

IL SERVIZIO DI CONSULENZA IN MATERIA LEGALE DEL TELEFONO VERDE AIDS E INFEZIONI SESSUALMENTE TRASMESSE 800 861061 DELL'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ: 10 ANNI DI ATTIVITÀ



Matteo Schwarz, Pietro Gallo e Anna Colucci

Unità Operativa Ricerca psico-socio-comportamentale, Comunicazione, Formazione,
Dipartimento Malattie Infettive, ISS

RIASSUNTO - Il Servizio di consulenza in materia legale del Telefono Verde AIDS e Infezioni Sessualmente Trasmesse 800 861061 dell'Istituto Superiore di Sanità, in 10 anni di attività, ha risposto a 833 telefonate, per un totale di 1.019 quesiti riguardanti aspetti normativi e legislativi legati all'HIV, all'AIDS e alle IST. Dall'analisi dei quesiti emerge che nel 36,1% dei casi le richieste informative riguardano la normativa per la tutela della persona con HIV. Altrettanto rilevante è la proporzione di quesiti (25,7%) inerenti la violazione della privacy. Permane lo stigma nei riguardi dell'HIV e dell'AIDS, tanto da richiedere interventi di tutela dei diritti alla salute delle persone coinvolte nell'infezione da HIV e nelle altre IST, come anche percorsi di formazione/aggiornamento per i professionisti di area sanitaria e sociosanitaria affinché acquisiscano conoscenze e competenze per una corretta gestione del dato sanitario e per accogliere i bisogni di salute delle persone con HIV.

Parole chiave: HIV; diritto alla salute; stigma; legale

SUMMARY (*The consulting service on legal matters of the Telefono Verde AIDS and STIs of the Istituto Superiore di Sanità, ISS - the Italian National Institute of Health: 10 years of activity*) - The Legal Service of the Telefono Verde AIDS e IST (Italian National AIDS and STI Helpline) of the ISS - 800 861061, in its 10 years of activity, has answered 833 telephone calls, for an overall amount of 1,019 questions regarding regulatory and legislative aspects related to HIV, AIDS and STIs. The analysis of the questions shows that 36.1% of the requests concern various aspects of the legislation for the protection of the person with HIV. A significant proportion of questions (25.7%) concern the specific aspect of data breach and violation of privacy legislation. It has to be pointed out that HIV/AIDS related stigma still affects the Italian society, requiring interventions to protect the health rights of people involved in HIV infection and other STIs, as well as training activities for health and social service professionals, so that they may acquire know-how and skills for a correct management of health data and to properly meet the health needs of people affected by HIV.

Key words: HIV; right to health; stigma; legal

anna.colucci@iss.it

Nel febbraio di quest'anno il Servizio di consulenza in materia legale del Telefono Verde AIDS e Infezioni Sessualmente Trasmesse - 800 861061 (TV AIDS e IST) dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) ha compiuto dieci anni di attività.

Il Servizio fa parte del primo ente pubblico a carattere nazionale, che attraverso un intervento telefonico articolato in un percorso comunicativo-relazionale in fasi (iniziale - intermedia - finale) e strutturato sulle competenze di base del counselling,

svolge attività di prevenzione primaria e secondaria dell'HIV, dell'AIDS e delle Infezioni Sessualmente trasmesse (IST) (1-3).

Il TV AIDS e IST, istituito nel 1987 dalla Commissione Nazionale per la Lotta contro l'AIDS, si colloca all'interno dell'Unità Operativa Ricerca psico-socio-comportamentale, Comunicazione, Formazione del Dipartimento Malattie Infettive dell'ISS (4).

Il lavoro svolto nell'ambito della consulenza in materia legale, consente di scattare una fotografia dell'HIV, dell'AIDS e delle IST attraverso l'analisi ►

delle caratteristiche e dei bisogni informativi delle persone-utenti che si sono rivolte a questo Servizio, attivo due pomeriggi a settimana (lunedì e giovedì dalle 14.00 alle 18.00), in un arco temporale di 10 anni.

L'attività del Servizio si focalizza in modo preminente sugli aspetti normativi e legali riguardanti la tutela dei diritti, *in primis* il diritto alla salute, delle persone direttamente o indirettamente coinvolte nell'infezione da HIV e nelle altre IST.

