

MINISTERO DELLA SANITA'
ISTITUTO SUPERIORE DI SANITA'

**Primo progetto di ricerca sugli aspetti etici,
psico-sociali, giuridici, comportamentali, assistenziali
e della prevenzione nel campo dell'AIDS**

Progress report

Roma, 18-19 ottobre 1995

Istituto Superiore di Sanità

Primo progetto di ricerca sugli aspetti etici, psico-sociali, giuridici, comportamentali, assistenziali e della prevenzione nel campo dell'AIDS. Progress report. Roma, 18-19 ottobre 1995.
1995, 92 p. Rapporti ISTISAN 95/25

Riassunti relativi al Convegno Scientifico di "Progress Report" del Primo progetto di ricerca sugli aspetti etici, psico-sociali, giuridici, comportamentali, assistenziali e della prevenzione nel campo dell'AIDS. Istituto Superiore di Sanità (Aula Pocchiarri), Roma, 18-19 ottobre 1995.

Parole chiave: AIDS: Primo progetto sociale, Ricerca sanitaria, Sanità pubblica.

Istituto Superiore di Sanità

First research project on the ethical, psycho-social, legal, behavioral, patient care and prevention issues on AIDS. Progress report. Rome, October 18-19, 1995.
1995, 92 p. Rapporti ISTISAN 95/25 (in Italian)

Abstracts of the Progress Report Meeting of the First research project on the ethical, psycho-social, legal, behavioral, patient care and prevention issues on AIDS. Istituto Superiore di Sanità (Aula Pocchiarri), Rome, October 18-19, 1995.

Key words: AIDS: First social project, Health research, Public health.

Giovanni Caricati del Laboratorio di Virologia dell'Istituto Superiore di Sanità è il responsabile del coordinamento, l'organizzazione e la realizzazione di questo rapporto.

Si ringraziano Giovanni Aloe, Veronica Bizzotti, Massimiliano Cimmino, Flavia Fedeli, Anna Rita Licata e Paolo Piccinini per la loro collaborazione.

INDICE

pag.

1) La Prevenzione	
- Sezione A - Progetti di Ricerca	1
- Sezione B - Progetti di sperimentazione ed intervento	13
2) Aspetti etici, giuridici e medico-legali dell'assistenza agli infetti da HIV	
- Sezione A - Progetti di Ricerca	25
- Sezione B - Progetti di sperimentazione ed intervento	31
3) Prevenzione su soggetti a rischio di infezione da HIV o su soggetti a rischio non infetti	
- Sezione A - Progetti di Ricerca	35
- Sezione B - Progetti di sperimentazione ed intervento	41
4) Prevenzione su soggetti già infetti	
- Sezione A - Progetti di Ricerca	57
- Sezione B - Progetti di sperimentazione ed intervento	61
5) Problematiche assistenziali	
- Sezione A - Progetti di Ricerca	67
- Sezione B - Progetti di sperimentazione ed intervento	75
Indice degli Autori	87

ML = Milioni di Lire

1) LA PREVENZIONE
SEZIONE A - PROGETTI DI RICERCA

FINANZIAMENTO ASSEGNATO ML 460
UNITA' FINANZIATE N° 8

QUOTIDIANI ED AIDS: EVOLUZIONE DAL 1982 AL 1994

Avio C.M.⁽¹⁾, Carducci A.⁽¹⁾

Gruppo Collaborativo: Casini B.⁽¹⁾, Ravini E.⁽¹⁾, Calamusa A.⁽²⁾, Crocellà M.⁽²⁾, Faustini G.⁽³⁾, Fresta G.⁽³⁾, Bracci E.⁽⁴⁾

(1) Dipartimento di Biomedicina - Università di Pisa, (2) Dipartimento di Scienze Archeologiche - Università di Pisa, (3) Agenzia "Life Style" (Strategie di comunicazione), (4) Ordine dei Giornalisti, (5) CNUCE - CNR, Pisa.

CONTRIBUTO DI RICERCA N°: 758-08.

Allo scopo di esaminare come la stampa abbia affrontato il tema AIDS fin dal suo primo apparire, abbiamo intrapreso la raccolta degli oltre 12.000 articoli apparsi sull'argomento dal 1982 al 1994 su tre quotidiani molto diffusi sul territorio nazionale: Corriere della Sera, Repubblica e La Stampa. L'Ordine dei Giornalisti e le suddette testate hanno collaborato fornendoci l'elenco degli articoli derivante dai loro archivi informatici, corredato da: titolo, occhietto, data, pagina, sezione, tematica, luoghi, personaggi, e talora anche di un sommario e della descrizione delle eventuali fotografie.

È stato programmato un data-base (con la consulenza del CNUCE di Pisa) che ci consentisse la ricerca degli articoli in base ai suddetti campi. È stata quindi intrapresa la raccolta dei testi integrali degli articoli per la revisione dei dati già memorizzati ed il successivo esame dei contenuti. Al momento attuale è in corso una prima analisi dei dati i cui risultati parziali sono di seguito riportati:

A) Numero di articoli per testata e per anno.

Dai 5 articoli apparsi nel 1982, che segnalavano la comparsa di una nuova sindrome, si è passati a 563 nel 1985 ed a 1680 nel 1987. Dopo un certo calo dal 1988 al 1991, si è avuto un forte incremento nel 1992 (1986) seguito da una lieve diminuzione nel 1993-94. Le tre testate hanno proceduto parallelamente fino al 1987, ma successivamente si sono differenziate: La Stampa ha mostrato la maggiore variabilità passando da 580 articoli nel 1987 a 200 nel 1990 e ad 821 nel 1992. Repubblica dopo il 1987 ha mantenuto un numero pressoché costante fino al 1991 con una media annuale di 550 articoli, salita poi a 680 dal 1992 al 1994. Il Corriere della Sera, dopo il picco del 1987 (633), ha pubblicato in media 300 articoli fra il 1988 ed il 1991, salendo a 466 nel 1992 per tornare successivamente ai livelli precedenti.

B) Distribuzione degli articoli per tematica.

La tematica "sesso" nei suoi vari aspetti (omo- ed eterosessualità, prostituzione, violenza, ecc.) è stata affrontata specificamente nel 7,9% degli articoli; la tematica "droga" nel 5,2%. La distribuzione negli anni di queste due tematiche si differenzia notevolmente a partire dal 1990, quando inizia un progressivo e costante aumento sia del numero assoluto che della percentuale di articoli sul sesso, mentre sulla droga non si evidenzia un trend significativo.

C) Frequenza di alcune "parole chiave" nei titoli e negli occhietti.

Fra le parole ricercate negli occhietti e nei titoli "morte" è la più rappresentata (rispettivamente nel 14% e nel 16,5%), ma anche altre espressioni quali "paura", "allarme", "pericolo", "minaccia", "terribile" sono piuttosto frequenti ad indicare l'aspetto spesso terroristico delle notizie sull'argomento.

Sebbene lo studio condotto fino a questo momento sia preliminare e prenda in esame solo alcuni aspetti del fenomeno, fornisce elementi di interesse per una approfondita analisi ed uno stimolo per l'estensione ad altre testate sia a carattere locale che con diverse connotazioni ideologiche. Allo stato attuale il data base offre una panoramica completa degli articoli apparsi su tre quotidiani a grande tiratura fin dal 1982 e può costituire un importante punto di partenza per la creazione di un Osservatorio Stampa Permanente in tema di AIDS, che consenta l'analisi continua dell'informazione sull'argomento.

Fondazione di ricerca "Istituto Cattaneo" - BOLOGNA

titolo: "Mutamento sociale e mutamento culturale di fronte al rischio di contagio da HIV"

Direttore scientifico: Prof. Marzio Barbagli

Argomento e obiettivi della ricerca

La ricerca si propone come scopo principale lo studio del mutamento sociale e culturale di fronte al rischio del contagio da HIV. Come i soggetti modificano i propri comportamenti in condizioni di rischio di contagio? Sulla base di quali criteri valutano i rischi? Quali strategie di risposta e di protezione della propria e dell'altrui persona adottano? Lo studio intende rispondere a queste domande analizzando gli atteggiamenti, le condotte e l'organizzazione collettiva della risposta al rischio in un campione di soggetti gay e lesbiche dichiarati. In questo senso la ricerca non assume acriticamente la categoria epidemiologica di "gruppo a rischio", bensì si interroga sulla gestione del rischio di contagio all'interno di un gruppo sociale organizzato e consapevole, a partire dalle categorie con cui i suoi stessi membri organizzano le proprie esperienze. La comprensione sociologica di come il rischio di contagio e l'Aids influiscano sulle relazioni sociali, affettive e sessuali entro una cerchia socialmente definita costituisce un campo di ricerche particolarmente indicato non solo per comprendere e spiegare il mutamento sociale, ma anche per fornire alla scienza medica e alle organizzazioni e agli enti attivi nel campo sociale le informazioni e le coordinate ad essi necessarie per un'azione efficace. In questa prospettiva la comunità omosessuale risulta un caso metodologicamente favorevole, oltre che interessante, per la sua capacità di reagire alla malattia e alla discriminazione e per la forma organizzata della sua risposta. La comprensione del ruolo delle identità - individuali e collettive - e delle forme di azione e mobilitazione politica assunta da queste ultime, dei tipi e delle forme di relazioni affettive che gli omosessuali definiscono e costruiscono, la descrizione degli stili di vita pubblici e privati costituiscono una dimensione cruciale per l'incremento delle conoscenze relative agli aspetti sociali e culturali della malattia.

Lo studio affronta anche delicati aspetti metodologici. La ricerca empirica fornisce infatti l'opportunità di sviluppare prospettive originali atte ad affrontare contesti problematici per l'accesso, con un'ampia ricaduta sulla possibilità di definire metodi di comunicazione con i soggetti destinatari di interventi. Lo studio si colloca dunque nell'ampia area degli aspetti sociali e culturali della prevenzione.

Metodologia, strumenti di rilevazione e stato dei lavori

A partire dalla fine del mese di febbraio 1995, data della comunicazione dell'approvazione del progetto di ricerca, si è proceduto a un'ampia rassegna della letteratura esistente, in Italia e all'estero, dei due campi problematici della ricerca. Da un lato le ricerche disponibili sugli aspetti sociali dell'Aids e sui mutamenti comportamentali connessi alla manifestazione della malattia; dall'altro l'ampio materiale sociologico sull'omosessualità. Contemporaneamente sono stati contattati diversi esponenti della maggiori organizzazioni omosessuali, gay e lesbiche, in Italia con i quali, attraverso diverse e lunghe sedute di intervista, sono stati discussi i temi della ricerca, le ipotesi e gli interrogativi emersi dalla letteratura ed esposti nel progetto originario.

Dopo questa prima fase il lavoro ha seguito due binari paralleli. In primo luogo, sulla scorta di questo primo giro di contatti è stata preparata una stesura provvisoria del questionario per la survey. Questa è servita per raccogliere sistematicamente i commenti dettagliati di esperti, testimoni privilegiati, animatori e operatori attivi nei circoli gay e lesbici, componenti e funzionari delle associazioni omosessuali. Contemporaneamente è stato condotto un primo gruppo di interviste semistrutturate a carattere esplorativo che affrontavano i temi del questionario. Il questionario ottenuto in questo modo è stato a sua volta oggetto di successive revisioni fino alla versione finale. Dello stesso periodo è la formulazione della traccia per le interviste semistrutturate e per le storie di vita.

Il questionario è stato stampato in 10.000 copie allo scopo di minimizzare le perdite tipiche delle survey a questionario autosomministrato in popolazioni non note. La prima rilevazione è avvenuta in

occasione della manifestazione nazionale dell'orgoglio gay tenutasi a Bologna il primo di luglio, nel corso della quale sono stati raccolti oltre 600 questionari. Questi saranno oggetto a breve di una prima analisi esplorativa, pur tenendo conto delle particolarità del campione. Un primo confronto potrà quindi essere fatto con i risultati delle precedenti rilevazioni a questionario svolte dall'Istituto Superiore della Sanità limitatamente ai temi più direttamente legati all'Aids.

La rilevazione proseguirà distribuendo il questionario in alcune città campione, selezionate sulla base del criterio della presenza di subculture omosessuali diffuse, tra bar, circoli, discoteche e altri locali appartenenti al circuito omosessuale italiani. Il periodo previsto per il proseguimento della rilevazione è il bimestre compreso tra la seconda metà di settembre e la prima metà di novembre. Il campione previsto la survey è di duemila casi.

La raccolta delle interviste semistrutturate e delle storie di vita, svolta da intervistatori esperti e già iniziata, proseguirà, oltre che nelle stesse città, anche in paesi di provincia allo scopo di tenere conto delle differenze tra diversi contesti sociali. Questa parte della ricerca prevede un minimo di cinquanta casi.

Progetto n. 88

Numero Identificativo del Progetto 750-13

COMPORAMENTI A RISCHIO FRA GLI ADOLESCENTI E VALUTAZIONE DELLE MODIFICAZIONI INDOTTE DA INTERVENTI EDUCATIVI

Piero Borgia, Patrizia Schifano, Teresa Spadea, Valeria De Pascali, Carlo A. Perucci

Introduzione: Da alcuni anni è in corso, presso le scuole del Lazio, una campagna di prevenzione delle infezioni da HIV. La campagna è rivolta all'intera popolazione scolastica delle medie e medie superiori della regione ed è basata su interventi educativi condotti da insegnanti preventivamente aggiornati da medici. Questa iniziativa su larga scala è stata valutata attraverso un trial randomizzato controllato che ha evidenziato un'efficacia contenuta in termini di modificazioni di conoscenze e percezioni del rischio degli studenti. È apparsa quindi opportuna un'ulteriore indagine sui comportamenti degli studenti.

Obiettivi: Quantificare e descrivere i comportamenti a rischio fra gli adolescenti. Verificare le modificazioni dei comportamenti indotte dagli interventi di prevenzione attuati nella scuola.

Metodi: *Parte prima:* Si è preso in esame il campione arruolato per il trial precedente, costituito da 5800 studenti di età compresa fra i 13 e i 19 anni. Si è proceduto ad un'analisi per gruppi (classi scolastiche) a partire dalle stime del numero dei soggetti sessualmente attivi nella propria classe fornite dai singoli studenti. Su tale base si è costruita la variabile moda del numero dei soggetti sessualmente attivi (MOSA) che è stata analizzata rispetto ad alcune caratteristiche.

Parte seconda: Per l'effettuazione della seconda parte si è disegnato uno studio cross-sectional la cui base è costituita dagli studenti di 4 scuole di Roma e di 4 scuole di Latina in cui vengono attuati i programmi di prevenzione e di 8 scuole di controllo, accoppiate alle precedenti per tipo di scuola e area geografica di appartenenza. Agli studenti viene somministrato un questionario diviso in tre sezioni: la prima riguarda le conoscenze sulle modalità di trasmissione, sul livello di rischio ad esse attribuito e sui mezzi di prevenzione; la seconda indaga gli atteggiamenti, la percezione del rischio e le abilità preventive; la terza riguarda i comportamenti degli studenti in termini di pratiche sessuali, uso di alcool e di stupefacenti e le eventuali modifiche di tali abitudini. L'analisi statistica comprende la descrizione dei dati relativi alle diverse sezioni e lo studio delle correlazioni tra conoscenze, percezione del rischio e comportamenti. Questi ultimi verranno sintetizzati attraverso la costruzione dell'indice proposto da Walter che definisce sei livelli di rischio sulla base della combinazione dei diversi comportamenti. Attraverso l'applicazione di un modello di regressione logistica verranno individuati i più forti predittori dell'adozione di comportamenti protettivi, controllando rispetto alle variabili demografiche e di classe sociale. L'analisi delle differenze fra i due gruppi di scuole in termini di comportamenti a rischio e loro modifiche fornirà le indicazioni sul rischio di trasmissione sessuale fra gli adolescenti e sulle potenzialità degli interventi di prevenzione nella scuola.

Risultati: *Parte prima:* La variabile MOSA ha valori più alti negli istituti professionali rispetto ai licei e alle medie inferiori e risulta associata alle proporzioni di fumatori presenti nella classe. Stratificando per tipo di scuola ed età la variabile MOSA si mantiene associata all'abitudine al fumo della classe solo nei licei e nella classe di età 14-16 anni, il punteggio medio della classe per la sezione delle conoscenze non risulta associato né alla MOSA né all'abitudine al fumo in nessuno degli strati considerati; al contrario, per la classe di età >16 anni, i punteggi medi per la percezione del rischio sono maggiori per le classi con MOSA più elevata.

Conclusioni: Gli istituti professionali sono frequentati dai soggetti a più alto rischio (maggiori proporzioni di sessualmente attivi, minori conoscenze sulla trasmissione del virus, maggiori proporzioni di fumatori). L'associazione di MOSA con la proporzione di fumatori nella classe può indicare un certo peso dell'adozione di modelli "trasgressivi" nel determinarsi dei comportamenti, ma tale peso sembra riguardare solo sottogruppi di adolescenti (licei, età 14-16 aa). Maggiori elementi sui comportamenti verranno evidenziati dallo studio cross-sectional.

RUOLO DEI GENITORI NELL'EDUCAZIONE/INFORMAZIONE SULL'AIDS AGLI ADOLESCENTI.

F. Bortolotti, A. Stivanello, G. Ledda, A. Bertolini, F. Noventa, N. Pavanello.
Clinica Medica 2, Università di Padova; Servizio di Terapia della Famiglia, O. Niguarda, Milano.

Nell'ambito di un osservatorio per la valutazione delle campagne di prevenzione dell'AIDS nella popolazione giovanile di Padova, avviato nel 1989, si è voluto valutare il contributo di educazione/informazione sessuale e specifica fornita dai genitori ai figli adolescenti. Da una popolazione di 14-17enni di circa 7.800 unità residenti nel comune di Padova, sono stati randomizzati 400 adolescenti e sono state contattate telefonicamente le loro famiglie. Ad entrambi i genitori è stato chiesto di rispondere ad un questionario che comprendeva, tra l'altro, dati anagrafici e domande relative a: fonti a cui i genitori si sono informati sull'AIDS; hanno parlato ai figli di AIDS e di sessualità; hanno incoraggiato i figli ad informarsi e sono a conoscenza del fatto che i figli abbiano ricevuto informazioni specifiche; quale è stata l'occasione che ha eventualmente stimolato il dialogo sull'argomento AIDS.

Sono state raggiunte 335 (84%) famiglie di cui è stato intervistato almeno un genitore. L'analisi preliminare dei risultati mostra che il 77% delle madri ed il 68% dei padri ha parlato ai figli di AIDS mentre il 66% delle madri e solo il 47% dei padri ha mai affrontato argomenti relativi alla sessualità. Lo stimolo a parlare di AIDS è spesso derivato da un'occasione esterna come uno spot televisivo o un fatto di cronaca.

**Progetto di ricerca: "La qualità degli interventi di Unità di strada:
elaborazione e verifica dei criteri di
valutazione"
(contributo di ricerca: n. 750-15).**

**Autori: Prof. Lamberto Briziarelli, Responsabile Scientifico
Dr.ssa Caterina Magliocchetti, Collaboratore**

Obiettivo principale della ricerca è stato quello di individuare ed elaborare indicatori di qualità degli interventi di "unità di strada", ovvero la misura dell'efficacia, dell'efficienza e della congruità delle prestazioni offerte in rapporto agli effettivi bisogni dei destinatari e di verificarne la pertinenza sperimentandoli in un intervento promosso e realizzato, nella Regione Umbria, dal Dipartimento di Igiene dell'Università degli Studi di Perugia in collaborazione con il SERT dell'Azienda U.S.L. n. 1.

A tal fine, la prima fase di ricerca è consistita nella raccolta delle diverse esperienze internazionali e nazionali di "unità di strada", cui è seguito lo studio e analisi delle diverse tipologie e modalità d'intervento e dei criteri di valutazione utilizzati e/o previsti nelle altre realtà, con valutazione comparata delle esperienze mediante una griglia costruita ad hoc.

Attraverso la definizione di specifiche aree d'analisi dei principali elementi compositivi delle "unità di strada", che interagendo concorrono alla qualità degli interventi, abbiamo elaborato, attraverso una ponderazione integrata dei singoli parametri presi in esame, specifici indicatori di qualità.

Successivamente abbiamo proceduto alla verifica della pertinenza dei criteri di valutazione individuati ed elaborati mediante l'applicazione degli stessi ai diversi elementi compositivi dell'intervento sopra menzionato.

L'intervento ha permesso di aggiungere alle aree d'analisi oggetto di valutazione, un importante elemento compositivo dell'analisi delle "unità di strada", ossia la verifica dell'approccio culturale ed operativo del SERT alla politica socio-sanitaria di "riduzione del danno".

Efficacia persuasiva delle campagne anti-AIDS: Il ruolo della struttura del messaggio e delle caratteristiche dei riceventi - contratto n. 750-41

Lucia Mannetti Antonio Pierro Alessandra Fasulo
 Università di Roma "La Sapienza"

Il progetto di ricerca si proponeva di analizzare l'influenza esercitata sulla capacità persuasiva di messaggi che promuovono l'adozione di comportamenti preventivi da fattori relativi a: 1) **Struttura del messaggio** (spazio dato alle informazioni relative alla pericolosità della malattia, intensità dell'appello alla paura, presenza assenza di una esplicita attribuzione di responsabilità personale per il contagio, presenza assenza di informazioni relative all'efficacia delle misure preventive; grado di complessità linguistica del testo); 2) **modalità e contesti di esposizione** (esposizione in condizioni di laboratorio di singoli individui a filmati videoregistrati contenenti spot anti-AIDS/ esposizione agli stessi filmati contenenti spot in gruppi di coetanei; c) **caratteristiche individuali della popolazione bersaglio** (Self-efficacy, orientamento al rischio, prospettiva temporale, comportamenti sessuali abituali, health locus of control). Quali indicatori di efficacia persuasiva il progetto individua: ricordo e ricostruzione del messaggio; pensieri evocati dal messaggio, percezione di rilevanza personale, valutazione del messaggio e della sua capacità persuasiva, modifiche dell'atteggiamento verso l'uso del condom, intenzioni comportamentali.

L'attività di ricerca finora realizzata riguarda una serie di indagini preliminari volte a:

- 1) **testare la realizzabilità pratica e gli effetti delle due modalità di esposizione** utilizzando messaggi di precedenti campagne governative (indagine su circa 80 soggetti con disegno di ricerca pretest, post-test a breve e lungo termine e gruppo di controllo);
- 2) **analizzare qualitativamente i repertori discorsivi** utilizzati da giovani tra i 19 e i 25 anni con riferimento al tema del rischio AIDS (indagine qualitativa mediante focus groups e analisi del discorso e della conversazione su circa 60 soggetti partecipanti suddivisi in 7 gruppi);
- 3) **mettere a punto gli strumenti psicometrici** per la misura delle caratteristiche individuali e il questionario per la valutazione degli effetti dei messaggi (2 indagini su un totale di 250 soggetti, controllo della fedeltà mediante alfa di Cronbach e della validità concettuale e convergente delle scale mediante modelli di path analysis).

Verranno brevemente presentati e discussi i risultati relativi ai tre settori di indagine che possono essere sommariamente sintetizzati come segue:

- 1) le due modalità di esposizione danno luogo ad effetti significativamente diversi nel senso che l'esposizione con possibilità di discussione di gruppo dà luogo ad una rielaborazione critica del messaggio con conseguente tendenza a rifiutare i suggerimenti preventivi decodificati come illegittimamente interferenze di apparati governativi ispirate da valori che appaiono in conflitto con la cultura giovanile;
- 2) sono stati individuati alcuni temi e repertori ricorrenti che utilizzati nella conversazione di gruppo per ridurre l'impatto dei messaggi preventivi, e sono stati inoltre individuati alcune modalità caratteristiche di concettualizzazione del rischio e del suo impatto a livello di intenzioni comportamentali.
- 3) le scale di Health locus of control, Self-efficacy, Prospettiva temporale, Orientamento al rischio, appositamente costruite o adattate per la ricerca risultano dotate di coefficienti di Affidabilità elevati e dimostrano di avere una buona validità convergente e concettuale.

