La prevenzione nella lotta contro l'infezione da HIV e l'AIDS

Il Telefono Verde AIDS

Anna Maria Luzi

L'UNAIDS (organismo delle Nazioni Unite che si occupa della lotta contro l'AIDS), alla fine del 2001, ha stimato che nel mondo, fino a oggi, 40 milioni di persone hanno contratto l'HIV/AIDS; di queste, circa 3 milioni sono già morte.

La stima delle nuove infezioni da HIV nell'anno 2001 è di 5 milioni di persone, di cui 4,2 milioni in Africa. Nell'Europa occidentale le nuove infezioni sono stimate in 30 000 circa (1). Questi dati, tuttavia, potrebbero essere sottostimati perché non tutti i Paesi, e in particolar modo quelli in via di sviluppo, hanno un sistema di notifica adeguato.

Fino a oggi, nel mondo, 40 milioni di persone hanno contratto l'HIV/AIDS

In Italia, a partire dal 1982, anno della prima diagnosi di AIDS, al 30 giugno 2001 sono stati notificati 48 488 casi cumulativi di AIDS; tali notifiche vengono trasmesse al Reparto AIDS e Malattie Sessualmente Trasmesse del Laboratorio di Epidemiologia e Biostatistica dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS). Di queste il 78% è di sesso maschile, il 22% femminile, l'1,4% è rappresentato da casi pediatrici e il 5,2% da stranieri. L'età mediana alla diagnosi, calcolata per gli adulti, risulta essere di 34 anni per i maschi e di 31 anni per le femmine (2).

Dal 1996, anno in cui si sono rese disponibili le nuove combinazioni terapeutiche antiretrovirali, si assiste a una diminuzione dell'incidenza dei casi di AIDS; tale diminuzione è meno marcata per i casi di trasmissione per via sessuale e per gli stranieri.

Attualmente, la stima dell'infezione da HIV è di circa 104 000 casi. Pertanto, appare sempre più determinante il ruolo della prevenzione e dell'educazione sanitaria per promuovere nella popolazione l'acquisizione del concetto di salute.

Fare prevenzione nell'ambito dell'infezione da HIV significa agire sui comportamenti, cioè aiutare la persona a trovare le basi motivazionali per non sviluppare comportamenti a rischio e/o per modificare quelli già esistenti.

Perché ciò si verifichi occorre realizzare sia interventi di educazione sanitaria rivolti alla popolazione generale e a specifici target (campagne informative), sia interventi di informazione personalizzata rivolta a singoli individui (interventi di counselling *vis à vis* e telefonico).

Il Telefono Verde AIDS (800 861061) svolge attività di prevenzione sull'infezione da HIV e sull'AIDS

In linea con le indicazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e in sintonia con altri Paesi europei, la Commissione Nazionale per la Lotta contro l'AIDS (CNLA) ha attivato, nel 1987, presso il Centro Operativo AIDS dell'ISS, il Telefono Verde AIDS (TVA).

IL TELEFONO VERDE AIDS

Il TVA (800 861061) è stato il primo servizio in Italia che ha utilizzato il telefono per svolgere un'attività di prevenzione primaria e secondaria sull'infezione da HIV e sull'AIDS, rivolta alla popolazione generale, attraverso un'informazione scientifica erogata con il metodo del counselling.

Il TVA, anonimo e gratuito, è attivo dal lunedì al venerdì dalle ore 13.00 alle ore 18.00 e, attraverso sei linee telefoniche, offre agli utenti l'opportunità di ricevere informazioni, di approfondire quelle già in loro possesso e/o di correggere errori e distorsioni.

Laura Camoni[1], Anna Colucci[1], Anna D'Agostini[1], Pietro Gallo[1], Anna Maria Luzi[1]*, Enrica Rosa[2] e Rudi Valli[1]

[1]Telefono Verde AIDS, Laboratorio di Epidemiologia e Biostatistica, ISS
*Coordinatrice Telefono Verde AIDS
[2] Laboratorio di Epidemiologia e Biostatistica, ISS

L'esperienza acquisita nel tempo ha consentito ai ricercatori del TVA di sviluppare una specifica modalità di risposta che permette di fornire informazioni corrette, aggiornate e personalizzate.

