

**IL COUNSELLING
NELLA PERSONA HIV POSITIVA**

IL MANAGEMENT CLINICO DELLA PERSONA SIEROPOSITIVA

Oliviero Bosco

Sezione Screening HIV - Ser.T 1, Azienda U.L.S. 20, Verona.

17

Introduzione

L'avvento dei nuovi trattamenti antiretrovirali ha profondamente modificato l'approccio alla persona con infezione da HIV. L'ambito di intervento, infatti, si è decisamente spostato verso la fase asintomatica dell'infezione e la gestione delle problematiche ad essa connesse si svolge ormai in gran parte a livello ambulatoriale. In particolare, la gestione delle problematiche mediche delle persone sieropositive in fase asintomatica riveste un'importanza cruciale, soprattutto per il riconoscimento in fase precoce delle condizioni che pongano l'indicazione per l'inizio della terapia anti HIV e per l'individuazione di sintomi che permetta di instaurare tempestivamente i trattamenti per le infezioni opportunistiche.

Non vanno tuttavia trascurati altri aspetti che rappresentano la base sulla quale si possono poi assicurare gli interventi precedenti. Questi aspetti riguardano la gestione contemporanea delle problematiche mediche e psicosociali, l'attuazione costante di specifici training per la modifica comportamentale al fine di ridurre la possibilità di trasmissione dell'infezione ed infine una serie di azioni tendenti ad assicurare e rinforzare l'*adherence* di questi pazienti. Quest'ultimo punto è basilare per garantire la fattibilità di quelli precedenti ed è intuibile che il tutto passa attraverso l'instaurazione di un buon rapporto fiduciario tra gli operatori della struttura e le persone sieropositive. Il contesto relazionale dove operare è quindi un contesto di "alleanza terapeutica" nel quale le parti in gioco, il paziente e il medico, condividono attivamente e consapevolmente le scelte da attuare e le strategie migliori per affrontare lo stato di infezione e i disagi psicologici e sociali ad esso correlati. In passato numerosi studi di coorte hanno rilevato che il tempo mediano che intercorre tra la sieroconversione e la diagnosi di AIDS è di 7-11 anni (1-3). Altri autori affermano che dopo 7 anni dall'acquisizione dell'infezione il 50% dei sieropositivi sviluppa l'AIDS e che a 15 anni tale percentuale si aggira attorno a valori che vanno dal 78% al 100% (4).

Attualmente l'impiego dei trattamenti antiretrovirali di combinazione ed una attenta profilassi delle infezioni opportunistiche maggiori ha ritardato la comparsa di infezioni opportunistiche consentendo di arrivare più tardivamente alla diagnosi di AIDS, incrementando i periodi liberi da sintomi, diminuendo i tempi di ospedalizzazione e in sostanza migliorando la qualità di vita delle persone con infezione da HIV (5). Per questi motivi di-

venta sempre più importante formulare delle indicazioni semplici e precise sul management clinico dei pazienti che per lungo tempo prima del ricovero possono giovare efficacemente di un monitoraggio clinico e laboratoristico in strutture ambulatoriali.

1. L'ADHERENCE

Dal momento della sieroconversione allo sviluppo di segni clinici di malattia legati all'immunodeficit possono passare molti anni e le persone con infezione da HIV devono essere seguite costantemente per un lungo periodo di tempo sia dal punto di vista clinico, che laboratoristico.

È importante che ciò avvenga in un contesto assistenziale il meno "invasivo" possibile rispetto alla vita del paziente. La perdita di gradimento verso la struttura potrebbe portare ad una interruzione della afferenza e ciò ricadrebbe negativamente sullo stesso paziente in quanto non sarebbero riconosciuti precocemente sintomi importanti legati alla progressione dell'infezione. In conseguenza di ciò, la persona non potrebbe giovare di un eventuale trattamento terapeutico precoce. Inoltre va ricordato il rischio per la collettività legato ad un paziente che mantiene, in mancanza di un adeguato counselling, i propri comportamenti a rischio. Assicurare una buona *adherence* riveste quindi una notevole importanza nella gestione dell'infezione da HIV, anche perché la maggior parte dei soggetti infetti sono rappresentati da persone con problemi legati alla tossicodipendenza. È risaputo che tale gruppo, soprattutto se la tossicodipendenza è ancora attiva, è di difficile gestione e di bassa aderenza. Offrire loro, quindi, la possibilità di essere seguiti presso una struttura ambulatoriale può assicurare una maggior continuità al monitoraggio clinico, l'acquisizione di norme profilattiche e l'assunzione di eventuali terapie.

2. IL RICONOSCIMENTO PRECOCE DEI SINTOMI

Il riconoscimento precoce dei sintomi generali legati all'azione sistemica che il virus esercita sull'organismo, ma soprattutto di sintomi che possono far sospettare l'insorgenza di una qualche infezione opportunistica, risulta di fondamentale importanza. Solo il riconoscimento precoce di tali eventi e il loro successivo inquadramento diagnostico permette infatti un tempestivo intervento terapeutico e questo si traduce evidentemente in una limitazione delle ripercussioni cliniche negative sull'andamento generale dell'infezione.

Inoltre l'intervento precoce in tale fase permette di ridurre i ricoveri impropri diminuendo così la congestione dei reparti e i costi di degenza. In questo modo si valorizza l'aspetto di specializzazione di queste ultime con un loro impiego in situazioni di particolare impegno diagnostico e terapeutico.

Dal punto di vista clinico il paziente sieropositivo può presentare diversi quadri.

A. **Infezione acuta.** Generalmente la sintomatologia inizia dopo 1–3 settimane dall'infezione. La sua frequenza varia dal 50 al 90% e si presenta di solito come una sin-

drome mononucleosica con febbre, adenopatia, epatosplenomegalia, mal di gola, mialgie, esantema morbilliforme, ulcere mucocutanee, diarrea e leucopenia (Tab. 1). Tale situazione evolve spontaneamente e dura generalmente 2 settimane. Gli esami di laboratorio in questa fase mostrano elevatissime concentrazioni di virus nel sangue ed una importante diminuzione di linfociti CD4+.

Tab. 1: Infezione acuta da HIV

(da JID 1993; 168:1490 e Ann Intern Med 1996; 125: 257)

Sintomo	%	Sintomo	%
Febbre	96	Diarrea	32
Adenopatia	74	Nausea o Vomito	27
Faringite	70	Epatesplenomegalia	14
Esantema	70	Mughetto	12
Mialgie	54	Meningoencefalite	6
Cefalea	32	Neuropatia periferica	6

- B. **Infezione Asintomatica.** Durante questo periodo, che può durare anche 10–12 anni, il paziente non presenta alcun sintomo correlabile con l'infezione e può presentare solamente un ingrossamento persistente dei linfociti CD4+. Si assiste, comunque, ad un declino costante delle difese immunitarie con una diminuzione media di 40-60 linfociti CD4+ all'anno. Alcuni pazienti mostrano un calo più rapido di queste cellule (*"rapid progressors"*), altri hanno livelli costantemente al di sopra dei 500 CD4+/mmc e vengono definiti *"chronic nonprogressors"*.
- C. **Infezione sintomatica.** Durante gli anni, e con il progressivo calo delle difese immunitarie, i pazienti sono via via più esposti ad acquisire infezioni di vario tipo e possono presentare sintomi generali di decadimento fisico legati all'azione diretta del virus sull'organismo (dimagrimento, febbre, astenia, candidosi orofaringea, neuropatie periferiche, mialgie etc.).
- D. **AIDS.** A causa dell'estremo calo delle difese immunitarie il paziente può contrarre infezioni opportunistiche o particolari tipi di neoplasie che sono in stretta correlazione con l'immunodeficit: PCP, toxoplasmosi cerebrale, polmonite ricorrente, TBC, micobatteriosi atipiche, criptococcosi, enterite da criptosporidio, linfomi non Hodgkin, Wasting syndrome, ADC, PML ed altre. La comparsa di questi quadri clinici fa porre diagnosi di AIDS (Tab. 2).

Tab. 2: Correlazione tra complicazioni e numero dei CD4+
(Bartlett. 1998)

CD4+	Infezioni	Complicanze non infettive
>500/mmc	Vaginite da Candida Polimiosite Meningite cronica Sindrome di Guillain-Barrè	PGL
200-500/mmc	Polmonite pneumococcica ed altre polmoniti batteriche TBC Sarcoma di Kaposi Herpes Zooster Mughetto Leucoplachia villosa orale	Neoplasia intraepitelliale cervice Carcinoma della cervice Miopatia Anemia Porpora trombocitopenica Idiopatica
< 200/mmc	PCP Esofagite da Candida HSV cronico disseminato Criptococchi Istoplasmosi disseminata Criptosporidiosi PML TBC extrapolmonare miliare Microsporidiosi Coccidioidomicosi	Wasting sindrome Linfoma a cellule B Cardiomiopatia Demenza HIV-correlata Linfoma del SNC Nefropatia HIV-correlata
< 50/mmc	Malattia da CMV Infezione disseminata da MAC	

3. L’INSTAURAZIONE PRECOCE DELLE TERAPIE ANTIRETROVIRALI

L’introduzione della terapia antiretrovirale dovrebbe avvenire quasi sempre nella fase asintomatica dell’infezione ed è chiaro quindi che risulta ancora più importante riuscire a monitorare in maniera continuativa le persone sieropositive.
L’accesso tardivo alla terapia antiretrovirale, inoltre, può ridurre l’efficacia nel rallentare il progressivo depauperamento delle difese immunitarie e portare, di conseguenza, ad uno sviluppo più rapido dell’infezione conclamata.

4. L'INSTAURAZIONE PRECOCE DELLA PROFILASSI DELLE INFEZIONI OPPORTUNISTICHE

Oltre all'impiego dei nuovi schemi di trattamento, l'intervento che ha maggiormente inciso sulla diminuzione dell'insorgenza di patologie correlate all'infezione da HIV è rappresentato dall'impiego sistematico dei trattamenti di profilassi delle principali infezioni opportunistiche: la polmonite da *Pneumocystis Carinii* e la Toxoplasmosi cerebrale.

Una precisa gestione ambulatoriale dei pazienti può tradursi in una più tempestiva introduzione di tali trattamenti qualora si presentassero i criteri laboratoristici per il loro inizio. Tale scelta va personalizzata per ogni singolo paziente, in relazione allo stadio clinico e laboratoristico, nel rispetto delle più recenti acquisizioni pervenute dai trial clinici, considerando anche il tipo di farmaco antiretrovirale che il paziente sta assumendo, eventuali problemi organizzativi legati alla scelta di un trattamento rispetto ad un altro e il grado di accettabilità che ogni trattamento presenta.

5. LE MODIFICHE COMPORTAMENTALI

Un momento importante durante il rapporto assistenziale con una persona sieropositiva è costituito dalla opportunità e dalla necessità di modificare i comportamenti a rischio per evitare la trasmissione dell'infezione ad altre persone.

Se il soggetto non modifica le sue abitudini di vita ed in particolare i suoi comportamenti a rischio è possibile che, da una parte, acquisisca nuove infezioni che aggravano la sua condizione clinica e, dall'altra, che possa trasmettere ad altri l'infezione da HIV contribuendo così alla diffusione del contagio. Ne consegue che un lavoro estremamente importante in termini preventivi, da fare insieme alla persona durante tutte le fasi assistenziali, è quello teso alla modifica dei comportamenti a rischio. Solamente se si arriva a far modificare sostanzialmente i comportamenti mettendo in atto una serie di strategie adeguate per motivare la persona e farle acquisire abilità preventive (uso del profilattico, non scambio di siringa, selezione dei partner ecc.) si può pensare di combattere efficacemente la diffusione dell'epidemia da HIV.