Principali caratteristiche e valutazione dell'attività di counseling nelle prime fasi dell'infezione da HIV (Progetto VALCO).

Morosini P., Gigantesco A., Giuliani M.*, Turbessi G.^, Cargnel A.^, Serpelloni G.^, Gentili G.^, Chiodo F.^, Danese F.‡

Laboratorio Epidemiologia e Biostatistica *Centro Operativo AIDS (COA) Istituto Superiore di Sanità, Roma. ‡Sezione ANLAIDS Lazio. ^Responsabili Centri Clinici della Rete VALCO.

Razionale: Il counseling nell'infezione da HIV rappresenta una delle strategie preventive più importanti per limitare la diffusione dell'infezione. Tuttavia pochi studi metodologicamente corretti hanno fornito dati sull'efficacia nella pratica di questo tipo di intervento.

Obiettivi: Obiettivi di questa prima fase dello studio sono stati a) la messa a punto di un questionario informativo per la raccolta di dati sull'attività di counseling condotta in centri clinici del territorio nazionale; b) validazione di quattro questionari per la valutazione degli esiti del counseling.

Metodi: a) Una prima bozza del questionario è stato elaborato dal gruppo dell'ISS e sottoposto al giudizio di chiarezza, completezza e facilità di compilazione da parte di collaboratori esterni. Il questionario indaga oltre che le risorse disponibili per l'attività di counseling nei vari centri (setting, personale impiegato, numero di ore spese, tipo di formazione del personale ecc), gli aspetti operativi dell'intervento (tecniche informative e strategie comunicative adottate, conduzione del follow-up, ecc) anche attraverso la risoluzione, da parte del compilatore, di casi emblematici. Quest'ultima parte del questionario consentirà già una prima valutazione dei vari stili operativi (processo). E' in corso l'invio della prima versione del questionario ai responsabili di almeno tre centri per regione. B) Per la validazione dei questionari destinati alla valutazione di esito del counseling è stato condotto uno studio di riproducibilità in quattro centri clinici su 67 pazienti. Le aree indagate dagli strumenti sono: grado di informazione, condizione psicologica, strategie di coping, grado di supporto sociale, ma anche variabili di esito biologico/comportamentali (comportamenti a rischio, sierconversioni, gravidanze, MST intercorrenti, drop-out ecc). Ogni paziente ha compilato ogni questionario due volte, a distanza di 15 giorni. Per misurare l'accordo nelle risposte è stato utilizzato l'indice di accordo *K ponderato*.

Risultati: Vengono presentati a) il questionario definitivo e i dati relativi ai primi invii e dai quali già emergono evidenti differenze nell'organizzazione e nella conduzione del counseling.

b) i risultati dello studio di riproducibilità dei questionari, che mostrano nel complesso una elevata riproducibilità della quasi totalità degli item.

Conclusioni: Nelle fasi successive verrà completata l'indagine conoscitiva, avviata la valutazione di processo e l'arruolamento dei pazienti nei centri selezionati per avviare la fase di valutazione di esito.

Sviluppo di un modello di "Contact Tracing" e Partner Notification, adatto alla realtà culturale e alla legislazione italiana.

G.Serpelloni, L. Carli, U. Galvan, E.Simeoni.

Progetto di ricerca AIDS - Gruppo C - Network Italiano - Istituto Superiore di Sanità - Ministero della Sanità - ULS 20, 37100, Verona 750-50,1994

Introduzione: Da modelli matematici si giungono a stimare circa 109.000 persone con infezione da HIV viventi in Italia nel 1995. Nella popolazione generale almeno il 60% delle nuove infezioni tra gli uomini è attribuibile a rapporti sessuali con prostitute tossicodipendenti, mentre tra le donne almeno l'80% delle nuove infezioni deriva da rapporti con partner sessuali tossicodipendenti. Da queste considerazioni si può evincere l'importanza che riveste la precoce individuazione dei soggetti sieropositivi (pazienti indice) e dei loro contatti (partner sessuali o di siringa) nel tentativo di interrompere precocemente le catene epidemiche e di fornire altrettanto precocemente adeguati supporti medici e psicologici alle persone sieropositive. Sono state proposte ai pazienti procedure di versificate di comunicazione ai partner di rischio non corso. Le modalità scelte dai pazienti sono state essenzialmente tre: una comunicazione diretta in cui il paziente comunica direttamente ai propri partner il rischio corso; una comunicazione assistita in cui operatore e paziente comunicano il rischio corso insieme; e una comunicazione differita in cui il paziente delega l'operatore di avvisare i partner rimanendo in anonimato.

Strumenti di rilevazione: Sono stati elaborati appositi questionari e diverse schede allo scopo di registrare i vari momenti dell'intervento: 1. QST sull'"accettabilità" delle procedure di partner notification 2. QST sulle "cause di non comunicazione" al partner dello stato di sieropositività 3. SCD per la "raccolta dei nominativi" dei contatti 4. SCD per la "registrazione degli interventi" di contact tracing e partner notification.

Obiettivi: 1) verificare l'accettabilità delle procedure 2) valutare il numero di pazienti indice che rifiuta di avvisare i partner (fissi o occasionali) 3) quantificare il numero di pazienti che ha aderito alle procedure proposte 4) rilevare il numero di partner a cui è stato comunicato il rischio di infezione 5) rilevare le modalità con cui è stata realizzata la comunicazione 6) verificare quanti contatti sono risultati positivi al test.

Campione: Le procedure sono state proposte a 86 soggetti sieropositivi (pazienti indice) la maggior parte dei quali in terapia antiretrovirale (61.6% maschi, 38.4% femmine). I pazienti appartenevano ai seguenti gruppi di rischio: ex-TD (39), eterosessuali (18), omosessuali (16), bisessuali (5), trasfuso (1), TD attivo (6), rischio non riferito (1).

Risultati: I pazienti indice intervistati hanno riferito 118 partner fissi e 263 partner occasionali. Il grado di accettazione delle procedure era del 84%. La maggior parte dei pazienti indice (94.2%) ha comunicato direttamente al proprio partner fisso lo stato di sieropositività. 97 partner fissi sono stati avvisati direttamente dai pazienti indice, 14 partner fissi (11.9%) non sono stati contattati dai pazienti indice perché già deceduti, o per rifiuto (ritenevoli in alcuni casi fonte dell'infezione). Per 226 (85.9%) partner occasionali riferiti non è stato possibile instaurare procedure di CT perché mancavano i parametri per il contatto. Le procedure di CT e PN sono state avviate per 16 contatti. 5 pazienti che svolgevano attività di prostituzione hanno riferito circa 500 partner occasionali non contattabili. Su 90 partner fissi esaminati, (51) 56.7% sono risultati sieropositivi. Mentre su 11 partner occasionali esaminati, (3) 27.3% sono risultati sieropositivi. Le motivazioni che inducono a comunicare ai partner il rischio corso sono: la responsabilità ed il rispetto nei confronti del partner (76.5%), la paura di trasmettere il virus (25.5%), la lealtà e la sincerità nei confronti del partner (15.7%), il coinvolgimento affettivo con il partner (11.8).

Conclusioni:

Il gruppo costituito da ex-tossicodipendenti e da tossicodipendenti rappresenta la casistica più numerosa all'interno del campione considerato. Questo aspetto comporta una serie di problematiche relativamente alle procedure di CT e PN. Innanzitutto frequentemente i pazienti indice non conoscono i parametri che consentono di rintracciare i loro contatti. Questo avviene soprattutto per i partner con cui il paziente ha scambiato la siringa. Inoltre, alcuni soggetti esercitavano attività di prostituzione e questo ha comportato un ulteriore problema di identificazione dei partner in quanto l'occasionalità del rapporto non consente alcuna possibilità di contatto.

La maggior parte dei pazienti indice ha comunicato direttamente al partner fisso lo stato di sieropositività. Per i partner occasionali invece sono state utilizzate sia la comunicazione diretta che differita. Tale aspetto pone in evidenza come le procedure di CT e PN siano maggiormente praticabili con i partner occasionali.

La proposta di avvisare i partner dovrebbe rientrare come procedura standardizzata fra i servizi offerti al paziente sieropositivo. Le difficoltà incontrate dal paziente nella gestione individuale di tali procedure sono descritte dai risultati emersi dai questionari sulle motivazioni che conducono a non comunicare ai partner il rischio corso.

Una dettagliata anamnesi sessuale e tossicomana in un contesto di counseling pre-test si prefigura come strumento fondamentale nell'apprendere corrette procedure di CT e PN, al fine di concordare con il paziente la migliore modalità di comunicazione di rischio corso per ogni singolo partner.

1) LA PREVENZIONE
SEZIONE B - PROGETTI DI SPERIMENTAZIONE ED INTERVENTO

FINANZIAMENTO ASSEGNATO ML 510
UNITA' FINANZIATE N° 8

**Titolo: Progetto Unità di Strada -
 Contributo di ricerca n°: 750/03
 Autori: Dr. Giuseppe Anastasi
 Dr. Francesco Montella :**

La realizzazione del progetto è iniziata con il previsto corso di formazione per operatori da Unità di Strada della durata di 40 ore suddivise in una parte teorica, una dedicata alla comunicazione, ed una pratica esperienziale.

Hanno partecipato 40 volontari di cui sono stati selezionati 12 operatori responsabili e 18 operatori aggiunti con incarico di "tirocinio".

Ogni singola équipe U.d.S. è costituita da: 1 medico, ~~1 medico~~ 1 psicologo e 3 operatori.

Sono stati elaborati tre tipi di depliant informativi diversi: uno dedicato a tutti gli aspetti relativi all'HIV mirato alla popolazione in oggetto; uno relativo ad informazione e prevenzione delle Malattie Sessualmente Trasmissibili ed uno relativo alle norme relative alla sessualità in ambienti pubblici.

E' stato prodotto un tesserino numerato consegnato alle persone che hanno manifestato l'intenzione di effettuare il test anti HIV con il quale possono recarsi al Centro AIDS dell'Ospedale "S. Giovanni" per il prelievo.

L'obbiettivo è quello di informare e sensibilizzare le persone che hanno comportamenti sessuali ad alta promiscuità ad intrattenere rapporti sicuri attraverso la distribuzione di preservativi e lubrificanti in un clima in cui operatori ed utenti possono entrare in contatto instaurando un'azione di "counselling" sul territorio. La presenza di un medico e di uno psicologo ha lo scopo di instaurare direttamente sul campo un consultorio medico e psicologico sull'HIV e sulle M.S.T.

Gli operatori hanno il compito di contattare le persone, intrattenerle e sensibilizzarle alla pratica del sesso sicuro e proporre loro la possibilità di parlare in modo più approfondito con il medico e lo psicologo disponibili anche ad appuntamenti successivi.

Ogni componente équipe ha l'incarico di riempire una scheda per ogni contatto avuto per consentire un monitoraggio approfondito.

Gli operatori si riuniscono tutti i mesi con i collaboratori scientifici e con il responsabile del progetto.

Da maggio a luglio 1995 sono state effettuate 55 uscite nei luoghi identificati nel progetto.

Nelle prime 55 uscite sono state contattate complessivamente 1.258 persone, le consulenze mediche richieste sono state 41 e 24 quelle psicologiche. Sono stati distribuiti 1.110 depliant X 3 tipi, 1.231 preservativi e 1.133 lubrificanti. Sono stati consegnati 37 tesserini per l'effettuazione del test di cui 5 si sono già recati presso il Centro AIDS dell'Osp. "S. Giovanni" per il prelievo.

Gli interventi finora attuati hanno evidenziato un'accoglienza molto positiva dell'équipe da parte della popolazione in oggetto. Per molti l'U.d.S. è diventata un punto di riferimento e di sfogo per le problematiche legate al vissuto, spesso conflittuale, della propria sessualità.

Sono state contattate persone omosessuali che frequentano i luoghi in cui viene effettuato l'intervento, persone che praticano la prostituzione ecc.

Da agosto a dicembre sono previste altre 16 uscite mensili.

CONTRIBUTO DI RICERCA N°750.04
 AUTORE DELLA RICERCA: GIOVE BEVACQUA
 COLLABORATORI: BARBARA BANCHI E ALTRI
 TITOLO DELLA RICERCA: PROGETTO PER LA GESTIONE E LO SVILUPPO
 DI UN CENTRO TELEMATICO SUGLI ASPETTI MEDICI PSICOLOGICI E
 SOCIALI DELLE SINDROMI HIV CORRELATE.

A partire dal 1990 Positifs ha avviato la raccolta sistematica delle pubblicazioni che in materia di infezioni da HIV, editano le analoghe ONG esistenti nei maggiori paesi, ad esempio:

NEWSLINE
 BODY POSITIVE
 ASPE
 BCPWA NEWS
 TOUT VA BIEN
 TRAITEMENT SIDA
 NOTES UNDERGROUND
 EUROPEAN AIDS TREATMENT NEWS
 HIV FOCUS
 NETWORK UP DATE
 GMHC TREATMENT ISSUES
 POSITIU
 SAN FRANCISCO PROJECT INFORM
 POSITIVELY AWARE

Tali pubblicazioni riguardano i campi delle terapie, delle sperimentazioni, della ricerca, della psicologia, sociologia, della psichiatria, dei gruppi di parola e di auto aiuto. Inoltre l'associazione POSITIFS è in collegamento telematico con le maggiori banche dati specializzate in materia, tra cui la Med-line.

Tutti i dati raccolti, sia su supporto cartaceo che su quello informatico, costituiscono il Centro di Documentazione Integrato, già C.T.P., sul quale si basa l'azione politica, scientifica e sociale dell'associazione POSITIFS.

La rivista omonima, edita fin dal 1991, è parte integrante del presente progetto, provvede alla divulgazione delle informazioni e della cultura che gli associati ritengono promuovere ai fini associati. Tra questi: la divulgazione delle informazioni sulle terapie e la prevenzione, il rafforzamento dell'ego delle persone affette da HIV, la critica costruttiva dei problemi socio-sanitari connessi all'infezione.

TITOLO DELLA RICERCA : STUDI COMPORTAMENTALI E PROTOCOLLI DI INTERVENTO SU IMMIGRATI DEDITI ALLA TOSSICODIPENDENZA O ALLA PROSTITUZIONE

N. CONTRIBUTO DI RICERCA: 750-17

COMUNICAZIONE : COMPORTAMENTI A RISCHIO PER HIV IN IMMIGRATI DEDITI ALLA PROSTITUZIONE O ALLA TOSSICODIPENDENZA

AUTORI : Spizzichino Laura, Gattari P. Venezia S. Casella P. Ser.T. Osp. S.Spirito - Azienda USL RM/E

Obiettivi: Valutare la prevalenza di HIV e dei principali markers infettivologici ed il cambiamento di comportamenti in un gruppo di immigrati afferenti all'Unità AIDS del Ser.T. dell'Ospedale S.Spirito.

Metodi: Il centro offre un programma che include test ematochimici, compreso test per anti-HIV, follow-up (FU) clinico, counselling pre e post-test, sostegno psicologico, materiale informativo sulli AIDS in lingua straniera. Ad ogni visita/test viene somministrato un questionario sui comportamenti sessuali e tossicomaniaci. I datè ottenuti all'arruolamento (AR) e al FU vengono confrontati per valutare cambiamenti nei comportamenti.

Risultati: Dal settembre 1993 all'agosto 1995 si sono rivolti al Servizio 461 immigrati: 189 (41.0%) provenivano dal Sud America (SA) e 170 (36.9%) dal Nord Africa/Vicino Oriente (NA); 153 (33.2%) erano transessuali maschi (TS); 139 (30.1%) erano non tossicodipendenti (TD). La prevalenza di anti-HIV era 21.7% nell'intero gruppo; in particolare, era 5.3% tra NA, 39.2% tra SA, 44.4% tra TS, 26.8% tra TD per e.v., 8.2% tra TD per v.i., 41.5% tra i pz dediti alla prostituzione. Il 28% degli HIV- ed il 43% degli HIV+ si sono sottoposti ad almeno un FU. Si è osservata 1 sieroconversione tra i 101 HIV-. Al FU, 4 su 97 TD hanno sospeso l'uso di eroina; 9 su 51 (17.6%) TD e.v. riferivano condivisione di siringhe contro gli 8 su 52 (15.4%) all'AR. 69 (47.9%) riportavano prostituzione contro 73 (50.7%) all'AR. La percentuale di coloro che riferivano uso regolare di condom nei precedenti 6 mesi aumentava nell'intero gruppo dal 46.0 al 60.9, tra i pz che si prostituivano dal 61.6 al 85.5, tra i partner di HIV+ dal 43.7 al 53.8 (16 all'AR vs 13 al FU).

Conclusioni: La nostra esperienza suggerisce l'efficacia di un programma di questo tipo nel ridurre comportamenti sessuali a rischio per HIV tra immigrati; non abbiamo osservato, invece, modificazioni nei comportamenti tossicomaniaci. E' necessario, quindi, attivare interventi in grado di incidere efficacemente anche su tali comportamenti.

Analisi dell' evoluzione della motivazione alla donazione di sangue e sperimentazione d' interventi informativi e filtri anamnestici utili alla prevenzione dell' AIDS post trasfusionale

Cinollo Giovanni, Casari Ezio e Cornaglia Paolo

Il progetto intende rilevare l' attitudine comportamentale dei donatori volontari di sangue in rapporto alle correnti campagne informative sull' epidemia da HIV-1 confrontando i dati ottenuti nel corso del 1995 con quelli relativi ad un gruppo storico di controllo studiato nel 1981. Si vuole stabilire , in rapporto a fasce di età, sesso, grado di scolarità quale sia l' attuale grado di informazione e quale incidenza abbiano sulla spinta alla donazione l' ansia/timore d' un potenziale contagio e/o il timore del contagio di un congiunto.

In una fase preliminare si è condotta una revisione della batteria di questionari e test utilizzati nella precedente ricerca del 1981, individuando nuovi strumenti conoscitivi più idonei a rilevare la tipologia del donatore e il grado di conoscenza sulle modalità di contagio del HIV e sull' AIDS. Una tale revisione ci permetterà comunque di poter utilizzare , a fini comparativi, i risultati dell' 81.

La batteria revisionata è costituita da :

Questionario donatori di sangue (anagrafico-motivazionale)

Eysenck Personality Questionnaire (forma per adulti)

Scala di desiderabilità sociale di Crowne e Marlowe

MHLC (Multidimensional Health Locus of Control)

Test di conoscenza sul rischio di AIDS - ISS '91 (AIDS Risk Knowledge Test)

Questo insieme di test e questionari è stato inizialmente applicato , in uno studio pilota, ad un ristretto campione di soggetti per verificare l' efficacia/efficienza. Per quanto riguarda il test MHLC si è dovuto procedere con la traduzione in italiano dell' originale in lingua inglese. L' adattamento della nuova versione in italiano è stato condotto attraverso la tecnica Bach Translation, proseguendo con la somministrazione ad un campione italiano rappresentativo della popolazione. Dopo questa fase di ricerca ed elaborazione si è dato inizio alla raccolta dei dati necessari alla ricerca.

Quotidianamente la batteria viene somministrata ai donatori che affluiscono al Centro Trasfusionale e che volontariamente accettino di collaborare.

I dati raccolti saranno utilizzati per modificare i filtri anamnestici attualmente in uso per la valutazione dell' idoneità alla donazione. Lo scopo è di poter arrivare a disporre di un questionario ridotto inseribile in una cartella clinica informatizzata da somministrare a tutti i donatori. Tale cartella sarà integrata nel nel sistema già elaborato e funzionante.

È noto infatti che una delle problematiche attuali dei Centri Trasfusionali è quella di poter mettere in evidenza quelle persone che si recano a donare il sangue al solo scopo di eseguire i test per l' HIV gratuitamente e in modo anonimo o quelli che cercano una conferma ad una positività già svelata in altra sede.

PROGETTO: VENGO ANCH'IO?... NO, TU NO!

Il progetto di ricerca "vengo anch'io?... no, tu no!" deriva da diverse matrici conoscitive / operative:

- 1) La psicologia di comunità e le strategie di empowerment declinate nei gruppi di auto-aiuto.
- 2) Le dinamiche dei sistemi organizzativi complessi, le strategie di cura con particolare riferimento ai rapporti tra strutture pubbliche e organizzazioni del privato sociale.
- 3) La psicologia relazionale e cognitiva coniugate nell'accoglienza interpersonale e intrapersonale delle problematiche connesse alla sieropositività.

Il progetto nasce all'interno di una pluriennale collaborazione del Centro Albedo con il Presidio interorganizzativo di Tor Bella Monaca.

Il Presidio è una struttura tipicamente a "legame debole" con fortissime connessioni operative e progettuali ed una limitata istituzionalizzazione. Lo si può definire un gruppo matrice di progetti in grado di utilizzare con grande flessibilità le diverse risorse presenti.

Partecipano al gruppo infatti, diversi operatori di tutti i servizi pubblici (Comune, Provincia, USL) delle cooperative convenzionate e dei gruppi di volontariato (Caritas, S. Egidio, etc.) operanti in zona.

Il percorso operativo fin qui realizzato rispecchia fedelmente i canoni della Ricerca-Intervento nelle seguenti fasi:

Ricerca - Attivazione/Sensibilizzazione - Progettazione - Realizzazione - Valutazione.

Nella fase di Ricerca sono stati raccolti i dati relativi a:

- 1) Esperienze di gruppi di auto-aiuto per sieropositivi in Italia;
- 2) La situazione di sieropositivi in VIII Circoscrizione ed in particolare nel V distretto (TBM).

Nella fase Attivazione/Sensibilizzazione sono stati intervistati i responsabili e operatori delle strutture aderenti al Presidio, delle farmacie, delle scuole, della Parrocchia e di altre realtà anche private, importanti a livello locale.

L'intervista verteva su: iniziative (realizzate, in atto), problemi e bisogni relativi all'accoglienza personale e interpersonale della sieropositività.

Nella fase Progettazione si sono creati due gruppi di progetto che riguardano:

- a) la costituzione di un gruppo di auto aiuto per persone sieropositive e/o loro familiari, parenti, amici, etc.
- b) la costituzione di un gruppo di formazione sull'accoglienza rivolto agli "operatori" delle associazioni di volontariato.

Attualmente i due gruppi suddetti sono in fase di realizzazione.

TITOLO: Costruzione di un Centro di ascolto e di orientamento per Persone sieropositive e loro familiari

AUTORI: Giuseppe Turrini, Viviana Palmiotti Vincenza, Tiziana Boldo, Rosa Lovati (Cooperativa Sociale AZALEA)
dott. Giovanni Serpelloni, Ass.Soc. Roberta Frighetto (Sezione di Screening HIV - ULSS20)

N.Contributo di ricerca: riferimento 750 39001 codice 1279 progetto n. 132 181

L'inizio dei lavori è avvenuto ad Aprile '95 alla conferma del finanziamento del progetto. Di seguito vi è la descrizione delle varie tappe effettuate fino a questo momento.

Obiettivo

- 1a. Costruire e diffondere una mappa della rete assistenziale e delle risorse (pubbliche e private) mirata ad un coordinamento delle risorse già presenti sul territorio (servizi territoriali, sindacato, case alloggio, ospedali, gruppi di volontariato e del privato-sociale ecc.) e, attraverso la consulenza di esperti, rispondere alle richieste più specifiche.

