



Aids-Hilfe Schweiz
Aide Suisse contre le Sida
Aiuto Aids Svizzero



Eccoci qua!



Invecchiare con l'HIV

Guida per il personale di cura che assiste le persone anziane



« Vivere la vita »

Susanne di Zurigo (59) – vive con l’HIV dal 1991

« Sono ormai 33 anni che vivo con l’HIV e per anni ne ho parlato solo quando era assolutamente necessario (gravidanza, medico). Ho sempre temuto di essere respinta. Anche con l’HIV, sono una persona a tutti gli effetti e in buona salute, e ora che sono più anziana voglio essere trattata in modo equo. »

Quasi 20 000 persone in Svizzera e quasi 40 milioni nel mondo vivono con l’HIV. Dagli anni 2000 i medicinali per le persone che vivono con l’HIV (PLHIV, dall’inglese person living with HIV) sono alquanto migliorati. In Svizzera l’aspettativa di vita delle PLHIV è uguale a quella della popolazione generale.

L’età media delle PLHIV in Svizzera è di 54 anni e più della metà di queste persone ha un’età compresa tra i 45 e i 64 anni (SHCS 2022). Di conseguenza, il numero di PLHIV in età avanzata è destinato ad aumentare notevolmente, e questo cambiamento deve essere considerato nell’assistenza fornita.

Messaggi chiave

- Promuovere un approccio professionale adeguato nei confronti delle persone anziane con HIV.
- Escludere la discriminazione nelle cure, comprese quelle geriatriche.
- (Ri)Conoscere le esigenze specifiche delle PLHIV, compresi gli anziani.
- Conoscere e rispettare le leggi.

| | |
|--------------|--|
| HIV | Virus dell’immunodeficienza umana (persona che vive con l’HIV – stato di HIV permanente) |
| AIDS | Sindrome da immunodeficienza acquisita (persona affetta dalla malattia – stadio avanzato) |
| PLHIV | Persone che vivono con l’HIV |
| U = U | Una persona che vive con l’HIV sottoposta a trattamenti non trasmette il virus (Undetectable = Untransmittable) |

Edizione 1, 2025

Editore: Aiuto Aids Svizzera

Redazione: Raphaël Depallens e Ellen Cart-Richter

Adattamento IT: Davide Vasto & Vincenza Guarnaccia (Zonaprotetta)

Ringraziamo Susanne, Max, Arturo e il gruppo di lavoro «Invecchiare con l’HIV» per la loro collaborazione.

Le PLHIV devono affrontare stigma e discriminazione, spesso legati alla mancanza di conoscenze (anche nel campo delle cure), responsabili di atteggiamenti inappropriati e misure inutili o sproporzionate. Oggi la comprensione scientifica dell'HIV è molto lontana dalla realtà vissuta dalle PLHIV. Questo divario è il risultato di false credenze, paura e ignoranza, che spesso amplificano la discriminazione.

Ogni anno Aiuto Aids Svizzero riceve oltre un centinaio di segnalazioni di discriminazione, la maggior parte delle quali riguarda il settore sanitario. Queste cifre non sono solo statistiche, ma rappresentano le esperienze individuali di persone che sono state discriminate a causa della loro condizione di PLHIV. La sofferenza che ne deriva ha un impatto significativo sulla salute mentale delle persone che vivono con l'HIV e sulla loro inclusione sociale. Invecchiare con l'HIV amplifica ulteriormente il rischio e la paura della discriminazione.

Insieme a voi ci impegniamo tuttavia a fornire servizi sanitari adeguati alle persone che vivono con l'HIV. Aiutateci e diventate anche voi un veicolo di conoscenza!



«(Im)pazienza»

Arturo di Ginevra vive con l'HIV dal 1984

«Arrivare alla vecchiaia con l'HIV; 40 anni di condivisione mi danno la forza di ridere, piangere e accettare le avversità della vita. Senza preavviso, sono diventato un anziano che vive con l'HIV con un percorso profondamente ricco. La medicina avanza, ma la società rimane legata alle sue credenze e ai suoi pregiudizi. Oggi, organizzazioni come l'Aiuto Aids Svizzero ci accompagnano nella vecchiaia, una bella avventura!»



«In salute in modo diverso»

Max di Berna (78), vive con l'HIV dal 1999

«Scoprire a 54 anni di aver contratto l'HIV è stato uno shock! Tuttavia, ho imparato che le persone che vivono con l'HIV possono generalmente contare su cure preventive di qualità. Nei momenti difficili, possono beneficiare di un supporto psicologico senza vergogna.»