6. LA GESTIONE PSICOLOGICA DEL PAZIENTE

Alcuni momenti del corso dell'infezione da HIV comportano per il paziente un notevole impegno emotivo. La comunicazione di sieropositività, la comunicazione di tale stato al partner o ai familiari, l'inizio del trattamento antiretrovirale, la comparsa dei primi sintomi, l'introduzione della profilassi per le infezioni opportunistiche, la comparsa della malattia grave, il primo ricovero ospedaliero, la necessità di assistenza domiciliare o la richiesta di pensionamento sono tutti momenti in cui il paziente ha bisogno di un supporto psicologico adeguato.

Valutazione clinica

Al primo contatto di un nuovo soggetto sieropositivo con la struttura è necessario organizzare un controllo clinico generale che preveda una accurata visita medica ed esami ematochimici che hanno lo scopo di valutare le condizioni generali del paziente ed in particolare di stabilire lo stato del sistema immunitario in relazione all'infezione da HIV. In base all'esame clinico ed agli esami di laboratorio si può inquadrare il paziente, secondo un sistema di classificazione individuato dai Centers for Disease Control (CDC) degli Stati Uniti nel 1993 (6), come asintomatico, sintomatico o in AIDS con diversi gradi di immunodeficit (Tab. 3).

Tab. 3: Definizione di caso di AIDS in adolescenti ed adulti, 1993
(MMWR 41:1-9, 1992)

Categorie Cliniche			
Numero Linfociti CD4+	A Asintomatico, PGL o Infezione acuta da HIV	B Sintomatico (non A o C) ^b	C Condizione indice di AIDS
500/mmc o >= 29%	A1	B1	C1
200 - 499/mmc o 14 - 28%	A2	B2	C2
< 200/mmc o < 14%	A3	B3	C3

Mentre per gli americani anche un importante calo delle difese immunitarie (linfociti CD4+ < di 200 cell/mmc o < del 14%) costituisce diagnosi di AIDS (anche in assenza di patologie indice), per i clinici europei il paziente presenta una diagnosi di malattia conclamata solo se vi è la comparsa di una infezione opportunistica tra quelle stabilite come patologie indice di AIDS.

Durante la valutazione iniziale è indispensabile seguire le seguenti direttive:

1. Raccogliere una anamnesi completa, con particolare riguardo per le infezioni opportunistiche inclusi i sintomi costituzionali, candidosi, polmoniti, sintomi gastrointestinali, risultati della PPD, data di esecuzione dell'ultimo PPD, trattamenti per la tubercolosi, malattie sessualmente trasmesse, risultati del PAP-test e data di esecuzione dell'ultimo PAP-test;

2. Determinare i comportamenti a rischio per HIV e verificare le pratiche a rischio ancora seguite che espongono i contatti del paziente all'infezione ed i pazienti stessi al rischio di contrarre infezioni opportunistiche;
3. Esame obiettivo del paziente con particolare attenzione a candidosi, al fundus oculare, a linfoadenopatie, polmoni, epatosplenomegalia, affezioni della pelle, malattie sessualmente trasmesse ed esame ginecologico;
4. Esecuzione di esami laboratoristici ed in particolare:
 - esame emocromocitometrico
 - glicemia, colesterolo totale, trigliceridi, Na K Cl, sideremia
 - azotemia, creatininemia
 - AST, ALT, GGT, ALP, LDH, Bilirubina totale e frazionata
 - proteine totali e frazionate, VES
 - toxotest, sierologia per CMV, VDRL, ricerca gonococco
 - test per HBV e HCV
 - conta dei linfociti CD4+
 - PCR quantitativa per HIV (carica virale plasmatica)
 - intradermoreazione secondo Mantoux (se PPD pregresse negative o non note)
 - radiografia del torace
 - PAP test
5. Profilassi per la infezioni opportunistiche maggiori ed in particolare per la polmonite da *Pneumocystis Carinii* (se pregressa PCP o CD4+ < di 200 cell/mm³).

Tra gli esami ematochimici il dosaggio quantitativo dell'RNA virale (HIV-RNA) costituisce ad oggi un test estremamente utile al management dell'infezione da HIV. Questo esame ha rivoluzionato la valutazione del paziente ed il monitoraggio della terapia antiretrovirale. Alcuni studi longitudinali (MACS) hanno permesso di stabilire che la carica virale è direttamente proporzionale alla sopravvivenza del paziente con infezione da HIV (Tab. 4).

Tab. 4: Rapporto tra carica virale e sopravvivenza
(dati MACS – Science 1996; 272: 1167)

Rischio Relativo					
Carica Virale (copie/ml)	N° pazienti	AIDS	Rischio morte	Sopravvivenza (mediana)	Decremento CD4+
< 500	112	1.0	1.0	> 10 anni	- 36
500 – 3.000	229	2.4	2.8	> 10 anni	- 45
3.000 – 10.000	347	4.4	5.0	> 10 anni	- 55
10.000 – 30.000	357	7.6	9.9	7.5 anni	- 65
> 30.000	386	13.0	18.5	4.4 anni	- 76

Questo tipo di esame quindi risponde a precise indicazioni nelle varie fasi dell'infezione che sono riportate nella Tab. 5.

Tab. 5: Utilità della determinazione della carica virale
(GIAIDS 1998 Vol 9, N 2:41-62)

Categorie Cliniche		
Sindrome acuta compatibile con infezione primaria	Infezione da HIV (in assenza di anticorpi)	Diagnosi
Valutazione iniziale di un paziente HIV+	Carica virale basale. Definizione del rischio di progressione (con i CD4+)	Decisione se iniziare o meno la terapia
Pazienti non in terapia (ogni 6 mesi)	Valutazione delle variazioni	Decisione se iniziare o meno la terapia
Dopo 4-8 settimane dall'inizio della terapia	Valutazione della risposta iniziale alla terapia	Decisione per eventuale variazione terapeutica
Dopo 4-6 mesi dall'inizio della terapia	Valutazione della risposta massimale alla terapia	Decisione per eventuale variazione terapeutica
Ogni 4-6 mesi dall'inizio della terapia	Valutazione della persistenza della risposta virologica alla terapia	Decisione per eventuale variazione terapeutica
In caso di progressione clinica o in presenza di calo significativo dei CD4+	Valutazione contemporanea della situazione virologica	Decisione per eventuale variazione terapeutica

È indispensabile che l'intervento di prima valutazione venga attivato e poi continuato in una relazione di counselling affinché la necessità dei controlli, l'interpretazione del risultato degli esami ematochimici e strumentali e l'eventuale necessità di iniziare trattamenti farmacologici si avvalga di un contesto che permetta di gestire l'emoività della persona, che ne consenta la compliance e che offra l'occasione di lavorare per l'eventuale modifica dei comportamenti a rischio.

Dopo il primo controllo clinico il paziente con infezione da HIV viene seguito trimestral-

mente con visita medica e controlli ematochimici. Questi ultimi sono in gran parte sovrapponibili a quelli utilizzati per stadiare il paziente al primo contatto con la struttura. I ricontrolli vengono mantenuti con questa cadenza fino a quando il numero assoluto dei linfociti CD4+ non scende al di sotto dei 500/mm³ o la determinazione della viremia non dimostra una importante riaccensione dell'attività virale. La conferma di tali dati a distanza di 4 settimane costituisce uno degli indicatori più rilevanti per iniziare la terapia con farmaci antiretrovirali.

Terapia antiretrovirale

Attualmente numerosi sono i composti disponibili per il trattamento dell'infezione da HIV e i moderni concetti di terapia combinata hanno modificato completamente l'approccio a tale tipo di malattia con risultati molto soddisfacenti sia dal punto di vista della qualità di vita che della sopravvivenza.

I composti attualmente disponibili si dividono fondamentalmente in due classi: Inibitori della Transcrittasi Inversa (distinti in nucleosidici: NRTI e in non nucleosidici: NNRTI) ed inibitori della Proteasi (IP) (Tab. 6).

Tali farmaci non vengono mai usati singolarmente, ma in combinazione di 2 o più composti (generalmente 3) e la scelta sia della combinazione da usare (farmaci appartenenti ad una sola o a più classi) che del momento più opportuno per il loro impiego non è ancora ben definito. Tuttavia esistono linee guida che danno indicazioni di massima circa il loro corretto impiego, anche alla luce di studi randomizzati e prospettici, sia per i criteri di inizio del trattamento che per le combinazioni più opportune da usare (6, 7) (Tab. 7 e 8).

Tab. 6: Farmaci antiretrovirali

<i>Classe</i>	<i>Nome</i>	<i>Nome commerciale</i>
NRTI	Zidovudina (AZT)	Retrovir
	Didanosina (ddI)	Videx
	Zalcitabina (dC)	Hivid
	Stavudina (d4T)	Zerit
	Lamivudina (3TC)	Epivir
	Abacavir	Ziagen
	Adefovir	Preveon
NNRTI	Nevirapina (NVP)	Viramune
	Delavirdina (DLV)	Rescriptor
	Efavirenz (EFZ)	Sustiva
	MKC-442	
IP	Saquinavir (SQV)	Invirase
	Ritonavir (RTV)	Norvir
	Indinavir (IDV)	Crixivan
	Nelfinavir (NFV)	Viracept
	Amprenavir (APV)	Vertex
	Tipranavir	
	ABT-378	

Tab. 7: Indicazioni per l'inizio del trattamento antiretrovirale

<i>Stadio Clinico</i>	<i>CD4+ e HIV-RNA</i>	<i>Raccomandazione</i>
Sintomatico (AIDS, mugugno, febbre non spiegata)	Qualsiasi valore	T trattare
Asintomatico	CD4+ < 500/mm ³ oppure HIV-RNA > 5.000-10.000	T trattamento proposto (anche in funzione del rischio relativo e della volont� del paziente)
	CD4+ >500/mm ³ e HIV-RNA <5.000-10.000	Possibile fase di osservazione e monitoraggio

Tab. 8: Combinazioni raccomandate per l'inizio della terapia antivirale

<i>Combinazioni</i>	<i>Considerazioni</i>
1 IP + 2 NRTI	Combinazione di cui si dispongono i maggiori dati da studi clinici controllati. I regimi sono in genere complessi e l'aderenza non è sempre ottimale
1 NNRTI + 2NRTI	Possibile alternativa. Può permettere di ritardare l'impiego di IP, anche se la potenza antivirale può risultare lievemente inferiore
2 IP +/- NRTI o NNRTI	Combinazioni molto potenti. Dati sperimentali scarsi e possibilità di indurre resistenze crociate a tutti gli IP

* Sono da evitare tutte le monoterapie e le combinazioni tra d4T+Azt, ddC+ddl, ddC+d4T, ddC+3TC

Nei pazienti che abbiano già sperimentato uno o più schemi terapeutici la scelta delle successive combinazioni farmacologiche diventa più indaginoso. Tuttavia gli studi fino ad ora effettuati suggeriscono l'opportunità di impiegare alcune combinazioni farmacologiche, anche se i risultati non sono ancora esaustivi (Tab. 9).