Risultato

- 1b. Realizzazione della modulistica necessaria per raccogliere i dati (costruzione di un database)
Contatti con i responsabili delle varie strutture per presentare il progetto e chiedere la collaborazione
Organizzazione di incontri per area di intervento: Sindacati, Comunità Terapeutiche, Associazioni che si occupano di AIDS, Rappresentanze degli imprenditori, Enti pubblici (ULSS, Comune.....)
Stesura della mappa e realizzazione della fitta rete di consulenti

Obiettivo

- 2a. Costituzione di un gruppo di operatori e volontari.

Risultato

- 2b. Selezione del personale in base alle attitudini e alle competenze attraverso colloqui con uno psichiatra della struttura pubblica e somministrazione di un questionario.
Costituzione dell'equipe di lavoro: 1 Educatore Coordinatore volontario, 1 Operatore addetto all'assistenza retribuito 10 ore settimanali, 1 Persona sieropositiva retribuita 10 ore settimanali, 7 volontari di cui alcuni già formati. Retribuire 2 operatori, in questa fase iniziale del progetto, è stata una scelta dettata dalla necessità di dare continuità e sicurezza nella fase di realizzazione.

E' in fase di realizzazione anche un percorso formativo specifico:

* Viaggio nell'universo previdenziale "	assistente sociale	effettuato
* Il mondo del lavoro"	sindacalisti	effettuato
* Help-Line: quale supporto telefonico"	psicologa	effettuato
* Tra codici leggi e normative "	avvocato	da effettuare
* News-letter, Radio-news: quale comunicazione	giornalista	da effettuare

Con la struttura pubblica è stato concordato un incontro quindicinale di supervisione.

Obiettivo

- 3a. Realizzazione del materiale informativo pubblicitario

Risultato

- 3b. Discussione preliminare nell'equipe di lavoro per definire l'immagine e il messaggio da promuovere
Il Centro, ponendosi più sul versante della tutela del diritto e dell'accesso ai servizi che su quello della cura, è rivolto principalmente a persone sieropositive (target di riferimento) che a persone già in AIDS conclamato

Si è puntato molto sull'immagine più che sul testo si è scelto infatti un disegno molto colorato (donatoci da una pittrice veronese), che catturasse, che fosse rassicurante, accogliente, è stato evitato l'uso della parola AIDS (per evitare fenomeni di rimozione), si è usato il nastro di lotta all'AIDS come oggetto di connotazione e un testo di approccio non formale ma diretto. Sul depliant abbiamo pubblicato anche l'elenco delle Associazioni, Enti Pubblici e Cooperative che danno la collaborazione

Obiettivo

- 4a. Attivare una Help-Line con possibilità di accesso alla struttura per incontri "vis a vis".

Risultato

- 4b. Si è organizzato una stanza, messa a disposizione dalla Cooperativa, cercando di arredarla in modo accogliente e normale evitando qualsiasi riferimento di carattere sanitario. Sono stati definiti degli orari di apertura al pubblico: due serate e due pomeriggi. I pomeriggi sono utili per contattare la rete di consulenti che collaborano nella soluzione dei problemi che ci vengono sottoposti.

Obiettivo

- 5a. Produzione di una News-Letter e di una Radio-News periodica (come strumento divulgativo del centro di ascolto) che descriva le problematiche affrontate in quest'arco di tempo e che andrà distribuita a tutti gli enti e le associazioni presenti sul territorio che lavorano sull'AIDS.

Risultato

- 5b. Contatti e definizione di orari (per target di ascolto) con le Radio locali per trasmissioni sia in differita che in diretta sul Centro e su tematiche legate all'informazione e prevenzione del rischio HIV.

ATTIVAZIONE del CENTROASCOLTO il 28 agosto

PRIMI RISULTATI:

Nei primi 3 giorni di apertura ci sono stati 4 contatti telefonici (2 fuori città) e una coppia di persone sieropositive è venuta direttamente al Centro.

I problemi sottoposti: Informazioni sul rischio HIV, richiesta di un'alloggio, richiesta di pensione di invalidità civile, come accedere all'esenzione ticket, come recuperare (da parte della madre) gli arretrati di una pensione di invalidità civile di una persona deceduta.

**Coinvolgimento dei giovani militari di leva dell'Esercito nella creazione di messaggi
per la prevenzione e la solidarietà sull'AIDS
(contributo di ricerca 750 - 53)**

Spirito del progetto

L'ALA (Associazione Nazionale Italiana Lotta AIDS, organizzazione di volontariato operante in Italia) ha ideato un progetto pluriennale (PROGETTO MILITARI) basato sulla prevenzione dell'AIDS per i giovani militari di leva italiani. Questo progetto è stato suddiviso in tre parti; 1^a parte: "cosa sanno i giovani sull'AIDS", 2^a parte: "cosa fanno per prevenirlo" (già realizzate), 3^a parte: "cosa dobbiamo fare noi". La terza parte del progetto costituisce l'oggetto della ricerca finanziata dall'Istituto Superiore di Sanità.

Il principale obiettivo della ricerca è quello di coinvolgere i militari dell'Esercito nella creazione di messaggi di prevenzione sull'AIDS e di solidarietà verso gli infetti. Questo processo fornirà utili spunti per la realizzazione di future campagne per la prevenzione dell'AIDS e potrà produrre un positivo coinvolgimento dei giovani interessati.

Al militari sarà richiesto d'inviare i messaggi proposti, attraverso cartoline da raccogliere in tutte le caserme. Due tipi di messaggi potranno essere inviati:

- il primo basato sulla prevenzione dell'infezione da HIV.
- il secondo basato sulla solidarietà al sieropositivo e/o al malato di AIDS.

Le idee proposte dai giovani saranno rese disponibili per le istituzioni, i gruppi di ricerca, le associazioni non governative e le agenzie di pubblicità che realizzeranno ulteriori campagne nella lotta contro l'AIDS.

Le idee più originali verranno premiate con apposito concorso.

Metodologia

Allo scopo di raggiungere circa 15.000 militari, sufficienti per la saturazione statistica del campione, si è proposto allo Stato Maggiore dell'Esercito di individuare alcune caserme nelle quali realizzare il progetto. Per semplificare la distribuzione e il ritiro del materiale, si è proposto di scegliere dalle 4 alle 6 caserme, sedi di Battaglioni Addestramento Reclute, distribuite in tutta Italia, situate nelle vicinanze delle delegazioni delle associazioni.

In queste caserme l'iniziativa verrà essere prolungata per il numero di mesi (dai 4 ai 6, a seconda del numero di caserme) necessari a raggiungere complessivamente il numero di militari previsto. Si prevede di iniziare la distribuzione e la raccolta del materiale dal novembre del 1995.

Presso ciascuna caserma saranno distribuiti i pieghevoli da consegnare a ciascun militare e alcuni manifesti illustrativi dell'iniziativa da affiggere presso i punti di ritrovo delle caserme (mensa, spaccio, ecc.) e in infermeria. Tale materiale è già stato predisposto in bozza e fornito per l'approvazione alle autorità militari.

I pieghevoli avranno le seguenti caratteristiche fondamentali:

- conterranno brevi e chiare informazioni per la prevenzione dell'AIDS
- la cartolina con la proposta del militare potrà essere staccata con facilità (al militare potrà rimanere la parte con le informazioni per la prevenzione)
- ogni cartolina sarà numerata
- le cartoline avranno sul fronte lo spazio per la proposta del militare e sul retro lo spazio per il nominativo e l'indirizzo in modo che la giunta possa valutare la proposta senza conoscere l'identità del militare che la ha formulata
- nel pieghevole (o nella cartolina in esso contenuta) sarà riportato il regolamento del concorso

Per una opportuna presentazione dell'iniziativa, nelle caserme prescelte verranno effettuate delle riunioni con i militari a cura dell'ufficiale medico con l'aiuto eventuale di un esperto delle associazioni.

Ad ogni militare verrà consegnata una sola cartolina. In ogni caso ai militari verrà chiarito che potrà essere riconsegnata una sola cartolina. Non verranno accettate cartoline provenienti da militari con età superiore ai 25 anni.

Le cartoline verranno raccolte, in box di cartone appositamente realizzati, presso l'infermeria di corpo e successivamente ritirate a cura del personale delle associazioni.

La giuria del concorso sarà costituita da un piccolo numero (4 - 8) di militari di leva di età inferiore ai 25 anni, preferibilmente di stanza a Milano (per ragioni organizzative), che saranno prescelti in caserme e fra militari che non abbiano partecipato al progetto.

Attualmente l'A.L.A. ha in corso le seguenti attività riguardanti il Progetto:

- reperimento degli sponsor per la fornitura dei premi del concorso (in ogni caso verranno offerti viaggi premio ai due militari che avranno formulato le migliori proposte per l'AIDS, sia per la prevenzione che per la solidarietà)
- contatti con il Ministero delle Finanze per l'applicazione, anche per il Progetto Militari, delle norme relative ai concorsi a premi
- stampa dei pieghevoli, delle cartoline e dei manifesti nel numero necessario

Le fasi successive del Progetto verranno realizzate di concerto con le autorità militari.

**2) ASPETTI ETICI, GIURIDICI, E MEDICO-LEGALI
DELL'ASSISTENZA AGLI INFETTI DA HIV
SEZIONE A - PROGETTI DI RICERCA**

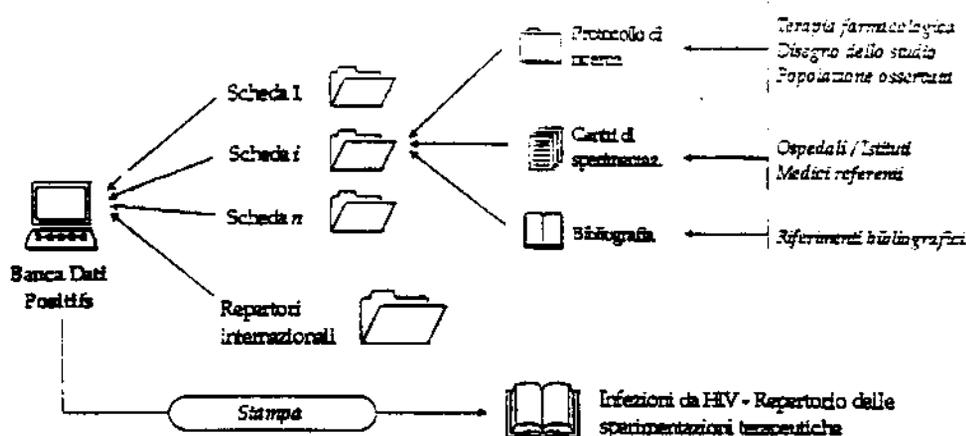
FINANZIAMENTO ASSEGNATO ML 220

UNITA' FINANZIATE N° 3

Dott.ssa Natalia Buzzi

Infezioni da HIV - Repertorio delle sperimentazioni terapeutiche in Italia

A partire dal 1994 Positifs ha avviato la raccolta sistematica delle informazioni relative alle sperimentazioni terapeutiche in corso sia a livello nazionale che internazionale in materia di infezione da HIV e patologie AIDS correlate. Grazie alla collaborazione di Istituti di ricerca pubblici e privati è stata resa possibile la pubblicazione delle prime due edizioni del "Repertorio delle sperimentazioni terapeutiche". L'acquisizione di informazioni tramite un modello di rilevazione standard ha portato alla costituzione di una base dati informatizzata (*Banca Dati Positifs*), implementata in ambiente Windows¹, contenente le principali indicazioni caratterizzanti i diversi protocolli e articolata come sinteticamente illustrato in figura.



La banca dati contiene informazioni relative a 45 studi², raggruppati per finalità: trattamenti per infezione da HIV (17 protocolli), per infezioni opportunistiche (5), per patologie AIDS correlate (15), per infezione da HIV pediatrica (4) e altri studi non clinici (2)³.

Al fine di ottenere una base dati storica è programmato l'inserimento dei protocolli di ricerca conclusi anteriormente al 1995 (pubblicati nel Repertorio '94); in analogia a quanto avviene in altri Paesi, è inoltre auspicabile che i responsabili delle ricerche comunicino, anche in forma di brevi estratti, i risultati conseguiti, da pubblicarsi nell'ambito dei futuri Repertori.

La struttura della base dati è in evoluzione ed è in fase avanzata di studio una versione più sofisticata. Va sottolineato che, a partire dall'edizione '95, sia la banca dati che il Repertorio includono i compendii degli analoghi rapporti pubblicati in Francia, Germania, Stati Uniti e Canada. Da ciascuno di tali Repertori internazionali è estratta una sintesi di ogni ricerca presentata.

Contributo di ricerca n 750/05

¹ È stato utilizzato il programma MS Access.

² All'agosto '95, data di stesura del presente progress-report.

³ Si tratta di ricerche interessanti il monitoraggio della terapia della malattia da HIV e l'ottimizzazione e la standardizzazione delle tecniche virologiche a supporto della sperimentazione sui farmaci.

Titolo della ricerca:

Infezione da HIV e sistema penitenziario. percezione di pericolosità e tentativi di risposta istituzionale (contributo di Ricerca n. 750-48)

La prima fase della ricerca si è realizzata attraverso la raccolta di una considerevole quantità di letteratura internazionale sul tema della delinquenza di soggetti infetti da HIV.

Effettuata questa prima ricognizione documentale, la ricerca è proseguita con un tentativo di lettura critica del materiale raccolto, attraverso l'analisi sia delle normative a carattere internazionale, sia delle politiche di prevenzione della diffusione del virus HIV, cercando di porre in evidenza le posizioni dei vari paesi europei ed extra-europei.

Tali posizioni possono essere ricondotte ad una classificazione che oscilla tra i due modelli ideal-tipici della gestione autoritaria e della gestione liberale del fenomeno Aids in carcere. Il primo modello sarebbe caratterizzato dall'obbligatorietà del test sierologico, dall'isolamento dei detenuti sieropositivi, dalle restrizioni nell'accesso al lavoro interno e alle altre attività comuni, dal rifiuto di consentire in carcere la distribuzione di preservativi e di materiale disinfettante per le siringhe. Il modello liberale, invece, si distinguerebbe per il fatto di richiedere il consenso informato al test, per l'adozione di misure di prevenzione e di sostegno psico-sociale ai detenuti malati e per l'attuazione di strategie di riduzione del danno.

La seconda fase della ricerca ha inteso verificare rispetto alla situazione italiana: a) l'influenza diretta e indiretta della diffusione dell'HIV sull'organizzazione del sistema socio-sanitario in ambiente penitenziario; b) la rispondenza degli interventi normativi ed organizzativi finora attuati (con particolare riferimento alla legge n. 222/93) alle linee d'indirizzo formulate dai principali organismi internazionali (in primis OMS e Consiglio d'Europa); c) la percezione sociale della malattia Aids riscontrabili nelle varie figure professionali e non, che operano nel contesto carcerario.

A tali finalità il gruppo di ricerca ha individuato tre situazioni penitenziarie ritenute rappresentative delle condizioni generali del sistema carcerario italiano, rispetto ad alcune variabili di fondo.

La ricerca si sta svolgendo con le modalità dell'intervista semistrutturata alle varie figure istituzionali presenti nel contesto carcerario (direttore del carcere, direttore sanitario, medici penitenziari, agenti di custodia, cappellano etc.) e alle persone che dall'esterno svolgono la loro opera di sostegno ai detenuti (volontari, assistenti sociali, educatori, etc.).

In parallelo a questa indagine di carattere sociologico, è stata predisposta una ricerca sui fascicoli relativi ai procedimenti per rinvio della esecuzione della pena detentiva, ai sensi degli artt. 146 e 147 cod. pen., presso i tre Tribunali di Sorveglianza dei carceri interessati all'indagine. Lo scopo di questa parte della ricerca è quello di proporre un'analisi delle motivazioni di accoglimento e di rigetto delle istanze di scarcerazione e della durata dei differimenti concessi, in modo da evidenziare un'eventuale evoluzione legata all'entrata in vigore della legge n. 222/93.

**RESPONSABILITA' ETICO-DEONTOLOGICHE DEL MEDICO DEL LAVORO IN
RELAZIONE ALL'INFEZIONE DA HIV E ALL'AIDS.**

A.G. Spagnolo, N. Magnavita[§], A.R. Morgani, F. Tortoreto, D. Sacchini, M.L. Di Pietro, V. Mele, A. Sacco[§], G. De Lorenzo[§] ed E. Sgreccia
Istituto di Bioetica e [§]di Medicina del Lavoro, Università Cattolica del Sacro Cuore,
Roma - (Contributo di Ricerca n.750-52)

La ricerca, che ha carattere interdisciplinare ed unifica competenze della Bioetica e della Medicina del Lavoro, si propone di valutare l'atteggiamento degli operatori sanitari verso le problematiche dei lavoratori sieropositivi per HIV.

Come testimonia la copiosa letteratura internazionale sull'argomento (che gli Autori hanno ampiamente revisionato anche utilizzando archivi informatizzati presso le biblioteche dell'UCSC, ISS, CNR, Oss. Epid. Reg. Lazio), l'argomento presenta elementi di particolare interesse per quanto riguarda soprattutto la valutazione dell'idoneità dei lavoratori, la liceità degli accertamenti, il consenso informato, la trasmissione delle informazioni, gli eventuali rischi per colleghi di lavoro ed utenti o clienti.

Gli Autori hanno scelto di limitare in una prima fase l'indagine ai medici del lavoro e medici competenti della Regione Lazio, sulla base della valutazione che l'esperienza di questa regione può esprimere sufficientemente la varietà di situazioni presenti in ambito nazionale. Gli elenchi dei medici sono stati costruiti integrando le informazioni provenienti dagli Ordini professionali, dagli elenchi di specialisti e medici competenti della Regione e dalle organizzazioni scientifiche dei medici del lavoro e d'azienda.

Complessivamente circa 500 medici hanno ricevuto un questionario, le cui risposte sono in fase di analisi. Nella formulazione del questionario si è tenuto conto dell'indagine inglese sulle politiche aziendali per l'HIV, che rimane l'unica esperienza nel settore. I medici sono stati invitati a fornire le proprie personali opinioni relative ad alcuni aspetti cruciali, quali la liceità dell'accertamento della sieropositività per HIV negli esami di screening per l'assunzione ai fini della valutazione dell'idoneità al lavoro, la trasmissione di informazioni al datore di lavoro, al medico curante, ai familiari del lavoratore, le attività di informazione circa i rischi da HIV nei luoghi di lavoro. Ai medici viene richiesto se ritengono che un certo tipo di attività lavorativa possa costituire un rischio per la trasmissione dell'infezione ad altri lavoratori o al pubblico, o se possa costituire motivo di aggravamento delle condizioni di salute del lavoratore. Viene infine chiesto di indicare se, a loro giudizio, esistono condizioni nelle quali sia eticamente giusto obbligare un lavoratore allo screening per HIV.

Dai primi dati a disposizione si ricava la certezza che il livello di conoscenza del problema nel nostro paese è ancora insufficiente. Gli Autori ritengono, pertanto, che la ricerca possa fornire elementi utili per un miglioramento del livello di sorveglianza sanitaria di questa particolare categoria di lavoratori.

**2) ASPETTI ETICI, GIURIDICI, E MEDICO-LEGALI
DELL'ASSISTENZA AGLI INFETTI DA HIV
SEZIONE B - PROGETTI DI SPERIMENTAZIONE ED INTERVENTO**

FINANZIAMENTO ASSEGNATO ML 40

UNITA' FINANZIATE N° 1

Contributo di Ricerca n° 750-34 Sintesi del progress a cura di Marina Galati

All'interno dei progetti di sperimentazione ed intervento che hanno per argomento "Aspetti etici, giuridici e medico-legali dell'assistenza agli infetti da HIV" la Lila-Calabria sta svolgendo il progetto titolato "Attivazione di un servizio legale relativo alle problematiche collegate con l'aids".

Il servizio di consulenza legale, operante in Calabria, ha l'obiettivo di fornire assistenza e consulenza ai cittadini sieropositivi o malati di aids in tutti i casi in cui vengano violati i loro diritti civili e sindacali, in particolare nel mondo del lavoro.

Il servizio legale si esplica attraverso:

- a) una linea telefonica a cui risponde un legale;
- b) la consulenza ed assistenza medico-legale presso la sede del servizio.

Inoltre per offrire migliore compiutezza alla sperimentazione del servizio, sono state previste attività di accompagnamento quali:

- una ricerca nel mondo occupazionale per rilevare gli atteggiamenti e le opinioni su lavoro ed aids;
- interviste a persone sieropositive per raccogliere, dalle esperienze di vita, eventuali modalità di discriminazione sul lavoro;
- interviste a membri di commissioni regionali medico-legali per l'accertamento dell'invalidità;
- la costruzione di un vademecum sugli aspetti medico-legali come strumento di informazione per le persone sieropositive ed operatori del settore;
- un seminario formativo rivolto ai medici legali e ad altri operatori del mondo del lavoro e sindacale.

Progress

Il progetto ha avuto inizio con una fase formativa per gli operatori del servizio legale. La formazione è stata diretta da esperti nel campo medico-legale della Lila-Lazio; ed ha contemplato anche uno stage presso la loro sede di Roma per prendere visione diretta del modo di operare nel campo dell'informazione e della consulenza legale telefonica.

E' stata avviata una campagna pubblicitaria per promuovere il servizio di consulenza legale telefonica. Pertanto sono stati realizzati: una locandina da distribuire nei locali più frequentati a diffusione regionale e uno spot che andrà in onda sulle principali reti televisive della Calabria, nonché un messaggio radiofonico.

Per la ricerca nel mondo del lavoro è stato approntato un questionario da somministrare ad un "campione" di lavoratori di Enti pubblici e privati della Calabria, scegliendoli tra i lavoratori a contatto con il pubblico e quelli a rischio di contagio. Il questionario, frutto di un lavoro di equipe, è diviso in sezioni che mirano a rilevare i dati personali, la conoscenza dell'aids, il rapporto tra malattia e lavoro, il rischio specifico, cioè i comportamenti dei lavoratori a rischio rispetto alle possibilità di contagio.

La disponibilità dei dirigenti degli Enti è stata maggiore negli Enti pubblici ed un pò più cauta negli enti privati che lamentavano la possibilità che il personale perdesse troppo tempo nella compilazione del questionario. Ampia è stata la disponibilità dei lavoratori i quali hanno dimostrato volontà di acquisire maggiori informazioni sulla malattia. Alcuni dirigenti di Enti pubblici hanno mostrato molto interesse al progetto manifestando la disponibilità ad approfondire l'argomento con corsi di informazione/formazione per i dipendenti. Il campione è stato vario, in quanto è stato chiesto alle Aziende di poter somministrare a lavoratori donne e uomini con una scolarità a vari livelli e diversa fasce di età. Si è da poco iniziata la fase di elaborazione dei dati.

Sono state avviate le interviste, con il metodo delle storie di vita, ad alcune persone sieropositive; mentre l'intervista semi-strutturata ai membri delle commissioni medico-legali è stata approntata ed è in fase di somministrazione.

Le altre attività sono ad oggi allo stato di programmazione.

**3) PREVENZIONE SU SOGGETTI A RISCHIO DI INFEZIONE DA HIV
O SU SOGGETTI A RISCHIO NON INFETTI
SEZIONE A - PROGETTI DI RICERCA**

FINANZIAMENTO ASSEGNATO ML 230
UNITA' FINANZIATE N° 3

Titolo della ricerca:

Studio sui comportamenti a rischio di infezione da Hiv/Aids in una popolazione di giovani emarginati a Roma

Autori:**Proponente:**

Anna Clemente

BSc, Ricercatore

Caritas Diocesana Roma

Collaboratori:

Carlo A. Perucci

MD, Direttore

Oss. Ep. Reg.

Marina Davoli

MD, Msc, Ricercatore

Oss. Ep. Reg.

Paola M. Montiroli

BSc, Ricercatore

Oss. Ep. Reg.