Metodologia

La rigorosa metodologia dell'intervento telefonico, consente di erogare informazioni scientifiche e indicazioni sulle normative che disciplinano aspetti critici per le persone con infezione da HIV quali:

- tutela della salute delle persone;
- accesso ai servizi di diagnosi e cura;
- protezione dei dati personali e della privacy di chi è coinvolto con l'infezione da HIV o con qualsiasi altra IST;
- mobilità delle persone con HIV verso altri Paesi e normative vigenti negli stessi, soprattutto quando il trasferimento avviene per motivi di lavoro.

Durante l'intervento telefonico il consulente in materia legale utilizza una maschera di *data entry* per riportare le informazioni autoriferite dalla persona-utente all'interno del colloquio di counselling telefonico, svolto in anonimato. Tutti i dati raccolti vengono archiviati in un *data base* informatizzato e l'analisi dei dati aggregati è effettuata utilizzando il software Access 365.

Risultati

Dalla data di attivazione del Servizio di consulenza in materia legale (febbraio 2012-febbraio 2022) sono pervenute 833 telefonate per un totale di 1.019 quesiti riguardanti aspetti normativi e legislativi legati all'HIV, all'AIDS e alle IST (Tabella).

Le telefonate sono state effettuate per il 67,2% da persone di sesso maschile, mentre quelle effettuate da donne rappresentano il 32,7% del campione, in un solo caso la persona si è dichiarata transessuale. L'analisi dell'attività di counselling telefonico complessiva, svolta nel medesimo arco temporale, rileva una proporzione inferiore di telefonate pervenute da utenti donne pari al 14,2% (18.091/127.688). L'età mediana delle persone-utenti che hanno avuto accesso

al Servizio è di 43,5 anni (range interquartile, IQR: 36-52 anni), differente dall'età mediana dell'utenza complessiva afferente al TV AIDS e IST nello stesso periodo, relativo al decennio febbraio 2012-febbraio 2022 (34 anni- IQR: 28-40 anni).

Per il 76,4% le telefonate giunte all'attenzione del consulente in materia legale, provengono dalle Regioni italiane del Nord e del Centro.

Tabella - Sintesi dei dati relativi all'attività di HIV/AIDS/IST counselling telefonico in materia legale svolta nel periodo febbraio 2012-febbraio 2022

	Totale	%
Totale telefonate	833	
Totale quesiti	1.019	
Sesso		
Maschi	560	67,2
Femmine	272	32,7
Transessuali	1	0,1
Classe di età		
10-24	25	3,0
25-34	147	17,7
35-44	248	29,7
45-54	231	27,8
55-64	129	15,4
≥ 65	18	2,2
Non indicato	35	4,2
Distribuzione percentuale per aree geografiche		
Nord	376	45,2
Centro	261	31,3
Sud	145	17,4
Isole	49	5,9
Non indicato	2	0,2
Distribuzione percentuale per gruppi di persone-utenti		
HIV-positivi	565	67,8
NFDR*	192	23,0
Eterosessuali	45	5,4
Omo-bisessuali	16	1,9
Altro	15	1,8
Distribuzione percentuale per gruppi di quesiti		
Legislazione	368	36,1
Privacy	262	25,7
Previdenza/assistenza	202	19,8
Problematiche penali	56	5,5
Inadempienze sanitarie	67	6,6
Discriminazione	18	1,8
Mobbing	8	0,8
Altro	38	3,7

(*) NFDR: Non Fattori Di Rischio (parenti, genitori, insegnanti, operatori sanitari, amici)

Un altro dato rilevante riguarda la percentuale di telefonate in cui le persone-utenti si dichiarano sieropositive; queste rappresentano il 67,8% del campione. Nell'attività di counselling complessiva la percentuale di telefonate effettuate da persone con HIV è pari al 2,2%. Ciò potrebbe indicare l'entità delle problematiche legate allo stigma e alla discriminazione che le persone HIV+ ancora sperimentano nella loro vita quotidiana. Nel 23,0% delle telefonate pervenute al Servizio la persona-utente ha dichiarato di essere un parente, più spesso un genitore o un amico che contatta il consulente in materia legale per chiarimenti e indicazioni da trasmettere al parente o amico con HIV.

