

**HIV: QUALI SFIDE  
PER IL FUTURO,  
VISTE LE CRITICITÀ  
CLINICO-ASSISTENZIALI  
DEL PRESENTE?**

*Sapere  
Chiedere  
Prevenire*

## Introduzione

Un quesito complesso, che è stato affrontato per la prima volta durante l'edizione 2014 del seminario di Nadir. Dalla discussione e dalle relazioni (disponibili sul sito [www.nadironlus.org](http://www.nadironlus.org)) sono emerse le seguenti considerazioni, che riportiamo in questa sede al fine di tracciare una base di partenza per possibili interventi. Alcuni dei temi affrontati e le possibili soluzioni prospettate esulano dalla buona volontà e/o dalla proattività dei singoli attori, richiedendo invece interventi a più livelli (istituzionale; specialistico tramite gruppi di lavoro ad hoc; con il coinvolgimento di Società

Scientifiche e associazioni di pazienti e/o delle comunità colpite) per un'analisi dello stato dell'arte, il disegno di possibili interventi e la volontà di applicarli, utilizzando anche la formula di 'progetti pilota' al fine di verificarne una preliminare efficacia.

Sono state affrontate due aree - l'inserimento e il mantenimento in cura - riguardanti le persone con HIV e il percorso di cura; per ognuna di esse sono state individuate le principali criticità e, laddove possibili, tracciate le possibili soluzioni.

## L'inserimento in cura

1. *Persone inconsapevoli dello stato di HIV-positività*: una criticità che va risolta, oltre che per il beneficio del singolo, anche al fine di ridurre la trasmissione dell'infezione. Una stima recente (E. Girardi, comunicazioni a ICAR 2014) riporta al 2012 circa 20.000 persone sul territorio italiano che sono in questa condizione. L'ausilio di test rapidi anche ad auto-somministrazione potrebbe giocare un ruolo importante. L'abitudine del nostro paese a voler sempre proporre percorsi eccessivamente medicalizzati e/o normati potrebbe essere una barriera, che tuttavia con la globalizzazione rischia di essere in qualche modo 'di fatto' vanificata.
2. *Persone consapevoli dello stato di HIV-positività, ma non collegate (oppure parzialmente collegate) al servizio di cura*. Una stima recente (E. Girardi, comunicazioni a ICAR 2014) riporta al 2012 circa 16.000 persone sul territorio italiano che sono in questa condizione. Lo sviluppo di strategie specifiche, a più livelli, a seconda della ragione del non collegamento (es.: stigma, disinteresse nel prendersi cura di sé, paura delle conseguenze dei farmaci, riluttanza alla frequentazione della struttura sanitaria, ecc.), appare un percorso sensato, ma molto complesso da seguire in quanto richiederebbe la coniugazione di strategie individuali assieme a quelle più inquadrabili in interventi istituzionali di corretta e specifica informazione, al fine di diminuire 'false o distorte credenze' sulla patologia.
3. *Persone straniere con HIV, in particolar modo provenienti da paesi senza (o con scarsa) assistenza sanitaria*. In questo caso la sfida è una nuova cultura da insegnare, sovente difficilmente compresa e/o accettata, con interventi continuativi e specifici per le varie popolazioni. Le barriere culturali e linguistiche sono i principali deterrenti alla presa in carico della persona coinvolta, tuttavia la questione è molto più complessa e richiede anche in questo caso interventi a più livelli.