Tale intervento, che si basa sui principi e sulle tecniche del counselling *vis à vis*, rappresenta una forma strutturata di relazione d'aiuto con lo scopo di:

- fornire informazioni scientifiche e personalizzate alla persona/utente;
- favorire attraverso il colloquio l'individuazione del reale problema della persona/utente;
- prospettare insieme alla persona/utente possibili soluzioni;
- facilitare nella persona/utente la diminuzione del disagio e dell'ansia per una migliore ricezione del messaggio informativo, al fine di favorire modifiche comportamentali e decisionali;
- supportare la persona/utente nel momento di crisi (3).

Il counselling telefonico è un'interazione tra un esperto e una persona/utente che, vivendo una situazione di disagio, sente il bisogno di essere aiutata e proprio per questo motivo decide di telefonare (4, 5).

Oltre all'attività di counselling telefonico sull'infezione da HIV e sull'AIDS, i ricercatori del TVA svolgono: attività di studio e di ricerca a livello nazionale e internazionale; attività di educazione sanitaria rivolta a studenti delle scuole medie inferiori e superiori e attività di formazione teorico-pratica sul counselling *vis à vis* e telefonico per operatori psico-socio-sanitari.

DATI RELATIVI ALL'ATTIVITÀ DI COUNSELLING TELEFONICO SVOLTA DAL TELEFONO VERDE AIDS

Il servizio è fornito di un software di *data entry* e di gestione degli archivi online.

I dati statistici raccolti durante l'attività telefonica, riguardanti la provincia, il sesso, l'età, l'eventuale comportamento a rischio e il tipo di domanda dell'utente, vengono immessi direttamente dall'esperto in un personal computer.

Tale sistema permette un'elaborazione periodica dei dati, che consente una puntuale valutazione dell'intero processo.

Il TVA dal 20 giugno 1987 al 30 giugno 2001 ha ricevuto un totale di 465 887 telefonate; di queste, il 69,3% è costituito da utenti di sesso maschile, il 30,6% da utenti di sesso femminile, mentre per lo 0,1% tale informazione è mancante.

La distribuzione per sesso e per classi di età, illustrata nella Figura 1, evidenzia che il 77,5% di telefonate proviene da utenti di età compresa tra i 20 e i 39 anni.

La Figura 2 mostra i tassi delle telefonate (per 100 000 abitanti) per sesso e classi di età. Si può notare che, sostanzialmente, le classi di età più rappresentate non variano rispetto alla Figura 1.

