

AIDS E TERAPIE ALTERNATIVE. UN PUNTO DI VISTA INFERMIERISTICO

AIDS and alternative therapy. Nursing point of view

Lucia Mitello⁽¹⁾

Barbara di Lazzaro⁽²⁾

Valter D'Anella⁽³⁾

Julita Sansoni⁽⁴⁾

RIASSUNTO

I nuovi protocolli terapeutici, utilizzati per la cura dell'Aids, sono molto efficaci ma è estremamente importante, pena l'inutilità della terapia, una conoscenza approfondita di tutte le modalità d'azione e di somministrazione con una attenta osservazione della *compliance* del paziente. Si assiste, inoltre, ad un uso diffuso di medicine cosiddette alternative, associate alle terapie convenzionali, per la cura dell'Aids.

Le terapie alternative intervengono in un momento di crisi della medicina ufficiale e spesso sono ritenute sopravvivenze di antichi stili di vita.

La presente ricerca intende verificare, attraverso la somministrazione di un questionario rivolto ai pazienti sieropositivi o con malattia conclamata, come affrontano la malattia, come alleviano le proprie sofferenze e il ruolo degli infermieri in questo ambito. L'OMS nel '96, infatti, raccomandava agli infermieri di prestare attenzione alle scelte terapeutiche dei pazienti.

Introduzione

Per terapie alternative s'intende l'uso di rimedi non riconosciuti come convenzionali dalla medicina ufficiale: omeopatia, fitoterapia, pranoterapia, terapia nutrizionale, yoga, agopuntura ecc.

L'analisi del presente lavoro ha inizio con un breve cenno sul passaggio avvenuto in tempi recenti, dalle cure

ABSTRACT

The new therapeutics protocols used to cure for AIDS are efficient and important for the therapy but it is essential for the patient to know therapeutic modalities and use. These factors are important for the patient's compliance. But besides the official therapy, we can assist to the use of a diverse alternative therapies associated to the conventional.

Sometime the alternative therapy helps the official medicine although, too often they are considered old lifestyles survival.

The present work want to indagate by a survey, how positive and ill patients face their health reality, how they alleviate their problems and the nursing role. WHO has recomanded to nurses to pay attention to the therapeutic choises of the patients.

con terapie ufficiali a quelle alternative o all'uso combinato di queste. Ciò ha significato una globalizzazione delle cure e un aprirsi al confronto tra varie discipline, un allargamento delle frontiere tra concezioni mediche differenti, tenendo presente che molte e diverse sono le risposte che le culture umane hanno dato della malattia, della salute e delle terapie. Il pensiero me-

⁽¹⁾ DAI Dott. Azienda Ospedaliera S.Camillo Forlanini Roma

⁽²⁾ DAI Azienda Ospedaliera S.Camillo Forlanini Roma

⁽³⁾ DAI Azienda USL RMA

⁽⁴⁾ DAI Prof. Vicedirettore SDAI Università di Roma "La Sapienza"

dico occidentale ha, infatti, una conoscenza della malattia interiorizzante ed è interessato al come, alle cause e al perché della malattia.

Le società senza scrittura (alcune società africane per esempio) concepiscono la malattia come esteriorizzante legando il malato al suo ambiente sociale e privilegiando l'agente, ovvero chi ha causato la malattia.

Le medicine orientali concepiscono la malattia come un disequilibrio degli umori corporei, mostrando un disinteresse per gli agenti della malattia e privilegiando l'origine.

La scienza moderna, seguendo una logica disgiuntiva mente-corpo, riduce il corpo a un simulacro biologico da ispezionare, con una visione meccanicistica della cura, non considerando in genere il malato come persona ma focalizzando particolarmente la malattia.

Al corpo parcellizzato, invece, i saperi alternativi sostituiscono il corpo come totalità integrata di organi, interrelando corpo, mente e spirito.

Si tratta, in definitiva, dell'approccio olistico che interpreta la malattia come uno squilibrio che tocca l'organismo nella sua interezza. Alla base di tutta questa concezione c'è l'idea della pluralità della cura e della negoziazione dell'uso delle risorse terapeutiche. Le medicine alternative sono riuscite a crearsi un largo consenso in occidente imparando a parlare il linguaggio della medicina convenzionale. Si tratta di terapie antiche che fanno uso di tecniche nuove come l'agopuntura, lo yoga o lo shatsu.

Quattro sono i modelli a cui le medicine alternative si ispirano: il modello naturale, quello olistico, quello individuale e quello energetico (Caprara,96; Gallini,98). Questi saperi divengono le medicine della persona che, oltre a darsi il tempo della parola e dell'ascolto, creano un tempo del silenzio e del gesto ed è l'insieme di queste cose che determina la riuscita finale della cura.

Come si può coniugare tutto questo con l'assistenza infermieristica? Il malato non è un corpo da aggredire e gli infermieri, nel processo assistenziale, da sempre utilizzano metodi che privilegiano l'approccio olistico valorizzando la parte sana del malato. Grazie a questa sua eredità naturale, l'infermiere, come si evince dalla va-

sta letteratura internazionale in materia, può proporsi come punto d'incontro tra la medicina ufficiale e quella naturale (Gignac,91;Mc Cann,98).

Problematiche generali

La comparsa dell'Aids definito dalla stampa mondiale *flagello* del secolo, ha trovato impreparati gli studiosi del mondo intero, per la loro *certezza* presuntuosa, ostentata anche nelle più importanti riviste scientifiche, di poter controllare qualsiasi evento morboso.

Tale atteggiamento, consolidatosi negli ultimi decenni, è stato determinato dalle innumerevoli scoperte in campo medico e tecnologico.

La paura generalizzata, creatasi intorno alla malattia, è stata la causa primaria di comportamenti tendenti all'esclusione dei sieropositivi visti come coloro che portavano disordine in una società tendente alla perfezione. Disordine evidente, non solo perché non coercibile con i comuni mezzi, ma perché rendeva platealmente fallimentari i sofisticati rimedi della medicina tradizionale.

In un momento di crisi della medicina ufficiale mondiale ecco intervenire in diverse forme le cosiddette terapie alternative o complementari, sopravvivenze, a volte, di antiche condizioni di vita o scienze nuove, legate per la loro empiricità ai margini della scienza *ufficiale*. Senza volere entrare in merito a tali rimedi, è facile immaginare come questi, in un momento di vuoto curativo, abbiano potuto svilupparsi e creare aspettative a chi era ed è destinato, nonostante i notevoli progressi nelle cure, a soccombere al virus.