4. *Differente atteggiamento (più negativo) nei confronti dell'infezione da HIV negli eterosessuali, piuttosto che negli omosessuali*. L'inserimento in cura in questo contesto pare più problematico per diverse cause. I dati in proposito sono contrastanti e non pare semplice individuare strategie specifiche, se non quelle generali riportate precedentemente per le persone consapevoli, ma parzialmente collegate/non collegate al servizio di cura.
5. *Popolazione anziana*. Rilevato il rischio di un possibile atteggiamento di rassegnazione e conseguente non intervento sul problema dell'infezione da HIV. Pare utile un coordinamento con il curante abituale della persona, al fine di stabilire dei percorsi concordati, supportati da più parti e controllati.
6. *Giovane età*. Rilevato il rischio ad avere meno senso di responsabilità nei confronti sia della propria salute sia di quella altrui. Pare utile un coordinamento con una persona di riferimento del giovane, al fine di creare anche un percorso di vita complessivo. Non semplice, in questo contesto, il superamento delle problematiche di stigma e discriminazione.
7. *Negazionismo*. Rilevato il problema di persone che "non credono" alla diagnosi e, talvolta, ricercano strategie alternative convincendosi di tesi complottistiche. Gli interventi in questo settore sono complessi, specie se la persona si trova in stato di benessere. Sovente l'esito è una presentazione tardiva ai servizi che impone strategie urgenti di intervento terapeutico. La sfida è il mantenimento della continuità del percorso di cura iniziato in emergenza.
8. *Persone che, per qualunque causa, hanno altre priorità* (esistenziali, lavorative, gestionali della quotidianità: ad esempio chi viaggia). Laddove possibile, è necessario individuare strategie anche di 'controllo a distanza' di una serie di fattori, al fine di facilitare il rapporto con la struttura sanitaria. In caso in cui le priorità differenti implicino anche una volontà di negazione del problema, la questione va affrontata diversamente.
9. *Infezione acuta/recente*. Occorre che a livello nazionale vi sia una strategia chiara e omogenea tra i centri. Studi nazionali di riferimento, con proposte di strategie interventistiche specifiche, e una rete a supporto, sarebbero auspicabili. Il percorso 'particolare' di cura è da evidenziarsi chiaramente alla persona coinvolta, così come quanto noto sulla trasmissione dell'infezione in questa fase.
10. *Diagnostica virologica e immunologica*. Anche in questo caso occorre che a livello nazionale vi sia una strategia chiara e omogenea tra i centri. Rilevata una notevole differenza tra le Linee Guida Nazionali di riferimento e l'applicazione delle stesse nei centri clinici. Un'omogeneità di comportamento (ad esempio su test di resistenze, tropismo, HLA-B\* 5701, ecc.) sarebbe d'aiuto per tutti, medici e pazienti.