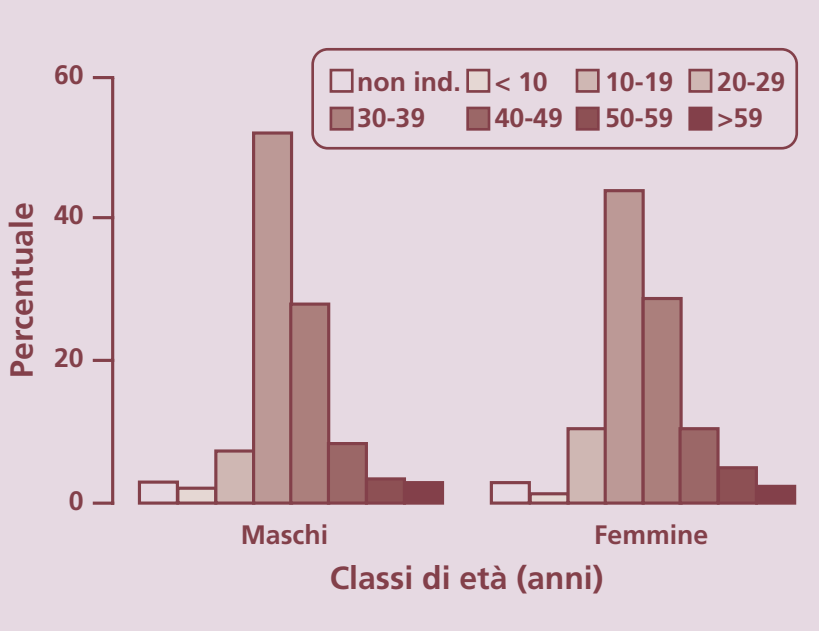


Figura 1 - Distribuzione delle telefonate per sesso e classi di età

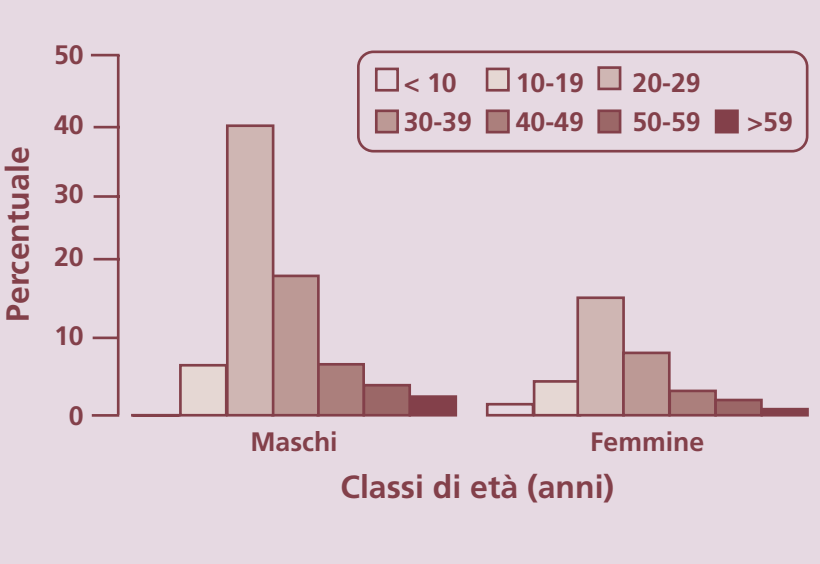


Figura 2 - Distribuzione dei tassi delle telefonate per sesso e classi di età (per 100 000 abitanti)

Per quanto riguarda le aree geografiche di provenienza delle chiamate, si rileva che dal Nord sono giunte 219 708 telefonate (47,2%), dal Centro 130 071 (27,9%), dal Sud 80 943 (17,4%), dalle Isole 29 987 (6,4%), mentre per 5 178 telefonate (1,1%) la provenienza non è indicata.

Calcolando i tassi delle telefonate (per 100 000 abitanti) per aree geografiche, è possibile osservare che l'area con il tasso più alto è l'Italia centrale (Figura 3).

I gruppi di utenti più rappresentati risultano essere coloro i quali hanno avuto contatti con gli eterosessuali e non sono tossicodipendenti con 235 350 telefonate (50,5%) e coloro che non hanno corso alcun rischio con 139 078 telefonate (29,9%) (Figura 4).

Il TVA ha risposto, dal 1987 al 30 giugno 2001, a 1 227 034 quesiti relativi a vari argomenti che vanno dalle modalità di trasmissione alla prevenzione. La Tabella 1 mostra la distribuzione dei gruppi di quesiti. Due tipologie di persone/utenti meritano un'analisi a parte: i giovani e gli stranieri.

Per quanto riguarda i giovani, fino al 30 giugno 2001 hanno chiamato 38 050 persone (età 10-19 anni); di questi, il 60,8% è di sesso maschile e il 39,1% di sesso femminile, mentre per lo 0,1% non è disponibile l'informazione.