Contributo ricerca N° 750-22**ABSTRACT**

Obiettivo della ricerca è quello di determinare la discriminante che divide la popolazione di emarginati, e quindi a rischio di infezione di HIV e AIDS, tra soggetti ad alto rischio e soggetti a basso rischio.

A questo scopo è stato predisposto un questionario, con domande mirate, da somministrare a persone appartenenti ad una fascia d'età compresa tra 18 e 33 anni, identificati all'interno di una popolazione che si rivolge all'Osservatorio della Povertà della Caritas presso la Stazione Termini di Roma.

Il questionario costituisce parte integrante del colloquio di indagine psicologica sull'entità del bisogno, per decodificare una domanda complessa che giovani in situazione di disagio rivolgono agli operatori dell'Osservatorio.

Il questionario, composto da 57 items, si divide in sei sezioni principali:

- la prima con notizie generali, anagrafiche e familiari,
- la seconda con domande tendenti a capire perché il soggetto si trovi in stato di disagio,
- la terza sui comportamenti sessuali protetti e a rischio,
- la quarta su uso di sostanze e scambio di siringhe,
- la quinta su eventuale permanenza in carcere e comportamenti a rischio messi in atto,
- la sesta sulle aspettative che portano ad un centro di ascolto e alla efficacia delle risposte date.

L'elaborazione delle risposte al questionario consentirà di evidenziare i soggetti con comportamenti a rischio e, insieme alla risposta di accoglienza che la Caritas fornisce, verrebbe proposto in un secondo anno un counselling mirato alla prevenzione delle infezioni da HIV/AIDS e MST.

STUDIO DI VALUTAZIONE DI UN PROGRAMMA INTEGRATO DI RIDUZIONE DEL DANNO NEI TOSSICODIPENDENTI A ROMA, AGOSTO 94-GIUGNO 95.

M.Davoli, A. D. Verster, F. Pasqualini, A.M. Bargagli, P.M. Montiroli, D.D'ippoliti,
F.Patrino, C.A. Perucci.

Osservatorio Epidemiologico Regione Lazio

Il 1° Agosto 1994 ha avuto inizio l'attività del Programma Integrato di Riduzione del Danno nei tossicodipendenti a Roma. Il Programma è articolato in diverse componenti tra loro integrate: 3 Unità di Strada (UdS), 1 Unità Mobile di Pronto Intervento, 1 SerT di riferimento per le terapie metadoniche, 3 Centri di Prima Accoglienza e 15 macchine scambiatrici di siringhe. Il Programma, indirizzato ai tossicodipendenti che non si rivolgono alle strutture di assistenza esistenti o che abbandonano tali strutture, è finalizzato alla riduzione dei danni associati all'uso di droghe per via endovenosa.

Nel periodo di attività del programma le unità di strada hanno effettuato un totale di 52429 contatti di cui 41944 con tossicodipendenti. I soggetti tossicodipendenti contattati per la prima volta sono stati 2833 di cui il 35.3% non aveva mai effettuato un trattamento in precedenza. Per quanto riguarda coloro che riferivano di essere stati in trattamento almeno una volta (1192 di cui con informazione completa 1054), il tempo medio tra l'ultimo trattamento ed il contatto con l'UdS era di 13.2 mesi.

Sono state consegnate 54118 siringhe sterili, di cui 13563 rese, con un tasso di scambio del 25.1%. La prevalenza di siringhe rese sul totale di quelle consegnate è passato dal 19.2% dei primi 5 mesi di attività al 27.2% degli ultimi 6 mesi. Le UdS inoltre hanno distribuito 43508 opuscoli informativi e 22531 profilattici.

Le UdS hanno effettuato 716 invii alle altre strutture del Programma (229 al SerT di riferimento, 390 ai Centri di Accoglienza e 97 all'Unità Mobile di Pronto Intervento).

Dall'inizio dell'attività del Programma, l'Unità Mobile di Pronto Intervento (attiva dal febbraio 95) e le UdS hanno eseguito 145 interventi di pronto soccorso per overdose di cui 22 nei primi 5 mesi e 123 negli ultimi 6 mesi.

Questi risultati preliminari indicano che il Programma Integrato di Riduzione del Danno raggiunge una quota rilevante di tossicodipendenti che non sono mai stati in trattamento o che hanno abbandonato il trattamento.

Indagine sulle conseguenze della consegna di un esito negativo del test HIV a persone con comportamenti a rischio G.Serpelloni, S.Donini, U.Galvan, L.Carli, M.Parise

Progetto di ricerca AIDS - Gruppo C - Network Italiano - Istituto Superiore di Sanità - Ministero della Sanità - ULS 20, 37100, Verona - Progetto 750-51, 1994

Premessa: La maggior parte degli studi suggerisce una riduzione dei comportamenti a rischio dopo l'esecuzione del test HIV, anche se i risultati ottenuti dai diversi autori sono discordanti. Si è osservato infatti che in determinati soggetti all'esito negativo del test non seguirebbe un'adeguata modifica dei comportamenti a rischio, o comunque tale modifica non verrebbe mantenuta nel tempo. E' ipotizzabile che l'esito negativo del test HIV possa determinare un "effetto rassicurante" o sviluppare un "sentimento di invulnerabilità" con conseguente abbassamento della percezione del rischio.

Obiettivi specifici principali: 1. Indagare le conseguenze della consegna di un esito negativo del test HIV 2. Correlare la presenza o l'assenza di modificazioni comportamentali dopo la consegna di un esito negativo con l'entità del rischio (alto o basso rischio) con il livello informativo, l'atteggiamento, l'attitudine al rischio e la percezione del rischio. 3. Indagare l'efficacia del counseling 4. Ricavare indicazioni allo scopo di strutturare strategie di intervento specifiche nel counseling.

Schema sperimentale e metodologia Lo studio prevede il reclutamento di soggetti con comportamenti a rischio per l'infezione da HIV afferiti alla Sezione Screening HIV di Verona che effettua lo screening ed il counseling. I Partecipanti allo studio saranno tutti i soggetti di entrambi i sessi ed appartenenti ai diversi gruppi a rischio. E' previsto il reclutamento di 120 soggetti. Gli strumenti di misura vengono somministrati all'ingresso nello studio al momento del pre-counseling e subito dopo il post-counseling e vengono ripetuti al momento dei controlli successivi (monitoraggio) con cadenza trimestrale (3 e 6 mesi).

Strumenti e variabili da analizzare Tutti i soggetti vengono sottoposti ad una dettagliata anamnesi sessuologica e tossicomana, utilizzando una griglia standardizzata. Il livello informativo viene indagato mediante uno strumento (AIDS Risk Knowledge Test - ARKT) messo a punto dagli autori. Il range dello score va da 0 ad un massimo di 25. Lo score dello strumento ha un valore massimo di 96. L'attitudine al rischio viene indagata mediante uno strumento messo a punto da Zuckerman che ha uno score di 0-13. La percezione del rischio viene indagata mediante uno strumento di 12 item messo a punto dagli autori che ha uno score di 0-48.

Risultati e conclusioni I questionari sono stati proposti a 63 soggetti, 35 (55.6%) erano di sesso maschile e 28 di sesso femminile (44.4%). L'età media era di 29.33 con una sostanziale equivalenza tra maschi (29.37) e femmine (29.29). I soggetti appartenevano alle seguenti categorie a rischio: eterosessuali (41), omosessuali e bisessuali (6), ex-TD (4), TD attivi (3), incidenti con possibile contaminazione (4). Inoltre 3 soggetti richiedevano il test riferendo una convivenza (non era presente una relazione sessuale) con persone sieropositive e 3 soggetti venivano diagnosticati come "preoccupati sani". I questionari al pre-counseling sul campione nel suo insieme hanno dato i seguenti valori medi: livello informativo 76%; atteggiamento 31%; attitudine al rischio 40%; percezione del rischio 50%. Confrontando i due sessi, i maschi sembrano essere lievemente meglio informati delle femmine (76.5% versus 74.5%), ma con una percezione del rischio più bassa (47% versus 54%). L'attitudine al rischio appare decisamente più elevata nei maschi (46% versus 34%) e l'atteggiamento presenta valori lievemente più bassi nelle femmine (28% versus 33%). Sulla base di precedenti applicazioni degli strumenti (G.Serpelloni, L.Carli 1994; Zuckerman, 1983) gli autori hanno individuato per tutti gli strumenti un valore soglia che permetta di stratificare il campione in più fasce: livello informativo adeguato (valore soglia =>80%); atteggiamento tendente alla presa di distanza dal problema ed alla discriminazione (valore soglia=>33%); attitudine al rischio rilevante (valore soglia =>70%); percezione del rischio adeguata (valore soglia =>70%). I questionari al post-counseling hanno permesso di rilevare un significativo incremento del livello informativo che dal 76% è passato al 90%. Osservando i singoli soggetti il livello informativo appare aumentato nel 85% (34 soggetti), invariato nel 7.5% (3 soggetti), e lievemente diminuito nell'altro 7.5%. La percezione del rischio presenta invece un andamento di più difficile interpretazione. Il valore medio appare sostanzialmente invariato, osservando i singoli soggetti, invece, la percezione del rischio appare cresciuta nel 42.5% dei casi, invariata nel 10%, ed addirittura diminuita nel 47.5% (19 soggetti). La diminuzione riguarda maggiormente i soggetti di sesso maschile (61.9% dei maschi) rispetto a quelli di sesso femminile (31.6% delle femmine). Questo dato deve essere confermato e soprattutto analizzato attraverso la correlazione con altre variabili e con l'intervento di counseling condotto dai diversi operatori. Comunque, potrebbe non essere azzardato interpretarlo come il primo segno di quel fenomeno che abbiamo definito "effetto rassicurante" dell'esito negativo del test HIV.

**3) PREVENZIONE SU SOGGETTI A RISCHIO DI INFEZIONE DA HIV
O SU SOGGETTI A RISCHIO NON INFETTI
SEZIONE B - PROGETTI DI SPERIMENTAZIONE ED INTERVENTO**

**FINANZIAMENTO ASSEGNATO ML 944
UNITA' FINANZIATE N° 14**

**TITOLO DELLA RICERCA: "IL CONTATTO DI DUE BRUFOLI E' CONTAGIOSO?"
UN MANUALE PER GIOVANI**

**AUTORI DELLA RICERCA: ARA GIOVANNI
DODARO LUCIO
ROSAZZA ANDREA
VERCELLINO PIERCARLO
RAVIGLIONE MARIO**

CONTRIBUTO RICERCA: N. 750 - 06

RIASSUNTO

Il progetto consiste nella realizzazione e nella distribuzione di un manuale informativo per giovani (15 - 22 anni). Esso contiene le risposte alle oltre 5.000 domande che circa 2.500 giovani, sia studenti che lavoratori, ci posero su AIDS e argomenti correlati tramite un questionario somministrato a tutti gli studenti delle Scuole Medie Superiori (S.M.S.) di Biella nel 1991 e ad un campione di lavoratori nel 1992.

STRUTTURA DEL MANUALE:

L'attività sessuale degli adolescenti biellesi - La contraccezione - La legge sull'IVG - Concetti base: HIV/Sieropositività/AIDS/epatiti/MST - Le scelte di comportamento - Consigli per chi decide di avere rapporti sessuali - Le vere e false modalità di trasmissione dell'HIV - Testimonianze di persone sieropositive - Gli atteggiamenti degli adolescenti biellesi verso le persone sieropositive - La prevenzione e le scelte di comportamento - La solidarietà - In Appendice: Anatomia e fisiologia dell'apparato riproduttivo - La contraccezione - L'approccio alla sessualità - Le epatiti - Le MST - Altri approfondimenti su HIV e AIDS.

REALIZZAZIONE DEL MANUALE:

Una bozza del manuale (priva di disegni, grafici e fotografie) fu distribuita nel febbraio 1995 ad un campione di genitori, insegnanti e studenti in 6 SMS di Biella. Ognuno fu invitato ad esprimere un giudizio tramite un questionario con domande a scelta multipla e con la possibilità di formulare le proprie osservazioni. Le principali critiche riguardarono i capitoli sulla legge sull'IVG, sull'uso del preservativo, sulla contraccezione e sull'ordine di presentazione dei vari argomenti. La bozza venne in parte modificata e fu realizzata la versione definitiva. Attualmente il manuale è già stato distribuito a circa 2.000 adolescenti; il rimanente lo sarà dopo l'effettuazione degli interventi informativi su AIDS/MST/EPATITI programmati nelle SMS di Biella nel corso del 1995/96. Il manuale viene inoltre offerto ai minori ed apprendisti che si presentano presso il nostro Servizio per le visite di idoneità lavorativa. Verrà raccolto il giudizio di insegnanti, adolescenti e genitori tramite un questionario.

POSITIVE VIDEO : una rilettura dell'informazione video sull'HIV/AIDS (contr. N. 750-07)

E. De Rugeris; A. Di Loreto; V. Cataldi; A. Vari; M. Zaccarelli; A. D'Alessandro; A. Vari.

OBIETTIVI : La necessità di contenere l'infezione da HIV incontra un principale ostacolo nella mancanza di una corretta e qualificata informazione che raggiunge la popolazione generale affinché i soggetti sani modifichino i comportamenti a rischio di infezione e le persone con HIV mantengano e migliorino il proprio stato di salute, proteggano se stessi da possibili complicanze e gli altri da rischi di contagio.

L'equipe di questo progetto, composta da professionisti di diversa estrazione, ha lavorato in maniera sinergica per fondere competenze proprie del campo socio-sanitario ed altre del settore audio-visivo, curando l'ambito della comunicazione sul piano psicologico e su quello del linguaggio e della sintassi visiva.

Lo scopo è di realizzare un video che mostri *la gente* e gli interrogativi che essa si pone sull'HIV: luoghi comuni, pregiudizi, paure, discriminazioni, in una perfetta aderenza con il mondo quotidiano, riproducendo situazioni in cui ognuno di noi non fatica a riconoscersi.

METODI: Come target del nostro prodotto pensiamo perciò tutti coloro i quali si rivolgono a questo problema in maniera inadeguata, siano essi affetti da HIV o meno. Questa scelta muove da considerazioni che hanno a che vedere con l'andamento epidemiologico dell'infezione da HIV che evidenzia com'è sempre più esposta a rischio la popolazione eterosessuale ed in particolare i giovani e le donne; inoltre essa muove dal presupposto che è difficile, se non impossibile, riuscire ad avere il controllo su chi vedrà questo video: perciò il messaggio in esso contenuto non può essere fraintendibile da alcuno, né deve indurre a pensare "non riguarda me".

A tal fine la scelta di evitare elementi che caratterizzino le persone con HIV come tossicodipendenti od omosessuali. La nostra protagonista è una persona come tante che ci trascina nel proprio mondo interiore e negli intimi vissuti legati alla sieropositività da HIV, attraverso la tecnica joyciana dello "stream of consciousness" ovvero del libero flusso di coscienza.

Ella sarà il modello positivo degli osservatori con HIV, secondo la metodologia della peer-education. La presenza inoltre nel video di un medico che spiegherà con precisione i temi introdotti dalla protagonista, sarà la fonte autorevole per dare spessore all'informazione,

STATO DI AVANZAMENTO DEL PROGRAMMA: Per raggiungere queste finalità abbiamo scelto un codice visivo contemporaneo, mutuato dal codice del reportage, quale concettualizzazione del realismo: un'immagine tecnicamente sporca o imperfetta codifica il concetto di realismo perché finge una difficoltà di registrazione che lo spettatore sa non esistere nella finzione di un set. Questo codice visivo è basato su di un tipo di fotografia particolare, realizzato con tecniche di ripresa apparentemente di tipo amatoriale, senza effetti speciali finì a se stessi, né con un audio eccessivamente sofisticato. Detti accorgimenti tecnici, uniti ad una sceneggiatura semplice che però tocca i temi salienti relativi alla prevenzione, sono i punti cardine in base ai quali abbiamo impostato il nostro lavoro.

CONCLUSIONI: Nel video che stiamo realizzando l'elaborazione del testo viaggia parallelamente con quella del contesto: mentre il dialogo si sviluppa, il set ci regala momenti simbolici che sottolineano i messaggi clou per far leva sull'immaginario collettivo: quello che può sembrare un cortometraggio a soggetto è invece un lungo spot pubblicitario: la saponetta di turno è la prevenzione; in questo caso l'estetica non è un fine ma un veicolo.

A queste elaborazioni concettuali seguirà una validazione dello strumento prodotto, tramite i riscontri pratici che avremo dai fruitori del video, somministrando ad un campione di essi un questionario che servirà a verificare le relazioni e le stimolazioni ricevute dalla visione delle immagini. Il resoconto di detta indagine verrà reso noto in una pubblicazione (in fase di preparazione) che illustrerà anche le fasi seguite nell'elaborazione del progetto.

"PROGETTO PREVENZIONE", RIVISTA SU PREVENZIONE DELL'HIV E STRATEGIE DI LIMITAZIONE DEL DANNO

LUCIA BIANCO

RESPONSABILE CENTRO STUDI, DOCUMENTAZIONE E RICERCA DEL GRUPPO ABELE

A partire dal Settembre 1994 il Centro Studi del Gruppo Abele ha iniziato una ricerca sistematica delle esperienze di limitazione del danno avviate in Italia ed all'estero al fine di documentare ed offrire spunti di riflessione su tale tema, ancora poco conosciuto al di là del ristretto pubblico degli addetti ai lavori, e spesso appiattito sulla contrapposizione ideologica tra sostenitori della legalizzazione e fautori dell'astinenza.

Nell'ambito della ricerca sono stati contattate n. 8 banche dati specializzate (Toxibase di Lione; Niad di Utrecht; ISDD di Londra; DACC di Roma; Crips di Parigi; Basis di Padova; A77 di Milano; Osservatorio epidemiologico del Lazio) e persone conosciute in vari Paesi (Olanda, Francia, Inghilterra, Germania, Svizzera, Belgio, Stati Uniti, Australia, ecc.).

Una parte rilevante del contatto e della conoscenza di progetti è stato sviluppato attraverso la presenza alla VI Conferenza Internazionale sulla Riduzione del danno, tenutasi a Firenze nel marzo 1995, che ha visto anche il Gruppo Abele tra i promotori.

Il materiale documentario raccolto è di oltre 120 documenti libri e riviste per un totale di circa 50 progetti nuovi conosciuti e censiti.

Tutta la documentazione raccolta è stata inserita nella banca dati del Centro Studi, attraverso l'elaborazione di schede bibliografiche ed è disponibile anche attraverso la consultazione della Banca dati su CD ROM Policino.

A partire da questa rilevante mole di materiale, che rappresenta una mappatura dei progetti sulla limitazione del danno a livello internazionale, il gruppo di ricerca, con la supervisione del Comitato Scientifico, ha individuato alcuni criteri per selezionare una serie di esperienze sulle quali condurre uno studio più approfondito, in vista della pubblicazione di quattro quaderni monografici, come supplemento alla rivista ASPE.

La scelta di non pubblicare un rapporto di ricerca tradizionale, ma dei quaderni divulgativi, è stata dettata dalla necessità di diffondere il più possibile un'informazione adeguata sul tema ed una riflessione sulla pratica operativa degli interventi di limitazione del danno, tra gli operatori del pubblico e del privato sociale, i gruppi di auto-aiuto e quanti, a diversi livelli, si occupano del problema. Sono previsti quattro quaderni dei quali il primo è già stato pubblicato e sarà distribuito ai primi di Settembre, sui seguenti temi:

- I programmi di scambio delle siringhe;
- L'educazione tra pari;
- il metadone ed altri farmaci;
- il carcere e la limitazione del danno.

La rivista viene pubblicata in 4.000 copie, di cui 3.400 distribuite tramite posta ad altrettanti indirizzi selezionati tra realtà del pubblico e del privato sociale che si occupano di tossicodipendenza e Aids. Inoltre, i quaderni verranno inviati a tutti gli iscritti italiani alla sesta Conferenza Internazionale sulla Limitazione del Danno.

I criteri di selezione delle esperienze da approfondire sono i seguenti:

- attivazione della iniziativa da oltre 3/4 anni;
- attivazione di processi di valutazione dell'intervento;
- significatività sul piano della metodologia;
- il fatto che fossero esperienze straniere, sulle quali in Italia non fosse ancora disponibile sufficiente documentazione.

Il lavoro di approfondimento delle esperienze è stato portato avanti attraverso l'invio di questionari a domande aperte, la richiesta di materiali integrativi e la visita ad alcune delle realtà più significative con intervista ai responsabili dell'iniziativa.

PROGETTO INTEGRATO PER COUNSELLING MIRATO ALLA RIDUZIONE DEL RISCHIO E DEL DANNO DA HIV.

Bigagli A.G.*, Barsi B.**, Bertoletti S.**, Lacerna P.*, Ruggieri E.*, Orsi M.G.**

* Sociologo-Sessuologo, Prato; **Consulente, Coop.CAT, Sesto F.no (Fi); * Psicologa, Firenze; **Sociologa USL, Firenze.

La Cooperativa sociale C.A.T. di Sesto Fiorentino che opera da vari anni sul territorio fiorentino nei settori della prevenzione delle tossicodipendenze, del disagio giovanile e dell'Aids, anche mediante l'attività degli Operatori di Strada, ha attivato un progetto integrato per il counselling mirato alla riduzione del rischio e del danno da HIV, rivolto alla popolazione generale. Il progetto si è proposto come obiettivo la costituzione di un servizio di informazione, prevenzione e consulenza in relazione alla diffusione del contagio da HIV attraverso l'attivazione di una linea telefonica e di un servizio di consulenza vis-à-vis, nonché la formazione di una banca dati che costituisca un patrimonio di informazioni e conoscenze elaborate.

L'equipe di lavoro è composta da 5 consulenti (2 psicologhe, 1 sociologo-sessuologo, 1 esperto nel settore delle tossicodipendenze e 1 esperto in tematiche femminili) e da un sociologo. Sono state attivate collaborazioni esterne con lo Staff del Reparto Malattie infettive dell'Ospedale di S.S. Annunziata di Ponte a Niccheri per le consulenze mediche, e con altri professionisti per quelle previdenziali e legali.

Gli operatori del servizio hanno partecipato nel periodo Aprile-Maggio ad un Corso di Formazione ed aggiornamento, tenuto da esperti locali e nazionali, su tematiche generali relative all'HIV (aspetti medico-epidemiologici, uso di sostanze, sessualità, problematiche materno-infantili) e sulle tecniche della consulenza telefonica e vis-à-vis. Successivamente il progetto è stato pubblicizzato tramite conferenza stampa, trasmissioni radiofoniche, affissione manifesti e locandine nei comuni della provincia di Firenze. Dépliant informativi sono stati distribuiti in luoghi di aggregazione giovanile dagli operatori di strada. Sono state contattate strutture pubbliche (in particolare Ser T., Ospedali, Reparti di Malattie Infettive), del volontariato e del privato sociale che operano in area fiorentina e limitrofe, sia per far conoscere il nuovo servizio sia per avere una mappatura aggiornata dell'esistente sul territorio.

E' in corso una seconda fase di pubblicizzazione che mira a raggiungere i medici di base, la popolazione studentesca della provincia (Scuole Medie Superiori e Università), i militari di leva e popolazioni bersaglio specifiche (come le prostitute).

Il Servizio, gratuito e anonimo, ha iniziato la sua attività il 21 Giugno, nei locali della Coop. C.A.T. di Sesto F.no. Il servizio di consulenza telefonica è attivo per 12 ore settimanali per 3 giorni (con la segreteria in funzione 24 ore su 24); il servizio di consulenza vis-à-vis per 12 ore settimanali per 4 giorni (con la presenza fissa di un operatore). Per la raccolta dati sono state approntate una scheda generale di rilevazione per la consulenza telefonica e schede anamnestiche diversificate in relazione ai vari ambiti della consulenza vis-à-vis (psicologica, sessuologica, tematiche femminili, uso di sostanze). L'equipe dei consulenti si riunisce ogni 15 giorni per la discussione dei casi e la verifica in itinere del lavoro.