Come si trasmette l'HIV in assenza di trattamento

Il rischio di trasmissione dell'HIV esiste solo quando fluidi corporei contenenti grandi quantità di virus entrano nel corpo:

- durante rapporti sessuali anali o vaginali non protetti l'HIV entra nel corpo attraverso la mucosa anale o vaginale in assenza di una strategia preventiva efficace (Safer Sex): preservativo, trattamento preventivo per le persone senza HIV (PrEP HIV ovvero profilassi pre-esposizione all'HIV), trattamento terapeutico per le persone con HIV (U=U)
- tramite condivisione di materiali per le iniezioni: l'HIV entra nel flusso sanguigno quando si condividono materiali per le iniezioni (aghi, siringhe, cucchiari, ecc.)
- durante la gravidanza, il parto o l'allattamento: l'HIV entra attraverso la placenta, il sangue, le secrezioni vaginali o il latte materno, se la persona incinta o che allatta il bambino non sta assumendo alcun trattamento anti-HIV.

Do's & Dont's

Consigli per il vostro lavoro

Da favorire:

- ✓ Utilizzare un linguaggio appropriato, ad esempio: «le persone che vivono con l'HIV» (evitare «infettate da HIV» o «il paziente HIV»), «modalità di trasmissione» al posto di «è stata infettata da...».
- ✓ Conoscere le nozioni mediche di base su come si trasmette l'HIV e sui rischi reali.
- ✓ Riconoscere le competenze e le conoscenze delle PLHIV riguardanti l'HIV, coinvolgendole (per quanto possibile) nel processo decisionale.
- ✓ Incoraggiare il dialogo sugli aspetti concernenti la salute mentale.
- ✓ Considerare l'impatto della stigmatizzazione sulla salute mentale delle PLHIV e prendere provvedimenti (intervenire in caso di commenti esterni inappropriati).
- ✓ Sapere dove indirizzare le persone che vivono con l'HIV (per es. infettivologo/a o reparto di infettivologia).
- ✓ Garantire la riservatezza in conformità con le norme giuridiche.
- ✓ Comprendere i problemi e i bisogni specifici in materia di salute legati alla vita con l'HIV e all'età.

Da evitare:

- ✗ Dare giudizi morali o interpretazioni sullo stile di vita o sulle modalità di trasmissione («quando si vive una vita dissoluta, non sorprende che... », «avrebbe dovuto prendere precauzioni o gestire meglio i rischi...»).
- ✗ Evidenziare lo stato di HIV della persona (notifica specifica su un fascicolo).
- ✗ Adottare misure precauzionali inutili (2 paia di guanti, disinfezione dei bagni dopo l'uso da parte di una PLHIV, rifiuto del contatto fisico, ecc.).
- ✗ Rendere noto lo stato di positività all'HIV di una persona senza il suo consenso (vietato per legge).
- ✗ Confondere l'HIV con l'AIDS.
- ✗ Discriminare («i gay hanno spesso l'HIV»).
- ✗ Rendere invisibile un gruppo («non ci sono donne che vivono con l'HIV»).

Assistenza di qualità per le persone che vivono con l'HIV

Trattamento

Oggi i trattamenti per l'HIV sono estremamente efficaci. Esistono numerosi medicinali antiretrovirali e la scelta del trattamento deve essere discussa tra la persona che vive con l'HIV e il personale medico specializzato per garantire un risultato ottimale in termini di efficacia, tolleranza e soddisfazione, orientato ai desideri e ad eventuali altri problemi di salute (comorbidità). Il più delle volte il trattamento consiste nell'assunzione di una o due compresse o nella somministrazione di iniezioni intramuscolari.
→ **È importante che le persone che vivono con l'HIV si sottopongano a controlli regolari, in particolare con l'infettivologa/o di fiducia.**

Salute mentale

Ansia e depressione sono più comuni tra le persone che vivono con l'HIV. È importante tenerne conto e lavorare per limitarne l'impatto. Questi disturbi sono spesso legati alla solitudine e all'isolamento.
→ **È importante esplorare questi aspetti, incoraggiare le attività (fisiche e sociali) e offrire un supporto adeguato, come il confronto e sostegno tra pari o la psicoterapia.**

Comorbidità

Come per tutta la popolazione, l'aumento delle comorbidità con l'età è un dato di fatto. Tuttavia, è importante considerare la specificità di alcune comorbidità in relazione all'HIV e ai medicinali (tossicità). Il rischio di comorbidità aumenta quando una persona ha trascorso un periodo prolungato senza trattamento dell'HIV. Questo può essere il caso di persone sopravvissute all'HIV/AIDS prima dell'arrivo di trattamenti efficaci negli anni '90, di persone con un percorso migratorio o di altre persone che vivono con l'HIV la cui diagnosi è stata tardiva. Le comorbidità tipicamente ricercate dalle/dagli specialiste/i di HIV comprendono i rischi cardiovascolari (diabete, ipertensione arteriosa, ipercolesterolemia, tabagismo), l'osteoporosi e le epatiti virali B e C.

→ **È necessario trattare, ridurre o limitare l'impatto negativo di queste comorbidità.**

Consultazioni specialistiche multidisciplinari

Le persone con HIV possono accedere, su richiesta del personale medico, a consultazioni multidisciplinari specifiche. A Ginevra l'HUG ha istituito un ambulatorio per la lipodistrofia e i disturbi metabolici con un'équipe che comprende specialiste/i in endocrinologia, dermatologia, ortopedia e in malattie infettive. A Losanna il CHUV ha istituito un ambulatorio mensile NEURO-HIV

che comprende anche consultazioni neurologiche, neuropsicologiche e psichiatriche. Questi ambulatori riuniscono diversi specialisti nel campo dell'HIV e rispondono a qualsiasi domanda diagnostica o terapeutica specializzata.