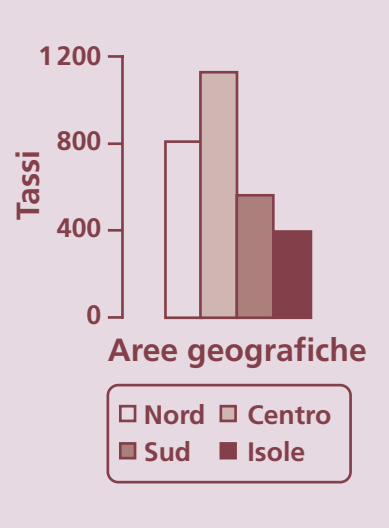


Figura 3 - Tassi delle telefonate per aree geografiche (per 100 000 abitanti)

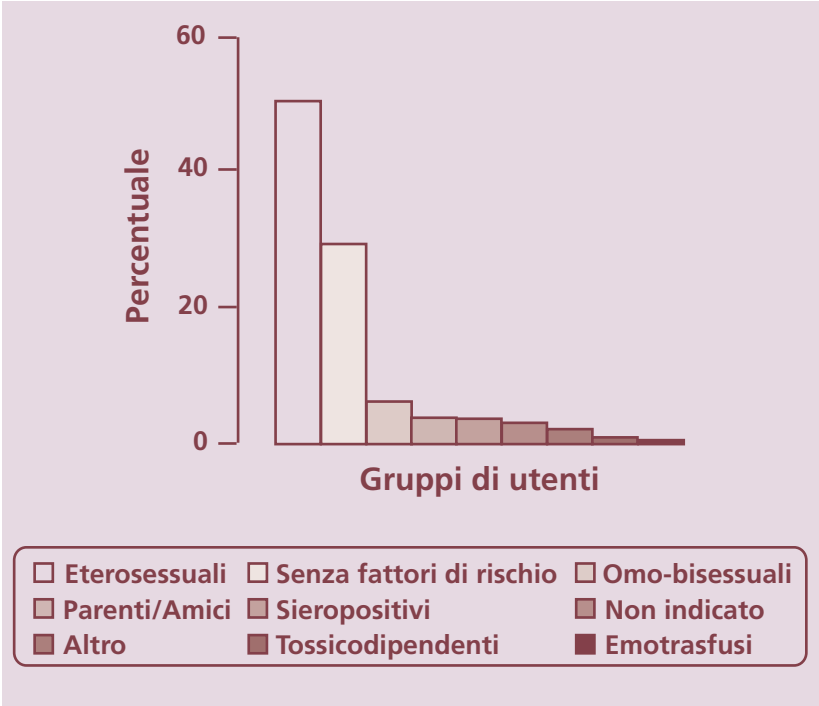


Figura 4 - Distribuzione delle telefonate per gruppi di utenti

Le domande poste dai giovani riguardano prevalentemente gli argomenti che sono riportati nella Tabella 2.

A partire dal 1996 è iniziata la codifica specifica dei dati relativi agli utenti stranieri. Sono pervenute al TVA 1 529 telefonate da parte di persone straniere, di queste quasi la metà negli anni 1996 (28,6%) e 1997 (19,6%). Il 59,9% degli stranieri è di sesso maschile, il 39,9% di sesso femminile, mentre per lo 0,2% l'informazione non è disponibile.

La nazionalità anagrafica degli utenti stranieri del TVA evidenzia che quasi un terzo, il 29,2%, proviene dall'Africa; seguono il Sud America con il 26,8%, i Paesi dell'Unione Europea (UE) con il 15,4%, i Paesi europei non appartenenti alla UE con il 15,2%, l'Asia con il 9,5%, il Nord America con il 2,9%. Poco rappresentata l'Oceania con lo 0,3%; rimane uno 0,8% di cui non è stato possibile individuare la nazionalità.

Nel corso degli anni di attività sono pervenuti al TVA un totale di 4 299 quesiti da parte di utenti stranieri e la Tabella 3 ne mostra la distribuzione per gruppi.