L'analisi dei dati di questo primo periodo di attività fa rilevare una utenza telefonica costituita in prevalenza da persone di sesso maschile, di età media intorno ai 30 anni, a comportamento eterosessuale, con tipo di partner occasionale (spesso rapporti protetti e non con prostitute). I motivi delle chiamate più frequentemente riportati sono richieste di informazioni su modalità di trasmissione del virus, comportamenti sessuali a rischio, Test HIV (soprattutto in relazione al "periodo finestra"). La consulenza individuale viene richiesta più frequentemente per supporto psicologico in caso di sieropositività, ansia e/o problematiche sessuali e relazionali legate alla paura del contagio.

Contributo di ricerca N. 750-16

Progetto Cabiria

L'obiettivo del progetto è quello di sperimentare modalità di intervento innovative per l'informazione, la prevenzione ed il contenimento del danno da infezione da HIV rivolte alla fascia di popolazione immigrata dell'area urbana più a rischio.

Come popolazione a rischio si è considerata non solo la fascia, limitata numericamente fra gli immigrati che rientrano nelle categorie di comportamenti a rischio (prostituzione, tossicodipendenza, ecc...) ma anche coloro che per caratteristiche culturali e sociali sono esclusi dai normali circuiti di informazione, prevenzione e cura.

Nella prima fase della ricerca si è proceduto a:

- individuare i gruppi a rischio secondo i criteri sopraelencati, presso i quali verrà svolto l'intervento;
- studiare le dinamiche relazionali e sociali esistenti presso ciascun gruppo anche attraverso una mappatura del territorio;
- valutare idonee e differenziate strategie di intervento con particolare riferimento alle caratteristiche del messaggio da trasmettere e al canale da privilegiare.

Parallelamente si è avviata la raccolta di materiale privilegiando esperienze realizzate nei paesi di provenienza degli immigrati target dell'intervento ed in paesi europei con più lunga storia di immigrazione (Francia, Belgio, Svizzera).

Si è inoltre realizzata una prima fase del corso di formazione degli operatori di strada mediante confronto con personale italiano e straniero con esperienza nel settore.

Gruppi target dell'intervento sono stati considerati:

- Straniere provenienti dalla Nigeria e dedite alla prostituzione,
- Stranieri provenienti dal Marocco, senza fissa dimora.
- Stranieri provenienti dal Senegal.

I gruppi, per caratteristiche culturali e sociali sia del paese di provenienza che di inserimento nella società ospite, sono molto diversi fra loro e permetteranno pertanto il confronto fra l'efficacia di diverse modalità di intervento.

Le scelte e i risultati della prima fase della ricerca saranno presentati e saranno oggetto di discussione.

PROGETTO DI INFORMAZIONE AIDS RIVOLTO ALLE PERSONE PROSTITUTE IMMIGRATE (N° del contributo di ricerca: 750-25).

Co-ordinamento: Comitato per i Diritti Civili delle Prostitute.
Respons. scientifico: Maria Pia Covre
Collaboratori: LILA: Lega Italiana Lotta all' AIDS

A partire dall' approvazione del progetto, a causa della ridefinizione dei fondi richiesti, il numero delle città su cui si intendeva intervenire è stato ridotto da 10 a 4, più precisamente Milano, Verona, Genova e Mestre.

Successivamente il Comitato per i Diritti Civili delle Prostitute di Pordenone ha organizzato un seminario/corso di formazione (svoltosi dal 12 al 14 Maggio 1995) rivolto agli operatori delle realtà coinvolte, con l' obiettivo di confrontare le diverse situazioni per delineare la struttura degli interventi veri e propri sui rispettivi territori.

Attraverso la presentazione di esperienze italiane già consolidate (il Progetto TAMPEP, il centro Drop-In di Torino, il Progetto EUROPAP) e con una serie di lavori di gruppo, i partecipanti (operatori di strada, mediatori culturali, educatrici pari) hanno delineato la struttura degli interventi, definendo così: la costruzione di una griglia di raccolta dati, il lavoro di contatto con i servizi Socio-Sanitari territoriali, il ruolo dei/le mediatori/mediatrici culturali.

Sono state fissate inoltre le modalità di intervento sulla strada già esistenti -Milano e Genova- (della LILA: Lega Italiana Lotta all' AIDS) e quelle strutturate appositamente per questo progetto -Torino e Verona- concordando un programma di uscite bi-settimanali, per alcuni mesi.

Per la distribuzione di materiali di prevenzione è stato fondamentale il lavoro di ricerca e studio di materiali informativi (italiani ed europei) già esistenti, fra i quali sono stati acquisiti, per il progetto, quelli ritenuti idonei; e la produzione e stampa di materiale ex-novo (cartelle o posters) mirato alle diverse culture e lingue del gruppo target che si intende raggiungere.

Una prima serie di dati, inerenti allo sviluppo del progetto, riguardano: la mappatura dei territori, la mappatura, contatto e selezione dei servizi Socio-Sanitari disponibili, l' osservazione e rilevazione della presenza del target sui territori e descrizione quantitativa/qualitativa dei soggetti contattati

Titolo della ricerca: Realizzazione di un bollettino di informazione per le ong italiane che operano nel settore della prevenzione e assistenza alle persone con HIV

Contributo di ricerca n. 750/26, comunicato in data 9/02/95

Titolare della ricerca: Enzo Cucco

Partecipanti al gruppo di ricerca: la coordinazione del gruppo è responsabilità del coordinamento nazionale, formato da Francesco Pivetta (comunità di S. Benedetto al Porto - GE), presidente, Nicola Pini (ASSA - FI), vicepresidente, Roberta Lazzeri (S/IDA - Aiuto HIV/AIDS - FI), coordinatrice nazionale, Pino Anastasi (Circolo Mario Mieli - Roma), delegato a seguire i lavori della consulta; per la parte medico-scientifica la responsabile è la dr.ssa Vera Lazzeri (S/IDA - Aiuto HIV/AIDS - FI); per il progettografico Andrea Porro (ASA - MI) e Giorgio de Stefanis (ASA - MI) in redazione; la realizzazione ipertestuale HTML per internet è di Lapo Luchini (S/IDA - Aiuto HIV/AIDS).

Valutazione

Il bollettino, FORUM news, ad oggi è uscito in tre numeri, due numeri 0, maggio e giugno, e il numero 1, luglio-agosto. Nel pur breve periodo di vita del bollettino, abbiamo verificato la validità dello strumento e le sue grosse potenzialità nella diffusione delle conoscenze e informazioni relative all'HIV/AIDS, sia come strumento interno alle nostre associazioni, che come mezzo per farci conoscere nelle realtà territoriali dove non siamo presenti, in special modo il sud di Italia. In particolare il bollettino permette il confronto fra le nostre associazioni, serve da materiale di diffusione nelle manifestazioni da noi organizzate, stimola i volontari a confrontarsi e ad uscire verso l'esterno, funziona da traccia per il rapido rintracciamento di dati relativi alla pandemia che possono venir richiesti alle realtà locali ed, essendo anche in forma telematica, si presta molto bene ad essere utilizzato come materiale già pronto e facilmente integrabile per la presentazione di comunicati stampa, relazioni, realizzazione di volantini. La presenza del bollettino sulle reti telematiche ha dato vita a dibattiti, confronti, richieste di informazione e di aiuto su scala nazionale tramite posta elettronica.

Il bollettino è così strutturato:

Editoriale, legato ad un avvenimento importante avvenuto in Italia o nel mondo

Dibattito, grossi temi che hanno legato e legano insieme le nostre associazioni; il primo dibattito è stato su cosa è volontariato, seguito dal tema che ci caratterizza come federazione, l'auto-aiuto, il terzo numero ha affrontato la tematica della morte

Dalle associazioni, rubrica che presenta una alla volta le nostre associazioni tramite un'intervista, che ne evidenzia i caratteri salienti

Scienza & medicina, segue ciò che avviene in Italia e nel mondo in ambito scientifico, fornisce dati epidemiologici aggiornati

Leggi & diritti, nuove norme della legislazione italiana e come muoversi all'interno

Lettere

Il paginone centrale è stato studiato come locandina in quadricromia e si presta ad essere utilizzato come materiale nelle manifestazioni organizzate dalle nostre associazioni

Il bollettino viene spedito tramite le nostre associazioni alle varie realtà territoriali che si occupano di aids e a chi ne fa richiesta, in modo da coprire il territorio nazionale con interventi mirati. Per una maggiore diffusione, il bollettino è inserito, a cura di S/IDA - Aiuto HIV/AIDS, su reti telematiche italiane e sulla rete telematica internazionale Internet.

Come trovare FORUM news

FORUM news viene spedito gratuitamente a tutti coloro che ne fanno richiesta alla redazione, FORUM AIDS ITALIA via Arena 25, 20123 Milano o tramite posta elettronica, e-mail: forum.aids.italia@iol.it

Il bollettino si trova in Internet all'indirizzo: <http://www.wolfnet.com/peacelink/forum/>.

Il bollettino si trova sotto forma di file di testo sulla rete telematica in area AIDS, raggiungibile tramite le BBS collegate, presenti in varie città italiane, e nella mailing list Internet.aids@peacelink.it. Per informazioni in area aids Peacelink contattare Roberta Lazzeri, per informazioni tramite e-mail su Internet contattare forum.aids.italia@iol.it oppure ripley@iol.it (Roberta Lazzeri).

"RAGAZZACCI". Unità di strada per minori a rischio di infezione da HIV

d'Angelo Fernando - L.I.L.A. San Severo (FG).

"Ragazzacci" si colloca prevalentemente in un ambito territoriale, il quartiere "L. Fantasia", ad elevato grado socio-ambientale e rappresenta un riferimento teorico-pratico per soggetti diversamente coinvolti e preposti, a livello istituzionale e sociale, capaci e/o chiamati a rendersi interpreti e protagonisti di percorsi di vita e di relazione, più attenti alle problematiche minorili e, nello specifico, alla prevenzione dell'AIDS in tale contesto.

La realizzazione del progetto nelle sue prime fasi sta perseguendo gli obiettivi principali inerenti l'analisi del territorio, la costruzione della mappa delle risorse e dei bisogni, l'individuazione di un gruppo di educatori "naturali" e di opinion leaders e la formazione integrativa dei relativi gruppi di lavoro.

Riferimenti irrinunciabili, vuoi nella raccolta dei dati che nell'attivazione degli interventi formativi e informativi, sono la Cooperativa "L'Albero del Pane", la Parrocchia "San Giuseppe Artigiano" e altri soggetti istituzionali e sociali, che a diverso titolo e con modalità proprie, "incontrano" i minori per la "strada", come nei contesti "formali".

La formazione integrativa dei gruppi di lavoro in tal senso concerne l'acquisizione di conoscenze e l'attivazione di modalità operative favorenti un modello "a rete" dell'intervento sociale.

La mappa delle risorse formali e informali, dei bisogni, di pari passo con l'individuazione di educatori "naturali" e di opinion leader, rappresenta "l'abecedario" per una lettura contestualizzata, nel tempo e nello spazio, dei linguaggi propri e delle diverse modalità di esprimersi del disagio minorile. In tal senso si collocano gli interventi di prevenzione dell'AIDS, come in un solco naturale, dove la strada e l'informalità si integrano con il rigore scientifico mutuato dai soggetti referenti quotidiani delle relazioni significative inter e intra-generazionali.

Il gioco, l'animazione "informale", le diverse attività articolate dai soggetti naturalmente presenti nel territorio (evitando forme di "colonizzazione" o di "missionarismo occasionale"), orientate sull'impianto teorico-pratico che il Progetto Ragazzacci ha definito con l'apporto, già nella fase della programmazione, degli stessi, rappresentano il "veicolo educativo", la "piazza" riscoperta delle relazioni significative per far crescere capacità critiche, comportamenti solidaristici, finalizzati alla prevenzione dell'AIDS come dell'ulteriore degrado sociale in cui vivono i minori.

PREVENZIONE DELL'INFEZIONE DA HIV PER VIA SESSUALE IN DONNE TOSSICO- ED EX-TOSSICODIPENDENTI E IN DONNE PARTNERS DI UOMINI TOSSICODIPENDENTI

Giovanni Fattorini, Fiammetta Trallo, Carlo Lazzari

Azienda USL della città di Bologna - Poliambulatorio Carpaccio

OBIETTIVI.- Scopo della ricerca è quello di realizzare un programma interdisciplinare di prevenzione della trasmissione del virus HIV per via eterosessuale in un sottosectore della popolazione femminile a rischio di infezione: donne tossico ed ex-tossicodipendenti e partners di uomini tossicodipendenti (HIV positivi e non). Obiettivo principale è modificare stabilmente comportamenti sessuali a rischio tramite: 1) valutazione delle interazioni operatore sanitario-paziente quale momento centrale dei processi di prevenzione e modificazione dei comportamenti a rischio per la trasmissione/contrazione dell'AIDS e delle altre Malattie Sessualmente Trasmesse; 2) informazione, educazione sanitaria e sessuale e counselling tramite l'informazione individuale sulle modalità di trasmissione/contrazione dell'infezione e sulle modalità di prevenzione del contagio nei confronti di se stesse e di terzi; 3) visita ginecologica con ausilio di videocolposcopio che consenta alla paziente di prendere coscienza tramite mezzo visivo dello stato di integrità o meno delle sue mucose genitali. **METODI.**- Per realizzare i punti 1) e 2) è stato appositamente creato un questionario ad hoc mirato alla raccolta dei dati riguardanti la storia del rapporto con le sostanze di abuso e al suo intrecciarsi con la vita sesso-affettiva oltre che fattori socio-demografici delle pazienti intervistate; il questionario, inoltre, prevede la valutazione dei seguenti dati: a) grado di conoscenza dell'AIDS e delle altre MST; b) percezione di rischio individuale in seguito a varie modalità di rapporto sessuale e all'utilizzo o meno del condom; c) grado di conoscenza delle modalità di trasmissione dell'AIDS; d) livello di soddisfazione nel rapporto con il personale della struttura (onde valutare il grado di apprezzamento dell'opera di counselling erogata); una parte è destinata alle pazienti che già frequentavano l'ambulatorio e l'altra alle pazienti che vengono visitate per la prima volta (rispetto all'inizio della presente ricerca); e) strategie di mantenimento della salute o "health behaviour"; f) qualità di relazioni sessuali con il partner focalizzate sulle modalità e frequenza nell'uso del condom; g) questionario "Samo". Per la realizzazione del punto 3) ci si avvale di un fotocolposcopio Zeiss collegato ad un video-monitor che consente alla paziente (previo suo consenso) di seguire "in diretta" lo svolgimento dell'esame colposcopico, questa modalità operativa consente al ginecologo di indicare sul monitor quali sono le aree mucose eventualmente interessate da processi patologici infettivi o meno al fine anche di aumentare la compliance ai trattamenti medici e/o chirurgici locali. **RISULTATI PRELIMINARI.** Sono in parte discussi nella Tab. I. Dai risultati preliminari si evince che il questionario è in grado di discriminare i soggetti tra di loro ($F=198.09, p<.0001$). Attualmente si sta cercando di valutare i legami tra variabili sociodemografiche e comportamenti a rischio per l'AIDS o la conoscenza delle modalità di trasmissione delle altre MST.

Tab.I - Test scores alle varie sottoscale per alcune pazienti: gli aspetti positivi o la conoscenza di MST e rischi sessuali ricevono punteggi più bassi.

<i>iniziali e dati sociodemografici</i>	<i>conoscenza MST</i>	<i>percezione di rischio AIDS</i>	<i>conoscenza AIDS</i>	<i>health behaviour</i>	<i>relazione a rischio con partner</i>
V.: partner HIV+, celibe; media sup; lav. dipendente; resid. in affitto, risiede con sorella, figli nessuno	148	5	22	22	10
B.: consumo eroina; HCV+; partner ex-TD; sposata; media inf; residenza in comunità con partner sessuale e figli; lavoro part-time	148	90	20	20	15
CF.: cocaina; eroina; HCV+; partner HIV- ex-TD; celibe; media sup; disoccupata; vive con fidanzato.	139	71	24	22	12
BA.: eroina; HCV+; partner hiv-; celibe; media sup; lavor. dip.; residenza propria; risiede da sola; lavoro part-time.	141	98	14	30	16
C.G.: celibe; media sup.; impiegata servizi statali; casa in affitto con amici; lavoro a tempo pieno.	136	72	10	33	12

Progetto di ricerca N°146

Il progetto, dal titolo sperimentazione di una modalità di prevenzione non convenzionale mirata per uomini a comportamento omo-bisessuale, si divide in due parti: una per il nord Italia e una per il Centro Sud della Penisola.

Per la prima parte, che prevede la reiterazione del messaggio preventivo, già diffuso negli anni scorsi tramite la presenza del camper, sono stati individuati gli operatori, in ragione di sei per città di intervento, che effettueranno il lavoro in strada. Per gli stessi sono in corso nelle varie sedi dell'Associazione i corsi di formazione che termineranno nel prossimo autunno per poter incominciare il lavoro sul territorio nel momento di presenza massima nelle città del nord. Per gli strumenti di controllo sono in corso di validazione i questionari preparati per il monitoraggio del lavoro svolto

Per la seconda parte, di "alfabetizzazione", il progetto prevede il proseguimento del lavoro svolto con il camper negli anni scorsi nelle città del centro-sud e delle isole con modalità aggiornate ed adattate alla particolare e, a volte, difficile realtà del mezzogiorno. Per questa seconda fase del progetto sono già stati stampati i materiali necessari alla distribuzione e sono state attivate le sedi locali dell'Associazione per richiedere i permessi e studiare i luoghi di intervento all'interno delle varie città: primo passo questo della mappatura dei luoghi gay così come previsto. Sono state effettuate alcune "uscite", nelle località di villeggiatura, nei mesi estivi, al fine di saggiare nei destinatari il gradimento, risultato positivo, dei materiali preventivi distribuiti.

**OGGETTO: SPERIMENTAZIONE DI METODI DI COUNSELLING EPISODICO E SISTEMICO
CONTRIBUTO DI RICERCA N°159**

RESPONSABILE SCIENTIFICO: Mario Mameli. AUTORI: Aresu, Porcu e Lasio.

Premessa

Il Centro Tossicodipendenza-Aids di Cagliari stima che il 2% della popolazione cagliaritano e il suo hinterland si è infettato con il virus HIV (tra i 12.000-15.000 i sieropositivi e 1000 casi di Aids conclamato dati del 18/07/95 USL 21). Cio' nonostante non esistono sul territorio strutture di sostegno psicologico, non c'è un servizio telefonico e di prima Accoglienza specifico sulle problematiche psico-sociali che il virus HIV comporta. In questo quadro si situano le attività del nostro Centro.

OBIETTIVI: Counselling pre-post test telefonico e "vis à vis", possibilità di prelievo per la ricerca degli anticorpi anti-Hiv garantendo l'anonimato e la riservatezza, orientamento ai servizi sanitari, supporto psicologico individuale e/o di gruppo di auto-aiuto, sostegno ai partners e alla famiglia, consulenza legale, documentazione in particolare sulle terapie complementari, orientamento sugli aspetti sociali etici, legali ad Operatori dei servizi pubblici e privati, attivazione di una rete con il Centro-Aids, USL 21, USL 20, reparto ospedaliero di malattie infettive di "Is Mirrionis", Comune di Cagliari e dell'hinterland, C.R.P. e il Consultorio della USL 20.

METODOLOGIA: Il Centralino è stato attivato dal lunedì al venerdì dalle 9.30-12.30, 16.30-19.30, con la presenza di Operatori/trici e volontari per il servizio di segreteria, appuntamenti precalendati con il medico, l'avvocato, infermieri professionali per il prelievo per la ricerca anti-Hiv e le sottopopolazioni alle persone con Hiv-Aids, colloqui vis à vis con singoli (molti senza preavviso), coppie con stato sierologico concordante e discordante, gruppi familiari, conduzione di gruppi di confronto e di aiuto in orari concordati con gli utenti, conduzione di un gruppo di sole donne, per lo specifico femminile: sessualità, maternità e prevenzione delle Malattie trasmissibili sessualmente. Riunioni d'equipe e incontri di supervisione con la psicoterapeuta Maddalena Mauri Valentino (Responsabile del Centro Studi e Ricerche Psico-socio-pedagogiche) di Cagliari. Attività di pubblicizzazione del servizio tramite radio/tv, giornali e distribuzione in convegni, dibattiti, concerti musicali, centri di aggregazione giovanile.

STRUMENTI: Messa appunto di una scheda di rilevazione delle telefonate e degli incontri, con informatizzazione tramite un programma che permette una rielaborazione descrittiva e statistica dei dati raccolti. Opuscolo con tutte le attività del nostro Centro (ad oggi sono oltre 5000 le copie divulgate tra la popolazione) e circa 7000 copie dell'opuscolo "Salviamo l'amore dall'Aids" con all'interno un profilattico, rivolto alla popolazione eterosessuale e relativi comportamenti preventivi da adottare. Inoltre dal mese di agosto stiamo sperimentando attraverso VIDEO ON LINE l'ingresso su Internet all'indirizzo: <http://www.vol.it/HTML/LILA>.

PRIMI RISULTATI

Il Progetto è stato attivato a febbraio '95, le persone che si sono rivolte a noi sono state 310; di queste la grande maggioranza, 210 pari al 68,5%, sono di sesso maschile mentre le restanti 100 (31,5%) sono di sesso femminile. Sul totale delle richieste 222 sono state le telefonate e 88 incontri, di questi ultimi 59 richiesti da uomini e 29 da donne. Sul totale delle richieste abbiamo osservato che il 32% delle donne che ci contattano chiedono per altri (partner/figli/e amiche/fratelli etc.) contro il 16% di uomini che chiedono per altri. Il 47,3% delle persone che ci hanno contattato non ha specificato il proprio coinvolgimento in un comportamento a rischio, dei restanti il 54,3% ha detto di aver praticato rapporti eterosessuali non protetti, il 14,8% scambio di siringhe, il 13,3% rapporti omosessuali o bisessuali, l'8% rapporti orali, infine il 9,6% ha richiesto notizie riguardo il rischio di contagio da trasfusioni o da emoderivati ed informazioni rispetto a pratiche considerate erroneamente a rischio, in particolare bacio o il contatto con oggetti di uso quotidiano. Interessante il confronto tra i due sessi: tra le persone che ci hanno contattato e che hanno specificato il comportamento a rischio il 70% delle donne esprimeva la preoccupazione rispetto a comportamenti eterosessuali mentre la stessa preoccupazione è stata espressa dal 45% degli uomini. Il tipo di richieste inoltrate dagli utenti a questo proposito bisogna sottolineare che lo stesso utente può richiedere nella stessa telefonata o incontro diversi tipi di informazione e presentare diverse richieste. Abbiamo effettuato 23 prelievi per la ricerca anti-Hiv nel periodo febbraio/aprile e 15 prelievi a domicilio per le sottopopolazioni a persone in fase sintomatica o con Aids conclamato in collaborazione con il Centro-Aids. Attualmente abbiamo in carico 6 coppie eterosessuali, 4 con stato sierologico discordante e 2 concordanti con spazi di confronto e di auto-aiuto condotti dagli operatori del progetto. Il Responsabile del progetto conduce un gruppo di 12 persone con vissuto di tossicodipendenza con cadenza settimanale. Infine le Operatrici conducono un gruppo di 9 donne (3 sieropositive) per lo specifico femminile: sessualità, prevenzione delle MTS e maternità.

CONSULTORIO PER LE PROBLEMATICHE CONNESSE ALL'INFEZIONE HIV: ANALISI PRELIMINARE DELL'ATTIVITA' SVOLTA.