Medici e stregoni, si prodigano per sconfiggere un virus terrifico che ha contribuito a costruire delle categorie di malati non solo dal punto di vista epidemiologico ma soprattutto simboliche (Lanternari,94; Lombardi-Satriani,95).

Il malato di Aids e il suo apparato simbolico rimette pericolosamente in gioco il mito scienziato dell'esperimento e riesuma, se mai sono andati perduti, antichi rimedi, direi quasi conservati come relitti culturali¹ più che mai efficaci lì dove la medicina risulta essere impotente.²

¹Cfr. De Martino E., La terra del rimorso, Milano: Il Saggiatore, 1961

²I malati di Aids, infatti, sembrano essere segnati da una sorta di complesso terapeutico, dalla sensazione a volte immotivata, ma comunque forte, di essere condannati

La ricerca che segue è volta a capire i livelli di conoscenza che hanno i pazienti malati di Aids e sieropositivi delle nuove terapie per l'Aids sia convenzionali che complementari e alternative.

Lo scopo è di capire e conoscere il modo con cui i malati d'Aids affrontano la loro malattia, come alleviano le proprie sofferenze e il ruolo che hanno o che possono assumere gli infermieri, nell'assistenza a questi malati.

Problematiche dal punto di vista infermieristico

L'introduzione dei nuovi farmaci per l'Aids ha rivoluzionato il trattamento terapeutico e ha messo in discussione anche i vecchi protocolli assistenziali.

Oltre ai farmaci ufficiali sono presenti per la cura, una serie di rimedi che sono assunti per varie patologie in alternativa o in associazione ai farmaci ufficiali.

Gli effetti collaterali delle terapie ufficiali, l'impegno previsto per l'assunzione e la somministrazione, fanno supporre che sarebbe utile che operatori e clienti siano a conoscenza dei nuovi protocolli terapeutici e delle terapie alternative.

Da questo ne consegue che il problema terapeutico dell'Aids, apparentemente medico, non può non coinvolgere direttamente il personale di assistenza, in virtù del fatto che l'infermiere si prende cura della salute delle persone considerando anche gli aspetti sociali, culturali e ambientali.

Pertanto un approccio che si ritiene alternativo alla medicina ufficiale non può ignorare tali aspetti che rivendicano una pertinenza infermieristica.

Quali possibili implicazioni, dunque, per la professione infermieristica si possono sottolineare in questo ambito? Prima fra tutte il discorso sulla corporeità. Le terapie alternative annullano il tradizionale rapporto tra medico e paziente ponendolo sullo stesso piano. Il rapporto tra operatore sanitario e individuo che soffre è tradotto, letto e decifrato sul piano della cinestesia, vale a dire della corporeità.

Il malato, c'insegnano le terapie dolci, non è un corpo che deve essere aggredito dai farmaci, ma soltanto acciullato nelle sue energie mal sincronizzate. Un approccio di tal tipo, sebbene ha i suoi fondamenti nelle discipline *altre*, trova un terreno fertile negli stessi infermieri che, da sempre, utilizzano anche metodi naturali.

Il tatto, lo sguardo, ma soprattutto l'ascolto sono tra i primi elementi di questo linguaggio, parallelo a quello dei farmaci, un codice che considera il corpo del malato secondo l'approccio olistico, mente e corpo uniti e non scisso secondo cartesiana memoria. A questo va aggiunta quella che può essere considerata la più importante finalità dell'approccio infermieristico: stimolare nei pazienti la capacità di auto guarire. In che modo? L'approccio olistico impone un pensiero al positivo, cioè un ricorso costante a valorizzare la parte non malata del paziente, evitando una negativizzazione della vita e della sua storia personale così come della malattia e del successivo percorso terapeutico da intraprendere.

Tuttavia buona parte dei modelli infermieristici che presuppongono l'olismo, non devono essere considerati come il prodotto delle medicine alternative, ma come la summa delle conoscenze acquisite direttamente sul campo a contatto con la malattia. Il pericolo che si nasconde dietro l'angolo è però enorme. Se l'approccio olistico non viene sostenuto da tutto un corredo di elementi quali il ricorso al linguaggio delle emozioni, la comprensione delle sensazioni sia del malato che dell'operatore infermieristico, il tutto accompagnato dalla conoscenza della storia personale dell'individuo, allora si rischierebbe una meccanicità del processo assistenziale, che non porterebbe ad una efficacia terapeutica. Purtroppo spesso si va incontro a tale minaccia perché gli infermieri non sono sempre perfettamente consci di utilizzare un approccio olistico nella loro pratiche assistenziali, perché ancora troppo spesso fortemente condizionati dal modello bio-medico.

Grazie a questa sua eredità *naturale*, l'infermiere deve proporsi come il punto di incontro tra la medicina ufficiale e quelle naturali, evitando che soprattutto le persone più deboli possano cadere nella mani di operatori non professionisti che propongono medicine alternative a quelle ufficiali guardando solo al proprio interesse personale ed economico.

Scopo dell'indagine

Come sopra enunciato, lo scopo della ricerca è di capire quale tipo di conoscenza hanno i clienti afferenti alle unità operative per l'Aids, prese in esame, rispetto all'argomento.

L'indagine mira ad approfondire il livello di informazioni acquisito in merito alle conoscenze e all'uso di medicine alternative e al ruolo degli infermieri in merito.

La domanda di ricerca è stata:

- 1) *qual'è la conoscenza rispetto alle terapie NATC (naturali, alternative, tradizionali e complementari) per l'Aids, dei clienti di alcuni centri operativi?*
- 2) *Quale ruolo ricoprono gli infermieri nell'ambito delle terapie alternative?*

Lo studio ha voluto individuare:

eventuali carenze informative che influiscono sulla riuscita della terapia;

verificare se in alternativa alle cure ufficiali o contemporaneamente ad esse vengono utilizzati rimedi non ufficiali;

il ruolo che i malati attribuiscono agli infermieri.

Riferimenti teorici che contribuiscono a contestualizzare il problema

Il diritto dei malati di Aids a non subire discriminazioni e a essere curati e assistiti secondo il *loro modello* si traduce, di fatto, nella garanzia di non fare valere tale patologia e la cura scelta, come motivo di esclusione dall'ambiente sociale.