> **Il Telefono Verde AIDS ha ricevuto, dal 1987 al 30 giugno 2001, 465 887 telefonate**

ATTIVITÀ DI RICERCA

L'attività dei ricercatori del TVA riguarda anche la progettazione e la gestione di studi e ricerche in ambito psico-sociale, a livello nazionale e internazionale, con particolare attenzione per gli aspetti relativi a strategie comunicative finalizzate a interventi mirati a target specifici che vengono di seguito riportati.

- Progetto "AIDS & Mobility - National Focal Point". Il progetto europeo "AIDS & Mobility" nasce nel 1991 con il supporto dell'OMS ed è finanziato dalla Com-

Tabella 1 - Distribuzione dei quesiti per argomento. Popolazione generale

Argomenti	Quesiti	%
Informazioni sul test (chi lo deve fare, dove si può effettuare, dopo quanto tempo dal rischio, quanto è attendibile, altro)	319 683	26,0
Modalità di trasmissione (rapporti sessuali, rischio ematico, altro)	283 316	23,1
Aspetti psico-sociali (sostegno psicologico, contenimento dell'ansia, discriminazione, altro)	184 164	15,0
Disinformazione (saliva/baci, ambiente familiare e sociale, piscina/mare, bar/ristoranti, altro)	149 294	12,2
Prevenzione (sesso sicuro, profilattico, siringhe sterili, disinfezione, altro)	97 966	8,0
Virus (resistenza, contagiosità, periodo finestra, altro)	87 252	7,1
Sintomi (quali sintomi, malattie sessualmente trasmesse, infezioni correlate, altro)	45 448	3,7
Terapie e ricerca (dove sono effettuate le terapie, farmaci sperimentali, vaccino, altro)	21 647	1,8
Altro (generale, diffusione, trend, istituzioni)	38 264	3,1

Tabella 2 - Distribuzione percentuale dei quesiti per argomento nei giovani

Argomenti	%
Trasmissione	23,4
Test	22,6
Psicosociale	12,8
Disinformazione	11,5
Prevenzione	10,5
Virus	8,1
Centri	3,9
Generale	3,7
Sintomi	2,3
Diffusione	0,2
Terapia	0,4
Malattie sessualmente trasmesse	0,2
Ricerca	0,2
Istituzioni	0,1
Trend	0,1

missione Europea DG/V. L'obiettivo è quello di realizzare campagne di prevenzione e di informazione sull'infezione da HIV e sull'AIDS per le popolazioni mobili (immigrati, minoranze etniche, rifugiati politici, ecc.). Tale progetto ha previsto l'istituzione di un National Focal Point (NFP) in ogni Stato dellA UE. Il NFP italiano, composto da esperti appartenenti a strutture pubbliche (IRCCS "L. Spallanzani" e "S. Gallicano" di Roma, Università degli Studi di Roma "La Sapienza", Ministero della Salute, Unità Operativa ASL RM E), da organizzazioni non governative (LILA, Tampep-Comitato per i diritti delle prostitute) e da associazioni di volontariato (Caritas diocesana di Roma), è coordinato dal 1997 dal TVA. Quest'impegno prevede, inoltre, la realizzazione di un network nazionale tra istituzioni pubbliche e non che si occupano degli aspetti psico-socio-sanitari di "gruppi in movimento" (6).