Progetto N. 110

Luciano Nigro, Salvatore Minnin, Arturo Montineri, Valeria Milioni*, Salvatore Bruno.
Istituto di Malattie Infettive - Università di Catania

* Servizio Tossicodipendenza - Azienda Ospedaliera Garibaldi - Catania

L'infezione HIV e la Sindrome da Immunodeficienza Acquisita sono nuovi grandi problemi che coinvolgono non solo le persone che ne sono affette ma anche i loro partner, familiari, amici e la popolazione tutta.

Le persone affette dall'infezione e le persone loro vicine, nella maggior parte dei casi, sono costrette a convivere con parecchi problemi, i più importanti dei quali sono l'inabilità, la dipendenza, il progressivo cambiamento dell'immagine, l'esplicitazione dell'orientamento sessuale e l'eventuale pregresso stato di tossicodipendenza, ma anche la necessità di modificare le abitudini sessuali, i comportamenti e lo stile di vita; la solitudine, inoltre, è spesso la condizione con cui la maggior parte di queste persone è costretta ad affrontare la vita.

Nella popolazione generale due sono i principali problemi: la paura di essere infettato o paradossalmente l'idea di essere immune dal contagio.

Il "consultorio" ci è sembrato uno strumento utile e valido per fronteggiare e risolvere questi problemi.

L'attività del nostro "consultorio" è iniziata nel mese di Febbraio 1995 ed è stata strutturata in interventi individuali e di gruppo, workshop e seminari di approfondimento. Gli interventi individuali consistono nell'attività di counselling e nella terapia psicologica sia individuale che familiare e di coppia; sono inoltre disponibili per consulenze, medici allopatrici ed omeopatici.

Gli interventi di gruppo comprendono la terapia anti-stress, la danza terapia, il gruppo di auto-aiuto ed a breve sarà realizzato un workshop sul "Ci-Kung".

Due sono i seminari di approfondimento previsti durante l'anno di attività: il primo su "*HIV & AIDS: Terapie tradizionali e terapie complementari*", già effettuato, è stato rivolto principalmente agli operatori sociali e sanitari del pubblico e del privato ed è servito, anche, a presentare le attività del "consultorio". Al seminario hanno partecipato 82 persone la maggior parte delle quali operatori di Servizi socio-assistenziali; a breve termine saranno pubblicati gli Atti.

Il secondo su "*Tematiche psico-sociali correlate all'infezione HIV*" di prossima realizzazione, sarà rivolto esclusivamente a persone anti-HIV positive.

Il "consultorio" è stato pubblicizzato presso gli ambulatori di Malattie Infettive, i Servizi per tossicodipendenti, i Consultori familiari, i Servizi sociali del Comune, le Comunità terapeutiche, i Centri Trasfusionali ed i luoghi di aggregazione giovanile.

L'attività di counselling, gestita da tre medici volontari L.I.L.A., serve a decodificare ed ad esplicitare le richieste delle persone che afferiscono al consultorio, per poi proporre loro l'intervento più idoneo alla soluzione del problema individuato.

Durante il counselling parte del tempo viene utilizzata per dare informazioni sulle vie di trasmissione e sulla prevenzione dell'infezione HIV, nonché per specifiche informazioni sul corretto uso del condom e sull'utilizzo di siringhe pulite.

L'attività di counselling è stata effettuata finora su 86 persone, di queste 15 hanno proseguito con terapia psicologica individuale, 4 familiare e 3 di coppia; 9 persone sono state inserite nel primo gruppo di auto-aiuto ed altre 6 sono pronte per formare il secondo gruppo; 3 hanno iniziato terapia omeopatica.

Le altre attività previste inizieranno a partire dal mese di Settembre.

Oggetto: pubblicazione di un "Giornale di strada" («Polvere») indirizzato alla popolazione tossicodipendente e a quanti vivono sulla strada nella città di Torino, mirante a diffondere messaggi di prevenzione dei danni correlati al consumo di droghe illegali e delle malattie a trasmissione sessuale tra cui l'infezione da virus HIV, e a promuovere una cultura di autotutela e promozione della salute.

Responsabile scientifica del progetto: Susanna Ronconi

La redazione, pubblicazione e diffusione del giornale di strada «Polvere» (otto pagine formato tabloid a cadenza mensile) è in pieno svolgimento secondo quanto previsto dal progetto sottoposto all'attenzione dell'Istituto Superiore di Sanità, e da questi approvato:

Febbraio - Marzo 1995

- 1) costruzione della rete di riferimento tra la stessa popolazione target per la costituzione del collettivo redazionale. In questa fase si sono attivati contatti con singoli e gruppi con esperienze di tossicodipendenza attiva, prostituzione, vissuti di emarginazione sociale per verificare con loro finalità, stile e metodi della pubblicazione
- 2) costruzione di una rete di collaboratori e referenti su temi specifici (avvocati, medici, sindacalisti, membri di associazioni per la lotta all'AIDS e operatori del settore)
- 3) costituzione del collettivo redazionale

Aprile - Maggio 1995

- 4) acquisizioni di nuovi strumenti tecnici (computer, registratori)
- 5) elaborazione del progetto grafico
- 6) svolgimento delle pratiche per l'iscrizione all'albo delle pubblicazioni
- 7) elaborazione dello schema di distribuzione del giornale
- 8) organizzazione, tra gli stessi tossicodipendenti, di "distributori di strada"
- 9) presentazione del primo numero del giornale (in bozza) alla Conferenza internazionale sulla limitazione del danno di Firenze (aprile 1995)

Maggio - Settembre 1995

- 10) redazione, pubblicazione, lancio pubblicitario e diffusione del primo numero del giornale (2.500 copie)
- 11) pubblicazione di altri due numeri del giornale (uno di otto pagine e uno doppio), ogni numero sempre per una tiratura di 2.500 copie
- 12) organizzazione di forme di collaborazione stabile tra la redazione del giornale e il Progetto di Unità di strada della Regione Piemonte gestito da Gruppo Abele e Azienda USL 4 di Torino
- 13) Progettazione per ottobre-novembre di una serie di interviste e sondaggi sull'efficacia dei messaggi e dei linguaggi utilizzati per la diffusione di informazioni mirate

4) PREVENZIONE SU SOGGETTI GIA' INFETTI
SEZIONE A - PROGETTI DI RICERCA

FINANZIAMENTO ASSEGNATO ML 70
UNITA' FINANZIATE N° 1

VALUTAZIONE DI INTERVENTI DI COUNSELING VOLTI ALLA RIDUZIONE DEI
COMPORTAMENTI A RISCHIO E AL MIGLIORAMENTO DELLA QUALITA' DI VITA
IN UNA COORTE DI EMOFILICI CON INFEZIONE HIV/AIDS.

Pasqual Marsettin E., Ciavarella Nicola, Restuccia Paola e Gruppo
di Studio ad hoc.

OBIETTIVI - Lo scopo è di valutare i comportamenti a rischio per
la trasmissione sessuale dell'infezione da HIV e l'efficacia di
interventi di counseling per la riduzione di tali comportamenti.

METODI - Ci si propone di indagare due gruppi di pazienti: un
gruppo campione (N=18) costituito da emofilici sieropositivi
sintomatici e asintomatici, provenienti dal Centro Emofilia di
Bari, sottoposto ad intervento di counseling e un gruppo di
controllo (N=25) costituito da emofilici sieropositivi sintomatici
e asintomatici provenienti dal Centro Emofilia di Milano e non
sottoposti ad intervento di Counseling. La valutazione viene
effettuata per due volte a distanza di sei mesi l'una dall'altra,
attraverso la somministrazione di quattro test psicologici
standardizzati (STAI-Y, SDS, POMS, STR) ed un questionario sulla
conoscenza della trasmissione dell'infezione e per la valutazione
del comportamento a rischio.

RISULTATI - Allo stato attuale possiamo fornire i risultati
parziali relativi all'arruolamento dei soggetti del Centro
Emofilia di Bari. Questionario sulla conoscenza e sul
comportamento a rischio: il livello di conoscenza generale risulta
soddisfacente (85% delle risposte corrette). Alla domanda relativa
alla trasmissione dell'infezione attraverso l'uso degli attuali
emoderivati, solo sei soggetti su dieci li ritengono sicuri. Nove
soggetti su dieci dichiarano di avere rapporti sessuali: di essi
sei hanno rapporti con una partner fissa. Nonostante nove soggetti
su dieci ritengano che la partner di un soggetto emofilico
sieropositivo debba sottoporsi a controlli periodici per l'HIV,
solo due delle partner dei nostri soggetti vi si sottopone.
Sebbene tutti i soggetti ritengano indispensabile l'uso del
profilattico durante i rapporti sessuali, otto su dieci ne fanno
uso. I valori medi di ansia e depressione ottenuti dai test STAI-
Y e SDS risultano nella norma, il fattore del test di POMS che
presenta un punteggio più elevato rispetto alla norma risulta
essere il fattore Stanchezza-indolenza. I meccanismi di difesa,
rilevati dalla TSR, maggiormente utilizzati dai soggetti,
risultano essere la negazione, la proiezione e la rimozione.

CONCLUSIONI - Nonostante un buon livello globale di informazione
ed una soddisfacente condizione emotiva, si rileva la presenza di
comportamenti a rischio (mancato uso del profilattico e no-testing
per le partner), sebbene in un numero limitato di soggetti, sui
quali intervenire con il lavoro di Counseling per tentare di
ridurre/annullare il rischio di trasmissione secondaria
dell'infezione da HIV (Contributo di Ricerca n°750-19).

4) PREVENZIONE SU SOGGETTI GIA' INFETTI
SEZIONE B - PROGETTI DI SPERIMENTAZIONE ED INTERVENTO

FINANZIAMENTO ASSEGNATO ML 150
UNITA' FINANZIATE N° 2

OGGETTO: PROGETTO N.13 HANTA-YO, sottoprogetto 4/B1

RESPONSABILE SCIENTIFICO: Dott.ssa Maria Luisa Albera

Il progetto Hanta Yo, tenta di realizzare un centro di sostegno per persone Hiv positive, loro partners e familiari, a partire da un presupposto: la constatazione della frammentazione cui è costretta la persona sieropositiva o con Aids. Si stanno perciò sperimentando una serie di proposte e spazi che consentano di recuperare o trovare la capacità di gestire, elaborare la propria situazione recuperando quell'armonia ed unità che permetta di vivere in maniera umana la propria esistenza, a partire proprio da questo limite.

Ad oggi continuano ad essere in atto i gruppi di sostegno con persone sieropositive, le attività corporee e di ricerca spirituale: taiji quan e qui gong, biodanza, raja yoga, hata yoga, psicoterapia corporea, stages residenziali di ricerca sull'unità di sé, seminari sulla sessualità e sulla medicina complementare ed alternativa.

Dalle verifiche, peraltro parziali, svolte con i docenti delle varie iniziative e con le persone che frequentano questi spazi emerge una reale possibilità di armonizzare vissuti, espressione corporea e ricerca spirituale.

Inoltre, la gamma abbastanza ricca di proposte del progetto Hanta Yo, consente alle persone di inserirsi, a partire da quanto sentono di poter fare in quel momento, in spazi diversi dalla sola verbalizzazione dei propri vissuti e, attraverso un lavoro sul corporeo e creativo, tentare di percorrere la strada della consapevolezza e della gestione della propria situazione in maniera meno drammatica e più equilibrata.

Il servizio di medicina complementare ed alternativa ha aperto anche una riflessione, sia attraverso i seminari sulle varie terapie, sia tramite il gruppo che fornisce servizio telefonico e colloqui di informazione - sulla gestione e non sulla delega della propria salute.

La sessualità e le ripercussioni che la sieropositività o la malattia hanno su di essa vengono affrontate nelle giornate di riflessione e di lavoro nel corso delle quali, a partire da una esposizione quanto più possibile esaustiva di un aspetto del problema, si prosegue con lavori di gruppo.

E' un percorso iniziato da tre anni e dovrebbe avere come conclusione la stesura di un testo "Sessualità e Aids: dal limite alla creatività", che raccolga il lavoro e la riflessione di un nutrito numero (circa cento) di persone sieropositive e ammalate.

E' in corso anche la stesura di una bibliografia sui testi relativi all'Aids a cura del Centro Studi A77.

Il centro di sostegno, ovviamente, continua la propria attività di centralino telefonico e di colloqui.

Alla fine dell'anno è prevista una verifica globale con l'equipe di lavoro e con tutte le persone che hanno sperimentato il progetto.

Nel frattempo può essere significativo, al fine di una valutazione su una sperimentazione quale quella proposta dal progetto Hanta Yo, l'impegno civile che buona parte delle persone sieropositive e ammalate ha assunto quest'anno affinché, a partire da esse stesse, sia possibile un cambiamento anche a livello culturale e sociale in rapporto alle problematiche dell'Aids.

E' stato interpellato, in una serata di studio pubblica, il mondo dell'arte, della cultura, del teatro, del cinema ed si è realizzato un film (i protagonisti non attori sono tutte le persone dei gruppi di sostegno), presentato al Festival di Venezia, che vorrebbe proporre un messaggio diverso rispetto all'Aids.* Sarà probabilmente proiettato da Rai 3 il 1° dicembre, in occasione della giornata mondiale di lotta all'aids.

* Il film s'intitola "Come prima, più di prima, t'amerò", prodotto dall'Associazione A77 Cooperativa Sociale e i Cammelli, con la regia di Daniele Segre.

GRUPPI DI AUTO-AIUTO PER TOSSICODIPENDENTI (O EX-TOSSICODIPENDENTI) CON HIV-AIDS (Contributo di Ricerca n°750-47).

Il lavoro di sostegno all'auto-aiuto si è sviluppato in due direzioni: auto-aiuto tra le persone Hiv e l'auto-aiuto tra le persone tossicodipendenti.

L'auto-aiuto tra le persone Hiv positive è iniziato tra gli ospiti delle diverse comunità del Gruppo Abele (Murisengo, Andezeno, Cavoretto, S.Vito, Via Leoncavallo, Roletto...) formando un gruppo, esterno alle comunità, con le persone Hiv positive. Il gruppo si è avvalso della conduzione di due operatori sieronegativi.

Trasformandosi da gruppo di sostegno reciproco a gruppo di iniziativa, le persone maggiormente coinvolte hanno dato luogo ad una attività più strutturata, con counselling telefonico e vis a vis ed iniziative di sensibilizzazione all'auto-aiuto: nelle comunità, nei Sert. Nel Sert di To 1 si è costituito a propria volta un gruppo di discussione e si stanno predisponendo ulteriori iniziative comuni di counselling e accoglienza.

In collaborazione con l'Associazione Alt 77 di Casale, si è dato luogo in quella città, con alcune persone che hanno terminato il percorso riabilitativo nella comunità di Murisengo, ad un altro gruppo di auto-aiuto, ora in collegamento col gruppo costituitosi presso il Sert di Alessandria e l'Associazione il Gabbiano.

Per quanto riguarda l'auto-aiuto tra le persone tossicodipendenti, presso il gruppo Abele si è costituito il gruppo Fluxo, completamente autogestito, che accoglie persone tossicodipendenti attive, che abbiano intenzione o meno di cessare l'uso di eroina, allo scopo di approfondire,

tra pari, le "ragioni" dell'alterazione, di evitare le derive dell'emarginazione e di intraprendere, anche in collegamento con l'unità mobile, istituita in collaborazione dal Gruppo Abele e l'Ussl 4 di Torino, iniziative di Riduzione del danno.

Il manuale, o guida, all'auto-aiuto ha preso avvio. Sono state intervistate le persone più significative dei vari gruppi di auto-aiuto in Italia, per ricostruire le costanti della vita dei gruppi (dal nascere al trasformarsi, alle caratteristiche prevalenti, ecc...) e tradurle in indicazioni operative, e si è attivato un censimento delle situazioni di auto-aiuto in Italia.

(Referente Walter Sartoretto

Autori: Leopoldo Grosso

Claudio Renzetti

Susanna Ronconi

Gruppo Fluxo)

5) PROBLEMATICHE ASSISTENZIALI
SEZIONE A - PROGETTI DI RICERCA

FINANZIAMENTO ASSEGNATO ML 220
UNITA' FINANZIATE N° 6

**"COMUNITA' ALLOGGIO PER PERSONE CON AIDS:
PROBLEMI MEDICI, PSICOLOGICI, SOCIALI E INTERVENTI IDONEI PER
UNA MIGLIORE QUALITA' DELLA VITA" PROGRESS REPORT OTTOBRE
1995**

Codini G., Tommasi R., Sbattella F., Corsi L., Onodori C., Granelli M., Grunata Rovedo V., Ceaccon A., Malcangi V.

Obiettivi. Le associazioni che gestiscono le Comunità Alloggio e il Comune di Milano che coordina, attraverso il COAM (Centro Operativo AIDS Milano), le realtà del privato sociale e del volontariato, nelle loro attività di analisi della situazione cittadina, hanno individuato la necessità di una ricerca sulle condizioni di vita dei malati di AIDS ospiti delle Comunità Alloggio.

La ricerca dovrà pertanto fornire il materiale scientifico e la valutazione degli interventi sinora attuati per facilitare sia i percorsi di inserimento nelle comunità con una adeguata analisi delle condizioni mediche, psicologiche e sociali dei richiedenti, sia per valutare le risposte necessarie per una migliore qualità di vita degli ospiti delle comunità.

Metodi. Sono previsti tre diversi momenti di lavoro. In un primo momento è stato costituito un gruppo scientifico promotore che sta individuando i criteri di valutazione delle condizioni dei soggetti richiedenti e degli ospiti delle comunità. Nella seconda fase si sta procedendo all'analisi delle caratteristiche dei soggetti richiedenti e ospiti delle comunità.

E' in corso anche lo studio delle problematiche psicologiche, sociali, legali e sanitarie emergenti attraverso uno staff di ricercatori che si è affiancato alle comunità aderenti al progetto per analizzare le caratteristiche delle persone malate di AIDS e delle risposte delle comunità.

Alla fine del primo anno di ricerca si potrà pertanto arrivare alla terza fase del progetto che prevede la individuazione di criteri di valutazione della qualità di vita degli ospiti delle comunità sia per quanto riguarda gli aspetti medici, psicologici e sociali, sia in funzione delle risposte sperimentate.

Risultati. Secondo i dati preliminari del rilevamento effettuato per l'anno 1994, nelle 4 comunità considerate gravitanti intorno alla città di Milano, sono state accolte 123 persone con AIDS (minimo 18 massimo 62). 103 erano maschi (83,74%) e 20 donne (16,26%). L'età media è stata di 34,33 anni (con media massima di 35,5 di una di queste). La durata della assistenza in comunità è stata di 5,3 mesi di media, con una comunità con 8,8 mesi e le altre intorno ai 4,3 e 4,9. I soggetti deceduti sono stati 60 (pari al 48,7%) con massimi di 56,4% e minimi di 36%. Sono state analizzate anche le richieste di inserimento in comunità giunte alla segreteria Caritas che sta effettuando un lavoro congiunto con le comunità cittadine. Nel 1994 sono pervenute circa 200 domande di inserimento. In prevalenza si è trattato di maschi (75%). La segnalazione proveniva nel 65% dei casi dalle strutture sanitarie (ospedali, SERT, C.P.S., USSL). La modalità di contagio riguardava soprattutto la tossicodipendenza (65%) con una piccola percentuale di soggetti che facevano ancora uso di eroina (6 - 7%). Molti soggetti avevano figli (30% di cui circa la metà con meno di 14 anni). Sino al 25% dei richiedenti ha avuto problemi penali. Solo il 30% era autosufficiente. La lista di attesa oscilla tra i 15 e 25 soggetti con una attesa media di 20-30 giorni. Il 20% dei soggetti è deceduto prima dell'inserimento in comunità.

PROGETTO DI RICERCA NUMERO 9 SOTTOPROGETTO 5A5

Contributo n° 750-24.

Sindromi Demenziali nei pazienti HIV Positivo / AIDS. Studio Neuropsicologico e dei problemi assistenziali correlati.

E. Concia, * G. Ferrari, M. Merighi, * G. Terasi, * M. C. Martini, M. Mirandola, G. Di Perri, R. Mazzi, * G. Gambino

Istituto di Immunologia e Malattie infettive - Università degli Studi di Verona
* Divisione di Neurologia - O. C. M. - Azienda Ospedaliera di Verona

Introduzione

La gestione di un paziente con demenza pone dei problemi peculiari in quanto bisogna tenere conto oltre che dei bisogni dell'ammalato anche quelli del caregiver naturale o professionale e della famiglia. La focalizzazione dei bisogni del caregiver, che è la figura centrale dell'assistenza del paziente AIDS demente, risulta essere pertanto di fondamentale importanza per qualsiasi progetto di intervento assistenziale rivolto a questi ammalati.

L'identificazione dei pazienti con sindrome demenziale è necessaria e preliminare per tale scopo.

Scopo

I diversi scopi di questo studio, identificazione dei soggetti HIV con sindrome demenziale e rilevazione delle caratteristiche e bisogni di questi ammalati, dei caregiver e delle loro famiglie, comportano lo sviluppo della ricerca in diverse fasi.

La prima fase è quella di individuare i pazienti con sindrome demenziale.

Casistica

La casistica attualmente studiata comprende 100 soggetti di cui 55 AIDS e 45 HIV positivo.

Metodi

I criteri per la definizione di demenza sono quelli recitati dal DMS II^o R e ICD 10.

I metodi utilizzati sono:

Diagnosi di infezione di HIV secondo i criteri annunciati dalla WHO.

Stadiazione secondo la classificazione CDC (1987).

Esame neuropsicologico: Batteria Standardizzata per il Deterioramento Intellettivo (di Cattagione e Gainotti), modificata con cut-off ottenuti su popolazione di controllo di età compresa tra i 18 e i 40 anni.

Rilevamento dei dati sui bisogni e le caratteristiche socio assistenziali del malato, caregiver e famiglia mediante opportuni questionari.

Risultati

Tra i 55 pazienti con la diagnosi di AIDS sono stati identificati 12 (22%) soggetti affetti da demenza, di cui 6 (11%) affetti da Demenza HIV correlata e 6 (11%) affetti da Sindrome Demenziale secondaria ad infezioni opportunistiche o neoplastie.

Tra i 45 soggetti HIV-Positivo in assenza di pregressa diagnosi di AIDS, 2 (4%) pazienti sono risultati affetti da Demenza HIV correlata.

Complessivamente sono stati identificati 14 (14%) soggetti affetti da sindrome demenziale.

Discussione

I risultati su riportati verranno discussi alla luce dei bisogni socio-assistenziali rilevati sui pazienti e sui caregiver.

Titolo della ricerca: "Soddisfazione dei pazienti infetti da HIV1 e qualità organizzative delle attività assistenziali: un intervento di verifica e revisione di qualità (V.R.Q.)",

Autori: F. Di Stamisio, M. Morandi, G. De Filippis, C. Zotti

N° del Contributo di Ricerca: 750-31

RIASSUNTO

Il progetto si propone di valutare l'organizzazione dell'assistenza erogata nei servizi (ambulatorio, Day hospital, degenza) di un Ospedale torinese specializzato in malattie infettive (Presidio Ospedaliero Amedeo di Savoia Azienda Regionale U.S.L. 3). Gli obiettivi di tale ricerca sono:

- Valutare la soddisfazione degli utenti e l'organizzazione delle prestazioni assistenziali (periodo di attuazione 1° anno).
- Confrontare la soddisfazione/insoddisfazione rilevate negli utenti con l'organizzazione dell'assistenza prestata (periodo di attuazione 2°anno).
- Effettuare una revisione dell'assistenza (periodo di attuazione fine 2°anno-inizio 3°).
- Valutare i risultati conseguenti alla revisione (periodo di attuazione 3° anno).