Tab. 9: Possibili regimi terapeutici per pazienti con fallimenti terapeutici
(DHHS maggio 1999)

Terapia precedente	Nuovo regime (non in ordine di priorità)
2NRTI + nelfinavir ritonavir indinavir saquinavir	2 nuovi NRTI + RTV o IDV o SQV+RTV o NNRTI+RTV o NNRTI+IDV SQV+RTV, NFV+NNRTI o NFV+SQV SQV+RTV, NFV+NNRTI o NFV+SQV SQV+RTV o NNRTI+IDV
2NRTI + NNRTI	2 nuovi NRTI + IP
2NRTI 2 nuovi NRTI + RTV + SQV 1 nuovo NRTI + 1NNRTI +IP 2 IP +NNRTI	2 nuovi NRTI + IP
1NRTI 2 nuovi NRTI + NNRTI 1 nuovo NRTI + 1NNRTI + IP	2 nuovi NRTI + IP

I trattamenti antiretrovirali sono tuttora in fase di verifica e di evoluzione. La loro complessità, inoltre, pone dei seri problemi per l'aderenza nel tempo.

Profilassi dalle infezioni opportunistiche

I pazienti HIV+ in trattamento antiretrovirale che presentino un numero di linfociti CD4+ minore di 200 cell/mmc dovrebbero essere contemporaneamente sottoposti a profilassi per le infezioni opportunistiche maggiori. In particolare, la polmonite da *Pneumocystis Carinii* e per la *Toxoplasmosi cerebrale* sono tra le patologie indice di AIDS tra quelle di più frequente riscontro e quindi l'instaurazione della profilassi farmacologica garantisce una adeguata protezione nei loro confronti.

I criteri di inclusione per iniziare la profilassi primaria comprendono oltre ai pazienti con linfociti CD4+ < di 200/mmc anche pazienti con linfociti CD4+ > di 200/mm, ma con neoplasie, sintomi sistemici e candidosi orofaringea recidivante

Il farmaco che usualmente viene attualmente impiegato è il cotrimoxazolo. Tale composto, oltre ad essersi dimostrato il più efficace in questo ambito, ha anche il vantaggio di essere utile per la chemioprolifassi sia della PCP che della neurotoxoplasmosi.

Una considerazione particolare tra le infezioni opportunistiche merita la tubercolosi (TBC).

La TBC è tuttora considerata dall'OMS un problema mondiale di enormi proporzioni. Contemporaneamente alla diffusione dell'epidemia da AIDS in numerosi Paesi è stato rilevato un incremento di casi di TBC (8) e l'infezione da HIV viene considerata il più importante fattore di rischio in grado di accelerare la progressione dall'infezione tubercolare alla malattia (9,11). Inoltre, la TBC è la sola tra le infezioni opportunistiche maggiori che possono interessare i portatori di infezione da HIV, a potersi trasmettere per via aerea anche ai soggetti immunocompetenti (8). L'alta prevalenza di infezione da HIV nei tossicodipendenti, ritenuti a maggior rischio di TBC rispetto alla popolazione generale e agli altri gruppi con comportamenti a rischio, potrebbe comportare una frequenza elevata di questa patologia tra i soggetti sieropositivi anche in Italia (12,13). Anche nei soggetti con infezione da HIV, come nella popolazione generale, la TBC clinicamente attiva è più frequentemente dovuta ad una riattivazione endogena. Nel paziente sieropositivo la TBC è, in primo luogo, un'infezione polmonare, tuttavia le localizzazioni extrapolmonari sono assai frequenti (25%-70%) e associate a livelli di linfociti CD4+ < 200 cell/mmc (14,15).

In base a queste considerazioni i CDC consigliano per gli USA la profilassi antitubercolare per tutti i soggetti con doppia infezione documentata, per le persone HIV+ "contatti stretti" di pazienti con TBC in fase diffusiva e i soggetti anergici provenienti da popolazioni o gruppi ad "alto rischio" di tubercolosi (prevalenza dell'infezione \geq al 10%) (16,17). La chemioterapia è la sola modalità di prevenzione della malattia tubercolare attualmente raccomandata e tale scelta si basa sulla evidenza che vi è una maggior efficacia rispetto alla vaccinazione con BCG negli individui immunocompetenti (18,19). Tale opinione è condivisa anche dall'OMS (20). La intradermoreazione con Proteina Purificata Derivata (PPD) è considerata ancora oggi, nonostante le difficoltà di interpretazione e le limitazioni di sensibilità e specificità, la metodica che offre la migliore possibilità di indicazione diagnostica ed è quindi considerata il test di riferimento (8,17).

Per le persone con infezione da HIV viene definita come positiva una intradermoreazione, eseguita con tecnica alla Mantoux, di 5 Unità Tubercoliniche (UT) di PPD, che dia un'infiltrazione, dopo 72 ore, di almeno 5 mm, misurata lungo l'asse trasversale, anche nei soggetti precedentemente vaccinati con BCG (20,17).

Tuttavia nel soggetto con infezione da HIV, esposto ad alto rischio di contrarre l'infezione tubercolare, va considerata positiva anche una risposta cutanea alla Mantoux di 2 mm, con conseguente indicazione per l'inizio di chemioprophilassi.

Il farmaco più comunemente usato per la chemioprophilassi antitubercolare è l'Isoniazide che, secondo i CDC, dovrebbe essere somministrata giornalmente al dosaggio di 300 mg per un periodo di 12 mesi (16); mentre l'OMS propone un ciclo di terapia, con lo stesso farmaco, più breve (6 mesi) (8).

Un'efficace prevenzione antitubercolare consentirebbe non solo di aumentare la speranza di vita dei soggetti con infezione da HIV migliorandone la qualità, ma contribuirebbe anche al controllo di questa malattia nella popolazione generale. In questo senso sembrerebbe utile sottoporre a chemioterapia antitubercolare tutti quelle persone sieropositive con linfociti CD4+ inferiori a 500/mmc risultate positive alla Mantoux. Nonostante lo schema terapeutico di più comprovata efficacia sia costituito dall'impiego di Isoniazide a 300 mg/die per 12 mesi, i trattamenti brevi, se la loro validità verrà comprovata, avreb-

bero il vantaggio di essere più accettabili per il paziente e una minore incidenza di effetti collaterali.

Conclusioni

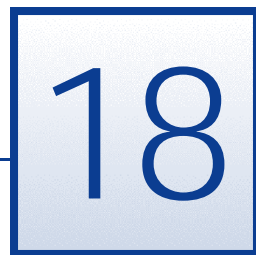
Quanto qui esposto rappresenta una sintesi, sicuramente riduttiva e non esaustiva, dei principali problemi assistenziali e delle indicazioni diagnostiche e terapeutiche per la gestione della persona con infezione da HIV. La necessità di disporre indicazioni sempre aggiornate fa sì che per tutti i medici che si occupano di pazienti di questo tipo (compresi i medici di medicina generale) sia indispensabile una attenta valutazione clinica del paziente e delle terapie da instaurare. Si sottolinea inoltre che, nella gestione delle persone con infezione da HIV, risulta importante la contemporanea attenzione ai loro problemi psicologici. Credo, infine, si possa affermare che la modificazione della storia naturale di questa malattia indotta dall'impiego dei moderni trattamenti di combinazione rende evidente la necessità di gestire i pazienti in ambienti sempre meno ospedalizzati. Questo rende sicuramente meno "pesante" il vissuto di una condizione per certi versi ancora stigmatizzata, permette di gestire la patologia in maniera ugualmente efficace ed a costi sicuramente inferiori.

Bibliografia

1. CDC. "Disseminated *Mycobacterium bovis* infection of a patient with acquired immunodeficiency syndrome". MMWR 1985;34/227-8.
2. Canessa PA, Fasano L, et al., "Tuberculin skin test in asymptomatic HIV seropositive carriers". Chest 1988;96:1215-6.
3. Kopanoff DE, Snider DE, Caras GJ., "Isoniazid related hepatitis: a US Public Health Service Cooperative Surveillance Study", Am Rev Respir Dis 1978;117:991-1001.
4. CDC. "A strategic plan for the elimination of tuberculosis in the United States". MMWR 1989;38:269-72.
5. Bartlett JG "La gestione clinica dei pazienti con infezione da HIV". Centro Scientifico Internazionale. VII 1988.
6. Ministero della Sanità-Commissione Nazionale per la Lotta contro l'AIDS. "Aggiornamento delle linee guida sulla terapia dell'infezione da HIV", GIAIDS 1998; Vol 9, N° 2: 41-62.
7. Department of Health and Human Services (DHHS). "Guidelines for the Use of Antiretroviral Agents in HIV-Infected Adults and Adolescents", May 1999; Draft Protocol.
8. Israelsky DM, Remington J. "AIDS-associated toxoplasmosis". In: Saude MA, Volberding PA. "The medical management of AIDS", 3rd edition. Philadelphia: WB Saunders.
9. Dannerman BR, Israelsky DM, et al. "Toxoplasma serology, parasitemia and antigenemia in patient at risk for toxoplasmic encephalitis", AIDS 1991;5:1363-5.
10. Clotet B, Sirore G, Romen J, et al. "Correspondence: Twice-weekly Dapsone-Pyrimetamine for preventing PCP and cerebral toxoplasmosis", AIDS (journal) 1991;5:597-609.
11. Carr A, et al. "Low-dose trimethoprim-sulfamethoxazole prophylaxis for toxoplasmic encephalitis in patients with AIDS", Am Intern Med 1992;117:106-11.

12. WHO, Global Programme on AIDS. *"On AIDS and tuberculosis programme"*. Wkly Epidem Rec 1989;64:125-32.
13. WHO, *"Tuberculosis research and development"*, Tuberculosis programme/Global AIDS programme. Report of WHO working group meeting. Geneva, 9-11, september 1991.
14. Salmaso S, Conti S, Sass H, et al. *"Drug use and HIV-infection: report from the second Italian multicenter group"*. JAIDS 1991;4:607-13.
15. Heubner RE, Villarino ME, Snider DE. *"Tuberculin skin testing and HIV epidemic"*. JAMA 1992;267:409-10.
16. Commissione Nazionale per la Lotta contro l'AIDS-Ministero della Sanità. Progetto Obiettivo AIDS (1994-1996). Luglio 1993.
17. Antonucci G, Girardi E, Armignacco O, et al. *"Tuberculosis in HIV-infected subjects in Italy: a multicentre study"*. AIDS 1992;6:1007-13.
18. Ten Dam HG, Eriki P. *"Surveillance of the tuberculosis/HIV problem"*. In *"Preventive tuberculosis chemotherapy among persons infected with human immunodeficiency virus"*, Tuberculosis programme/Global AIDS programme. Report of the informed consultation. 1990; Geneva, 6-8 Febbraio.
19. Rusconi S, Galli M. *"Tubercolosi ed infezione da HIV-1"*, Medico e paziente 1991;12:40-5.
20. CDC. *"Tuberculosis: final data - United States"*, MMWR 1988;36:50-1.

DISTURBI NEUROCOGNITIVI PRECOCI IN CORSO DI INFEZIONE DA HIV



Fabrizio Starace, Luca Bartoli

Istituto di Psichiatria - Università di Napoli, SUN
Servizio Psichiatria di Consultazione ed Epidemiologia Comportamentale
A.O. "D. Cotugno", Napoli

Introduzione

Tra i disturbi neuropsichiatrici associati all'infezione da HIV i disturbi cognitivi sono certamente quelli che hanno richiamato maggior attenzione da parte dei clinici e dei ricercatori, come è documentato dall'ormai imponente mole di lavori scientifici pubblicati sull'argomento (1-9). La presenza di una condizione demenziale associata all'infezione da HIV è stata individuata sin dalle prime descrizioni della sindrome da immunodeficienza acquisita: la progressiva perdita delle facoltà cognitive e dell'autonomia personale, sino al grave deterioramento psicomotorio, caratteristico della demenza da HIV, è certamente uno dei quadri clinici più gravi nelle fasi avanzate della malattia e comporta un maggior impegno di risorse sanitarie. Dal punto di vista clinico, si è posto da subito il problema di comprendere e valutare la storia naturale della compromissione cognitiva e le eventuali modificazioni in relazione all'uso di protocolli terapeutici antiretrovirali.