- Il lavoro del NFP italiano e la competenza dei singoli partecipanti hanno permesso di attivare il progetto europeo "Creation of a net among the NFP of the countries of the Mediterranean Area", in collaborazione con i NFP del Portogallo, della Spagna e della Grecia. I dati raccolti riguardano complessivamente 306 centri psico-socio-sanitari italiani, portoghesi e greci (la Spagna ha partecipato allo studio con l'attivazione di un Focus Group) e forniscono informazioni aggiornate relative ai servizi pub-

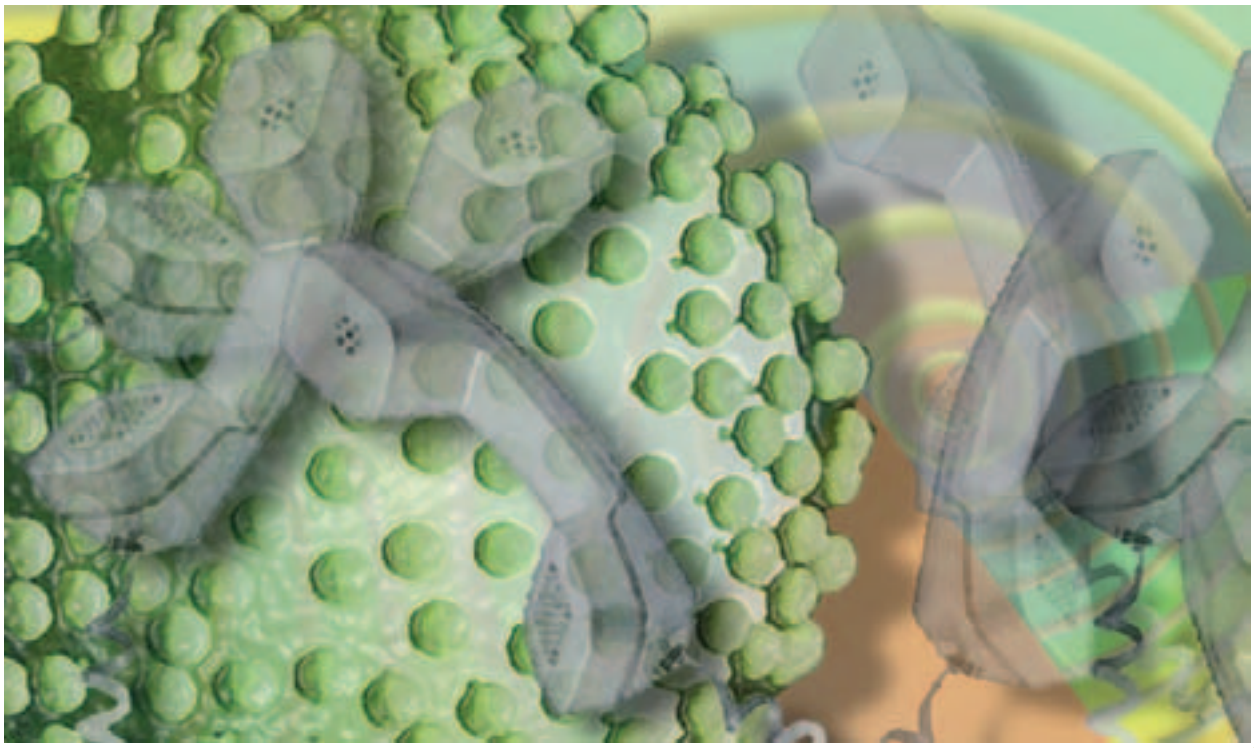
Tabella 3 - Distribuzione percentuale dei quesiti per argomento negli utenti stranieri

Argomenti	%
Test	25,0
Trasmissione	24,1
Psicosociale	15,6
Centri	11,6
Disinformazione	7,6
Prevenzione	6,7
Sintomi	2,9
Virus	2,4
Terapia	2,1
Generale	1,5
Ricerca	0,3
Diffusione	0,1
Malattie sessualmente trasmesse	0,1
Istituzioni	0,0
Trend	0,0

blici presenti sul territorio nazionale dei Paesi partner. Dai risultati ottenuti (in via di pubblicazione e disponibili in futuro sul sito web dell'ISS) emerge la necessità di inserire, nelle strutture psico-socio-sanitarie che si rivolgono ai cittadini stranieri, la figura del mediatore linguistico-culturale, opportunamente formato, e di creare una rete di collegamento tra le strutture che si occupano di assistenza alle popolazioni mobili.