Questa considerazione ci ha portato a sostenere che tale diritto va non solo salvaguardato dal punto di vista assistenziale ma soprattutto sul piano culturale, mettendo in discussione la tendenza generale, di colpevolizzare la malattia e i soggetti a rischio o malati. L'impegno in questo senso ha attualmente una valenza estremamente ampia anche per l'esistenza nei nostri confini, di un numero cospicuo di immigrati con notevoli diversità culturali, che richiedono un'assistenza sempre più specifica e diversificata

Il modello concettuale utilizzabile, per il problema in questione, è quello del *Sole Nascente* di Madeleine Leininger.³

L'assistenza, pratica considerata e riconosciuta universalmente, essendo il risultato d'elaborazioni culturali, esprime da un certo punto di vista un principio universale proprio d'ogni cultura, dall'altra deriva e si sviluppa nel contesto culturale in cui esplica la sua azione. Per la teorica del nursing, quindi, non esiste *l'assistenza* ma tante maniere di erogare assistenza, diversa per ogni cultura considerata.

Si possono limitare i danni assistenziali provocati dall'etnocentrismo di cui ogni società e professionista è *dotato*, attraverso l'utilizzo di modelli concettuali che tengano conto di un tipo di assistenza sanitaria transculturale che consideri e rispetti i riti, i simboli e i comportamentali della cultura di provenienza della persona nel suo complesso.⁴

³ Infermiera, laureata in antropologia, la Leininger ha elaborato un modello concettuale che pone l'accento sulle differenze/somiglianze culturali dei clienti da assistere dando a questo termine una valenza estremamente ampia, definisce l'assistenza infermieristica in termini culturali e come dei "valori appresi cognitivamente, credenze ed espressioni codificate che aiutano, sostengono e rendono capace l'individuo o il gruppo di conservare il benessere, di migliorare la condizione umana e il modo di vivere o ancora di affrontare la morte o l'invalidità" (Marriner 1995). Chiama la sua teoria nursing transculturale, annoverandolo a un sottosistema del nursing. Analizza con un metodo comparativo le diversità culturali in rapporto alle pratiche assistenziali, in relazione al significato di salute/malattia, credenze e valori della persone prese in esame. Altro termine ricavato dai suoi studi antropologici è quello di "etnonursing" che è per Madeleine Leininger, l'insieme degli studi e teorie, valori e pratiche di assistenza infermieristica così come vengono percepiti da una data cultura, attraverso l'esperienza, il linguaggio, le idee e i valori

⁴ Il modello assistenziale del Sole Nascente, si esplica secondo tre modalità specifiche: assistenza culturale di conservazione o di mantenimento, di adattamento o negoziazione e infine assistenza culturale di rimodellamento o ristrutturazione. La teoria della "Diversità ed Universalità dell'Assistenza Culturale" elaborata dalla Leininger consta di quattro livelli decrescenti per grado di astrazione: -Il primo livello si riferisce alla visione del mondo e al sistema sociale. La conoscenza avviene secondo tre prospettive: micro, medio e macro a seconda degli ambiti e della complessità. -Il secondo livello contribuisce alla comprensione dell'individuo, famiglie, gruppi e istituzioni. -Il terzo livello identifica le somiglianze e le differenze nell'assistenza culturale e le caratteristiche del sistema popolare o folk, del sistema professionale e del nursing, procedendo alla formulazione di una diagnosi infermieristica. -Il quarto livello si identifica con l'assistenza infermieristica culturale adeguata ai componenti di quella data cultura, attraverso i sistemi di conservazione/mantenimento, adattamento/negoziazione, rimodellamento/ricostruzione. E' attraverso la comprensione e l'interpretazione della visione del mondo, attraverso il linguaggio, i valori, il contesto ambientale, i modelli assistenziali, familiari e di gruppo che si arriva al percorso che consente una coerente ed adeguata assistenza infermieristica, che è riconosciuta universale. Secondo la Leininger, l'unica cosa che cambia è il significato che si attribuisce all'assistenza.

Ipotesi

Le caratteristiche che hanno accompagnato l'insorgere e il diffondersi della sindrome dell'Aids hanno determinato nella società una serie di problemi che hanno costretto le persone a prendere coscienza di alcuni *limiti* della scienza e negli operatori a doversi aggiornare su una malattia non ben conosciuta, formulando nuovi obiettivi e linee d'interventi assistenziali.

I recenti successi ottenuti nei confronti delle terapie associate hanno ancora di più amplificato l'esigenza da parte dei malati d'ulteriori sforzi conoscitivi.

L'avanzamento della scienza in questo campo non ha però inficiato la tendenza di alcuni di loro d'avvalersi di terapie alternative ritenute più sicure e poco dannose. A tal fine è utile indagare su cosa realmente il paziente ha come conoscenze in tema di nuove terapie e che uso fa, nella patologia dell'Aids, delle medicine alternative. La nostra ipotesi è che:

- a) l'informazione sanitaria rispetto alle nuove terapie, per malati di Aids e sieropositivi non è stata sufficientemente recepita dai malati.
- b) I malati spesso non hanno adeguate informazioni e piena coscienza della terapia a cui vengono sottoposti
- c) Gli stessi si rivolgono ad altre figure e ad altri tipi di terapie
- d) Il ruolo infermieristico non è sufficientemente chiaro e riconosciuto

Materiali e metodi

Disegno della Ricerca. Questa indagine è di tipo quantitativo. L'approccio è stato sistematico ed ha preso in considerazione la popolazione affetta da Aids o HIV positiva che frequenta Ospedali e centri operativi di malattie infettive di Roma e Torino.

Il **campione** è rappresentato da 140 pazienti selezionati in:

- 1) un reparto di degenza di un ospedale di Roma e di uno di Torino (campione empirico o a casualità presunta) nei primi 10 giorni del mese di indagine.
- 2) -un Centro diagnostico e il Day hospital del nosocomio romano preso in considerazione

Il questionario per i pazienti è stato somministrato dagli Autori.

L'analisi di tipo descrittivo-conoscitivo ha analizzato

variabili quantitativo/discrete e continue e qualitativo/discrete.