Infine, sarebbe utile alla persona, che sovente giunge ai centri clinici non solo ancorato a vecchie credenze, ma anche in necessità di apprendere informazioni, la creazione di uno strumento omogeneo sul territorio nazionale (meglio se operatore indipendente, quindi per esempio un filmato)

in merito alla comunicazione e alle varie fasi della malattia, alle numerose possibilità di intervento (es.: tipologie di trattamento), alle diverse modalità di trasmissione di HIV (ben differenziate per rischio di comportamenti e/o liquidi biologici implicati).

## Il mantenimento in cura

1. *L'adesione/aderenza al percorso di cura*, da intendersi "in senso lato", è un "forte indicatore" per evidenziare le criticità in questo ambito. In particolare, ci si riferisce ad *aderenza al follow-up (visite ed esami programmati)*, *al ritiro dei farmaci*, *alla terapia cART*, *alle profilassi primarie per infezioni opportunistiche*. A seguire si propongono, opportunamente divise, le criticità e i possibili interventi.

- *Follow-up (visite ed esami programmati)*: possono essere varie, tra cui la rimozione dell'infezione per stress post-traumatico e/o per qualunque causa (es. altre priorità esistenziali), la depressione, l'abuso di sostanze e/o alcol, l'instabilità sociale-abitativa (es. immigrazione, persone senza fissa dimora, ecc.). Possibili interventi: approccio integrato e multidisciplinare con professionalità specifiche, cambiamento del clima (più accogliente) del centro clinico, sostegno diretto da parte del personale sanitario e/o coinvolgimento proattivo del paziente da parte del centro clinico. In merito agli esami di laboratorio, le problematiche maggiori sono i tempi lunghi di attesa e gli eventuali costi da sostenere (ad esempio, anche per il solo raggiungimento del centro clinico). Possibili soluzioni: l'aumento della facilità di accesso alla struttura di cura, la riduzione degli esami necessari e i relativi tempi di attesa, l'armonizzazione dei diversi esami in poche soluzioni temporali.
- *Ritiro dei farmaci*: possono riguardare la complessità del regime terapeutico e quindi la difficoltà nella conservazione dei farmaci, una scarsa capacità organizzativa della persona, la presenza di difficoltà socio-economiche che sovrastano la necessità di mantenere come priorità lo stato di salute o addirittura l'impossibilità di pagare ticket anche minimi, laddove presenti. Possibili soluzioni: ampliamento degli orari dei servizi di erogazione, una dispensazione dei medicinali per periodi più lunghi, una diversificazione dell'offerta di distribuzione dei medicinali (sul territorio, anche attraverso modalità di self-service).
- *Aderenza ai farmaci antiretrovirali*: possono riguardare la presenza di schemi terapeutici complessi (specie se innestati su altri per la cura di co-patologie), generando così un attrito tra la quotidianità e il regime posologico, oppure la presenza di effetti collaterali che, di fatto, limitano l'assunzione dei farmaci. Altre note condizioni possono essere una scarsa convinzione dell'efficacia dei farmaci, oppure il genere femminile e/o la giovane età (noti fattori di rischio di non aderenza), alcune co-patologie come la depressione. Possibili soluzioni: l'ottimizzazione del regime di terapia antiretrovirale e/o del

regime complessivo che la persona assume, l'individuazione dell'effetto collaterale e/o della eventuale comorbosità e la conseguente soluzione, altre considerazioni già espresse nei punti precedenti compreso anche il coinvolgimento di una persona significativa nella vita del paziente che possa aiutarlo/sostenerlo.

- *Non aderenza alle profilassi primarie per infezioni opportunistiche*: questione che richiede un carico aggiuntivo di farmaci appesantendo notevolmente la quotidianità e le possibili tossicità della persona. In questo caso, l'elaborazione dell'obiettivo di cura e della priorità delle diverse terapie potrebbe essere d'aiuto.
2. *L'affaticamento nel frequentare una struttura sanitaria e/o nell'assunzione di farmaci*. In questo caso è emersa la necessità di elaborare specifiche strategie di individuazione delle persone a rischio e di conseguente intervento, al fine di mantenere il legame con la struttura di cura, ridefinendo anche periodicamente il progetto di cura stesso.
  3. *Particolare attenzione va rivolta al paziente in stadio avanzato e/o a quello resistente con viremia non soppressa*. Sono condizioni critiche che possono generare, per diverse ragioni, un allontanamento dal percorso di cura.
  4. *Gestione della gravidanza e del post-partum*. Secondo il contesto, andranno intraprese strategie specifiche di sostegno del percorso di cura complessivo di madre e neonato.
  5. *Paura della tossicità/effetto collaterale/evento avverso del farmaco*. Condizione che storicamente allontana il paziente dal percorso di cura. Occorrono sia un'informazione specifica sull'argomento sia il chiaro prospetto delle soluzioni che si possono intraprendere in caso di comparsa.

Infine, alcune criticità rilevate nella parte precedente (inserimento in cura), sono presenti anche nel mantenimento in cura. Invitiamo il lettore, contestualizzando, a porre attenzione a:

- *Persone straniere con HIV*, in particolar modo provenienti da paesi senza assistenza sanitaria sistematica.
- *Differente atteggiamento (più negativo) nei confronti dell'infezione da HIV negli eterosessuali, piuttosto che negli omosessuali*.
- *Popolazione anziana*.
- *Giovane età*.
- *Negazionismo*.
- *Persone che, per qualunque causa, hanno altre priorità (esistenziali, lavorative, gestionali: ad esempio chi viaggia)*.



Data di pubblicazione: settembre 2014  
Ringraziamo ViiV Healthcare per il supporto a questa iniziativa

Progetto grafico e supervisione: David Osorio  
Disegno grafico e illustrazioni: Simona Reniè  
Stampa: Tipografia Messere Giordana - Roma

**nadir**

[www.nadironlus.org](http://www.nadironlus.org)

Associazione Nadir Onlus  
Via Panama n. 88 - 00198 Roma  
C.F.: 96361480583 - P.IVA: 07478531002  
[redazione@nadironlus.org](mailto:redazione@nadironlus.org)