I risultati ottenuti potranno favorire la promozione di progetti focalizzati sulle specifiche caratteristiche delle popolazioni migranti presenti nell'area mediterranea, tenendo conto delle risorse e dell'offerta assistenziale disponibili sul territorio.

- Il progetto nazionale "Creazione di una rete nazionale tra le strutture psico-socio-sanitarie non governative che si occupano delle popolazioni migranti con problematiche relative all'infezione da HIV e alle MST" ha l'obiettivo di fornire un quadro aggiornato dell'effettiva situazione esistente nel nostro Paese relativamente alle organizzazioni non governative e alle associazioni di volontariato che si occupano di AIDS e malattie sessualmente trasmesse (MST). Ciò al fine di favorire la collaborazione tra servizi e facilitare l'accesso alle strutture da parte dei cittadini stranieri.
- Il progetto nazionale "Arianna - studio pilota per la realizzazione di una rete multicentrica di formazione per operatori e mediatori linguistico-culturali, da utilizzare nell'informazione e nella prevenzione dell'infezione da HIV/MST rivolta a gruppi di immigrati a rischio di esclusione dall'accesso ai servizi psico-socio-sanitari: immigrati clandestini ed irregolari, prostitute straniere e tossicodipendenti" ha l'obiettivo di offrire ai mediatori linguistico-



culturali e agli operatori impegnati in centri psico-socio-sanitari, che si rivolgono agli stranieri, una formazione specifica sulle modalità di comunicazione e sul counselling *vis à vis* e telefonico relativo alla prevenzione e alla cura dell'infezione da HIV/AIDS e delle MST.

- "Valutazione della personalità e modalità dei comportamenti a rischio in un campione di studenti: sperimentazione di metodi di counselling integrato. Un'indagine pilota". Lo studio, svolto in collaborazione con la cattedra di Psicodinamica dello sviluppo e delle relazioni familiari della facoltà di Psicologia dell'Università degli Studi di Roma "La Sapienza", ha lo scopo di sperimentare e promuovere un programma di educazione sanitaria per prevenire comportamenti a rischio nella popolazione giovanile. Un ulteriore obiettivo della ricerca è quello di verificare, attraverso la somministrazione di un test di personalità, l'esistenza di tratti che possano ostacolare o impedire la modifica del comportamento a rischio.
- "Studio di accettabilità di un vaccino contro l'HIV (SAV-HIV)" avviato a settembre 2001 allo scopo di verificare la disponibilità, da parte della popolazione generale, a partecipare alla sperimentazione del vaccino contro l'HIV e/o a sottoporsi a tale vaccinazione qualora fosse disponibile. Un questionario viene somministrato durante l'intervento di counselling telefonico agli utenti disponibili, selezionati in modo random. Tale questionario è suddiviso in tre sezioni: la prima indaga le conoscenze degli utenti sul vaccino in genere e su quello per HIV in particolare; la seconda approfondisce le motivazioni personali a una eventuale partecipazione a un trial vaccinale; l'ultima parte indaga sulla disponibilità a sottoporsi, qualora fosse possibile, a un vaccino.

ATTIVITÀ DI FORMAZIONE AL COUNSELLING

Alcuni ricercatori del TVA sono impegnati in corsi di formazione teorico-pratici sul counselling *vis à vis* e telefonico rivolti a operatori con professionalità differenziate che lavorano in diversi ambiti e in molteplici contesti.

I corsi, della durata di 4-5 giorni, si svolgono attraverso una formazione d'aula che prevede, accanto a una didattica informativo-ricettiva basata su lezioni e letture-studio, anche e soprattutto esperienze didattiche attive: esercitazioni svolte in piccoli gruppi accompagnate da osservazioni e valutazioni di comportamenti in *role playing* analogici.

