianna.it		
http://www.iltrovatore.it		
http://www.altavista.it	versione italiana di	http://www.altavista.com
http://www.yahoo.it	versione italiana di	http://www.yahoo.com
http://www.lycos.it	versione italiana di	http://www.lycos.com

Individuare tra questi il migliore è impossibile, talora può essere comodo un loro utilizzo incrociato, cosa che viene fatta automaticamente dai cosiddetti metamotori come *Search* o *Metacrawler*.

Siti internet e HIV ¹

L'ultimo paragrafo, come già anticipato, è dedicato ad un elenco dei siti, suddivisi per categorie, che possono interessare chi lavora nel campo dell'HIV. Ovviamente non è completo (sarebbe impensabile), ma il lettore dovrebbe essere in grado di espanderlo con gli spunti forniti nel capitolo. Si noti anche che l'elenco è aggiornato a gennaio 1999, quindi al momento della consultazione, potrebbe darsi che alcuni siti siano stati spostati o non esistano più.

¹ L'elenco dei siti è stato compilato in collaborazione con il dott. Oliviero Bosco ed il dott. Giancarlo Fibbia della Sezione Screening HIV-Ser.T 1, di Verona.

RIVISTE E BANCHE DATI

- ACP Journal Club <http://www.acponline.org/journals/acpj/jcmenu.htm>
- AIDS Glossary Of Medical and Statistical Terms <http://www.teleport.com/~celinec/glossary.htm>
- AIDS Resource List <http://www.teleport.com/~celinec/aids.html>
- AIDSonline <http://www.aidsonline.com/>
- American Journal of Infection Control: Main Menù <http://www.mosby.com/Mosby/Periodicals/Medical/AJIC/ic.html>
- Annals of Internal Medicine <http://www.acponline.org/journals/annals/annaltoc.htm>
- Antim Agents and Chem
- BMJ <http://asmusa.edoc.com/aac/>
<http://www.bmj.com/bmj/>
- CDC National AIDS Clearinghouse <http://www.cdcnac.org/>
- Cell Online <http://www.cell.com/cell/index.html>
- Cell Press Online <http://www.cellpress.com/>
- Clinical Microbiology Reviews <http://asmusa.edoc.com/cmr/>
- Dermatology http://www.karger.ch/journals/drm/drm_jh.htm
- GUT <http://www.bmjpg.com/data/gut.htm>
- Healthcare communications Group <http://www.healthcg.com/>
- Hepatology <http://www.hepatologyjournal.org/>
- HIV.NET <http://hiv.net/hiv/intern/us.htm>
- Immunet-Treatment Info for AIDS/HIV Caregivers <http://www.immunet.org/>
- Immunity Online <http://www.cell.com/immunity/index.html>
- Infection and Immunity <http://iai.asm.org>
- JAMA HIV/AIDS Information Center <http://www.ama-assn.org/special/hiv/hivhome.htm>
- JAMA Homepage <http://www.ama-assn.org/public/journals/jama/jamahome.htm>
- Journal of Allergy and Clinical Immunology <http://www.mosby.com/Mosby/Periodicals/Medical/JACI/ai.html>
- Journal of Experimental Medicine Online <http://www.jem.org/>
- Journal of Pediatrics: Main Menù <http://www.mosby.com/Mosby/Periodicals/Medical/JPEDS/pd.html>
- Journal of The American Academy of Dermatology:

Main Menù	http://www.mosby.com/Mosby/Periodicals/Medical/JAAD/jd.html
• Journal of Virology	http://jvi.asm.org
• Journal watch Online	http://www.jwatch.org/
• Liver Transplantation and Surgery	http://www.ltsjournal.org/
• Medicine On-Line	http://www.cityscape.co.uk/users/ad88/med.htm
• MEDLINE	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/PubMed/
• MEDSCAPE	http://www.medscape.com/
• MJA The Medical Journal of Australia	http://www.library.usyd.edu.au/MJA/
• Molecular Psychiatry	http://www.stockton-press.co.uk/mp/index.html
• Morbidity & Mortality Weekley Report	http://www.cdc.gov/epo/mmwr/mmwr.html
• Nature	http://www.nature.com/
• Nature Medicine	http://medicine.nature.com/
• New England Journal of Medicine	http://www.nejm.org/
• Science	http://www.sciencemag.org/browse.html
• TB/HIV Research Laboratory	http://www.brown.edu/Research/TB-HIV_Lab/
• The American Journal of Psychiatry	http://www.appi.org/ajp/
• The Journal of Clinical Investigation	http://www.jci.org/
• The Journal of Immunology Home Page	http://www.jimmunol.org/
• The Journal of Neuroscience Online	http://www.jneurosci.org/
• The Lancet	http://www.thelancet.com/
• The Proceedings of the National Academy of Sciences Online	http://www.pnas.org/
• U.S. National Library of Medicine (NLM)	http://www.nlm.nih.gov/
• WHO - bollettino epidemiologico	http://www.who.int/wer/wer_home.htm
• Yahoo: AIDS/HIV	http://www.yahoo.com/Health/Diseases_and_Conditions/AIDS_HIV

ASSOCIAZIONI NON GOVERNATIVE

- | | |
|---------------------|---|
| • ACT UP/New York | http://www.actupny.org/ |
| • ANLAIDS Home Page | http://www.anlaids.it |

- APLA: Cover Page:
AIDS Project Los Angeles <http://www.apla.org/apla/>
- ASA Milano - Indice <http://www.vol.it/asa/index.html>
- Australian Drug
Foundation Home Page <http://www.adf.org.au/>
- AVERT Home Page <http://www.avert.org>
- Healthcare Communications
Group <http://www.healthcg.com/>
- International Associations
of Lions Club <http://www.who.int/programmes/ina-ngo/ngo033.htm>
- NAMES Project <http://www.aidsquilt.org/>
- Positive Action: A Resource
for People With HIV <http://www.positiveaction.com/index.asp>
- Rotary International <http://www.rotary.org/>
- The Hepatitis Place <http://www.hepplace.com>
- The World Wide Web
Virtual Library: AIDS <http://planetq.com/aidsvl/index.html>
- Welcome To The Safer
Sex Page! <http://safersex.org/>
- Wellcome trust Online <http://www.wellcome.ac.uk/>

UNIVERSITÀ-OSPEDALI-SOCIETÀ

- AIDS Clinical Trials
Information Service <http://www.actis.org/>
- AMA Official American
Medical Association <http://www.ama-assn.org/home/amahome.htm>
- American Association
for the Study
of Liver Disease (AASLD) <http://hepar-sfgh.ucsf.edu/>
- American College
of Physicians <http://www.acponline.org/index.html>
- American Liver Foundation <http://sadio.ucsf.edu/alf/alfinal/homepagealf.html>
- American Psychological Society <http://psych.hanover.edu:80/APS/>
- ATIS Home Page <http://www.hivatis.org/>
- AVERT - AIDS Education
and Research Trust <http://www.avert.org/>
- Beth Israel Deaconess
Medical Center Web Server <http://www.bih.harvard.edu/>
- Bethesda Healthcare
System presents Health Web <http://www.bethesdaweb.com/>

- BMA Home Page <http://www.bma.org.uk/>
- Cambridge Clinical School <http://www.his.path.cam.ac.uk/>
- Centers for Disease Control and Prevention <http://www.cdc.gov/>
- Columbia HCA Healthcare Corporation <http://www.columbia.net/>
- Columbia Presbyterian Medical Center <http://cpmcnet.columbia.edu/>
- Columbia University in the City of New York <http://www.columbia.edu/>
- Communicable Disease Surveillance Centre <http://www.open.gov.uk/cdsc/>
- Cornell University Home Page <http://www.cornell.edu/>
- E.A.N.A.C. Home Page <http://arpanet.it/enac/>
- Food and Drug Administration <http://www.fda.gov/>
- Harvard AIDS Institute http://www.hsph.harvard.edu/Organizations/hai/home_pg.html
- Infectious Disease Society of America <http://www.idsociety.org/>
- Istituto Scientifico Ospedale San Raffaele <http://www.hsr.it/home.html>
- John Hopkins AIDS Service <http://www.hopkins-aids.edu/>
- John Hopkins Infectious Diseases <http://hopkins-id.edu/>
- John Hopkins Medicals Institutions Information Network <http://inonet.welch.jhu.edu/>
- KCSMD Home Page <http://www.smd.kcl.ac.uk/index.htm>
- Lipincott's Nursing Center <http://www.ajn.org/page1.html>
- Massachusset Medical Society <http://www.massmed.org/>
- Mayo Clinic & Foundation for Medical Education and Research <http://www.mayo.edu/>
- Memorial Sloan-kettering Cancer Center <http://www.mskcc.org/>
- National Institute for Medical Research <http://www.nimr.mrc.ac.uk/>
- National Institute of Allergy and Infectious Disease <http://www.niaid.nih.gov/>
- National Institute of Health (NIH) <http://www.nih.gov/>
- New York University <http://www.nyu.edu/>
- NIAID DAIDS <http://www.niaid.nih.gov/research/Daids.htm>

- NYU Medical Center <http://www.med.nyu.edu/>
- Repertori Bibliografici di interesse Infermieristico: AIDS <http://www.comune.collegno.to.it/nursing/repbib/aids.htm>
- St.Luke's-Roosevelt Hospital Center HIV/AIDS <http://www.slrhc.org/>
- Stanford University Homepage <http://www.stanford.edu/>
- Stanford University Medical Center <http://www-med.stanford.edu/>
- The Adult AIDS Clinical Trials Group Home Page <http://aactg.s-3.com/>
- The Rockefeller University <http://www.rockefeller.edu/>
- The Rockefeller University Hospital <http://clinfo.rockefeller.edu/>
- UCFS Home Page <http://www.ucsf.edu/>
- UCL Hospitals - Welcome <http://www.uclh.org/>
- UCLA Home Page <http://www.ucla.edu/>
- UCLA MedNet <http://www.medctr.ucla.edu/>

ORGANIZZAZIONI NAZIONALI/INTERNAZIONALI

- Centre Européen SIDA <http://www.ceses.org>
- Istituto Superiore di Sanità <http://www.iss.it/>
- Regione Veneto - Indice Tematico http://www.regione.veneto.it/fra_temi.htm
- The Hepatitis Information Networks <http://www.hepnet.com/index.html>
- The National Center for Biotechnology Information <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/>
- World Health Organization Homepage <http://www.who.int/>

CASE FARMACEUTICHE

- Abbott Laboratories Online <http://www.abbott.com/>
- Auguron Pharmaceuticals Inc. <http://www.agouron.com/>
- Bristol-Myers Squibb Company <http://www.bms.com/>
- Chiron Corporation <http://www.chiron.com/>
- Gilead Sciences <http://www.gilead.com/>

- Glaxo Wellcome - Global <http://www.glaxowellcome.co.uk/>
- Glaxo Wellcome Inc. USA <http://www.glaxowellcome.com/>
- Merck & Co. Inc.
Whitehouse Station NJ <http://www.merck.com/>
- MSD Italia <http://www.msd-italia.com/>
- Roche <http://www.roche.com/>
- Roxane Laboratories <http://www.roxane.com/>
- The DuPont Merck
Pharmaceutical Company <http://www.dupontmerck.com./>
- Viramune® (nevirapine) <http://www.viramune.com/>
- Welcome to the Boehringer
Ingelheim Village <http://www.boehringer-ingelheim.de/>