Il raggiungimento del primo obiettivo - valutare la soddisfazione degli utenti -, è vincolato alla realizzazione delle seguenti tappe operative:

- 1) Creazione di un questionario diretto all'utenza afferente presso l'ambulatorio ed il Day Hospital dell'Ospedale Amedeo di Savoia.
- 2) Consultazione delle associazioni operanti nel campo della lotta all'AIDS presenti nell'area torinese allo scopo di verificare l'adeguatezza del questionario all'utenza sopracitata, mediante la somministrazione ad un campione di 15-20 soggetti del modello proposto.
- 3) Redazione e somministrazione del questionario definitivo.
- 4) Esecuzione dell'analisi delle congruenze organizzative per la valutazione dell'organizzazione delle prestazioni assistenziali.
- 5) Elaborazione dei dati.

Allo stato attuale (agosto 95) si è proceduto alla messa a punto del questionario diretto all'utenza del servizio ambulatoriale e di Day Hospital del Presidio Amedeo di Savoia di Torino. Una prima bozza del questionario è stata sottoposta alla verifica degli operatori e delle associazioni di volontariato e gruppi di autoaiuto presenti nell'area torinese (L.I.L.A., Gruppo Abele, SERMIG, CASA GIOBBE, SIDARCA etc.). Successivamente è stato ottenuto il questionario definitivo, tenendo in considerazione i suggerimenti forniti dalle associazioni e dai gruppi contattati.

Sono inoltre stati predisposti gli strumenti necessari per l'analisi dell'organizzazione delle prestazioni assistenziali attraverso il metodo delle congruenze organizzative.

Al momento attuale è stata avviata la fase della somministrazione del questionario all'utenza.

**TITOLO: STUDIO CONTROLLATO DELLA QUALITA' DI VITA IN SOGGETTI
HIV - SIEROPOSITIVI IN CORSO DI TERAPIA ANTIRETROVIRALE**

(contributo di ricerca n° 750-38)

G. Invernizzi C. Gala

La sintomatologia organica che accompagna l'infezione da HIV e i correlati cognitivi ed emozionali di questa esperienza di malattia modificano il livello di funzionamento mentale e sociale dei soggetti e determinano la loro qualità di vita. L'introduzione di farmaci antiretrovirali come l'AZT e il DDI è stata effettuata al fine di ridurre l'evoluzione dell'infezione e aumentare le aspettative di vita dei soggetti sieropositivi. L'esperienza clinica ha mostrato tuttavia che spesso esistono problemi di compliance, che comportano effetti collaterali, e che soprattutto nei soggetti asintomatici determinano un azzeramento dei parametri organici della qualità di vita.

Il progetto di ricerca si configura come una valutazione longitudinale e controllata della qualità di vita in 50 soggetti sieropositivi appartenenti al gruppo II e III della classificazione CDC che assumono AZT, da solo o in combinazione con altri farmaci antiretrovirali, rispetto a 50 soggetti di controllo che non assumono farmaci antivirali con caratteristiche simili per età, sesso, livello di istruzione e stadio di malattia.

I soggetti saranno esaminati con metodiche standardizzate all'inizio del trattamento (tempo T0) al sesto (tempo T1) e al dodicesimo mese (tempo T2).

L'obiettivo dello studio è: la valutazione degli effetti della terapia antivirale sulla qualità di vita dei pazienti HIV positivi.

PERCORSI DI VITA DEL BAMBINO HIV POSITIVO E MODALITA' D'INTERVENTO DELLA STRUTTURA ASSISTENZIALE

Fundarò C., Figliola Baldieri N., Miccinesi N., Martino A.M., Genovese O., Conte G.L., Segni G.

Clinica Pediatrica - Policlinico Universitario "A. Gemelli" - Roma.

N° Ricerca: 750 - 49

Obiettivi:

- Individuare gli elementi fondamentali della sofferenza biologica, psichica e relazionale del bambino con infezione da HIV.
- Evidenziare in che modo l'assistenza sanitaria e gli enti sociali affrontano queste problematiche.

Materiale e metodi:

Nel corso del primo trimestre della ricerca abbiamo selezionato la popolazione e gli strumenti necessari alla realizzazione dello studio.

Il campione è stato suddiviso in due gruppi:

- a) bambini con accertata infezione da HIV.
- b) bambini sieronegativizzati (gruppo di controllo).

E' stata approntata una scheda contenente informazioni attualizzate sulla situazione: auxologica, infettivologica, "storia di malattia", socio-ambientale.

Sono stati messi a punto i test da somministrare in epoche significative così da avere una valutazione globale serata del profilo intellettuale, della costellazione psicopatologica delle figure parentali, del vissuto di malattia, dell'interazione con il medico ed il personale sanitario, del rapporto fra il bambino e le istituzioni in relazione all'evoluzione dell'infezione.

Risultati:

A tutt'oggi sono stati valutati 9 bambini (4 HIV+: femmine 4, maschi 0 e 5 HIV-: femmine 3, maschi 2) di età compresa tra 6 e 10 anni. Sono stati di proposito scelti i bambini più grandi di età, con storia di malattia meno impegnativa, con modesto numero di ricoveri ("Lungo Sopravvivenenti"), sia per motivi organizzativi sia per rendere più omogeneo il lavoro degli operatori.

Conclusioni:

Dall'analisi dei primi dati è possibile evidenziare alcuni punti:

- Buona compliance, nella maggior parte dei casi, della figura parentale alla somministrazione dei test e ai colloqui con gli operatori coinvolti nello studio.
- Ottima collaborazione dei bambini allo studio.
- Marcato disturbo psicoevolutivo della popolazione infantile osservata da riferire in prima ipotesi ad un vissuto depressivo di malattia e ad una condizione psicopatologica del nucleo familiare peculiari dell'AIDS.

5) PROBLEMATICHE ASSISTENZIALI
SEZIONE B - PROGETTI DI SPERIMENTAZIONE ED INTERVENTO

FINANZIAMENTO ASSEGNATO ML 565
UNITA' FINANZIATE N° 9

**PROGRAMMA DI INTERVENTO DI ASSISTENZA DOMICILIARE
E OSPEDALIERA AL BAMBINO E ALLA FAMIGLIA HIV+**

di BETTONI GIUSEPPE, PAOLO PASINI, DONATA ORIGO

Il finanziamento accordato al Progetto è stato principalmente destinato all'attività di formazione degli operatori e dei volontari e ci ha permesso il raggiungimento delle finalità prefissate:

1. Il potenziamento del livello culturale e formativo di chi già opera contribuendo così ad una maggiore professionalità dell'intervento, garantendo una continuità e fedeltà dell'impegno, prevenendo il *burn out*.
2. L'aumento delle capacità d'intervento dell'Associazione stessa con l'incremento del numero dei volontari ed operatori opportunamente formati, in grado di intervenire sia a domicilio come in ospedale, su un maggior numero di situazioni.
3. Il miglioramento della qualità della vita delle persone, in particolare dei bambini, seguite dagli operatori e dai volontari, misurabile nell'intensificazione dei rapporti socio-educativi, nella partecipazione alla vita scolastica e relazionale e nell'aumento delle capacità di apprendimento. Non ultimo l'impegno di supporto diretto al bambino nel momento delle pratiche invasive, con l'utilizzo di terapie non farmacologiche, al fine di alleviare il dolore.
4. Si è potuto così supportare il lavoro dei volontari con i gruppi di supervisione al fine di favorire negli operatori le capacità per un ambito ottimale di relazione sia col bambino, sia con la famiglia, nel far fronte alle situazioni multiproblematiche con le quali si vengono ad impattare.

Gli strumenti con i quali è stato possibile raggiungere gli obiettivi suddetti si traducono in:

1. Un Corso di formazione di base con la partecipazione di un gruppo di nuovi volontari selezionati. E la conseguente pubblicazione delle relazioni dei docenti, al fine di rendere possibile ad altre esperienze la conoscenza del percorso formativo intrapreso.
2. Un Seminario per gli operatori volto al miglioramento delle capacità assistenziali degli stessi, specie nella fase terminale della vita del bambino, con l'attenzione ai risvolti sia assistenziali che relazionali ed etici.
3. Gruppi di supervisione.

Il personale docente, altamente qualificato e soprattutto disponibile all'integrazione con il volontariato, ha reso possibile una formazione proficua per i fini utranziari.

**STUDIO PROSPETTICO MULTICENTRICO SUI FATTORI CLINICI ED ASSISTENZIALI CHE
INFLUENZANO LA QUALITÀ DELLA VITA NEI PAZIENTI CON INFEZIONE DA HIV
(Contributo di Ricerca N. 750-18)**

Luigi Cerina, per il Coordinamento Nazionale Persone Sieropositive.

Il presente studio, progettato per essere condotto in un arco di tempo triennale, si propone di valutare le variazioni della qualità della vita durante l'evoluzione ed il trattamento della malattia da HIV (comparsa di sintomi e patologie AIDS correlate, comparsa di effetti collaterali secondari alle terapie effettuate, frequenza dei controlli clinici, etc.) e di determinare quali siano i fattori che hanno un ruolo rilevante nel condizionare la qualità della vita in soggetti con infezione da HIV in modo da modificare modalità e strategie di intervento sia in ambito sanitario che in ambito assistenziale e sociale.

SOMMARIO DEL PROTOCOLLO DI RICERCA:

Periodo di studio: Lo studio ha preso avvio nel giugno 1995 e dovrebbe concludersi nel giugno 1998 (finanziamento ottenuto per il primo anno di studio).

Setting: Sei centri clinici di malattie infettive distribuiti sul territorio nazionale.

Popolazione arruolata: 350 soggetti HIV positivi in stadio ARC o AIDS con CD4+ compresi tra 200 e 500 cell/mm³

Valutazione dei pazienti: La valutazione dei pazienti ha cadenza semestrale e comprende due momenti: un esame clinico approfondito, eseguito in una struttura specializzata, che comprende una visita medica e la valutazione dei più importanti parametri biochimici ed immunologici, e la valutazione della qualità della vita, effettuata mediante la somministrazione dei seguenti test e la valutazione dei seguenti parametri:

a. indice di Karnofsky;

b. Q-TWIST (Quality-adjusted: Time Without Symptoms and Toxicity);

c. MOS-HIV 30 (Medical Outcomes Study for HIV patients 30 items);

d. MMS (Mini-Mental State);

e. Hamilton Depression Scale;

f. STAI (State-Trait Anxiety Inventory);

g. LES (Life Experience Survey).

Questo tipo di valutazione consentirà di considerare l'influenza relativa di ciascuno dei parametri che possono influenzare la qualità della vita di questi pazienti ed in particolare lo stato di salute e l'abilità fisica, le attività sociali, il lavoro, lo stato affettivo (depressione), lo stato di ansia in risposta ad eventi stressanti (perdita di abilità fisica, del lavoro, insorgenza di patologie, controlli medici, terapie, etc.), lo stato cognitivo.

Nei primo anno di studio è prevista una valutazione al tempo zero, e due valutazioni rispettivamente a 6 e 12 mesi.

PAZIENTI ARRUOLATI AL 25.8.1995 (target arruolamenti raggiunto):

(Nelle seguenti tabelle mancano i dati relativi al centro 453, che pure ha arruolato 59 pazienti)

Pazienti totali (n = 355)	
Centro	n
450	78
451	60
452	56
453	59
454	55
455	47

Pazienti AIDS (n = 119)
Pazienti ARC (n = 177)

Terapia Antiretrovirale	
Pazienti AIDS	
AZT	54
ddl	38 (36 già in AZT)
ddC	4 (2 già in AZT e 2 già in ddl)
d4T	1 (già in AZT, ddl, ddC)
Pazienti ARC	
AZT	98
ddl	50 (48 già in AZT)
ddC	9 (9 già in AZT di cui 6 anche già in ddl)

PROFILASSI IN CORSO

	ARC	AIDS
PCP		
Cotrimossazolo	52	66
Clindamicina		2
Dapsone		1
Pentamidina	22	28
Primetamina		11
MAC		
Isoniazide	1	10
Etambutolo	1	7
Rifabutina	8	
Clarithromicina	1	10

	ARC	AIDS
CMV/BSV		
Ganciclovir		16
Foscavir		4
Acyclovir		2
Fungal Drugs		
Amfotericina B		1
Fluconazolo	29	70
Itraconazolo		6
Ketoconazolo	3	

Una prima analisi dei dati raccolti, compresi i dati sulla qualità della vita, verrà effettuata non appena pervenuti i dati relativi al primo follow up semestrale, previsto per gennaio 1996.

PROGETTO REALIZZATO CON LA COLLABORAZIONE DI: S. VELLA, A. CHESSI, G. REZZA (ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ), A. TESSARI (UNIV. PADOVA).

Titolo della ricerca:**Gestione di modelli di assistenza alternativi al ricovero ospedaliero****Autori:****Proponente:**

Anna Clemente

BSc, Ricercatore

Caritas Diocesana Roma

Collaboratori:

Gabriella Badolato

Comando M.P.I.

Dip. Psicologia

Marisa Malagoli Togliatti

Prof. Ordinario

Dip. Psicologia

Marco Masci

Psicologo

Dip. Psicologia

Emanuele Morozzo Della Rocca

Ricercatore confermato Dip. Psicologia

Luigi Solano

Ricercatore confermato Dip. Psicologia

Contributo ricerca N° 750-21**ABSTRACT**

Obiettivo della ricerca è verificare l'importanza della formazione/supervisione degli operatori domiciliari per malati di AIDS, rispetto all'organizzazione del servizio, all'impatto emotivo operatore/malato e al contesto di appartenenza.

Vengono presi in considerazione: il modello organizzativo; le dimensioni istituzionale e i modelli utilizzati, le modalità relazionali e interattive tra i componenti.

Il campione previsto è di circa 80 operatori e 250 utenti (proporzione convenzionale)

Viene utilizzato un questionario, somministrato agli stessi intervistati prima e dopo la formazione, in modo da poter confrontare le risposte degli operatori. Lo strumento si compone di due parti: indagine sull'operatore e indagine sulle famiglie assistite.

- Vissuto razionale nell'organizzazione del lavoro.
 - a) ruolo;
 - b) funzioni;
 - c) attività;
 - d) compiti previsti dal contratto
- Vissuto lavorativo dal punto di vista emozionale:
 - a) difficoltà relazionali con i colleghi
 - b) sentimenti di sconfitta e frustrazione verso il lavoro
 - c) sentimenti verso dei colleghi
 - d) controllo sui risultati del lavoro
 - e) affaticamento
 - f) inadeguatezza dell'organizzazione lavorativa
 - g) sentimenti verso l'utenza.

La ricerca ha un obiettivo conoscitivo di quanto avviene nel Servizio e un obiettivo formativo per gli operatori che vi lavorano. L'intreccio tra questi due momenti determina la metodologia che si intende realizzare, all'interno di un concetto di formazione come valorizzazione dell'apprendimento dall'esperienza che i partecipanti hanno del contesto entro cui sono inseriti.

L'utilità di tale questionario è caratterizzata dalla possibilità di una sua taratura con gli operatori del SAD per poterlo così applicare successivamente a gli operatori che lavorano nel campo dell'Hiv AIDS. Incontri in piccoli gruppi di operatori per la verifica del percorso formativo/conoscitivo costituiranno l'elemento discriminante per la valutazione del burn-out degli operatori.

Parte propositiva:

La messa a punto di tale indicatore consentirà, nella fase successiva della ricerca, di ampliare il campo d'indagine al più ampio ecosistema relazionale comprendente non solo il malato di AIDS ma anche la famiglia, i servizi di riferimento e il volontariato.

L'approccio ecosistemico infatti consente di individuare i diversi livelli della complessità del fenomeno AIDS. Il fine è di permettere alla famiglia di percepirsi come risorsa, perché capace di individuare, essa stessa, se supportata adeguatamente, le risposte più efficaci per la situazione di sofferenza e disagio che vive.

TITOLO AIDS: BISOGNI "SOMMERSI" E POSSIBILITA' DI INTERVENTO SOCIALE

AUTORE: ARMANDO MASCOLO

L'ambito di interesse del progetto "AIDS e VITA: Andiamo Incontro Donando Solidarietà" si identifica nel bisogno della persona affetta dalla malattia in questione. In particolare l'articolazione di tutto l'intervento ha inteso riferirsi prioritariamente ai bisogni inerenti alla sfera sociale e psicologica del malato, piuttosto che alle sue esigenze sanitarie. Le finalità dell'intervento sono, infatti, l'espressione di un programma integrato di assistenza che vada oltre il livello medico che, normalmente, è già soddisfatto dalle istituzioni preposte. Le ipotesi di base si fondano, dunque, sul presupposto che i malati di AIDS abbiano una particolare esigenza di "solidarietà" psico-sociale, piuttosto che il solo soddisfacimento di bisogni primari e che esista, inoltre, una percezione distorta delle loro esigenze da parte degli stessi familiari, degli operatori sanitari e sociali. Tale opzione ha immediatamente generato due ordini di difficoltà: la prima relativa alla individuazione stessa del bisogno o, meglio ancora, di una tipologia di bisogni sociali degli ammalati di AIDS, in quanto non sempre ne esiste la consapevolezza; la seconda difficoltà, invece, si riferisce alla eventuale, ma difficile, distinzione del confine fra bisogno reale e/o desiderio dell'ammalato, che indurrebbe ad un uso individuale e inadeguato delle risorse destinate a tutta la comunità.

Dunque, il nodo centrale di tutto il progetto è rappresentato dalla nota ambivalenza del termine sociale quale connotativo del bisogno. Come indicano le analisi dell'Osservatorio Nazionale sui Bisogni Sociali: "la valenza sociale dei bisogni è assunta normalmente sia per individuare i bisogni comuni a tutta la popolazione, sia per designare i bisogni di strati o gruppi di popolazione particolarmente colpiti dalla deprivazione, sia per definire i bisogni a cui corrisponde un apparato di risposta (servizi) predisposto dalla società, sia, infine, per indicare i bisogni non riconducibili ad esigenze soggettive ma che derivino da esigenze socialmente riconosciute".

Per il rilevamento dei bisogni, dunque, non potevano essere utilizzati i metodi della ricerca sociologica di base, più adatti per costruire o legittimare teorie, mentre sono apparsi più appropriati quelli della "ricerca intervento", che prevede un processo di base ciclico che ruota intorno alle fasi di ricerca, alla progettazione ed alla attuazione e verifica dell'intervento. Queste peculiarità, infatti, hanno garantito l'interesse prioritario dell'equipe di lavoro che individua, come finalità del progetto, l'attivazione di processi di autopromozione della comunità - composta da malati, familiari, operatori sanitari, volontari ... - e come strategia, l'emersione dei problemi (bisogni) sentiti per collegare e connettere le diverse parti ed in particolare le risorse ai problemi (bisogni).

La convinzione di fondo di tutta l'equipe di lavoro è, infatti, che intorno alle persone malate di AIDS e/o sieropositive ci sia una circolazione inconsapevole di risorse che non utilizzi le energie disponibili perché spesso non riesce a ben percepire il "dove" ed il "come" metterle a disposizione. La chiarezza della domanda (bisogni degli ammalati) potrà, dunque, fornire ulteriori indicazioni valide per tutti gli operatori del settore, fungendo anche da stimolo per coloro che intendono contribuire ad innalzare la qualità della vita dei malati.

Ciò, si spera, potrà contribuire ad attivare programmi di assistenza fondati sulla coagulazione totale delle diverse risorse disponibili, che agirebbero in totale sinergia all'interno di un'ottica progettuale di rete.

ORGANIZZAZIONE DI UNA RETE PER L'ASSISTENZA PSICOSOCIALE E SANITARIA AI BAMBINI SIEROPOSITIVI E ALLE LORO FAMIGLIE.

S.Oletto, C.Giaquinto, C.Novello, E.Ruga, S.Cozzani, M.Vigolo, O.Rampon, S.Casella, G.Grisolia, V.Giacomet, A.M:Laverda, R.D'Elia, F.Zacchello. Dipartimento di Pediatria, Università degli Studi di Padova

P.Benciolini, A.Aprile, A.Raimondo. Dipartimento di Medicina Legale, Padova.

Obiettivi:

- 1) Sperimentare una rete regionale integrata per l'assistenza medico-psico-sociale ai bambini nati da madre sieropositiva attraverso l'informazione, la sensibilizzazione, il coordinamento delle attività delle strutture pubbliche e di privato sociale, con particolare attenzione ai servizi comunitari, agli organi giurisdizionali preposti alla tutela dei minori, alle associazioni di volontariato;
- 2) Contribuire ad uno scambio di esperienze sui differenti modelli di assistenza socio-sanitaria ed educativa alla "famiglia sieropositiva"

Stato di avanzamento della ricerca:

La costituzione della "rete" regionale è nella sua fase iniziale e sono in corso le procedure di selezione degli operatori psicosociali mentre è già stata completata la selezione, la formazione e l'attivazione del servizio dei volontari. Inoltre alle famiglie che hanno usufruito dell'attività dei volontari è stato somministrato un questionario "critico" per valutare eventuali "gaps" tra il servizio e i bisogni reali.

La collaborazione con i giudici del tribunale per i minori è iniziata e sono stati programmati incontri mensili.

E' stata preparata un'intervista semistruutturata che verrà somministrata alle famiglie affidatarie da noi seguite per ottenere maggiori conoscenze relative alle vari fasi dell'affidamento familiare del bambino nato sieropositivo. Tali informazioni sono preliminari alla realizzazione degli incontri di formazione con gli organismi pubblici e privati che si occupano di affidamento familiare.

Per quanto riguarda il secondo obiettivo, è stato elaborato un questionario in collaborazione con l' Institute of Child Health di Londra, con l'obiettivo di valutare le caratteristiche e le modalità di intervento dei servizi socio sanitari che si prendono cura del bambino sieropositivo e delle loro famiglie. Il questionario è stato distribuito ai principali centri europei che seguono bambini HIV positivi e i dati verranno elaborati non appena possibile.

IL RUOLO DEGLI AFFETTI NELL'ESPERIENZA DELL'ASSISTENZA DOMICILIARE A PERSONE CON AIDS (Contributo di ricerca n° 750-37)

La ricerca sui dinamismi affettivi nelle situazioni di assistenza alle persone con Aids si è sviluppata con interviste in più direzioni.

Sono state ad oggi intervistate 80 operatori, volontari ed obiettori di coscienza delle case alloggio (San Vito, San Mauro, Via Oristano, Via Pianezza) e dell'assistenza a domicilio ed in ospedale del Gruppo Abele, 30 p.w.A., e 35 familiari.

Il materiale è in via di sbobinatura e sarà oggetto del lavoro successivo dell'èquipe di ricerca.

Parallelamente si è portata avanti la ricostruzione della storia oggettiva dell'utenza della casa alloggio di San Vito (47 ospiti in 4 anni, di cui 35 decedute), per avere un quadro di riferimento più definitivo di tempi, decorsi, "allettamenti", presenze familiari, ecc...

Il gruppo di operatori di una comunità è stato quindicinalmente monitorato nella verifica dei propri vissuti, atteggiamenti, modalità relazionali.

Al tempo stesso si è approntata una mappa delle dinamiche relazionali più tipiche tra operatori, utenti, ospiti, volontari, familiari, personale sanitario degli ospedali, operatori Sert e del socio-assistenziale ed "altri" significativi.

Sono ad oggi stati organizzati due seminari per gli operatori e l'èquipe di ricerca, uno col Prof. Pietropoli Charmet, che ha messo a fuoco le dinamiche di burn-out degli operatori nel lavoro che implica una

dimensione di morte, ed il successivo con la professoressa Baldaro Verde, sugli aspetti psico-sessuali e sui viricoli operatori-utenti che si creano all'interno di tali situazioni.

Un seminario successivo è a settembre col Centro di Analisi Transazionale di Milano, per meglio discutere tipi, stili e significato dei "giochi relazionali" all'interno di tali situazioni.