Il rilievo di deficit cognitivi anche nelle fasi pre-sintomatiche dell'infezione ha alimentato un acceso dibattito, tuttora in corso, tra quanti ritenevano necessario, sulla basi di tali evidenze, sottoporre a screening obbligatorio tutti gli individui la cui attività richiede elevati livelli di prestazioni (ad es. i piloti d'aereo) e coloro che consideravano tale procedura inefficace, costosa e gravemente discriminante.

Nel presente contributo saranno sintetizzati gli aspetti clinici e diagnostici del disturbo cognitivo-motorio lieve associato all'infezione da HIV; saranno inoltre riportati i risultati di alcuni ampi studi condotti, su questo tema, a livello nazionale ed internazionale; verranno infine riferite le conclusioni di una recente Expert Consultation dell'UNAIDS sui problemi di sanità pubblica inerenti alla presenza di deficit neuropsicologico nelle fasi asintomatiche dell'infezione da HIV.

Le evidenze attuali

Una compromissione obiettiva (cioè verificata attraverso test neuropsicologici) di una o più funzioni cognitivo-motorie, di entità tale da non giustificare una diagnosi di demenza, rappresenta un'evenienza piuttosto frequente nelle fasi sintomatiche dell'infezione da HIV.

Essa è stata riportata, infatti, in una percentuale fino al 58% dei pazienti con ARC (*AIDS-related complex*) e fino all'87% dei pazienti con AIDS (Starace e Maj, 1992) (10).

Il rallentamento psicomotorio è l'aspetto più frequente: esso si può mettere in evidenza mediante test motori cronometrati con una componente cognitiva (come il *Trail Making B* o i *Color Trails 1 e 2*). L'attenzione passiva è di solito intatta, il linguaggio è relativamente preservato, mentre la memoria verbale e visiva e la concentrazione possono essere compromesse. Tali disfunzioni cognitive si riflettono in genere in un grado lieve o moderato di alterazione delle prestazioni nelle attività della vita quotidiana.

Se il rischio di manifestare un deficit cognitivo aumenti significativamente anche nelle fasi clinicamente asintomatiche dell'infezione è stato, ed è tuttora, oggetto di controversie. In alcuni studi, infatti, viene riferita l'assenza di differenze significative, nelle prestazioni a test neuropsicologici di diverso tipo, tra soggetti sieropositivi asintomatici e controlli sieronegativi ad essi appaiati per età, sesso e livello d'istruzione, mentre in altri lavori vengono riportate differenze significative, a sfavore dei sieropositivi, in test di attenzione, concentrazione, processamento rapido delle informazioni e memoria verbale. Tale discrepanza si deve probabilmente a fattori di ordine metodologico, ed in particolare all'eterogeneità delle definizioni diagnostiche adottate. In merito, l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha proposto i criteri riportati in tabella 1.

Vi sono motivi per ritenere che esistano differenze interpersonali nella prevalenza e nella storia naturale del disturbo cognitivo/motorio lieve associato all'infezione da HIV, in relazione alla precedente o concomitante esposizione ad altri fattori di rischio (abuso di alcool o di stupefacenti, traumi cranici, basso livello di istruzione) che possono ridurre la cosiddetta "riserva" cerebrale. È stato dimostrato, infatti, che il deficit cognitivo/motorio lieve risulta più evidente in soggetti sieropositivi con minori risorse compensatorie cerebrali, come nel caso di persone che vivono in Paesi con elevata incidenza di fattori infettivi, di traumi ostetrici, di malnutrizione, e con un basso livello medio d'istruzione.

I risultati del "*WHO Neuropsychiatric AIDS Study*", la più ampia indagine condotta a livello internazionale sull'argomento, hanno confermato che le fasi sintomatiche dell'infezione sono caratterizzate da una sostanziale compromissione delle funzioni cognitive (11-12). Essa risultava più evidente nei domini funzionali del controllo motorio fine, dell'attenzione sostenuta e selettiva, della flessibilità cognitiva, della memoria verbale. Il deficit cognitivo era associato con un significativo peggioramento della performance nelle attività della vita quotidiana. Inoltre, la presenza di sintomatologia depressiva influenzava in modo rilevante la performance neuropsicologica globale. I dati riguardanti i soggetti asintomatici erano più complessi: la prevalenza di compromissione neuropsicologica globale risultava maggiore rispetto ai soggetti sieronegativi di controllo in due centri su cinque; tale compromissione non sembrava essere significativamente correlata allo status immunologico; in nessun centro, infine, i soggetti asintomatici avevano mostrato un deficit nelle attività della vita quotidiana. La presenza di sintomatologia depressiva era significativamente associata alla presentazione soggettiva di disturbi cognitivi, non correlata, peraltro, ad una effettiva compromissione rilevata mediante tests neuropsicologici.

Un dato emerso nel "*WHO Neuropsychiatric AIDS Study*" che merita particolare attenzione è quello riguardante l'apparente maggiore precocità della comparsa del deficit co-

gnitivo associato all'infezione da HIV in soggetti a basso livello di istruzione. La prevalenza di compromissione neuropsicologica globale risultava essere sempre maggiore tra i sieropositivi asintomatici a basso livello di istruzione che tra quelli ad alto livello di istruzione, e in due centri (Kinshasa e Nairobi) la differenza tra sieropositivi asintomatici e sieronegativi era significativa solo tra i soggetti a basso livello di istruzione.

Questo risultato è stato interpretato nell'ambito del modello della "riserva cerebrale", il quale postula che l'insorgenza del deficit cognitivo legato ad un danno cerebrale acquisito è più precoce nei soggetti in cui la ridondanza dei circuiti neuronali è ridotta per effetto di fattori organici (ad esempio, traumi cranici che riducono l'estensione del tessuto cerebrale funzionante) oppure psicosociali (ad esempio, una ridotta stimolazione ambientale, che limita l'estensione e/o l'efficienza della rete delle connessioni sinaptiche neuronali a livello cerebrale).

In Italia, i risultati dello Studio Multicentrico sugli Aspetti Neuropsicologici dell'Infezione da HIV in soggetti tossicodipendenti (TD), hanno messo in evidenza un significativo peggioramento delle prestazioni neuropsicologiche nei soggetti TD/HIV+. Le aree cognitive maggiormente coinvolte erano quelle dell'attenzione selettiva, della flessibilità cognitiva, della produzione verbale e della motricità globale. Il peggioramento delle funzioni neurocognitive non era accompagnato da un aggravamento della sintomatologia depressiva globale. Inoltre, i danni neuropsicologici presenti nei soggetti TD/HIV+ sembrano coinvolgere anche funzioni neuromotorie grossolane (13-14).

Aspetti diagnostici

Il problema della diagnosi differenziale tra una concomitante sintomatologia depressiva e un disturbo cognitivo lieve resta tuttora aperto, ed affidato alla sensibilità del clinico (15). Un certo margine di sovrapposizione tra i disturbi cognitivi su base organica e quelli su base psicogena esiste ed è evidente anche a livello clinico. Nelle sue fasi iniziali, il deficit cognitivo può confondersi, infatti, con un disturbo dell'adattamento di tipo depressivo, specialmente per quanto riguarda gli aspetti dell'apatia, della ridotta partecipazione alla vita sociale, del rallentamento psicomotorio ed anche dei disturbi della memoria e della concentrazione.

Ai fini diagnostici differenziali, si suole sottolineare l'importanza di alcuni aspetti clinici e neuropsicologici, che orienterebbero verso la natura psicogena dei disturbi cognitivi. Tra i primi, vengono compresi la vera depressione del tono dell'umore; i sentimenti di incapacità, inutilità, disperazione e colpa; i propositi di suicidio. Tra i secondi sono citati la variabilità della prestazione a test della medesima difficoltà, le dichiarazioni di difficoltà ad eseguire test (che non trovano riscontro nella prestazione effettiva), le risposte del tipo "non lo so" seguite dalla risposta esatta.

Si deve riconoscere, però, che, soprattutto nelle fasi asintomatiche dell'infezione, la patologia organica e quella psicogena di tipo depressivo sono spesso confuse tra loro al punto da rendere difficile o impossibile dire dove finisce l'una e comincia l'altra. In ogni caso, rimane al momento non definita la relazione esistente tra il deficit cognitivo che può

manifestarsi nelle fasi iniziali dell'infezione da HIV e la successiva comparsa di una sindrome demenziale. È anzi ben documentata la possibilità di una regressione spontanea del deficit suddetto in alcuni casi, la qual cosa sembra deporre per un ruolo significativo della componente psicogena nella sua genesi. Recenti studi segnalano la possibilità di regressione del disturbo cognitivo motorio lieve, a seguito di terapia antiretrovirale combinata (16-17).

Evidenze ricavate da studi effettuati con l'uso delle più moderne tecniche elettrofisiologiche e di "*imaging*" confermano la presenza di cambiamenti neurobiologici nel cervello di alcuni individui sieropositivi nella fase precoce dell'infezione (18-21).

I cambiamenti neurocognitivi osservati sembrano riflettere un pattern di deficit neuropsicologico ascrivibile ad un danno sub-corticale, laddove manifestazioni tardive di patologie cerebrali associate all'infezione da HIV tenderebbero a coinvolgere aree corticali (22). Tali considerazioni offrono una possibile spiegazione di alcune discrepanze riportate in letteratura. Infatti, negli studi che hanno utilizzato tests che esplorano funzioni cognitive superiori (ad es. capacità di astrazione, denominazione di oggetti) si riscontrano minori differenze tra soggetti sieropositivi e controlli; negli studi ove è utilizzato un più ampio spettro di tests (ad es. tests che valutano i tempi di reazione, l'attenzione, la velocità di processamento delle informazioni, e cioè le capacità cognitive che sono più comunemente colpite nei soggetti sieropositivi) si evidenziano più ampie differenze.

Considerazioni conclusive

Preso atto che una parte delle persone sieropositive per HIV può mostrare un peggioramento nell'ambito di aree cognitive essenziali per attività che implicano elevate performances neuropsicologiche, tempi di reazione ristretti, attenzione sostenuta, coordinazione motoria (pilotare aerei, guidare treni o autobus, operare con materiale pericoloso), ne consegue la necessità di stimare e limitare il rischio che da ciò può derivare per la vita degli altri, senza per questo adottare politiche di fatto discriminanti, come lo screening obbligatorio per quanti svolgono tali mansioni.

Occorre, in premessa, differenziare il concetto di *deficit* da quello di *disturbo*.

- Un **deficit** neurocognitivo esiste laddove sia riscontrata una performance carente in alcune aree del funzionamento cognitivo, come l'attenzione/velocità di processamento delle informazioni, le capacità verbali/linguistiche, i tempi di reazione e altre capacità percettivo/motorie come l'apprendimento e il ricordo delle informazioni.
- Un **disturbo** neurocognitivo esiste quando un *deficit* neuropsicologico è accompagnato da una compromissione nelle attività quotidiane sociali o lavorative.