Il percorso formativo consente un approfondimento dei contenuti teorici oggetto del corso, un affinamento e un perfezionamento delle qualità e delle abilità proprie della

relazione di aiuto professionale, nonché l'apprendimento della tecnica del counselling per rendere operative qualità e abilità (3).

ATTIVITÀ SEMINARIALE DI EDUCAZIONE SANITARIA PER I GIOVANI

Nell'ambito delle visite guidate organizzate ogni anno dalla Segreteria per le Attività Culturali dell'ISS per studenti di scuole medie inferiori e superiori, alcuni componenti dell'équipe del TVA svolgono, dal 1996, seminari di educazione sanitaria che hanno lo scopo di informare i giovani sulle tematiche relative all'infezione da HIV e all'AIDS (7). A tali incontri, della durata di circa due ore, hanno partecipato, nel corso di questi anni, circa 2000 studenti, di differenti indirizzi scolastici e provenienti da varie aree geografiche d'Italia. Tale attività è suddivisa in due parti: nella prima parte sono forniti dati epidemiologici sull'infezione da HIV e sull'AIDS nel mondo e in Italia e sono affrontate tematiche legate all'attività del TVA; nella seconda parte, con l'aiuto di diapositive esplicative sulla prevenzione dell'infezione da HIV e dell'AIDS, predisposte per i giovani dal Ministero della Salute nell'ambito delle campagne informative nazionali e integrate da ulteriori lucidi, vengono chiariti dubbi e perplessità riguardanti in particolare le modalità di trasmissione del virus HIV, gli accertamenti diagnostici, i nuovi progressi terapeutici e la prevenzione. Ciò con l'obiettivo di sensibilizzare gli studenti a considerare la salute un bene primario e insostituibile da difendere e potenziare.

CONCLUSIONI

L'epidemia da HIV ha richiesto, fin dal suo esordio, un notevole investimento di risorse e la messa a punto di metodi di intervento in grado di migliorare la qualità dei messaggi informativi e la loro capacità di raggiungere tutte le fasce della popolazione. È in questo ambito che si colloca il TVA che, oltre a svolgere quotidianamente un'attività di counselling telefonico, è anche impegnato nella ricerca, nella formazione degli operatori e nell'educazione alla salute rivolta agli studenti che ogni anno visitano l'ISS.

Riferimenti bibliografici

1. UNAIDS. AIDS epidemic update. December 2001, Geneva.
2. Aggiornamento dei casi di AIDS notificati in Italia al 30 giugno 2001. Not Ist Super Sanità 2001; 14(10 Suppl. 1): 1-12.
3. De Mei B, Luzi AM, Gallo P. Ann Ist Super Sanità 1998; 34(4): 529-39.
4. Luzi AM, Di Pietro R, Gallo P, et al. Un modello di help-line nazionale: l'esperienza del Telefono Verde AIDS. In: Il counselling nell'infezione da HIV e nell'AIDS. Milano: Bellotti-Bellani, Mc Graw Hill; 1997. p. 495-502.
5. Luzi AM, De Mei B, Gallo P. Il counselling integrato telefonico: l'esperienza del Telefono Verde AIDS dell'ISS. A cura di Bravi E, Serpelloni G. HIV e Counselling. Manuale per operatori. Verona: La Grafica; 1999. p. 169-77.
6. Camoni L, Colucci A, Covre P, et al. Ann Ist Super Sanità 2000; 36(4): 479-90.
7. Camoni L, Gallo P, Luzi A, et al. Un servizio di counselling telefonico per i giovani: il Telefono Verde AIDS (800-861061). Seminario "Recenti tematiche in medicina. IX settimana della cultura scientifica". Roma. 1999. p. 39-45.

In brief

HIV and AIDS prevention. The Italian AIDS Help-line

To carry on effective interventions of HIV prevention it is necessary that the whole population get on updated and personalized scientific information. To reach this objective the Italian AIDS Help-line (TVA) of the Italian National Institute for Health is carrying on telephone counselling training and health education for students, for almost 15 years.