Per quanto riguarda i 1.019 quesiti pervenuti al Servizio, l'analisi statistica delle differenti aree informative, evidenzia alcune problematiche ricorrenti (Figura):

- sotto la voce “legislazione” (36,1%), rientrano richieste di intervento del consulente in materia legale che hanno come oggetto la normativa di tutela della persona con HIV, l'accesso e il mantenimento del posto di lavoro o l'usufruire di istruzione e di formazione professionale, così come il libero esercizio della libertà di movimento;
- una seconda problematica frequente per il 25,7% dei quesiti, riguarda la violazione della riservatezza dei dati personali sulla salute, specie in ambito lavorativo e sanitario (privacy);
- un terzo gruppo di quesiti, pari al 19,8%, riguarda problematiche previdenziali e assistenziali che spaziano da come presentare e gestire la doman-

da per il riconoscimento dell'invalidità civile (o dell'indennità di accompagnamento) alle più comuni questioni relative all'idoneità professionale e all'accesso a benefici in ambito previdenziale. La questione previdenziale è strettamente connessa a quella dell'appropriata gestione del dato sanitario e si registrano numerosi quesiti inerenti le violazioni delle disposizioni che vietano al medico del lavoro di comunicare al datore di lavoro la causa dell'invalidità civile;

- nel 6,6% dei quesiti, emergono le “inadempienze sanitarie”. In quest'area rientrano tutte le segnalazioni di un malfunzionamento del sistema sanitario e assistenziale, sia nell'ambito dell'assistenza ospedaliera e ambulatoriale, sia nel contesto delle attività amministrative propedeutiche all'erogazione della prestazione sanitaria;
- nel 5,5% dei quesiti sono state affrontate “problematiche penali” con specifico riferimento al tema della responsabilità penale nella trasmissione di patogeni, tema divenuto di scottante attualità negli ultimi anni;
- nell'1,8% dei quesiti emerge una qualche forma di “discriminazione”, basata sullo stato sierologico della persona. Un dato abbastanza significativo che potrebbe indicare come nella maggioranza dei casi comportamenti a danno delle persone con HIV, vengano celate da motivazioni diverse, rendendo difficile fare emergere la reale causa (Figura). ▶

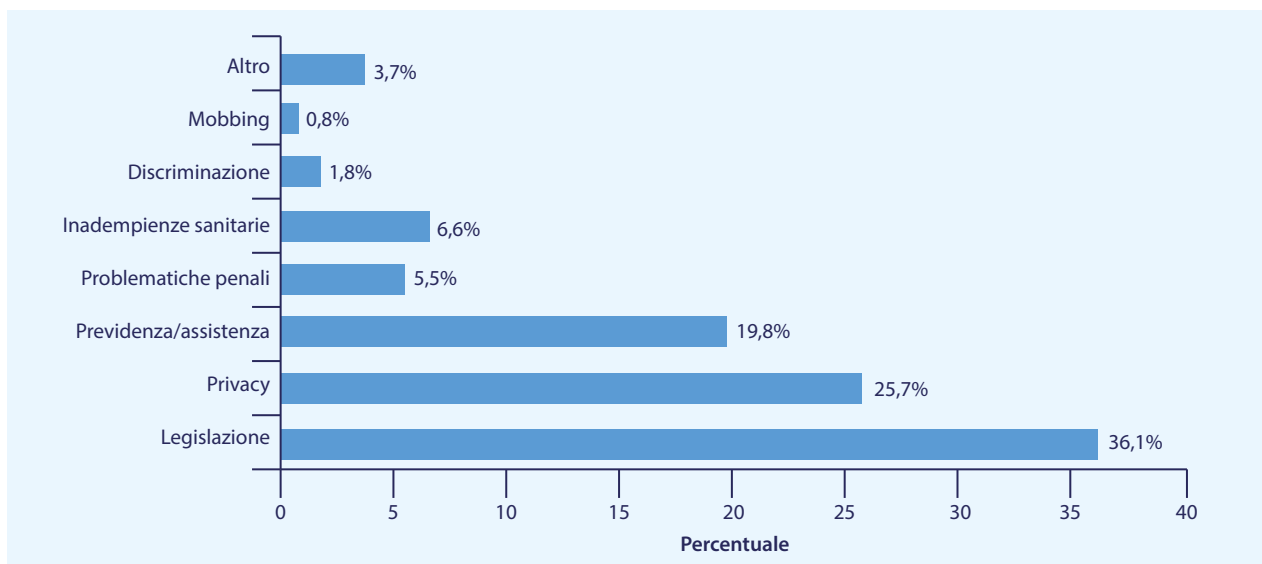


Figura - Distribuzione percentuale dei quesiti formulati nell'ambito della consulenza telefonica in materia legale