L'uso di test neuropsicologici ha quindi lo scopo di quantificare la gravità del deficit cognitivo per la definizione del quadro clinico della malattia. Idealmente una batteria di test neuropsicologici dovrebbe comprendere test standardizzati per l'età, il grado di istruzione e il livello culturale della popolazione di riferimento. Le aree cognitive indagate dovrebbero comprendere le capacità verbali, l'attenzione/velocità di processamento delle infor-

mazioni, le capacità di astrazione ed il funzionamento esecutivo, le capacità percettivo-motorie complesse, l'apprendimento verbale e non verbale, il richiamo di informazioni verbali e non verbali, le capacità motorie e le capacità sensoriali semplici. La procedura di valutazione dovrebbe prevedere la verifica dei cambiamenti nella performance ai test neuropsicologici nel corso del tempo.

La diagnosi di deficit neurocognitivo basata sui test neuropsicologici presenta numerosi limiti ed una sensibilità certamente variabile in relazione alla sensibilità della batteria di test utilizzata e al tipo di tests inclusi, alle caratteristiche degli individui valutati, al contesto dove i test sono stati somministrati, e alla disponibilità di valori di riferimento standardizzati, agli effetti degli interventi clinico-farmacologici (23).

In sintesi, le conclusioni cui è pervenuta una Commissione di esperti convocata dall'UNAIDS (24) sono le seguenti:

1. Esistono sufficienti evidenze che l'HIV colpisca il cervello di alcuni individui sieropositivi anche prima che la sindrome da immunodeficienza si manifesti; in particolare, studi di risonanza magnetica, spettroscopia e elettrofisiologia mostrano segni di modificazioni neurobiologiche nel parenchima cerebrale di soggetti sieropositivi per HIV anche nella fase asintomatica.
2. L'HIV determina una compromissione della performance cognitiva, misurabile mediante tests neuropsicologici, e delle funzioni motorie, in una parte degli individui sieropositivi per HIV, anche se la maggioranza delle persone che si trovano in fase asintomatica non manifesta significativa compromissione o disturbo cognitivo.
3. Gli studi disponibili segnalano che:
 - un disturbo cognitivo-motorio lieve è presente nel 7% circa dei soggetti sieropositivi asintomatici (Heaton et al., 1995) (25).
 - una compromissione cognitiva sub-sindromica è stata rilevata nel 35% (valore mediano; range: 0-50%) dei soggetti HIV+ asintomatici, rispetto al 12% (valore mediano; range: 0-42%) dei controlli HIV- appropriatamente appaiati (White et al., 1995) (26).
4. È sufficientemente accertato che la performance ad alcune misure neuropsicologiche è associata alle capacità lavorative, anche se non tutti i deficit cognitivi identificati mediante batterie neuropsicologiche hanno implicazioni sul funzionamento nella vita quotidiana (27-29).
5. Molti fattori possono influenzare le manifestazioni e/o la valutazione del deficit cognitivo: abuso di alcool e di droghe, uso di medicinali (benzodiazepine), precedenti o concomitanti patologie di ordine psichiatrico, neurologico o internistico, fattori demografici come l'età, il livello di istruzione e la razza, le condizioni di nutrizione, ecc.
6. Quando la presenza di un deficit cognitivo può avere conseguenze sulla sicurezza pubblica (ad es. lavori o situazioni in cui un gran numero di persone potrebbero essere danneggiate dall'errore di un solo individuo) si raccomanda che i soggetti sieropositivi per HIV si sottopongano ad una valutazione neurocognitiva su base periodica, ad esempio a cadenza semestrale. Non è raccomandato che individui sieropositivi per HIV siano esclusi da qualsiasi occupazione unicamente sulla base dell'infezione da HIV.

7. Tali valutazioni periodiche si avvarranno dell'uso di simulatori computerizzati che propongano prove il più possibile simili a quella che si presentano nell'attività reale (30). In assenza di tali dispositivi, si raccomanda che esse si svolgano sulla base di batterie neuropsicologiche comprendenti tests che esplorano i seguenti domini funzionali: processamento delle informazioni (tempi di reazione semplici e composti), apprendimento, attenzione selettiva, funzioni esecutive, come la pianificazione del compito e la flessibilità cognitiva, la memoria di lavoro e quella a medio e lungo termine, e la velocità percettivo-motoria.
8. Vanno infine valutati attentamente gli effetti delle nuove combinazioni farmacologiche di farmaci antiretrovirali sulle performance cognitive; si suggerisce di includere valutazioni neuropsicologiche in tutti i trials relativi a questi trattamenti.

Tab.1: Criteri diagnostici OMS per il Deficit cognitivo-motorio minore associato all'infezione da HIV

DEFICIT COGNITIVO-MOTORIO MINORE ASSOCIATO ALL'INFEZIONE DA HIV

- A. Evidenza di almeno uno dei seguenti sintomi cognitivi soggettivi, che persista da più di un mese, tra i seguenti:
1. Deficit di memoria;
 2. Deficit di concentrazione;
 3. Rallentamento dei processi mentali;
 4. Apatia.
- B. Positività dell'esame neurologico (rallentamento dei movimenti fini, alterazioni dei riflessi) o dei test neuropsicologici (attenzione, velocità di elaborazione delle informazioni, velocità motoria, memoria, abilità visuospaziali).
- C. Il soggetto è capace di effettuare tutte le attività lavorative o della vita quotidiana tranne le più complesse. La vita sociale è lievemente compromessa, ma non tanto da rendere la persona dipendente dagli altri, oppure la sua prestazione lavorativa è moderatamente compromessa ed il soggetto è in grado di continuare a svolgere il proprio lavoro abituale. Egli può alimentarsi, vestirsi e mantenere l'igiene personale, maneggiare il danaro, fare acquisti nei negozi, utilizzare i mezzi pubblici o guidare un'automobile, ma occasionalmente possono essere compromesse attività quotidiane complesse come scrivere fatture, tenere la contabilità degli assegni, rispettare gli appuntamenti o gli orari di assunzione dei farmaci. Tali problemi interferiscono con le attività quotidiane parecchie volte alla settimana, ed occasionalmente richiedono una qualche assistenza. Il soggetto può camminare senza aiuto.
- D. Evidenza laboratoristica di infezione sistemica da HIV (test ELISA con specificità pari almeno al 95%, o Western Blot, o PCR, o coltura del virus).
- E. Assenza di altri fattori eziologici. È necessario escludere la depressione, e i sintomi non devono essere attribuibili all'uso di droghe per via endovenosa. Non vengono soddisfatti i criteri per la demenza o la mielopatia associate all'infezione da HIV.

Bibliografia

1. Perry S., Bellsky-Barr D., Barr W., Jacobsberg L., " *Neuropsychological function in physically asymptomatic, HIV-seropositive men* ", J Neuropsychiatry 1989; 1: 296-302.
2. Maj M., " *Psychiatric aspects of HIV-1 infection and AIDS* ", Psychol Med 1990; 20: 547.
3. Koralnik IJ, Beumanoir A., Hausler R., Kohler A., Safran AB, Delacoux R., Vibert D., Mayer E., Burkhard P., Nahory A., " *A controlled study of early neurologic abnormalities in men with asymptomatic human immunodeficiency virus infection* ", N Engl J Med 1990; 323: 864-870.
4. Krikorian R., Wrobel AJ, " *Cognitive impairment in HIV infection* ", AIDS 1991; 5: 1501.
5. Martin A., " *HIV, cognition, and the basal ganglia* ", In: Grant I et Martin A (Eds): Neuropsychology of HIV infection (pp. 234-259). New York: Oxford Univ Press, 1994.
6. Grant I., Heaton RK, Atkinson JH, HNRC Group, " *Neurocognitive disorders in HIV-1 infection* ", Current Topics Microbiol Immunol, 1995, 202: 11-32.
7. Price RW, " *Neurological complication of HIV infection* ", Lancet 1996; 348: 445-452.
8. Stern Y., Liu X., Marder K., Todak G., Sano M., Malouf R., Joseph M., El Sadr W., Ehrhardt A., Williams JBW, Gorman J., " *Neuropsychological changes in a prospectively followed cohort of intravenous drug users with and without HIV* ", Neuropsychiat Neuropsychol Behav Neurol, 1996, 9:83-90.
9. Grant I., Caun K., Kingsley DPE, Winer J., Trimble MR, Pinching AJ., " *Neuropsychological and NMR abnormalities in HIV infection* ", Neuropsychiat Neuropsychol Behavioral Neurol 1992; 5: 185-193.
10. Maj M., Starace F., " *Cross-sectional phase of the WHO Neuropsychiatric AIDS study: results of cognitive and neuropsychological assessment* ", Clin Neuropharmacol 1992, 15 (Suppl. 1): 370A-371A.
11. Maj M., Janssen R., Starace F., Zaudig M., Satz P., Sughondhabirom B., Luabeya M., Riedel R., Ndeti D., Calil B., Bing E., St. Louis M., Sartorius N., " *WHO Neuropsychiatric AIDS Study, Cross-sectional phase I. Study design and psychiatric findings* ", Arch Gen Psychiatry 1994, 51: 39-49 (IF 11,509).
12. Maj M., Satz P., Janssen R., Zaudig M., Starace F., D'elia L., Sughondhabirom B., Mussa M., Naber D., Ndeti D., Schulte G., Sartorius N., " *WHO Neuropsychiatric AIDS Study, Cross-sectional phase II. Neuropsychological and neurological findings* ", Arch Gen Psychiatry 1994, 51: 51-61.
13. Starace F., Baldassarre C., Biancolilli V., Fea M., Serpelloni G., Bartoli L., Maj M., " *Early Neuropsychological impairment in HIV-seropositive intravenous drug users: evidence from the Italian Multicentre Neuropsychological HIV Study* ", Acta Psychiatrica Scandinavica, 97, 132-138, 1998
14. Starace F., Baldassarre C., Biancolilli V., Fea M., Serpelloni G., Bartoli L., Sperandeo R., Maj M., " *Deficit neuropsicologici in soggetti tossicodipendenti sieropositivi per infezione da HIV in fase asintomatica. Fase longitudinale* ", Progress Report, Progetto di Ricerca AIDS. Roma: Istituto Superiore di Sanità, in stampa, 1998.
15. Maj M., " *Depressive syndromes and symptoms in subjects with human immunodeficiency virus (HIV) infection* ", Br J Psychiatry 1996, 168: (Suppl. 30) 117-122.
16. Martin EM, Pitrak DL, Pursell KJ, Andersen BR, Mullane KM: Novak RM, " *Reaction times and retroviral therapy in HIV-1 infection* ", J Intl Neuropsychol Soc, in stampa.
17. Martin EM, Pitrak DL, Novak RM, Pursell KJ, Mullane KM, " *Reaction times are faster in HIV-seropositive patients on antiretroviral therapy: a preliminary report* ", J Neuro-AIDS, in stampa.
18. Jernigan TL, Archibald S., Hesselink Jr., Atkinson JH, Velin RA, McChtchan JA, Chandler H., Grant I., " *MRI morphometric analysis of cerebral volume loss in HIV infection* ", Arch Neurol 1993; 50: 250-255.