Strumenti

E' stato utilizzato un questionario strutturato. Il questionario, costruito ad hoc e tarato attraverso un'indagine di sfondo condotta su 20 pazienti è suddiviso in tre sezioni.

La prima parte contiene domande che intendono rilevare le condizioni socio-demografiche del campione considerato. La seconda parte indaga sulle conoscenze specifiche degli intervistati rispetto all'oggetto di ricerca, ovvero conoscenze acquisite dai pazienti sulle terapie farmacologiche in sperimentazione negli ospedali di secondo livello e l'uso di medicine complementari e/o alternative. La terza parte infine, esamina l'autopercezione dei pazienti in relazione alle variabili più significative compreso il ruolo degli infermieri.

I dati rilevati nel corso dell'indagine sono stati selezionati e riassunti in tabelle di contingenza e di correlazione, i grafici illustrativi sono stati elaborati con test statistici significativi per lo studio in questione. Il programma statistico utilizzato è il SAS.

I dati dell'indagine di sfondo, visto che il questionario non ha richiesto modifiche, sono compresi nel campione

Considerato l'argomento trattato, grande attenzione è stata posta al rispetto dell'anonimato e alla considerazione dei diversi aspetti etici.

Risultati e discussione

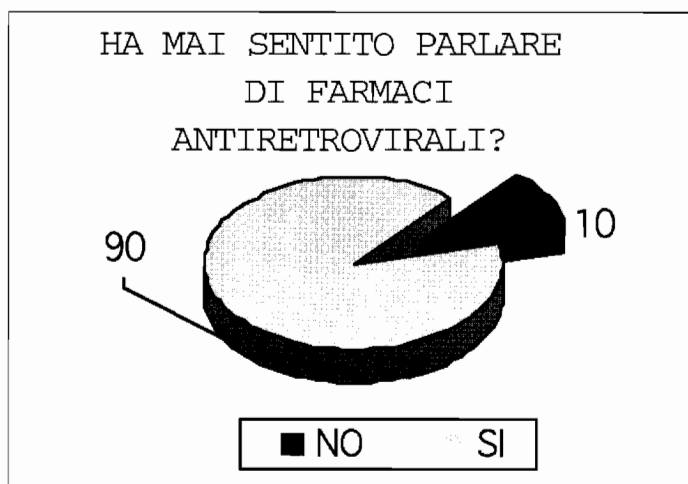
Il campione è distribuito per la maggior percentuale nei due centri romani, un terzo circa è di Torino. Il campione più cospicuo proviene dai Day-hospital e dalle degenze. Gli ambulatori risultano al primo posto nel fare la prima diagnosi. Il sesso predominante è quello maschile e l'età più frequente si concentra tra i 30-40 anni. La maggior parte è rappresentata da italiani. Più della metà del campione è residente nel centro Italia e il livello d'istruzione è da ritenersi medio basso (solo il 7% è laureato). La maggior parte è occupata stabilmente pur essendo presenti numerosi disoccupati. Il campione risulta mediamente suddiviso tra celibi/nubili e coniugati (<%) il resto risulta separato, divorziato o vive da solo.

Rispetto alla data del primo test positivo all'HIV il campione si distribuisce equamente tra le classi di anni presi in considerazione (partendo dal 1984, anno ufficiale di isolamento del virus). La quasi totalità del campione si distribuisce tra sieropositivi asintomatici e sintomatici, il 4% è entrato in AIDS o malattia conclamata.

Il gruppo più numeroso ritiene di aver contratto l'infezione per problemi di tossicodipendenza, seguono i rapporti eterosessuali e con una distanza nettamente inferiore gli omosessuali e le trasfusioni.

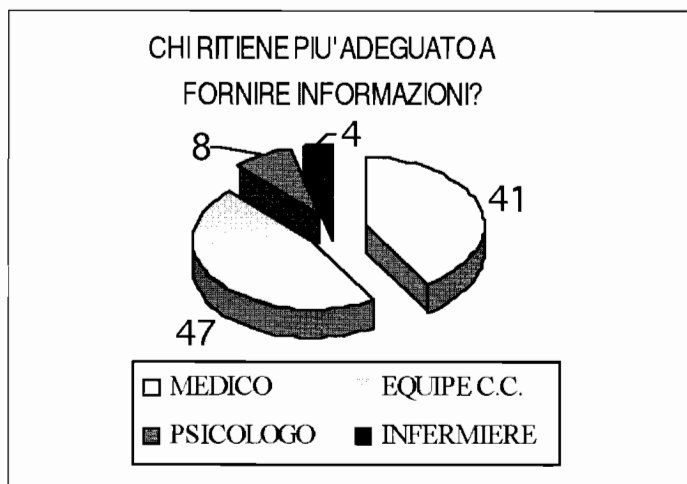
Questo dato ribadisce che la costruzione di categorie a rischio è stata una manovra sociale di categorizzazione di gruppi considerati devianti e che per l'infezione da HIV sono da considerarsi a rischio tutti coloro che hanno *comportamenti a rischio* a prescindere dalla provenienza sociale, economica o culturale.

La maggioranza del campione ritiene di aver sentito parlare di farmaci antiretrovirali, li sa elencare correttamente e conosce i principali effetti collaterali, anche se le fonti principali da cui hanno ricevuto le informazioni, risultano in genere, non scientifiche. Gli infermieri, generalmente risultano una delle principali fonti d'informazione anche se si collocano dopo le conferenze e corsi di aggiornamento.



Rispetto all'informazione su quando è opportuno iniziare la terapia i pazienti mostrano un evidente disorientamento comprensibile, considerando anche che a livello scientifico a questo proposito non esiste univocità. In molti sono però convinti che i nuovi protocolli terapeutici consigliano una terapia combinata, e a più

della metà del campione gli è stata offerta. Il 73% delle persone che segue una terapia antiretrovirale combinata (cocktail di più farmaci), assume anche un inibitore della proteasi che come noto contribuisce a bloccare la crescita del virus. Dal punto di vista assistenziale, il 96% di queste persone sono seguite da medici, l'1% è seguito da personale infermieristico e il 3% dagli psicologi!



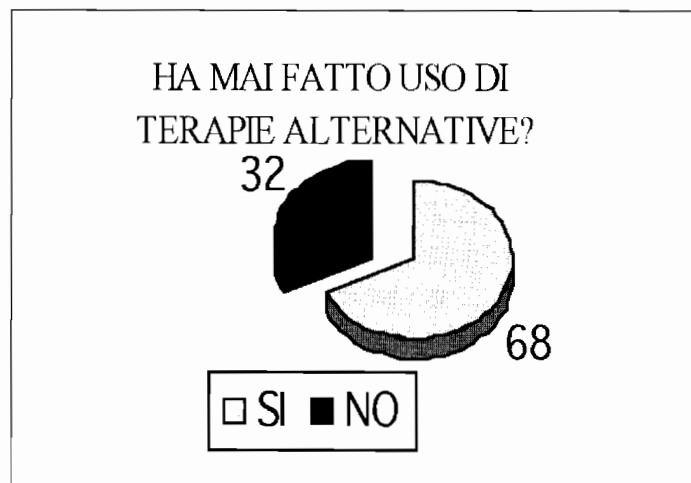
L'80% degli intervistati sostiene di essere stato informato sull'importanza delle modalità d'assunzione dei farmaci, ma se partiamo dal principio che è dovere del personale sanitario informare tutti i pazienti, è preoccupante rilevare che ben il 20% non ha avuto notizie o se le ha avute, queste non sono state sufficientemente chiare. Ancora una volta è il medico che fornisce le informazioni e il ruolo dell'infermiere è marginale nonostante l'educazione del paziente sia una attività infermieristica fondamentale

Più della metà del campione preso in esame riferisce di fare terapia antiretrovirale ed individua con esattezza i nomi dei vari farmaci anche se include un sulfamidico comunemente usato nelle infezioni ricorrenti di questi pazienti.

Tra coloro che riconoscono gli effetti collaterali dei farmaci (90%) e i vantaggi delle nuove terapie, il 29% sostiene di sentirsi meglio e pensano ad un rallentamento della malattia, solo l'1% ritiene che la malattia si sia arrestata.

Nell'insieme, nonostante i dati riportati, solo una minima percentuale (2%) di pazienti si sente soddisfatto delle informazioni ricevute dai sanitari e ritiene che la figura professionale più idonea a fornire informazioni

sia il medico. Solo il 4% individua l'infermiere come figura preposta a tale scopo portandoci a commentare che probabilmente gli infermieri sono, loro stessi, sono stati poco formati.



In relazione ai centri sanitari d'appartenenza, il 50% del campione è soddisfatto delle cure ricevute e appaga i bisogni emergenti; per la parte di campione che non esprime gradimento per i centri di riferimento (30%), non è facile individuare i motivi di tale insoddisfazione. Una percentuale media attribuisce la responsabilità alla mancanza di punti di riferimento o al non facile accesso alla struttura.

Per i pazienti che non assumono terapia (7%), viene riportato come causa l'elevato numero di farmaci, segue una percentuale cui la terapia non è stata proposta e altri che hanno paura degli effetti collaterali; infine una piccola percentuale non crede nella loro efficacia.

Un cospicuo numero di pazienti (25%) sostiene d'aver problemi nell'assumere la terapia. Problemi da ricondurre agli effetti collaterali ed alle difficoltà nelle modalità d'assunzione.

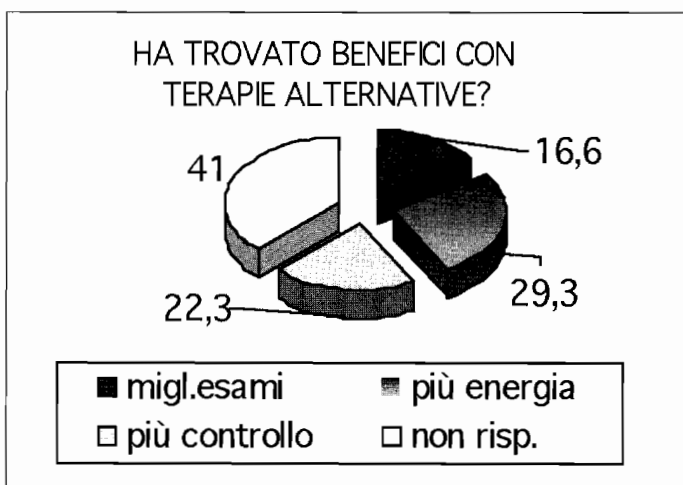
Tra chi assume terapia con inibitori della proteasi in riferimento ai centri di appartenenza, si può sostenere che mediamente negli ospedali romani, rispetto a Torino, si danno più informazioni e gli infermieri seguono di più i pazienti. Questo risultato è in apparente contrapposizione con un altro dato dal quale si evince che a Torino la preparazione specifica degli infermieri è mediamente superiore a quella degli infermieri romani. Dal punto di vista statistico, non c'è correlazione tra il grado di istruzione dei pazienti e le figure professionali da cui sono seguiti durante il trattamento far-

macologico. Unico dato statistico significativo (18%) è rappresentato da coloro che sono in possesso della media superiore; generalmente, infatti, tale campione preferisce avere le informazioni sui farmaci e sulla modalità d'assunzione dai medici anziché da altre figure professionali. Quest'ultimo dato riteniamo sia negativo per la professione infermieristica in quanto rientra nell'autonomia professionale dell'infermiere fornire informazioni sulle modalità di assunzione dei medicinali somministrati.

La parte dello studio relativo alle terapie alternative e complementari ha preso in considerazione le seguenti aree d'analisi: frequenza di ricorso a terapie non convenzionali da parte di malati d'Aids, creazione di un loro profilo demografico e socioculturale.

E' stato rilevato che l'incidenza dell'uso di terapie NATC aumenta (15%) in relazione al numero di anni trascorsi dai malati all'interno della categoria clinica (Hiv positivi o Aids). Si ricorre, dunque, a terapie alternative o combinate dopo vari (mediamente 7) anni di sieropositività o malattia conclamata.

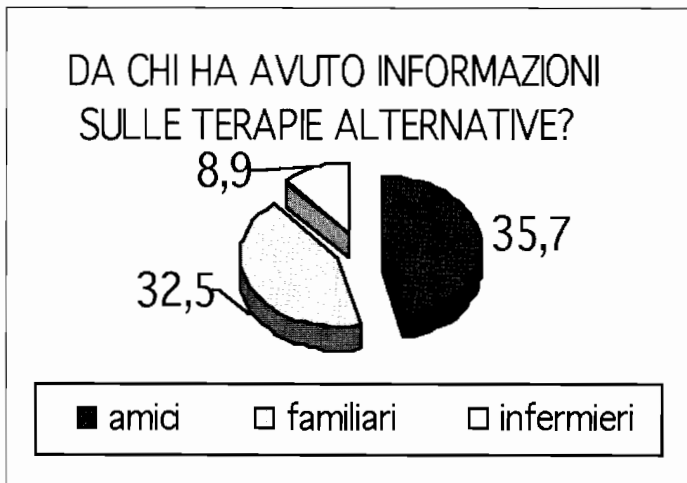
La frequenza generale di chi utilizza terapia non convenzionale è da ritenersi estremamente elevata (68%). Oltre un terzo delle persone intervistate (50), affette dal virus o con Aids conclamato, hanno fatto ricorso a terapie NATC. Ciò significa che una vasta popolazione italiana di malati è orientata in questa direzione, e che tale fascia d'utenti avrebbe diritto all'informazione, sulle terapie alternative a quelle ufficiali, dagli operatori della sanità.



Si affida alle terapie alternative il 65% degli uomini del nostro campione; la maggiore concentrazione si ri-

scontra nelle fasce intermedie d'età e per livelli medi d'istruzione. Si assiste, inoltre, ad una maggiore concentrazione tra i *single*.

Questo dato conferma che il ricorso a tali terapie non è a favore solo di classi sociali più colte. Non è quindi riservato a pochi e non può essere associato nemmeno alle classi d'età più giovani. Il dato riflette un bisogno nuovo di salute.



L'uso di terapie alternative, analizzato per fasi cliniche si dimostra generalmente omogeneo ma sembra far emergere bisogni differenti. Per coloro che non presentano sintomi (30%), l'uso di queste terapie rappresenta probabilmente l'unica risposta possibile ed accettata al loro bisogno di salute. Per i pazienti che presentano già i sintomi dell'infezione, il ricorrere a terapie alternative combinate con le ufficiali, potrebbe riflettere la situazione di stress e di ansia in cui versano nel momento della comparsa e del riconoscimento dei sintomi della sindrome.

Nei malati con patologia conclamata (5% del nostro campione), ricorrere a terapie complementari a quelle convenzionali potrebbe invece assumere il significato di fiducia verso terapie che si ritiene non abbiano effetti dannosi sull'organismo, infatti come visto sopra, una buona percentuale sostiene di sentirsi meglio. Questo dato rileva il non abbandono delle terapie ufficiali ma un uso di esse combinato e non alternativo.

Un dato meritevole di approfondimento in futuri studi, è rappresentato dal repentino passaggio da una terapia alternativa all'altra. La sovrapposizione di tali rimedi non è da ritenersi un fattore negativo dato che l'uno in genere non interferisce con il resto, se procura al

paziente una sensazione di benessere. Dalle frequenze generali si evince, un uso maggiore dell'omeopatia, della vitaminoterapia, della fitoterapia, della pranoterapia, dell'urinoterapia e delle tecniche di rilassamento mentale. L'evidente preferenza nei confronti di terapie più vicine alle convenzionali dimostra il ruolo fondamentale del meccanismo del consenso sociale anche rispetto alle terapie. L'uso, infatti, di terapie note e consolidate come l'omeopatia denota un forte attaccamento a soluzioni, ritenute valide, per i notevoli bisogni di salute espressi. La dispersione dei dati rispetto alla molteplice varietà di rimedi terapeutici, utilizzati anche in combinazione, non ha fornito dati significativi per l'analisi sulle reali preferenze rapportate alle singole esperienze.

Il campione si è stratificato in due filoni principali: verso una terapia combinata ovvero terapia convenzionale e più terapie alternative o complementari e un altro gruppo anche se come abbiamo riportato, esiguo, che non segue alcuna terapia. I pazienti asintomatici sono più propensi a non eseguire nessun tipo di terapia mentre i malati sono più orientati ad utilizzarle entrambe. L'uso esclusivo di terapie alternative si può mettere in relazione con una scolarità più alta (2%).

Rispetto ai referenti nel corso delle terapie alternative



i dati chiariscono che i contatti che i malati prediligono sono quelli non istituzionali. E' notevole il ruolo giocato dalle relazioni amicali e dai *mass-media*. La percentuale di pazienti che ha identificato nell'infermiere il referente informativo è notevolmente alto rappresenta, infatti, il 32,5% ma è in contraddizione con la domanda su chi nel trattamento li segue. La ricerca per-

sonale di terapie utili ai propri bisogni di salute sembra essere un fatto personale che si risolve in luoghi e con professioni non convenzionali, rappresentati dal 30% dei casi. Merita menzione il 22% in favore dei medici che ancora una volta assumono un ruolo importante. Ciò probabilmente è da attribuire al ruolo che essi coprono nella società odierna, e al notevole peso che ha nel processo di cura delle persone.

Nell'immaginario generale, infatti, assumono il ruolo di *curatori* preposti anche al controllo di *medicines magiche* e non annoverate tra le medicine scientifiche. Tra le persone che assistono nel corso delle cure emerge un 30% di figure *altre*, non bene precisate che destano preoccupazione rispetto agli standard di buona pratica clinica. Invece, una percentuale alta, rappresentata dal 41% dei casi, preferisce non rispondere. Lo spazio ampio riservato a tali figure, denota ed evidenzia una lacuna all'interno delle professioni sanitarie che ha lasciato e permesso che un suo specifico ambito passasse nelle mani di professionalità avulse dalle relazioni terapeutiche classiche.

Conclusioni

I clienti presi in esame non confermano l'ipotesi da noi formulata (a) raggiungendo dei buoni livelli di conoscenza del problema sollevato.

Gli infermieri non sono però da annoverarsi tra gli informatori d'elezione a differenza della classe medica che risulta la principale fonte informativa per quanto riguarda il dare notizie sui nuovi protocolli terapeutici per la cura dell'AIDS (d).

Probabilmente, gli infermieri, anche se preparati (merita un ulteriore studio) risentono di un antico retaggio per il quale le informazioni venivano date dai medici. Oggi, che è cambiata la formazione e conseguentemente la professionalità, oltre ad essere stato abolito il mansionario, tutti i professionisti della salute devono abituarsi a lavorare in equipe ed a scegliere all'interno di questa le modalità di comunicazione con i pazienti. Il ruolo educativo ed informativo del paziente è parte sostanziale della specificità professionale infermieristica ed i confini vengono definiti dai diversi saperi.

Nel nostro lavoro risulta evidente l'eredità, di un modello bio-medico. L'indagine fa emergere la persistenza di una cultura infermieristica avulsa dallo stabilire relazioni profonde e *di aiuto* con il paziente, e dal *prendersi cura* in modo olistico come viene ribadito dalla letteratura.

Forse i nostri dati fanno anche pensare a probabili lacune formative e culturali degli infermieri che potrebbero essere colmate da una leadership, gestione ed impostazione infermieristica dei corsi.

Questi dati mettono inoltre in luce la povertà nei curriculum infermieristici di materie umanistiche che aiutano gli infermieri ad avere più consapevolezza nel processo assistenziale. Gli infermieri del nostro Paese, in genere, sono molto preparati dal punto di vista medico ma un arricchimento dei curriculum con argomenti che chiariscono quali sono le dimensioni psicologiche, sociali, antropologiche e di relazione che un operatore deve tenere in conto nella relazione d'aiuto, contribuirebbe a migliorare il rapporto interpersonale infermiere-paziente e una percezione reciproca più favorevole.

Il presente lavoro offre naturalmente uno spiraglio molto limitato del fenomeno e sarebbe interessante poterlo approfondire anche dal punto di vista qualitativo per arrivare ad una comprensione allargata delle caratteristiche che lo compongono in modo da poter utilizzare i dati sia nella pratica clinica che nella formazione.

E' pertanto auspicabile che molti altri infermieri, interessati all'argomento, possano replicare lo studio così come proporre altri, al fine di contribuire alla conoscenza di un fenomeno che ha grande rilevanza nelle problematiche assistenziali attuali.

⁵L'informazione sanitaria rispetto alle nuove terapie, per malati di Aids e sieropositivi non è stata sufficientemente recepita dai clienti che spesso non hanno piena coscienza della terapia a cui vengono sottoposti e si rivolgono, quindi, ad altre figure e ad altri tipi di cure chiamate erroneamente "medicines alternative".

BIBLIOGRAFIA

Opere Generali

- Agnoletto, V. (1995). *Aids: un percorso nella complessità*. Padova: Imprimatur.
- Augé, M. Herzlich, C. (1983). *Le sens du mal*, trad. it. Il senso del male. Milano: Il Saggiatore.
- Bailey, K. (1985). *Metodi della ricerca sociale*. Bologna: Il Mulino.
- Bellan, B. (1987). *AIDS, stato attuale, possibilità di controllo*. In: "Atti della giornata di studio su Aids" Savigliano, 1987. Regione Piemonte. 30-38.
- Bellani M L-, Trotti, E Bellotti. (1994). Note sull'intervento di counselling medico-psicologico nell'infezione da Hiv. *Quaderni Di Cure Palliative*; 2: 149-154.
- Berlinguer, G. (1997), *Etica della Salute*. Milano: Il Saggiatore.
- Bertinati L, Greco D, Poli S. (1994). Educazione alla salute e prevenzione dell'Aids. In: "Atti della prima conferenza nazionale sulla droga". Palermo, 1993. Palermo: Presidenza del Consiglio dei Ministri: 101-102.
- Bianco L. (1994). Dalla paura dell'AIDS all'educazione alla salute. *Animazione Sociale*; 10: 51-58.
- Biggar J R. (1992). Attualità per la prevenzione dell'Aids. *BMJ*, 77: 154-155.
- Bosio C A, Pagnin A, Cesa-Bianchi M. (1994). *I giovani e lo scambio sociale sull'Aids* Roma: Angeli.
- Caprara A. (1996). *Similitudine e contiguità. Elementi di antropologia del contagio*. Roma: Argo.
- Cesarini N. (1992). *Aids: prevenzione nella scuola e nel lavoro. Un'esperienza pilota a Milano*. *Prospettive Sociali e Sanitarie*; 2: 15-16.
- Ciullo D, Giancotti E. (1994). Considerazioni su una esperienza di formazione ed aggiornamento per operatori sanitari addetti alla cura di ammalati di Aids. *Difesa sociale*; 6: 89-96.
- Ciccione L. (1996). *Aspetti Etici della prevenzione della infezione da Hiv*. *Medicina e Morale*; 2: 32-35.
- Contu P. (1996). *Aids: livello di informazione e atteggiamento negli studenti di Magistero*. *Educazione Sanitaria e Promozione della Salute*; 1:19-24.
- Contu P. (1994). *Approccio al problema dell'Aids nei due sessi*. *Educazione Sanitaria e Promozione della Salute*; 1: 13-19.
- Corrao S, Sartori C. (1994). *Mass media e AIDS: l'informazione "non ufficiale" in Italia*. *Salute Umana*; 128: 8-10.
- Cucchi G, Germagnoli M. (1996). *Intervento di prevenzione dell'Aids in ambiente scolastico*. *Prospettive sociali e Sanitarie*; 16/17: 5-7.
- De Martino, E. (1961). *La terra del rimorso*. Milano: Il Saggiatore.
- De Santis F, Ferretti G, Leo M R, et al. (1995). *Educazione alla salute Aids: tabù o prevenzione?*. *Bollettino per le farmacodipendenze e l'alcolismo*; 2/96: 41-45.
- Foucault, M. (1963). *Naissance de la clinique*. Parigi: Quadrige.
- Galimberti, U. (1983). *Il corpo*. Milano: Feltrinelli.
- Gallini, C. (1998). *Il Miracolo e la sua prova*. Napoli: Liguori.
- Germinaro C, Quarto M, Lopolco P L, Barbuti S. (1996). *L'informazione in tema di Aids nella popolazione giovanile*. *Difesa sociale*; 4: 87-98.
- Guibert H. *Citomegalovirus*. (1992). *Diario d'ospedale*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Ippolito G, Rezza G, Albertoni F. (1990). *Aids e infezioni da HTLV-LAV: linee guida di Sanità Pubblica*. Roma: Regione Lazio Osservatorio Epidemiologico.
- Ippolito G. (1990). *Infezioni da Hiv ed operatori sanitari*. Roma: Il Pensiero Scientifico.
- Lanternari, V. (1994). *Medicina, magia, religione, valori*. Vol. I e II. Napoli: Liguori.
- Lombardi-Satriani L, Boggio M, Mele M. (1995). *Il volto dell'altro*. Roma: Meltemi.
- Marriner A. (1994). *I teorici dell'infermieristica e le loro teorie*. Milano: Ambrosiana.
- Mazzeo E, Fravolini G, Mencarelli A. (1994). *Il test per l'AIDS fra tutela individuale e interesse collettivo nel parere della Corte Costituzionale*. *Difesa Sociale*; 5:33-42.
- Morelli A. (1992). *Le iniziative promosse nel 1992 dalla Commissione nazionale per la lotta contro l'Aids*. *Stampa Medica*; 539/92: 38-39. (Acquisizione di dati statistici).
- Pandolfi, M. *Oltre Ippocrate*, in Nathan, T. (1986). *La follia degli altri*. Firenze: Ponte Alle Grazie.
- Plant M L. (1992). *AIDS- related experience, knowledge, attitudes and beliefs amongst nurses in an area with a high rate of HIV infection*. *Journal of Advanced Nursing*; 18: 80-88.

- Poletti P, Vian F. (1990). Metodologia della ricerca statistica. Padova: Summa.
- Rossi L, Gentili P, Burla F. (1994). Il fenomeno del burn-out tra gli operatori dei servizi psichiatrici e dei servizi per le infezioni da HIV. *Difesa Sociale*; **5**: 183-190.
- Salerno S, Manno C, Figà-Talamanca. (1994). Stress and organized work among female nurses in an hospital Aids unit. In: *Atti dell'International congress*. Barcellona.
- Saltini A, Dall'Agnola R. (1995). La comunicazione di cattive notizie. *Recenti Progressi in medicina*; **86/95**:409-417.
- Sbattella F. (1992). La rappresentazione sociale dell'Aids negli operatori sanitari ed educativi. *Educazione Sanitaria e Promozione della salute*; **4**: 217-226.
- Spizzichino L. (1995). Il counselling come intervento psicologico nell'infezione da HIV. *Boll. Farmacodip. E Alcolis*; **3**: 21-26.
- Tirelli U. (1992). Discriminazione nei confronti di soggetti con infezione da Hiv da parte del personale sanitario. *Prospettive Sociali e Sanitarie*; **16/17**: 19-20.
- Togliatti Malagoli M. (1992). Modelli psicologico sociali nella prevenzione dell'Aids nei giovani: alla ricerca dei predittori dei comportamenti sessuali a rischio. *Archivio di Psicologia Neurologia e Psichiatria*; **2-3/96**: 204-225.
- Zempleni, A. (1985). La maladie et ses causes, in *Etnographies*, n. 2: 13-44.
- Opere Infermieristiche Consultate**
- Clemente A. (1990). Aids interventi di prevenzione ed educazione sanitaria. *Professioni Infermieristiche*; **43**: 34-38.
- Fairfield, Kathleen M.; Eisenberg, David M.; Davis, Roger; Libman, Howard; Phillips, Russell S. (1998). Patterns of Use, Expenditures, and Perceived Efficacy of Complementary and Alternative Therapies in HIV-Infected Patients.[Article]
- Archives of Internal Medicine*. 158(20):2257-2264, November 9.
- Ferrari M, Cencetti S. (1987). Aids: immagini e messaggi. *Rivista dell'infermiere*; **3**: 163-169.
- Furler, Michelle D. 1; Einarson, Thomas R; Walmsley, Sharon M.D. 3,4; Millson, Margaret M.D.,M.H.Sc. 5,6; Bendayan, Reina, (2003) Use of Complementary and Alternative Medicine by HIV-Infected Outpatients in Ontario, Canada
- Source, AIDS Patient Care & Stds*. 17(4):155-168, April.
- Gargiulo, G. (1998). Il ruolo dell'infermiere professionale nell'applicazione delle tecniche di medicina naturale. *Professione infermieristica*; **51**: 52-54.
- Gignac D, Oermann M H. (1991). Willingness of nursing students and faculty to care for patients with AIDS. *Am.J.Infect.Control*; **19**:191-197
- HADDAD, AMY (2003) HIV patient wants "natural" therapy *RN*. 66(3):27-28,30,
- LoBiondo-Wood G, Haber J. (1997). Metodologia della ricerca infermieristica. Ed. It. a cura di Sansoni J. Milano: Mc Graw-Hill.
- McCann, Terence et al. (1998). Educational intervention with international nurses and changes in knowledge, attitudes and willingness to provide care to patients with HIV_AIDS. *Journal of Advanced Nursing*; **27**: 267-273.
- Oddone V. (1992). Diritto e diritti. *Rivista dell'infermiere*; **1**: 48-51.
- Pellegrini W. (1994). Dalla sieropositività all'Aids. "NEU"; **4**: 16-25.
- Piffer R. (1985). L'Aids, sindrome da immunodeficienza acquisita. *Rivista dell'infermiere*; **4**: 207-217.
- Sala R. (1993). Infermiere e Aids. Tra paura e professionalità, *NEU*; **3**: 36-42.
- Sansoni J. (1996). Competenza. In: "Infermiere le parole per essere, le parole per fare". Firenze. Atti XI Congresso IPASVI, 11-26.
- Sansoni J. (1996). Possibili conseguenze della ricerca infermieristica. *Professioni Infermieristiche*; **49**: 40-45.
- Scano A. (1995). Tra tolleranza e diritti, verso una cultura della solidarietà. *NEU*; **2**: 28-32.
- Scignoli S, Recupero I, et al. (1996). Aids quali sviluppi nell'assistenza infermieristica?. *NEU*; **2**: 13-19.
- Southwell, Heather; Valdez, Hernan; Lederman, Michael; Gripshover, Barbara (2002). Use of Alternative Therapies Among HIV-Infected Patients at an Urban Tertiary Care Center
- JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*. 31(1):119-120, September 1.
- Villa A, et al. (1996). Conoscenze sull'infezione da Hiv in un gruppo di allievi infermieri professionali. *Rivista dell'infermiere*; **1**: 16-22.
- Wang, Janet F. (1997). Attitudes, Concerns, and fear of acquired immunodeficiency syndrome among registered nurses in the United States. *Holistic Nursing Practice*; **11**: 36-50.