Discussione

La progressiva cronicizzazione dell'infezione da HIV in seguito all'introduzione della terapia antiretrovirale altamente attiva (Highly Active Antiretroviral Therapy - HAART) dalla metà degli anni '90, ha ridotto drasticamente la morbilità per HIV e il numero dei decessi per AIDS (5). Tuttavia i progressi scientifici non hanno favorito il consolidamento delle tutele per le persone che convivono con questa patologia, né con un'evoluzione nella percezione sociale della stessa. L'effetto di questo immobilismo cognitivo e culturale è dirompente: da un lato, infatti, è aumentato il numero delle persone HIV+ che sono in grado di programmare e condurre vite funzionali sotto ogni profilo, dall'altro, tuttavia, in ampi settori della società hanno continuato a sopravvivere vecchi pregiudizi e stereotipi che associano l'HIV a determinati gruppi di persone, con l'effetto di aumentare malessere e conflitti in diversi settori (scuola, lavoro servizi di area sanitaria e sociosanitaria) e spesso anche nelle relazioni interpersonali e familiari (6, 7).

I contesti lavorativi, la scuola, seguiti dai servizi sanitari e sociosanitari, rappresentano gli ambiti in cui sono sperimentati più casi di discriminazione, come si desume da un'analisi dei quesiti che vengono rivolti al Servizio dagli utenti. Nel 36,1% dei casi raccolti dal Servizio le richieste informative sono attinenti alla normativa di tutela della persona con HIV, nell'accesso e nel mantenimento del lavoro, nell'accesso a percorsi di istruzione e formazione professionale, nel libero esercizio della libertà di movimento. Altrettanto rilevante è la proporzione di quesiti (25,7%) riguardanti la violazione della privacy.



Occorre fare una considerazione di carattere generale: se da un lato la facilità con cui si verificano trattamenti illeciti e violazioni della riservatezza denota un basso livello di conoscenza delle disposizioni normative italiane applicabili (incluso i professionisti che dovrebbero essere stati formati e aggiornati), dall'altro occorre sottolineare come il mantenimento di un assoluto "anonimato" da parte della persona con HIV costituisce un obiettivo non compatibile con il funzionamento di un sistema sanitario pubblico e solidaristico, che dovrebbe più propriamente mirare a un trattamento che offra adeguate garanzie di riservatezza, così come di fatto è previsto dalla legislazione sanitaria.

La frequenza di condotte non conformi a raccomandazioni, linee guida e codici procedurali vigenti in ambito sanitario indica, altresì, la necessità di intervenire in maniera decisa sul livello di efficacia della formazione professionale rivolta agli operatori sanitari e sociosanitari. La qualità della formazione, a oggi, risulta essere spesso carente, specie sotto il profilo delle conoscenze e delle competenze indispensabili per stabilire sia un'efficace relazione professionale tra l'operatore sanitario e la persona-utente, che la corretta gestione del dato sanitario e della capacità di assicurare a ciascun individuo condizioni che ne tutelino il diritto alla salute.

Conclusioni

Da questa breve disamina relativa ai dieci anni di attività del Servizio emergono alcune interessanti osservazioni. La prima e forse la più significativa è che, a prescindere dalle evoluzioni importanti che continuano a registrarsi in ambito medico e farmacologico e che hanno ormai reso l'HIV un'infezione cronica a tutti gli effetti, l'approccio culturale e umano alle relazioni con le persone che con essa convivono rappresenta un fronte altrettanto fondamentale nel perseguimento sia degli obiettivi di prevenzione e contrasto alla diffusione della malattia, sia di quelli volti al miglioramento della qualità di vita delle persone con HIV. Questo emerge chiaramente dai dati delle telefonate pervenute al Servizio di consulenza legale.

Mentre sul piano tecnico-scientifico i progressi sono stati continui, sotto l'aspetto socio-relazionale e culturale il bilancio non è affatto positivo e, in certi



casi, si registra un regresso rispetto al passato (6-8). Il permanere dello stigma riguardante l'infezione ha condotto a una situazione paradossale con un numero sempre maggiore di persone con HIV in uno stato di salute buono e che chiedono di inserirsi in un'esistenza piena e senza limitazioni, a fronte di un reiterarsi, in differenti settori sociali, di comportamenti che sembrano limitare tale integrazione, spesso in violazione delle norme esistenti.