19. Heindel WC, Jermigan TL, Archibald SL, Achim CL, Masliah E., Wiley CA, " *The relationship of quantitative brain magnetic resonance imaging measure to neuropathologic indexes of human immunodeficiency virus infection* ", Arch Neurol 1994, 51: 1129-1135.
20. Fletcher DJ, Raz J., Fein G., " *Intra-hemispheric alpha coherence decreases with increasing cognitive impairment in HIV patients* ", Electroenceph Clin Neurophys, 1997 in stampa.
21. Nielsen-Bohlman L., Fein G., " *N400 event-related potential reduction indexes early central nervous system impairment in HIV* ", J Neuro-AIDS 1977, in stampa.
22. Marcotte TD, Heaton RK, Masliah E., et al., " *The relationship between midfrontal dendritic complexity and pre-agonal neuropsychological functioning in HIV* ", J Int Neuropsychol Soc, 1996, 2: 57.
23. Sidtis JJ, Gatsonis C., Price RW, et al., " *Zidovudine treatment of the AIDS dementia complex: results of a placebo-controlled trial* ", Ann Neurol 1993; 33: 343-349.
24. UNAIDS, " *Expert Consultation on Cognitive and Neuropsychological Impairment in early HIV infection* ", Washington, D.C. 3-4 June 1997. Reported by: Temoshok LR, UNAIDS, 1998.
25. Heaton RK, Grant I., Butters N., White DA, Kirson D., Atkinson JH, McCutchan JA, Taylor MJ, Kelly MD, Ellis RJ, Wolfson T., Velin R., Marcotte TD, Hesselink JR, Jernigan TLL, Chandler J., Wallace M., Abramson I., HNRC Group, " *The HNRC 500—Neuropsychology of HIV infection at different stages* ", J Int Neuropsychol Soc, 1995, 1: 231-251.
26. White DA, Heaton RK, Monsch AU, HNRC Group, " *Neuropsychological studies of asymptomatic Human Immunodeficiency Virus-Type-1 infected individuals* ", J Int Neuropsychol Soc, 1995 1: 304-315.
27. Martin EM, Pitrak DL, Mullane KM, Pursell KJ, Novak RM, " *Delayed recognition memory span in HIV-1 infection* ", J Int Neuropsychol Soc, 1995, 1: 575-580.
28. Nielsen-Bohlman L., Boyle D., Biggins C., Ezekiel F., Fein G., " *Semantic priming impairment in HIV* ", J Int Neuropsychol Soc, 1997, 3: 348-358.
29. Albert SM, Marder K., Dooneief G., Bell K., Sano M., Todak G., Stern Y., " *Neuropsychologic impairment in early HIV infection: A risk factor for work disability* ", Arch Neurol, 1995, 52: 525-530.
30. Mapou RL, Law WA, Kay GG, Clasby S., Roller T., Temoshok LR, " *Performance on conventional and computerized reaction-time measures in HIV-1 infected individuals* ", J Int Neuropsychol Soc, 1995, 1: 162-163.

COMORBIDITÀ ED INFEZIONE DA HIV: MODELLI TEORICI E PROSPETTIVE DI INTERVENTO



Raffaele Sperandeo, Fabrizio Starace

Istituto di Psichiatria - Università di Napoli, SUN
Servizio di Psichiatria di Consulazione ed Epidemiologia Comportamentale
A.O. "D. Cotugno", Napoli

Introduzione

Numerosi lavori, reperibili nella letteratura degli ultimi anni, sottolineano l'elevata frequenza di una o più diagnosi psichiatriche nella popolazione dei soggetti HIV-sieropositivi. La comorbidità psichiatrica nei pazienti affetti da HIV assume un significato peculiare poiché ha un notevole peso nell'evoluzione clinica del disturbo, nella scelta dell'intervento preventivo, nell'organizzazione delle reti assistenziali e più genericamente nell'economia di gestione della patologia (41, 44, 58). Inoltre, è opinione diffusa tra gli operatori del settore che gli interventi preventivi e terapeutici centrati sulla diffusione dell'informazione sembrano ottenere risultati parziali ed insoddisfacenti se non tengono conto di dimensioni personologiche quali *l'immagine del Sè* e la *self-efficacy* (sensazione di saper agire nell'ambiente in modo efficace) (7, 59). Questi concetti, mutuati dal modello proposto da Bandura, costituiscono le dimensioni endopsichiche sulle quali si fonda la capacità dell'individuo di gestire le situazioni stressanti.

La particolare frequenza dell'infezione da HIV in determinati gruppi a rischio, la rappresentazione sociale delle patologie correlate e l'evoluzione stessa dell'infezione definiscono una problematica complessa che impone agli operatori sanitari una *valutazione integrata* del processo morboso. Il *modello multiassiale*, proposto dagli estensori del DSM-IV, è uno strumento indispensabile nella gestione della comorbidità ma rivela, in questo contesto, i limiti profondi dei modelli lineari che tendono a considerare come a sè stanti le patologie concomitanti e ad ignorare le complesse interazioni reciproche. I soggetti sieropositivi per HIV (diagnosi d'Asse III) presentano molto frequentemente, tra le diagnosi d'asse I, un disturbo da abuso di sostanze, spesso una politossicodipendenza (9, 64, 67, 80). Ugualmente frequenti sono gli episodi depressivi maggiori, le reazioni acute da stress e le sindromi da disadattamento, spesso in aggiunta alla tossicodipendenza (28, 44, 45, 56, 57, 58, 69, 70). Meno frequenti ma ugualmente importanti sono le psicosi maniacali e schizofrenosimili (58, 70).

Un discorso a parte meritano i *disturbi della personalità*. Le diagnosi d'asse II più frequenti rientrano nel cluster delle *personalità drammatiche*, e costituiscono un serio problema relativo agli interventi di prevenzione della diffusione dell'infezione (25, 37, 65, 68). La presenza di un disturbo di personalità borderline o antisociale è infatti associata ad una mag-

giore probabilità di comportamenti a rischio, sia in soggetti sieronegativi che in persone che hanno contratto l'infezione da HIV (12, 25). È essenziale, quindi, domandarsi se c'è una interazione tra i possibili processi patogeni, in che modo avviene questa interazione e se e in che modo essa influenza l'evoluzione della patologia nel singolo individuo, la relazione dei pazienti con il tessuto sociale e la diffusione della stessa nella popolazione.

In questo contributo esamineremo gli aspetti psicopatologici e fenomenologici che caratterizzano la complessità del quadro psichico dei pazienti HIV-sieropositivi ed evidenzieremo i criteri di riferimento clinici e, dove è possibile, testologici che, rilevati all'interno dell'intervento di counselling di primo livello, consentano di orientare l'approccio clinico, migliorare la gestione del rischio diffusivo, sostenere il tessuto sociale del paziente e guidare quest'ultimo verso strategie forti di coping.

I modelli esplicativi

La scoperta di sieropositività per l'infezione da HIV è un evento gravemente stressante per motivi di ordine psicologico, sociale ed organico.

Scoprire di essere stati infettati dal virus della immunodeficienza umana equivale alla sicurezza di sviluppare una patologia potenzialmente mortale, che determinerà serie limitazioni della vita sessuale con pericolo di contagio per i propri cari, la possibilità di perdere il supporto e la stima di questi ultimi, di perdere il proprio ruolo sociale e lavorativo. La circostanza poi di dover rivelare la propria omosessualità, la dipendenza da sostanze stupefacenti o semplicemente di aver messo in atto dei comportamenti a rischio, può creare oggettive condizioni di isolamento (30, 31, 58). Il virus, infine, invade rapidamente il sistema nervoso centrale e può produrre deficit neuropsicologici limitativi della vita di relazione del soggetto. L'osservazione clinica e le evidenze empiriche segnalano la presenza di disturbi neuropsichiatrici in soggetti sieropositivi per HIV con frequenza nettamente superiore a quella rilevata nella popolazione generale (58). Tuttavia, tali evidenze vanno riconsiderate alla luce dei recenti, positivi sviluppi ottenuti nel campo delle terapie antiretrovirali. È stato osservato infatti che la scoperta di presidi terapeutici più efficaci che hanno modificato. È stato il corso naturale dell'infezione, e la maggiore tolleranza sociale che nei Paesi occidentali è stata sviluppata verso i soggetti affetti da questa patologia, può aver influenzato la risposta psichica all'infezione (67, 71).

Tuttora poco chiaro resta il problema dell'interazione tra patologie organiche, disturbi psichiatrici clinicamente evidenziabili e disturbi della personalità. Su di un piano strettamente teorico sono ipotizzabili tre modalità interattive tra i vari assi diagnostici: la vulnerabilità, l'aggravamento, la patoplastica (62).

- **La vulnerabilità**

La presenza di diagnosi di Asse III e II rende il soggetto vulnerabile all'insorgenza di disturbi del livello precedente. La scoperta della sieropositività può determinare in un soggetto affetto da disturbo della personalità l'insorgenza di una grave sindrome di asse I più frequentemente di quanto avviene in pazienti senza comorbidità di asse II. In linea del tutto teorica, è anche immaginabile una alterazione dei tratti personologici in-

dotta dal danno organico cerebrale provocato dal virus attraverso uno scadimento delle funzioni cognitive che può alterare e ridurre anche in modo sottile le capacità di coping e quindi interferire con il self-concept e la self-efficacy.

- **L'aggravamento**

In questo modello interattivo il rapporto di causalità è invertito. L'insorgenza di un disturbo di livello successivo, comunque sia avvenuta, modifica il *self-concept* e la *self-efficacy* e produce con il tempo la rottura degli adattamenti funzionali alla realtà e la insorgenza ex novo di un disturbo della personalità. Resta irrisolta, in tal senso, la discussione sul significato peggiorativo per l'infezione da HIV della risposta disfunzionale allo stress.

- **La patoplastica**

La patologia di livello precedente assume caratteristiche peculiari in funzione della presenza di diagnosi di livello successivo. È noto che la struttura del carattere indirizza i patterns di consumo di stupefacenti. Ci sono, inoltre, in letteratura frammentarie evidenze che la scoperta dell'infezione da HIV o l'infezione stessa possono modificare, nel senso dell'aggravamento, lo stile tossicomanogeno di TD HIV-sieropositivi.

Tutte queste modalità interattive possono essere presenti e determinare il quadro complesso ed articolato della patologia da infezione da HIV.

Numerosi studi hanno mostrato una maggiore frequenza di disturbi della personalità del cluster B tra i tossicodipendenti; le diagnosi più frequenti risultano quelle di Disturbo Antisociale della Personalità (DASP) e di Disturbo Borderline della Personalità (DBP). La diagnosi di DASP assume aspetti caratteristici all'interno della popolazione dei tossicodipendenti e non sempre corrisponde alla presenza di un carattere antisociale. I soggetti che fanno uso di droghe per via endovenosa e che presentano una comorbidità per il Disturbo di Personalità Antisociale mostrano una maggiore gravità della dipendenza ed una più elevata frequenza di comportamenti a rischio di contagio per l'infezione da HIV (12). È interessante notare, tuttavia, che alcuni studi condotti negli anni '80 riportavano una scarsa correlazione tra i punteggi alle scale della psicopatia alla "*Minnesota Multiphasic Personality Inventory*" o alla "*Hare Psychopathy Checklist*" e comportamenti a rischio per HIV (29, 40). Tra gli studi più recenti merita particolare attenzione quello di Brooner et al. (1993), nel quale è stata valutata la relazione esistente tra il Disturbo di Personalità Antisociale ed infezione da HIV in un campione di 272 pazienti tossicodipendenti. I fattori di rischio valutati sono stati la frequenza dell'assunzione per via endovenosa di sostanze stupefacenti e la frequenza di scambio di siringhe. La diagnosi di Disturbo di Personalità Antisociale è risultata significativamente associata ad una maggiore gravità della condizione di tossicodipendenza ed ad una maggior frequenza di comportamenti a rischio (numero delle assunzioni per via endovenosa e scambio di siringhe). Non sorprende, quindi, il rilievo di una prevalenza di infezione da HIV significativamente maggiore nei soggetti con diagnosi di Disturbo di Personalità Antisociale rispetto a quelli senza tale diagnosi. Purtroppo, in questo studio, nessuna informazione viene fornita circa la frequenza dei comportamenti sessuali a rischio. Inoltre, l'elevata rappresentazione, nel campione considerato, di soggetti appartenenti a minoranze a rischio, rende problematica la

generalizzazione dei risultati. Una stretta relazione tra Disturbo di Personalità Antisociale e rischio di contagio per l'infezione da HIV, legato ai comportamenti sessuali a rischio e all'uso di droga per via iniettiva è stata rilevata anche in soggetti cocainomani (25). Una relazione significativa tra la presenza di un Disturbo di Personalità e la presenza di infezione da HIV è stata riportata da Jacobsberg et al. (1995) (43), in uno studio condotto in soggetti che si erano sottoposti volontariamente ad un programma di HIV testing and counselling. Una diagnosi di asse II era infatti presente nel 33.3% di coloro che risultavano HIV-sieropositivi e nel 19.6% dei soggetti HIV-sieronegativi ($p=0.02$). D'altro canto, una specifica diagnosi di Disturbo di Personalità Antisociale veniva rilevata nel 18% dei soggetti tossicodipendenti a fronte del 3% e del 2% rilevato rispettivamente nel gruppo degli individui omo-bisessuali ed eterosessuali. Questo dato assume particolare rilievo in relazione all'eventuale sottostima della diagnosi di Disturbo di Personalità Antisociale dovuta all'auto-selezione del campione studiato. In questo campione la diagnosi di asse II più frequentemente rilevata, sia nei soggetti HIV-sieropositivi che in quelli HIV-sieronegativi, era quella di Disturbo Borderline di Personalità; molto frequenti risultavano anche le diagnosi multiple di asse II.