Glossario

- Bit** *binary digit*, cifra binaria, la più piccola quantità di informazione considerata in ambito informatico.
- Byte** sequenza di otto bit.
- Browser** programma che permette l'esplorazione di Internet visualizzando le informazioni sotto forma di ipertesti. Tra i più diffusi Internet Explorer di Microsoft e Netscape Navigator di Netscape Communications.
- Cyberspazio** Spazio virtuale di informazioni gestite tramite computer; il termine è mediato dalla fantascienza; il prefisso cyber viene usato per tutto ciò che fa riferimento a Internet.
- Client** hardware o software per l'accesso alle risorse di un server.
- Cookie** Letteralmente "biscottino", file scaricato sul disco fisso a insaputa dell'utente ed utilizzato da un computer remoto ad esempio per identificarlo.
- Dominio** Rete connessa ad Internet ed individuata da un nome
- Download** Processo di trasferimento di un file da un computer remoto ad uno locale.
- Freeware** Software messo gratuitamente a disposizione dall'autore.
- Home page** Pagina principale di un sito Web che possiede dei collegamenti ad altre pagine locali o a pagine di siti remoti.
- HTML** *Hypertext Markup Language*, linguaggio per la creazione di ipertesti.

HTTP	<i>Hypertext Transfer Protocol</i> protocollo alla base della gestione degli ipertesti.
Intranet	Rete aziendale che utilizza le modalità di funzionamento di Internet.
ISDN	<i>Integrated Services Digital Network</i> linea che permette di trasferire informazioni in forma digitale, usata per la telefonia ed altre applicazioni come la teleconferenza. Garantisce un collegamento ad Internet a velocità più elevata rispetto alla linea telefonica normale.
Kb	<i>kilobyte</i> : all'incirca 1000 byte.
LAN	<i>Local Area Network</i> , rete di computer che copre un'area limitata ad esempio un edificio.
Larghezza di banda	quantità di dati trasmessi in un certo intervallo di tempo. Per le reti è espressa in bps, bit per secondo.
Mb	<i>megabyte</i> : all'incirca 1.000.000 di byte
Modem	<i>modulator/demodulator</i> : apparecchio che permette di trasformare le informazioni in un segnale trasmesso attraverso linea telefonica.
Motore di ricerca	servizio di ricerca delle informazioni sul Web cui è possibile accedere mediante il browser.
Network Provider	azienda che fornisce agli utenti privati un collegamento ad Internet.
On line	letteralmente in linea, sta ad indicare qualcosa accessibile in collegamento ad Internet.
Protocollo	insieme di regole che permettono ai computer di una rete di comunicare. Quello usato da Internet va sotto il nome di TCP/IP.
Realtà Virtuale	simulazione tridimensionale di un ambiente fisico con cui l'utente può interagire.
Server	computer che offre servizi su una rete e relativo software.
Shareware	programma fornito in prova gratuita per un certo periodo di tempo.
Sito	Insieme di pagine Web collegate, presenti sullo stesso computer.
Tempo reale	Espressione che indica il tempo effettivamente impiegato per compiere un'azione; ciò che avviene in tempo reale avviene senza ritardi.

Upload	Trasferimento di file da un computer locale ad uno remoto. Contrapposto a download.
URL	<i>Uniform Resource Locator</i> : indirizzo che specifica la posizione di un file sul Web. È costituito in genere dal protocollo, dal dominio, da percorso e nome del file.
Virus	Programma che svolge due azioni: si replica aggiungendosi ad altri programmi, inoltre provoca danni al computer che ha infettato. I virus si diffondono per trasferimento di file da un computer all'altro, per questo l'avvento di Internet ha costituito un enorme veicolo di diffusione di questi dannosi programmi.

Bibliografia

1. Cerf V. G., "Reti", Le Scienze Quaderni n.95, aprile 1997.
2. Pogliani M., "Falsi miti dell'e-commerce", Pc Pratico n.12, dicembre 1998.
3. Pogliani M., "Alla rincorsa", Pc Pratico n.2, febbraio 1999.
4. Petrosemolò G., "Cercare italiano", Pc Pratico n.11, novembre 1998.
5. Enciclopedia Encarta 98, "World Wide Web", Microsoft Corporation 1998.
6. Enciclopedia Encarta 98, "Internet", Microsoft Corporation 1998.
7. Enciclopedia Encarta 98, "Trasmissione dati", Microsoft Corporation 1998.