La ricerca permane di tipo qualitativo ed allo strumento dell'intervista vengono affiancate l'osservazione diretta, la ricostruzione dei dati collettivi, il materiale di discussione dell'èquipe.

(Referente Leopoldo Grosso

Autori: Daniela Gazzi

Elizabeth O'Neil

Bruna Moriondo

Francesco Rocco

Marcello Pederetti

Daniela Grigion)

STUDIO MULTICENTRICO DI PREVALENZA SUI SINTOMI E SULLA TERAPIA SINTOMATICA DURANTE L'INFEZIONE DA HIV.

Contributo di Ricerca N. 750/44.

M. FANTONI, F. RICCI, C. DEL BORGO, I. IZZI, F. DAMIANO, A.M. MOSCATI, G. MARASCA, N. BRVIA ACCIÀ, F. ORTONA (Istituto di Clinica delle Malattie Infettive, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma) e gruppo di lavoro dell'Italia centrale (F. Narice, M. Colacicco-Roma, O. Annigoni, G. Corsari, Roma, S. Pulezzi, D. Francini-Parma, L. Teragni, F. Abriz-Frosinone, A. Consoni, G. Pierini-Pescara, L. Tacconi, A. Vaino-Latina, E. Pizzigallo, A. Barbero-Chieti, A. Corradi, L. Guastini-Viterbo, V. Vullo, P. Santopadre-Pomezia, A.C. Pompei, F. Matarazzo-Frosinone, G. Natalini-Raposa-Rieti, G. Marini-Torre, P. Tarquini-Teramo, F.N. Jauria, M.B. Sciotti-Vasto, A. Mariani-Teramo).

L'andamento della storia naturale dell'infezione da HIV caratterizzata nella fase avanzata da frequenti riacutizzazioni, legate all'insorgenza di patologie potenzialmente curabili, ha inizialmente favorito, pur nel contesto di una malattia ad evoluzione cronica, l'utilizzo quasi esclusivo di un approccio diagnostico terapeutico orientato all'eliminazione della causa di una determinata affezione. Ben presto è però parso evidente come la realizzazione di una corretta assistenza al paziente affetto da infezione da HIV necessitasse di una integrazione costante con cure ispirate ad una filosofia palliativa e cioè all'utilizzo di tutti quei provvedimenti (medici, infermieristici, spirituali e sociali) non orientati ad eliminare una data malattia ma finalizzati a rendere il più accettabile possibile al paziente la malattia stessa. L'applicazione corretta di suddetti provvedimenti richiede però solide conoscenze ed ulteriori ricerche su aspetti non ancora completamente esplorati e delineati. Tra questi degno di approfondimento è lo studio del profilo sintomatologico del paziente affetto da infezione da HIV. A tal fine abbiamo elaborato questo progetto di ricerca che ha coinvolto 15 centri dell'Italia centrale che assistono pazienti con AIDS, utilizzando come metodo uno studio di "prevalenza di punto". Sono stati inclusi nello studio tutti i pazienti con infezione da HIV degenti presso i reparti di ricovero ordinario o afferenti ai Day Hospitals o agli ambulatori dei 15 centri clinici partecipanti, in tre giornate consecutive. La rilevazione è stata ripetuta 12 mesi dopo. Per ogni singolo paziente sono state riportate le seguenti informazioni: età, sesso, comportamento a rischio, utilizzo di oppiacei per uso volontario, stadio dell'infezione da HIV, ultimo valore dei linfociti CD4+ disponibile. Quindi sono stati rilevati i seguenti sintomi e segni: dolore, astenia, anoressia, nausea, vomito, prurito, deficit del campo visivo, febbre, dispnea, tosse, diarrea utilizzando una scala unidimensionale in cinque gradi (0 = assenza di sintomo, 4 = massima intensità). Sono state inoltre registrate le terapie sintomatiche in atto al momento dell'indagine, con particolare dettaglio sull'uso degli oppiacei e degli antidolorifici non oppioidi. Considerando le due successive rilevazioni sono stati studiati i profili sintomatologici di 1759 giorni/paziente. Il 61,2% dei pazienti riferivano una storia attuale o progressiva di tossicodipendenza mentre nel 35,4% dei casi si riscontrava una acquisizione dell'infezione per via sessuale. Il 56% dei pazienti era classificabile nel gruppo C3 secondo la classificazione del CDC. I sintomi più frequentemente riscontrati sono risultati essere l'astenia (65,8%), l'anoressia (42,1%), il dolore (35,5%), la febbre (35%). Fatta eccezione per l'astenia tutti gli altri sintomi sono stati, come atteso, riscontrati più frequentemente nelle fasi più avanzate di malattia. Per quanto riguarda l'impiego di terapie sintomatiche l'utilizzo di antidolorifici non oppioidi veniva riportato nel 16,6% delle osservazioni mentre l'uso di analgesici oppioidi nel 3,8%. La frequenza del sintomo dolore ed il relativo impiego di farmaci analgesici è risultato significativamente più alto nella popolazione dei pazienti con storia di tossicodipendenza. Abbiamo inoltre riscontrato nell'analisi dei dati una significativa eterogeneità nell'impiego di farmaci oppioidi nei vari centri clinici, rapportandola chiaramente alla diversa stratificazione per stadio d'infezione. Lo studio rivela come la maggior parte dei pazienti affetti da infezione da HIV riferisca sintomi o segni indipendentemente dallo stadio dell'infezione pur essendo l'intensità e la frequenza di questi ultimi più elevata nello stadio avanzato di malattia. I due sintomi più frequentemente rilevati, l'astenia e l'anoressia risultano particolarmente difficili da controllare mentre la frequenza della sintomatologia dolorosa raffrontata con l'uso degli antidolorifici, sembrerebbe rilevare un impiego non adeguato dei farmaci analgesici. Risulta inoltre consolidato il dato che il sintomo dolore è più frequente ed intenso nella popolazione dei pazienti con storia attiva o progressiva di tossicodipendenza.

I BISOGNI DEI BAMBINI INFETTI/AFFETTI DA HIV: ANALISI DEL RUOLO DELLA MAMMA E DELLA FAMIGLIA NELLA INTERPRETAZIONE, ESPRESSIONE E RILEVAZIONE DEI DATI. PROGETTO DI INTERVENTO. Proposta n° 84; Sottoprogetto n° 5B1, contributo di ricerca n° 750-45.

Principali partecipanti: * Luciana Patuelli, Cinzia Sparbati, Daniela Lenghi, Emanuela Coppini, Daria Alau "Associazione Kavere Bambino". * Alberto G. Ugazio, Marzia Duse, Annarosa Soresina Clinica Pediatrica Università degli Studi di Brescia. * Eugenio Menegatti, Silvia Battaglia Divisione di Neuropsichiatria Infantile UNI, 18, Brescia. * Giuseppe Boschi UNI, 18, Brescia.

Attraverso la verifica dei bisogni, comparata con lo sviluppo psico-emotivo e cognitivo di ogni bambino con la relazione madre-bambino, si è voluto valutare il livello di qualità di vita dei bambini infetti/affetti (bambini negativizzati da HIV). L'analisi dei bisogni dei bambini infetti/affetti da HIV è stata così effettuata:

- 1) Valutazione obiettiva delle necessità primarie e/o di salute del bambino: a) conoscenza dei bisogni oggettivi;
- 2) Valutazione soggettiva dei bisogni del bambino, attraverso l'interpretazione della madre: a) conoscenza della precedente situazione di counselling della madre, b) atteggiamento della madre verso la propria malattia, c) analisi della relazione madre-bambino;
- 3) Valutazione dello sviluppo psico-emotivo e cognitivo della madre e del bambino: a) conoscenza dello sviluppo psico-emotivo e cognitivo del bambino, b) conoscenza dello sviluppo psico-emotivo e cognitivo della madre.

Gli strumenti utilizzati sono stati i seguenti: obiettivo 1 a) interviste non strutturate; obiettivo 2 a) b) e) questionari; obiettivo 2 d) osservazione in laboratorio; obiettivo 3 a) test C.A.T., test Griffiths, scala Weschler, test della famiglia; obiettivo 3 b) test MMPI, test PM 38.

Del campione previsto (75 mamme HIV+ per i questionari; 7 coppie madre HIV+ / bambino HIV-, madre HIV+ / bambino HIV+ per i test e le osservazioni, 40 mamme per le interviste non strutturate) sono stati ad oggi somministrati 21 questionari a 21 mamme HIV+; 4 test della famiglia a 4 bambini di cui 3 HIV+ e 1 HIV-; 5 test MMPI a 5 mamme HIV+; 2 test PM 38 a 2 mamme HIV+; 14 scale Weschler di cui 7 a bambini HIV+ e 7 a bambini HIV-; 40 interviste non strutturate.

Punto 1 a) dalle interviste non strutturate somministrate a 40 mamme HIV+, risulta che 38 hanno buona consapevolezza delle necessità primarie e/o di salute del bambino con una buona conoscenza dei bisogni oggettivi, mentre 2 mamme manifestano scarsa coscienza dei bisogni suddetti. Punto 2 a): In base ai risultati dei questionari somministrati a 21 mamme HIV+, si rileva una situazione precedente di counselling adeguata 19 casi, contro 2 casi di inadeguatezza. Punto 2 b) si delinea un atteggiamento negativo nei confronti della propria malattia - 20 su 21 non hanno mai pensato di poter essere sieropositive prima della comunicazione; infatti il vissuto è prevalentemente di paura e rifiuto (12), di isolamento (6), contro 3 casi il cui vissuto è di comprensione e sostegno morale -. Punto 2 c): il questionario rileva la presenza di interazione tra madre e bambino, da valutarsi nella sua qualità attraverso l'integrazione dell'analisi delle osservazioni (18 mamme giocano e parlano con il bambino quotidianamente, raccontano fiabe ecc., 2 manifestano comportamenti inadeguati, 1 non risponde alla domanda). Punto 3 a): i dati evidenziano un Q.I. dei 7 bambini HIV+ e dei 7 bambini HIV- nella norma, tuttavia lievemente superiore nei bambini affetti. Dal test della famiglia somministrato a 3 bambini HIV+ e ad un bambino HIV-, emerge in un bambino HIV+ un adeguato vissuto familiare a differenza degli altri 3 che mostrano difficoltà nella elaborazione mentale di un nucleo familiare.

I dati raccolti non sono esaustivi e conducono alla elaborazione di risultati parziali, i quali verranno integrati con le osservazioni in laboratorio (a partire dal mese di settembre) e con il completamento dei test psico-emotivi e cognitivi sulla madre e sul bambino.

PROGRAMMA DI VALUTAZIONE DELLE PROCEDURE DI DIAGNOSI MICROBIOLOGICA DELLA TBC IN ITALIA PER PAZIENTI HIV POSITIVI

TRONCI M^o, CHIARA DONNA P^o, CIAPRO M.R., NATI L.S., MARTONE F., SPANCI A. ED IL GRUPPO PER LA STANDARDIZZAZIONE DELLA DIAGNOSI DI LABORATORIO DELLA TBC**

*Laboratorio di Microbiologia Ospedale C. Forlanini^o, Laboratorio Ospedale S. Pertini Roma

PROBLEMA: Gli unici dati disponibili in Italia sul livello di diagnosi dell'infezione tubercolare per i pazienti HIV positivi risalgono al 1989 quando vennero raccolti per la predisposizione del Piano Nazionale di Prevenzione e Lotta contro l'AIDS 1989-91 e mostravano una situazione molto carente.

OBIETTIVO: Definire le procedure correntemente utilizzate in Italia per la diagnostica della infezione tubercolare presso i laboratori dei centri clinici sede di reparto di Malattie Infettive.

METODI: I responsabili dei Laboratori di Microbiologia degli Ospedali sede di reparto di Malattie Infettive sono stati contattati telefonicamente, informati circa le finalità... dello studio, preavvisati dell'invio degli strumenti di rilevazione ed edotti circa le modalità... di compilazione. E' stato quindi inviato a tutti i responsabili di Laboratorio un questionario al fine di raccogliere informazioni dettagliate su: disponibilità di attrezzature diagnostiche, dotazioni di sicurezza e di personale, modalità... di gestione dei campioni clinici, metodiche diagnostiche correntemente utilizzate, numero medio di indagini effettuate in un anno, suddivise per tipologia; eventuale ricorso a servizi esterni all'Ospedale per l'esecuzione di accertamenti diagnostici.

RISULTATI: dei 142 Servizi contattati 90 (63.4%) hanno, restituito a fine agosto il questionario compilato. Tra essi 38 strutture dispongono di un Laboratorio di Microbiologia, gli altri di sezioni all'interno di laboratori generali. Tutti i Laboratori effettuano l'esame microscopico con una media di 1550 esami per anno e una positività... media del 3.42%, il 96% effettua l'esame colturale con una media di 1338 esami per anno ed una percentuale media di positività... del 4.90. Il 38.6% dei Laboratori effettua l'identificazione di specie mentre il restante 27.3% invia il ceppo isolato ad altro Laboratorio. Il 27.2% dei Laboratori esegue direttamente la completa tipizzazione, mentre il 30.7% invia il ceppo per la tipizzazione ad altro Laboratorio. Il 33% delle strutture ha dichiarato di eseguire i test di antibiotico sensibilità... direttamente mentre il 36.4% non esegue direttamente l'ABG né lo invia ad altro Laboratorio. Il 23.9% ricorre ad indagini di tipo sierologico ed il 36.4% a sonde geniche; il 21.6% utilizza l'amplificazione genica. Solo 1 laboratorio effettua il DNA fingerprinting. Il tempo medio per la risposta è di 2.14 giorni per l'esame batterioscopico, di 38 giorni per quello colturale. Il 62% dei Servizi utilizza la politica di effettuare almeno 1 ABG per ogni paziente con coltura positiva ed il restante 38% solo su richiesta del clinico. E' in corso di valutazione l'analisi dei volumi di attività... diagnostica per *Mycobacterium tuberculosis* in relazione al numero di casi di AIDS notificati.

CONCLUSIONI: i dati raccolti indicano un rilevante miglioramento del livello quali-quantitativo delle attività... diagnostiche per i micobatteri. Rispetto alla rilevazione effettuata per la stesura del Piano Nazionale AIDS 1989-91. E' comunque necessario mettere a punto programmi di standardizzazione delle procedure diagnostiche al fine di rendere omogenee e qualificare le strutture di laboratorio, anche attraverso l'elaborazione di appositi protocolli.

**Daglio C. Orbanese TO, Fiorani C. To, Gazzoni G.C.-VC, Barbera L. Biella, Pavia G.-NO, Giamelli C. CN, Fedale A.M. AT, Carozzi W. -AL, De Ambrogio P.C. Casale Monferrato, Mastromeo P.C. -AO, Trivini A. -VA, Meloni V. -Sestu Arzieri, Antinori R.-CT, Triba F. -Istria, Gaglio A. -BG, Tasso A.-BS, Magliani L.-AN, Cicali T.-CR, Rosalini E.-Matera, Marone F.-PV, Magliano E.-ME, Giannino M.R.-AG, Gaspo U.-SZ, Santini G.-PN, Vignati E. -Treviglio, Adami G.-TN, Segnali M.-VI, Morabito A.-TV, Conti D.-VE, Ricciuti L.-VR, Schirone R. -Laganga, Pirelli P. -Verona, M.-VI, Piana E.-UD, Vassallo A.M.-UR, Romano R.-GR, Schito G.-GR, Iannuzzi C.-GR, Puzio E.-PG, Chini C.-FR, Martucci M.-BO, Rosalini M.L.-FE, Giolimi B.-RA, Di Paolo -Pescara, Romanelli P.-FG, Cipolletti A.-Cosenza, Giannini P.-LU, Ramati E.-PT, Ignati C. -Sesto, Nicolini P.L.-FL, Soffi L.-AR, La Russa S.-CR, Aliperti G.-GR, Romagnoli M. -San Sisto, De Sio G.-AN, Lobbato G.B.-VI, Carotta S.-Pavia, Orsini E.-Cosenza, Mori E. Anagni, Soriani F. -RM, Piniello F. -RM, Nacci A. -RM, Quindici G. -Viterbo, Minerva A.-CR, Romolo F.-NA, Crovelli L.-NA, Ghisella G.-BA, Romanelli P. -Vallo della Lucania, Salvo S.-FG, Rapole M.R.-BR, Frazzetta M.-LE, Danovelli R.-PZ, Minichino G.-MT, Gatto L.-CS, Bolignano G.-RC, Voltaggio TP, Pizzano M. -CL, Longoni G. -BG, Lorenzi A. -GR, Turchi E.-CT, Talamonti L.-MR, Aldegheri G.-AR, De Pasquale F. -Molfese, Calabrese E. -Bari, Pizzi G. -Cava, Caramanna L.-PA, Buschione A.-PA, Fedale G.-GR, Puzio A.-NU, Corbelli A.-CA.

INDICE DEGLI AUTORI

- A -

AGNOLETTO V.	43
ALBERA M.L.	63
ANASTASI G.	15
ANASTASI P.	50
ANTINORO D.	16, 27
APRILE A.	81
ARA G.	44
ARESU S.	54
AVIO C.M.	3

- B -

BADOLATO G.	79
BANDERA L.	48
BARBAGLI M.	4
BARGAGLI A.M.	38
BARSI B.	47
BATTAGLIA S.	85
BENCIOLINI P.	81
BERTOLETTI S.	47
BERTOLINI A.	7
BETTONI G.	77
BEVACQUA G.	16
BEVILACQUA N.	84
BIANCHI B.	16
BIANCO L.	46
BIGAGLI A.G.	47
BOLDO T.	20
BORGIA P.	6
BORTOLOTTI F.	7
BOSCHI G.	85
BRACCI E.	3
BRIZIARELLI L.	8
BRUNO S.	55
BUZZI N.	27

- C -

CALAMUSA A.	3
CARDUCCI A.	3
CARGNEL A.	10
CARLI L.	11, 39
CASARI E.	18
CASELLA P.	17
CASELLA S.	81
CASINI B.	3
CATALDI V.	45

CERINA L.	78
CESCON A.	69
CHIARADONNA P.	86
CHIDO F.	10
CIAFRO M.R.	86
CIAVARELLA N.	59
CINOLLO G.	18
CLEMENTE A.	37, 79
CONCIA E.	70
CONDINI A.	69
CONTE G.L.	73
COPPINI S.	85
CORNAGLIA P.	18
CORSI L.	69
COVRE M.P.	49
COZZANI S.	81
CROCELLA M.	3
CUCCO E.	50

- D -

D'ALESSANDRO A.	45
D'ANGELO F.A.	51
D'ELIA R.	81
D'IPPOLITI D.	38
DAMIANO F.	84
DAMOLI E.	80
DANESE F.	10
DAVOLI M.	37, 38
DE FILIPPIS G.	71
DE LORENZO G.	29
DE PASCALI V.	6
DE RUGERIIS E.	45
DE STEFANIS G.	50
DEL BORGO C.	84
DI CESARE G.	19
DI LORETO A.	45
DI PERRI G.	70
DI PIETRO M.L.	29
DI STANISLAO F.	71
DODARO L.	44
DONINI S.	39
DUSE M.	85

- F -

FANTONI M.	84
FASULO A.	9
FATTORINI G.	52
FAUSTINI G.	3
FERRARI G.	70

FIGLIOLA BALDIERI N.	73
FRESTA G.	3
FRIGHETTO R.	20
FUNDARO' C.	73

- G -

GALA C.	72
GALATI M.	33
GALVAN U.	11, 39
GAMBINA G.	70
GATTARI P.	17
GAZZI D.	82
GENOVESE O.	73
GENTILI G.	10
GIACOMENT V.	81
GIAQUINTO C.	81
GIGANTESCO A.	10
GIULIANI M.	10
GRANATA ROVEDO V.	69
GRANELLI M.	69
GRIGION D.	82
GRILLINI F.	53
GRISOLIA G.	81
GROSSO L.	64, 82

- I -

INVERNIZZI G.	72
IZZI I.	84

- L -

LACEMA P.	47
LASIO	54
LAVERDA A.M.	81
LAZZARI C.	52
LAZZERI R.	50
LAZZERI V.	50
LEDDA G.	7
LONGHI D.	85
LOVATI R.	20

- M -

MAGLIOCCHETTI C.	8
MAGNAVITA N.	29
MALAGOLI TOGLIATTI M	79
MALCANGI V.	69
MAMELI M.	54
MANNETTI L.	9

MARASCA G.	84
MARTINI M.C.	70
MARTINO A.M.	73
MARTONE E.	86
MASCI M.	79
MASCOLO A.	80
MAZZI R.	70
MELE V.	29
MENEGATI E.	85
MERIGHI M.	70
MICCINESI N.	73
MILIONI V.	55
MINNITI S.	55
MIRANDOLA M.	70
MONTELLA F.	15
MONTINERI A.	55
MONTIROLI P.M.	37, 38
MORANDI M.	71
MORGANI A.R.	29
MORIONDO B.	82
MOROSINI P.	10
MOROZZO DELLA ROCCA	79
MOSCATI A.M.	84

- N -

NATILI S.	86
NIGRO L.	55
NOVELLO C.	81
NOVENTA F.	7

- O -

O'NEIL E.	82
OLETTO S.	81
OMODEI C.	69
ORIGO D.	77
ORSI M.G.	47
ORTONA L.	84

- P -

PALMIOTTO VINCENZA V	20
PARISE M.	39
PASINI P.	77
PASQUAL MARSETTIN E.	59
PASQUINI F.	38
PATRUNO F.	38
PATUELLI CORAIN L.	85
PAVANELLO N.	7
PEDERETTI M.	82

PERUCCI C. A.	6, 37, 38
PIERRO A.	9
PINI N.	50
PIVETTA F.	50
PORCU	54
PORRO A.	50

- R -

RAIMONDO A.	81
RAMPON O.	81
RAVIGLIONE M.	44
RENZETTI C.	64
RESTUCCIA P.	59
RICCI F.	84
ROCCO F.	82
RONCONI S.	56, 64
ROSAZZA A.	44
ROVINI E.	3
RUGA E.	81
RUGGIERI E.	47

- S -

SACCHINI D.	29
SACCO A.	29
SARTORETTO W.	64
SARZOTTI C.	28
SBATTELLA F.	69
SCHIFANO P.	6
SEgni G.	73
SERPELLONI G.	10, 11, 20, 39
SGORBUTI C.	85
SGRECCIA E.	29
SIMEONI E.	11
SOLANO L.	79
SORESINA A.	85
SPADEA T.	6
SPAGNOLO A.G.	29
SPANO' A.	86
SPIZZICHINO L.	17
STIVANELLO A.	7
SUPRANI A.	22

- T -

TERESI G.	70
TOMMASI R.	69
TORTORETO F.	29
TRALLO F.	52
TRONCI M.	86

TURBESSI G.	10
TURRINI G.	20

- U -

UGAZIO A.G.	85
-------------	----

- V -

VARI A.	45
VENEZIA S.	17
VERCELLINO P.	44
VERSTER A.D.	38
VIGOLO M.	81

- Z -

ZACCARELLI M.	45
ZACCHELLO F.	81
ZOTTI C.	71

*Direttore dell'Istituto Superiore di Sanità
e Responsabile scientifico: Giuseppe Vicari*

Direttore responsabile: Vilma Alberani

*Stampato dal Servizio per le attività editoriali
dell'Istituto Superiore di Sanità, Viale Regina Elena, 299 - 00161 ROMA*

*La riproduzione parziale o totale dei Rapporti e Congressi ISTISAN
deve essere preventivamente autorizzata.*

Reg. Stampa - Tribunale di Roma n. 131/88 del 1° marzo 1988

Roma, settembre 1995 (n. 3) 2° Suppl.

*La responsabilità dei dati scientifici e tecnici
pubblicati nei Rapporti e Congressi ISTISAN è dei singoli autori*