I soggetti con infezione da HIV ai quali è stata fatta una diagnosi di Disturbo di Personalità mostrano più bassi livelli di autostima, più frequenti disturbi del tono dell'umore e stili di coping meno adeguati se paragonati a soggetti HIV-sieropositivi che non hanno una concomitante diagnosi di asse II. Dai dati riportati risulta evidente l'esistenza di una stretta relazione tra i Disturbi di Personalità Antisociale e Borderline, e l'infezione da HIV. Dall'analisi della letteratura attualmente prodotta sull'argomento emergono alcune indicazioni sostanziali:

1. Le sottopopolazioni di tossicodipendenti e di omosessuali presentano effettivamente una frequenza di disturbi psichiatrici superiore a quella della popolazione generale, ma tale differenza sembra essere spiegata dall'appartenenza allo specifico gruppo più che dalla condizione di sieropositività. Molti studi, infatti, non hanno rilevato sostanziali differenze nella frequenza di diagnosi psichiatriche tra soggetti sieropositivi e non, all'interno della stessa sottopopolazione (70).
2. Le sottopopolazioni di tossicodipendenti e di omosessuali mostrano, sotto un profilo psichico, una risposta maggiormente disfunzionale alla scoperta della infezione da HIV rispetto alla popolazione generale. Tale risposta può assumere un ampio spettro di manifestazioni fenomeniche che rappresentano una grave complicazione per la gestione del trattamento (es. non aderenza) e per l'intervento preventivo (es. aggravamento del comportamento di abuso) (67).
3. La presenza di una adeguata rete affettiva e sociale sembra essere relativamente importante in funzione di caratteristiche più strettamente personologiche quali il self-concept e la self-efficacy. Bisogna tenere conto che eventi stressanti possono diventare fattori protettivi e viceversa in funzione della capacità di coping del soggetto e che la presenza di un valido supporto affettivo è inutile dove la persona non è in grado di sfruttarlo (7, 68).
4. La presenza di un disturbo della personalità sembra essere un fattore estremamente rilevante. Da un lato eleva il rischio di trasmissione dell'infezione dall'altro rende i sog-

getti incapaci di fare fronte alla scoperta della malattia con il rischio di sviluppare sindromi psichiatriche acute di asse I (37, 68, 44).

Aspetti fenomenici e psicopatologici della comorbidità psichiatrica nell'infezione da HIV

L'elemento centrale, nella complessa problematica legata alla comorbidità psichiatrica nell'infezione da HIV, pare essere la presenza di uno o più disturbi della personalità. Le diagnosi più frequenti sono quelle di disturbo di personalità borderline e antisociale che compongono, insieme al disturbo di personalità narcisistico ed al disturbo di personalità istrionico, il cluster delle personalità cosiddette drammatiche (12, 25, 37, 68).

Le personalità drammatiche sono accomunate, sotto il profilo psicopatologico, da comportamenti impulsivi, instabilità dell'esame di realtà specialmente in situazioni stressanti, tendenza a manipolare l'ambiente e difficoltà ad accettare le frustrazioni (5). Sotto un profilo psicodinamico, Kernberg ha individuato una modalità di funzionamento della personalità definito "Organizzazione Borderline" caratterizzato da: instabilità delle relazioni oggettuali; meccanismi di difesa primitivi quali la negazione, la scissione, l'onnipotenza e l'identificazione proiettiva; ed instabilità delle funzioni dell'Io (21, 49). I pazienti con queste caratteristiche psicodinamiche tendono a reagire alle perdite di relazioni importanti con profonda angoscia e senso di vuoto, oppure con rabbia ed atteggiamenti etero-aggressivi o, infine, evitando qualsiasi legame affettivo. Innanzi a situazioni rischiose possono negarne il reale pericolo, accettarlo cognitivamente ma non avvertirlo ad un livello emozionale, definirlo ed esperirlo come irrilevante per le loro capacità ed infine attribuire i fallimenti e gli esiti gravi di un comportamento alle azioni degli altri. Sotto la spinta di processi emotivi non sono capaci di coordinare il loro comportamento al principio di realtà ed eccedono nel senso dell'affettuosità, dell'aggressività, dello spirito di sacrificio, dell'odio, con modalità del tutto irrazionali.

L'Organizzazione Borderline della Personalità, anche in assenza di una diagnosi precisa di asse II, è molto frequente nei soggetti tossicodipendenti (12, 13, 94). Comportamenti impulsivi auto ed etero-aggressivi, atteggiamenti manipolativi dell'ambiente circostante, comportamenti illegali sono frequenti tra questi pazienti in situazioni di stress. Le grosse problematiche disfunzionali presenti nel contesto familiare di questi pazienti, la perdita di relazione affettive importanti, i lutti ed anche la scoperta dell'infezione da HIV possono indurre comportamenti regressivi gravi che si manifestano con un aggravamento del comportamento d'abuso, una maggiore frequenza nello scambio di siringhe e parafernalia e la messa in atto di comportamenti sessuali a rischio (12, 17, 25, 49).

I comportamenti a rischio agiti da questi pazienti in situazioni di stress originano da processi endopsichici profondamente legati alla struttura di personalità e richiedono approcci terapeutici diversificati. Una struttura di personalità di tipo antisociale induce prevalentemente la messa in atto di comportamenti etero-aggressivi. Molto di rado il paziente sperimenta dolore esistenziale o sensi di colpa, più frequentemente esperisce rabbia ed il desiderio di agire contro l'altro. La presenza di una personalità borderline induce

comportamenti prevalentemente autolesivi. Il paziente sperimenta frequentemente angoscia, tristezza, e senso di vuoto e desidera farsi male. Più complesso è l'atteggiamento narcisistico nel quale la molla ai comportamenti impulsivi è il bisogno di fare fronte alle frustrazioni attraverso la negazione di qualsiasi pericolo o limite personale. Il soggetto rifiuta la possibilità che un comportamento lo possa ledere e innanzi alla frustrazione può reagire con una rabbia che esita in atteggiamenti etero-aggressivi o in una tristezza autolesiva (49). Tali modalità reattive predispongono all'insorgenza di sintomi depressivi o, più di rado, psicotici che producono ulteriore danno sociale nei termini di perdita di eventuali ruoli lavorativi, di relazioni affettive, fuoriuscita dai gruppi sociali, desiderio di morte e talvolta atti suicidari (30). Il cambiamento del pattern di abuso nel tossicodipendente, infatti, è spesso un atto autolesivo che giunge a buon esito anche attraverso un peggioramento della patologia infettiva dovuta all'effetto immunodepressivo di molte sostanze tossicomaniogene e delle sostanze da taglio, ma anche all'effetto neurotossico di queste che si somma al danno cerebrale provocato dal virus (67, 82). Più frequentemente, in soggetti con una struttura della personalità meno compromessa, la scarsa compliance al trattamento farmacologico per l'infezione rappresenta la modalità attraverso la quale si manifesta la difficoltà nella gestione della realtà di questi pazienti (68).

Strategie di trattamento

L'approccio del counselling per la flessibilità, il ridotto impegno di tempo e per costi bassi pare essere lo strumento principe per l'orientamento e la gestione del trattamento di pazienti affetti da HIV con comorbidità per disturbi psichici.

Attraverso il counselling, sia in ambito infettivologico che in altre agenzie socio-sanitarie (Ser.T), è possibile svolgere un primo livello di intervento clinico e definire un corretto percorso terapeutico orientato alla prevenzione o alla gestione a lungo termine della malattia infettiva e delle sue complicanze (2, 26, 53, 32).

Le competenze che il counsellor deve mettere in gioco nell'intervento terapeutico di primo livello indispensabile per fare fronte alla reazione da stress in soggetti che scoprono l'infezione da HIV, sono sostanzialmente orientate alla comprensione fenomenologica, al supporto ed alla ristrutturazione cognitiva del cliente (76, 77, 31). Il lavoro d'inquadramento diagnostico ed orientamento terapeutico necessita di un atteggiamento orientato alla spiegazione empiristica, all'utilizzo di reattivi diagnostici e soprattutto della capacità di padroneggiare un metodo d'osservazione complesso che va dall'esame psichico alla diagnosi strutturale ed una conoscenza degli approcci clinici tale da poterne pianificare la messa in atto (23, 48, 49, 64).

Il primo livello di intervento può essere condotto da operatori dell'ambito socio sanitario adeguatamente addestrati; il secondo necessita di conoscenze specialistiche. Va evidenziato che per le caratteristiche peculiari dei pazienti dei quali ci occupiamo l'intervento specialistico spesso non è possibile senza che l'approccio di counselling abbia aperto la strada ad una relazione funzionante ed a una buona alleanza terapeutica tra cliente e counsellor (1, 17, 34, 38).

L'intervento di counselling, correttamente condotto, può darci, già alla terza seduta, attraverso l'osservazione della capacità del cliente di stabilire una alleanza terapeutica, un primo orientamento sulla necessità di avviare il cliente ad un intervento integrato o se un ciclo di sessioni di counselling è sufficiente a gestire il lungo percorso di terapia. Tale osservazione può essere corroborata dalla somministrazione di una scala di valutazione della alleanza terapeutica (36, 54).

L'evidenza di una difficoltà o di una totale incapacità del cliente a tacitare le spinte transferali e a collaborare con il counsellor richiede l'approfondimento diagnostico al fine di evidenziare le complesse modalità psicodinamiche in precedenza tratteggiate che sono essenziali nella scelta del tipo di intervento terapeutico integrato (6, 48, 49).