Tutto ciò, in parte è dovuto all'assenza di interventi capillari e continui di formazione/aggiornamento per i professionisti di area sanitaria e sociosanitaria, volti all'acquisizione di conoscenze e competenze in ambito tecnico-scientifico, comunicativo, relazionale e nel più vasto campo della tutela dei diritti civili e umani. ■

Ringraziamenti

Si ringraziano le colleghe e i colleghi dell'Unità Operativa Ricerca psico-socio-comportamentale, Comunicazione, Formazione per l'intenso lavoro di integrazione delle differenti aree di attività condotte con il Servizio di Consulenza Legale: Rosa Dalla Torre, Anna D'Agostini, Emanuele Fanales Belasio, Rudi Valli.

Dichiarazione sui conflitti di interesse

Gli autori dichiarano che non esiste alcun potenziale conflitto di interesse o alcuna relazione di natura finanziaria o personale con persone o con organizzazioni, che possano influenzare in modo inappropriato lo svolgimento e i risultati di questo lavoro.

Riferimenti bibliografici

1. De Mei B, Luzi AM. *Il valore aggiunto delle competenze di counselling per una comunicazione efficace in ambito professionale. Guadagnare Salute.* Istituto Superiore di Sanità, Roma. Dossier. Milano: Zadig; 2011 (https://www.epicentro.iss.it/guadagnare-salute/formazione/materiali/GS_valore_aggiunto_competenze_counselling.pdf).
2. De Mei B, Luzi. *Le competenze di counselling per una gestione consapevole delle reazioni personali e dei comportamenti dell'operatore nella relazione professionale. Guadagnare Salute.* Istituto Superiore di Sanità, Roma. Dossier. Milano: Zadig; 2011 (https://www.epicentro.iss.it/guadagnare-salute/formazione/materiali/GS_competenze_counselling_gestione_consapevole.pdf).
3. Luzi AM, De Mei B, Colucci A, et al. Criteria for standardising counselling for HIV testing. *Ann Ist Super Sanità* 2010; 46(1):42-50 (doi: 10.4415/ANN_10_01_06).
4. Colucci A, D'Agostini A, Dalla Torre R, et al. *Rapporto attività Telefono Verde AIDS e IST e Sito Uniti contro l'AIDS 2021* (<https://www.uniticontrolaids.it/attualita/news.argumento.aspx?arg=TLA-0DAEFBBD0734431F>).
5. Regine R, Pugliese L, Boros S, et al. Aggiornamento delle nuove diagnosi di infezione da HIV e dei casi di AIDS in Italia al 31 dicembre 2020. *Not Ist Super Sanità* 2021;34(11):3-58 (<https://www.iss.it/documents/20126/0/COA+AGGIO+RNAMENTO+DATI+2020+%282%29.pdf/9ef96884-f0b4-6509-2a60-079f8293aa33?t=1638281872215>).
6. Hedge B, Devan K, Catalan J, et al. HIV-related stigma in the UK then and now: to what extent are we on track to eliminate stigma? A qualitative investigation. *BMC Public Health* 2021;21(1):1022 (doi: 0.1186/s12889-021-11000-7).
7. Geter A, Herron AR, Sutton MY. HIV-Related stigma by healthcare providers in the United States: a systematic review. *AIDS Patient Care STDS* 2018;32(10):418-24 (doi: 10.1089/apc.2018.0114).
8. Rzeszutek M, Gruszczynska E, Pięta M, et al. HIV/AIDS stigma and psychological well-being after 40 years of HIV/AIDS: a systematic review and meta-analysis. *Eur J Psychotraumatol* 2021;12(1):1990527 (doi: 10.1080/20008198.2021.1990527).

TAKE HOME MESSAGES

Le conquiste scientifiche in ambito medico e farmacologico hanno reso l'HIV un'infezione cronica, tuttavia permane stabile lo stigma e le paure legate ai vecchi pregiudizi riguardanti l'infezione.

Il Servizio di consulenza in materia legale del TV AIDS e IST risulta indispensabile al fine di rispondere, in modo puntuale e personalizzato, al bisogno di tutela del diritto alla salute di quanti vi si rivolgono, nonché di contrastare pregiudizi e false credenze.

I professionisti di area sanitaria e sociosanitaria dovrebbero essere supportati in ambito comunicativo, relazionale, oltre che in quello della corretta gestione del dato sanitario e della tutela del diritto alla salute mediante efficaci interventi di formazione/aggiornamento.