→ **Le persone che vivono con l'HIV possono essere indirizzate a consulti specialistici o a servizi adeguati nella loro regione.**

Polifarmacologia

Con l'avanzare dell'età le persone assumono molto spesso più medicinali. È sempre necessario verificare che non vi siano interazioni farmacologiche e se la persona debba o meno continuare ad assumere determinati medicinali.

È altrettanto fondamentale informare l'infettivologa/o di tutti i medicinali o trattamenti assunti al di fuori della prescrizione medica (ad es. integratori vitaminici, trattamenti naturopatici o tradizionali).

→ **Potete verificare le interazioni farmacologiche utilizzando il tool riconosciuto: → [Liverpool HIV Drug Drug interaction: \[hiv-druginteractions.org/checker\]\(https://liverpoolhiv.org/drug-drug-interaction/\)](https://liverpoolhiv.org/drug-drug-interaction/)**



Interaction Checker

Verificare le interazioni
farmacologiche utilizzando il
tool riconosciuto



**« I servizi sanitari in Svizzera
sono buoni! »**

Arturo, vive con l'HIV dal 1984.

Un percorso di vita...

Tutte le persone che vivono con l'HIV hanno una propria storia di vita personale che va considerata nella sua interezza e non solo dalla prospettiva dell'HIV.

Le persone anziane che vivono con l'HIV spesso sono sopravvissute all'HIV/AIDS prima che fossero disponibili dei trattamenti. Sono quindi dei reduci che hanno dovuto affrontare questo periodo complesso e terribile. È quindi ancora più importante prestare attenzione, affinché queste persone non subiscano discriminazioni negli istituti di cura e nel contesto dell'assistenza a domicilio.

È importante tenere presente che le persone possono appartenere a diversi gruppi marginalizzati (intersezionalità). È il caso delle persone anziane che vivono con l'HIV e che sono esposte a un rischio di discriminazione notevolmente maggiore quando fanno parte, per esempio, dei seguenti gruppi:

- **uomini gay e bisessuali e altri uomini che hanno rapporti sessuali con altri uomini,**
- **donne cisgender e persone trans,**
- **lavoratrici e lavoratori del sesso,**
- **persone che fanno uso di sostanze psicoattive,**
- **persone razzializzate e/o con un percorso migratorio.**

Le PLHIV si sono spesso trovate di fronte a commenti stigmatizzanti sulla loro vita sessuale. È particolarmente importante considerare la vita affettiva e sessuale delle persone anziane che, come per tutta la popolazione, è un fattore di benessere e di piacere.

Intersezionalità

Concetto sociologico che descrive come una persona possa subire più forme di discriminazione allo stesso tempo, a causa di diversi aspetti della sua identità (come genere, etnia, orientamento sessuale, disabilità, ecc.), che si intrecciano e si influenzano tra loro.

Basi legali

Protezione dei dati

La legge sulla protezione dei dati richiede che le persone siano informate sull'ambito e sulle finalità del trattamento dei loro dati. La trasmissione di dati personali sensibili (ad es. informazioni che consentono di conoscere lo stato di HIV di una persona) è autorizzata solo in casi eccezionali chiaramente definiti. Accedere alla propria cartella clinica è un diritto.

Diritti delle pazienti e dei pazienti

Si tratta di una serie di diritti, come il diritto al trattamento, il diritto alla diligenza, il diritto alla discrezione (segreto professionale o segreto d'ufficio) e il diritto all'autodeterminazione.

Diritto penale

Per quanto riguarda la sessualità, le PLHIV che si sottopongono a un trattamento efficace e/o informano i loro partner sessuali del loro stato HIV non sono più punibili. Il personale sanitario e il personale di assistenza sociale non sono responsabili della vita intima delle persone di cui si occupano.



«Rivendico i miei diritti! »

Susanne, vive con l'HIV dal 1991.

Direttive SUVA

Per quanto riguarda l'esposizione professionale all'HIV, è responsabilità delle istituzioni e del personale adottare le misure necessarie e appropriate per limitare i rischi di trasmissione. Tuttavia, non esistono misure specifiche da adottare per le PLHIV. È sufficiente applicare le linee guida SUVA sulle malattie trasmissibili.



Il servizio di consulenza giuridica di Aiuto Aids Svizzero

fornisce chiarimenti, informazioni, consigli e indirizzi utili. Le professioniste e i professionisti possono anche porre domande di natura legale relative all'HIV. Tutte le domande sono trattate in modo strettamente confidenziale e il servizio è gratuito. Tutte le informazioni su



Aids-Hilfe Schweiz
Aide Suisse contre le Sida
Aiuto Aids Svizzera
Academy

Grazie per il supporto:

