PROGETTO MINISTERO DELLA SALUTE · CUP F97H24003120001

Invecchiare con HIV: cosa serve sapere nei servizi

Risultati della ricerca nazionale *Healthy Ageing per le persone che vivono con HIV* e indicazioni pratiche per operatori sociali e sociosanitari

478 persone con HIV over 50 · 13 focus group · 12 servizi intervistati

UO1 AOU Policlinico di Modena · Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia
UO2 LILA e associazioni partner
Responsabile scientifico: Prof. Giovanni Guaraldi
Settembre 2026

IL RISULTATO PRINCIPALE

La terapia funziona. Il resto della vita, spesso, no.

Nella prima indagine nazionale italiana costruita insieme a dodici associazioni della community, 478 persone con HIV di età pari o superiore a 50 anni hanno descritto i propri bisogni di salute e di vita. L'88% ha la carica virale non rilevabile. Nonostante questo, una persona su tre convive con quattro o più bisogni non soddisfatti.

88,1%
ha la carica virale non rilevabile: il controllo clinico dell'infezione è ormai la norma

35,2%
ha quattro o più bisogni non soddisfatti nei domini psicologico, relazionale e della prevenzione

3,3×
è la probabilità di avere un carico elevato di bisogni inevasi in chi si sente solo

2,0×
è la probabilità in chi riferisce difficoltà economica

Il dato che cambia il modo di organizzare i servizi

All'analisi statistica multivariabile, il carico di bisogni non soddisfatti **non è predetto dall'età, né dalla durata dell'infezione**. È predetto dalla solitudine, dalla difficoltà economica e da una percezione negativa del proprio stato di salute.

Questo significa che le soglie anagrafiche — "over 50", "over 65" — non individuano le persone che hanno più bisogno di supporto. Una persona di 52 anni sola e in difficoltà economica è più esposta di una persona di 75 anni con una rete solida. Ciò che identifica il bisogno è sociale e relazionale, e si può rilevare con due domande.

Due domande che cambiano la presa in carico

“Si sente solo o sola? Quanto spesso?” · “Riesce a far fronte alle spese necessarie, comprese quelle di salute?” Richiedono meno di un minuto, esistono strumenti brevi validati, e identificano il rischio meglio della data di nascita.

DOVE MANCA LA RISPOSTA

Cinque domini, un solo schema ricorrente

La ricerca ha esplorato 34 servizi raggruppati in cinque domini dell'invecchiamento in salute. Un bisogno è stato considerato **non soddisfatto** quando la persona non è riuscita ad accedere al servizio, non sapeva che esistesse, oppure non ha ricevuto il supporto pur avendone bisogno.

DOMINIO	HA ALMENO UN BISOGNO	BISOGNO NON SODDISFATTO (TRA CHI HA BISOGNO)
Invecchiamento in salute e prevenzione	**63,8%**	68,5%
Benessere relazionale	**63,2%**	60,3%
Navigazione dei servizi sanitari	**91,8%**	50,6%
Benessere psicologico	**61,5%**	45,9%
Vulnerabilità sociale	**67,6%**	36,2%

Lo schema è chiaro: il sistema risponde meglio dove esiste una rete strutturata — la vulnerabilità sociale — e peggio dove nessun servizio ha formalmente la titolarità del problema, cioè la prevenzione dell'invecchiamento e le relazioni.

I cinque bisogni più frequentemente non soddisfatti

Gestione dello stress	**24,7%**
Supporto alla salute sessuale	**23,6%**
Counselling nutrizionale per osteosarcopenia	**23,0%**
Psicoterapia	**20,7%**
Supporto per solitudine e isolamento	**20,5%**

Nessuna di queste prestazioni richiede tecnologia o risorse straordinarie. Tutte richiedono che qualcuno le consideri parte del percorso di cura e se ne assuma la responsabilità.

COSA CI DICONO LE PERSONE

Sette temi emersi dall'ascolto

Tredici focus group con persone che vivono con HIV e con caregiver familiari e professionali, e quattro gruppi di ascolto condotti per oltre un anno, hanno costruito i temi su cui è stata poi impostata l'indagine quantitativa.

Lo stigma cambia forma, non scompare

Da paura del contagio a imbarazzo, distanza, silenzio. Si interiorizza e diventa auto-stigma: in questa forma limita l'accesso alle cure non infettivologiche, le relazioni, le scelte abitative e la disponibilità a chiedere aiuto. Nelle donne assume connotazioni di colpa più persistenti.

Il rapporto con l'infettivologo funziona; il resto del sistema si interrompe

La relazione con il centro HIV è descritta come fiduciaria, rispettosa della riservatezza, costruita nel tempo. Fuori da lì — altri reparti, studi odontoiatrici, degenze, medicina generale, servizi sociali — permangono precauzioni improprie, domande fuori luogo e imbarazzo.

Il supporto psicologico esiste alla diagnosi e poi scompare

Le transizioni successive — comparsa di comorbidità, pensione, lutto, perdita di autonomia, ingresso in un nuovo contesto di cura — non hanno copertura. È il vuoto che la survey misura come secondo e quarto bisogno inevaso più frequente.

La sessualità non viene più nominata dopo una certa età

Disfunzione erettile, calo del desiderio, menopausa, cambiamenti del corpo, desiderio di relazione: temi presenti nella vita delle persone e assenti dal dialogo con i servizi. Dove il principio U=U è conosciuto, l'effetto sulla libertà relazionale è profondo.

La casa, il quartiere e la rete determinano l'autonomia quanto la clinica

Emergono con nettezza il timore dell'istituzionalizzazione, l'incertezza su chi si prenderà cura di sé e la fragilità delle reti familiari, spesso assottigliate da rotture, mancata disclosure e lutti.

Il fine vita è una domanda biografica, non solo clinica

Per chi ha attraversato gli anni in cui l'HIV uccideva, le domande riguardano la comunicazione dello stato sierologico in fase terminale, la pianificazione anticipata delle cure e la presenza di qualcuno. I servizi, oggi, quasi mai le raccolgono.

> *L'ascolto, nei gruppi tra pari, è già un intervento: riduce il senso di isolamento, restituisce capacità di scelta e produce informazione. È un dispositivo a basso costo che i servizi possono riconoscere anziché ignorare.*

INDICAZIONI OPERATIVE

Otto azioni praticabili da subito

Le indicazioni che seguono derivano dalle dodici interviste condotte con responsabili di servizi sociali e strutture residenziali, integrate con i risultati della survey. Sono state selezionate perché attuabili a risorse invariate.

1. **Applicare le precauzioni standard. Nessun protocollo separato.**

   Gli stessi responsabili di servizio intervistati lo affermano con chiarezza: le precauzioni standard sono sufficienti a tutelare operatori e assistiti. Percorsi dedicati fondati sulla sola diagnosi alimentano paura e distanza, e non aggiungono sicurezza.

2. **Trattare l'informazione sullo stato sierologico come dato da presidiare.**

   Distinguere ciò che è necessario alla cura da ciò che espone la persona: nei passaggi di consegna, nelle riunioni d'équipe, nel rapporto con familiari e caregiver. Servono criteri espliciti, non sensibilità individuale.

3. **Conoscere e applicare il principio U=U.**

   Una persona con carica virale non rilevabile non trasmette l'infezione per via sessuale. È un dato consolidato che cambia la relazione di cura, e la sua mancata conoscenza è una delle principali fonti residue di stigma nei servizi.

4. **Chiedere della solitudine.**

   È il predittore più forte del carico di bisogni non soddisfatti. Va rilevata e registrata come si rileva una comorbidità, e va seguita da un'azione: invio a un gruppo tra pari, attivazione della rete associativa, coinvolgimento del servizio sociale.

5. **Non archiviare la sessualità con l'età.**

   Aprire il tema — anche solo una domanda, anche a settant'anni — e sapere a chi inviare. È il secondo bisogno inevaso più frequente.

6. **Attivare presto la consulenza infettivologica e associativa.**

   Nei casi in cui l'HIV si somma a fragilità cognitiva, disagio psichico, uso di sostanze o isolamento, la rete va attivata prima che la situazione diventi critica, non dopo.

7. **Rendere la formazione patrimonio del servizio, non della singola persona.**

   Il turnover disperde ciò che è stato appreso. Il modulo su trasmissibilità, U=U, riservatezza e stigma va inserito nel percorso di inserimento del nuovo personale.

8. **Prepararsi ora all'aumento della domanda.**

   Le persone con HIV over 65 sono oggi poche nei servizi sociali e residenziali. Demograficamente, non lo saranno a lungo: la preparazione preventiva costa incomparabilmente meno della gestione dell'emergenza.

DOMANDE RICORRENTI NEI SERVIZI

Sei risposte brevi

Serve un protocollo dedicato per assistere una persona con HIV?

No. Le precauzioni standard, applicate correttamente a tutte le persone assistite, sono sufficienti. Un protocollo separato non aumenta la sicurezza e produce discriminazione.

Chi, nell'équipe, ha titolo a conoscere la diagnosi?

Solo chi ne ha necessità per la cura. La condivisione va motivata, non presunta: l'informazione trasmessa "per completezza" nei passaggi di consegna è la modalità con cui più spesso la riservatezza viene compromessa.

Una persona con carica virale non rilevabile può trasmettere l'HIV?

No, per via sessuale. È il principio U=U, sostenuto da evidenze consolidate. Va conosciuto da tutta l'équipe, non solo dai referenti clinici.

Come si affronta il tema della sessualità con una persona anziana?

Come con qualsiasi altra persona: nominandolo. La domanda aperta ("ci sono aspetti della vita affettiva o sessuale di cui vorrebbe parlare?") è sufficiente ad aprire uno spazio che oggi resta chiuso.

Cosa fare se emerge una situazione di solitudine grave?

Attivare la rete associativa del territorio e valutare l'invio a un gruppo di ascolto tra pari, che l'esperienza del progetto documenta come efficace e ben accettato. Segnalare al servizio sociale e al centro HIV di riferimento.

A chi rivolgersi per una consulenza sui casi complessi?

Al centro di malattie infettive di riferimento territoriale e alle associazioni partner del progetto, che hanno costruito in questi mesi una disponibilità stabile al supporto informativo e all'accompagnamento.

Dieci raccomandazioni per i PDTA regionali

Le indicazioni di questa brochure sono sviluppate, con i relativi indicatori di verifica, nel **Quaderno di progetto**, documento tecnico destinato al Comitato Tecnico Sanitario e alle Commissioni Regionali AIDS per il recepimento nei Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali.

Il progetto

Healthy Ageing per le persone che vivono con HIV è stato realizzato tra febbraio 2025 e agosto 2026 con il finanziamento del Ministero della Salute (CUP F97H24003120001), dall'AOU Policlinico di Modena e dall'Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia (UO1, responsabile scientifico Prof. Giovanni Guaraldi) insieme a LILA e alle associazioni partner (UO2).

Associazioni partner: LILA (Como, Milano), Plus (Bologna, Roma), ASA, Arcobaleno AIDS, NPS Italia, Anlaids, CICA, CNCA, Fondazione Villa Maraini, CDCP, Nadir.

Prodotti del progetto: report della survey nazionale · brochure “Noi possiamo invecchiare con HIV” per le persone che vivono con HIV · brochure per operatori sociosanitari · quaderno di progetto · sito informativo · materiali formativi.