Gli studi sugli interventi integrati

Nella letteratura specialistica e tra i clinici sembra non vi sia un pieno accordo sui limiti del concetto di personalità antisociale o, nell'antica definizione, psicopatica; vi è però l'assunto comune dell'intrattabilità di questo disturbo con tecniche psicoterapeutiche (6, 73, 86). Tale assunto si fonda sull'evidenza dell'incapacità del paziente psicopatico di stabilire relazioni sociali e affettive significative, condizione ritenuta essenziale per una buona risposta ai trattamenti psicoterapici (54, 84). I soggetti che presentano una buona risposta ai trattamenti psicoterapici, inoltre, mostrano, in genere, alti indici di nevroticismo, valutato sulle scale che si rifanno al modello pentafattoriale della personalità. I soggetti con tratti di personalità antisociali riportano in queste scale punteggi molto bassi (12). Ed ancora, tratti caratteriali come la intenzionalità manipolativa e la disonestà di fondo nelle relazioni, tipicamente descritti nei soggetti con personalità antisociale, vengono tradizionalmente considerati elementi che intervengono negativamente nella strutturazione di un setting terapeutico.

Nell'ambito del vasto corpo di ricerche condotto negli ultimi tre lustri su queste tematiche abbiamo selezionato un gruppo di cinque lavori condotti tra il 1983 e il 1996, dai quali possono essere tratte, a nostro avviso, utili indicazioni in merito al trattamento dei tossicodipendenti con concomitante diagnosi di Disturbo di Personalità Antisociale, alla prevenzione dei comportamenti a rischio per infezione da HIV e alla strutturazione di possibili interventi di sanità pubblica (Tab. 1).

Gli studi sono stati selezionati sulla base delle seguenti caratteristiche metodologiche:

- a) i lavori da noi individuati hanno tutti la struttura degli studi caso-controllo, nei quali gruppi di soggetti, omogenei per determinati elementi quali la diagnosi di tossicodipendenza e di personalità antisociale, vengono confrontati per la risposta a diversi trattamenti (1, 2 e 3 della tabella) o dove più gruppi eterogenei per la diagnosi di personalità vengono valutati riguardo alla risposta allo stesso trattamento (4 e 5 della tabella);
- b) alcune valutazioni basali e di follow-up sono effettuate in cieco;
- c) gli strumenti di valutazione utilizzati sono ben standardizzati e presentano, in genere, un'alta riproducibilità;

- d) questi studi sono facilmente confrontabili tra loro (utilizzano le ultime tre versioni del DSM come sistemi nosografici di riferimento, il "*Maudsley Personality Inventory*" (MPI) come strumento di valutazione dei tratti caratteriali e l' "*Addiction Severity Index*" per la valutazione della gravità della tossicodipendenza e della risposta al trattamento);
- e) valutano trattamenti di diffuso utilizzo nei Servizi che si occupano di tossicodipendenza (le psicoterapie brevi di origine psicodinamica e cognitivo-comportamentale, gli approcci di counselling cognitivo-comportamentali, le psicoterapie o il counselling di gruppo ad orientamento cognitivo-comportamentale).

Va sottolineato che gli interventi esaminati sono inseriti, in tutti gli studi valutati, in contesti di trattamento multidisciplinare e complessi, che prevedono il lavoro integrato di più figure professionali e propongono approcci farmacologici, interventi di counselling con finalità di sostegno e di concreto intervento psicosociale ed interventi psicoterapeutici individuali e di gruppo.

La terapia *cognitivo comportamentale* è, in questi casi, orientata alla ristrutturazione di pensieri inadeguati, ed alla correzione di distorsioni linguistiche (generalizzazioni ecc.) relativi al significato della tossicodipendenza nella propria esistenza; l'individuazione a priori dell'obiettivo delle sedute consente la strutturazione di un intervento breve.

La terapia *supportivo-espressiva* è un intervento di matrice psicodinamica che unisce l'atteggiamento contenitivo e comprensivo della psicologia del sé (Khoury) alle tecniche interpretative frustranti dei teorici delle relazioni oggettuali in una mistura che è legata alla capacità del paziente di contenere il transfert e di poter gestire una buona alleanza terapeutica; anche in questo caso la brevità dell'intervento è legata al contratto che viene, a priori, ristretto all'aspetto delle sostanze di abuso.

Il *drug counselling*, infine, è orientato alla riduzione del danno e viene proposto sia come approccio esclusivamente psico-educazionale sia come intervento di lunga durata nel quale il cliente viene supportato ma anche diretto con mano ferma ad una gestione più equilibrata del comportamento di abuso.

I primi tre studi valutano la risposta di soggetti con diagnosi di disturbo di personalità antisociale sottoposti a tre trattamenti diversi: la terapia supportivo-espressiva più il drug counselling, la terapia Cognitivo Comportamentale più il drug counselling e il solo drug counselling (90, 36, 92) (Tab. 2).

La risposta risulta nettamente migliore nei primi due interventi. La valutazione di follow-up a 12 mesi mostra una stabilità dei miglioramenti solo negli interventi di terapia breve più counselling. Questo dato è confermato da un successivo lavoro di Woody et al. (1987) (92), condotto su di un gruppo di tossicodipendenti in comunità terapeutica. La valutazione dell'efficacia per le singole aree mostra, in tutti i lavori considerati, una migliore risposta dell'area delle attività illegali all'intervento di terapia Cognitivo-Comportamentale rispetto alla terapia, Supportivo-Espressiva, che, invece, pare incidere più efficacemente sull'area della droga e del reinserimento sociale ed occupazionale. Questo rilievo meriterebbe ulteriori approfondimenti.

Laddove è stata studiata la relazione tra la capacità del cliente di strutturare un rapporto significativo con il terapeuta e la risposta al trattamento psicoterapico si è dimostrato che tale condizione costituisce un importante fattore predittivo specie riguardo l'uso di droga e l'inserimento sociale e occupazionale.

Sulla scorta di tale evidenza è stato ipotizzato un semplice modello di screening per l'individuazione di soggetti potenzialmente *responders*, attraverso la somministrazione, dopo solo tre sedute di terapia, di scale adatte alla valutazione della qualità del rapporto cliente-terapeuta, ad esempio la *"Helping Alliance Measures"* (Luborsky, 1983).

Negli ultimi due studi in tabella è stata valutata la risposta ad un trattamento integrato breve (*Methadone Maintenance Program*) che prevede interventi farmacologici, psicoeducazionali e di counselling di gruppo o individuale in tre gruppi di pazienti con diagnosi di Disturbo di Personalità Antisociale, senza diagnosi di Disturbo di Personalità Antisociale e senza diagnosi di Disturbo di Personalità Antisociale, ma con comportamenti antisociali solo in età adulta (16, 17).

Gli autori rilevano una risposta equivalente in tutti e tre i gruppi per tutte le aree problematiche valutate. Il lavoro di Cacciola (1996) si serve di uno screening diagnostico più sofisticato e rileva la negatività della prognosi di quei soggetti con diagnosi di Disturbo di Personalità Antisociale e tratti psicopatici di personalità.

In questo studio la diagnosi di DASP non rimanda necessariamente alle personalità psicopatiche propriamente definite. Soggetti con un comportamento antisociale primario possono costituire un sottogruppo nel quale l'approccio psicoterapeutico appare inefficace. Per essi, più idonei sembrano gli interventi di comunità per l'effetto di modellamento dei comportamenti legato ai processi relazionali che si realizzano all'interno dei sistemi chiusi (86, 93).

È chiara, da quanto detto, la necessità di interventi che integrino trattamenti farmacologici psicofarmacologici e psicoterapici. È evidente il ruolo dell'intervento di counselling che in molti di questi studi non solo precede, ma si accompagna al percorso terapeutico integrato come supporto all'intervento psicoterapico breve che, altrimenti, difficilmente potrebbe essere applicato. Il counsellor in questi casi svolge tre funzioni fondamentali:

- a) coordina i vari momenti dell'intervento terapeutico;
- b) coordina gli interventi del sostegno psicosociale;
- c) offre al paziente un modello di comportamento strutturato e flessibile (26, 39).

Tab. 1: Interventi proposti nel trattamento di soggetti tossicodipendenti con aspd

AUTORE	NUMEROSITÀ DEL CAMPIONE	DURATA TRATTAMENTO	TIPOLOGIA DI TRATTAMENTO
Woody G.C. et al. 1983	n = 110	6 mesi	32 S.E. + D.C. 39 C.C. + D.C. 39 D.C.
Gerstley L. et al., 1989	n = 110	6 mesi	31 terapia individuale (SE o CC) + D.C. 17 D.C.
Woody G.C. et al. 1987	n = 93	6 mesi Follow-up 7 e 12 mesi	28 S.E. + D.C. 34 C.C. + D.C. 31 D.C.
Cacciola J.S. et al., 1995	n = 269	28 gg - 1 mese	Counselling di gruppo
Cacciola J.S. et al., 1996	n = 197	3-6 settimane	MMP

S.E. = Terapia Supportivo-espressiva
C.C. = Terapia Cognitivo-Comportamentale
D.C. = Drug Counselling
M.M.P. = Metadone Maintenance Program

Tab. 2: Valutazione dell'efficacia dei trattamenti propositi sulle diverse aree del'ASI

	Area medica	Area Occupaz.	Uso di alcool	Uso di droghe	Area legale	Area psichiatrica
Woody et al., 1993 D.C.+S.E. D.C.+C.C. D.C.	N.S. N.S. N.S.	P < .01 p < .05 N.S.	N.S. N.S. N.S.	p < .05 p < .05 p < .01	p < .01 p < .01 p < .05	p < .01 p < .05 N.S.
Woody et al., 1987	Follow-up a 7 mesi D.C.+S.E. D.C.+C.C. D.C.	Follow-up a 7 mesi p < .05 p < .05 p < .05	Follow-up a 7 mesi p < .05 N.S. N.S.	Follow-up a 7 mesi p < .05 p < .05 p < .01	Follow-up a 7 mesi p < .01 p < .01 N.S.	Follow-up a 7 mesi p < .05 p < .01 N.S.
	Follow-up a 12 mesi D.C.+S.E. D.C.+C.C. D.C.	Follow-up a 12 mesi p < .01 p < .05 p < .05	Follow-up a 12 mesi p < .05 N.S. N.S.	Follow-up a 12 mesi N.S. p < .01 p < .01	Follow-up a 12 mesi p < .01 p < .01 p < .05	Follow-up a 12 mesi p < .01 p < .01 N.S.
Gerstley et al., 1989 P.B. + D.C. o D.C. solo	N.S.	p < .03	N.S.	p < .03	p < .05	N.S.
Cacciola et al., 1995 C.G.	Differenza tra gruppi N.S. p < .016	Differenza tra gruppi N.S. p < .001	Differenza tra gruppi N.S. p < .001	Differenza tra gruppi p < .035 p < .001	Differenza tra gruppi N.S. p < .001	Differenza tra gruppi N.S. p < .001
Cacciola et al., 1996 M.M.P.	Differenza tra gruppi N.S. N.S.	Differenza tra gruppi p < .044 p < .014	Differenza tra gruppi N.S. p < .014	Differenza tra gruppi N.S. p < .001	Differenza tra gruppi p < .001 p < .001	Differenza tra gruppi p < .001 p < .015

S.E. = Terapia Supportivo-espressiva

M.M.P. = Methadone Maintenance Program

C.C. = Terapia Cognitivo-Comportamentale

C.G. = Counselling di Gruppo

D.C. = Drug Counselling

P.B. = Psicoterapia Breve

Bibliografia

1. Abrams J., "A Cognitive-behavioural versus Non-directive Group Treatment Program for Opioid Addict Persons", *Int. J. Addict* 14: 503-511, 1979.
2. Ahrens M.P., "A Model for dual disorder treatment in acute psychiatry in a VA population", *Journal of substance abuse treatment*, 15, 2: 107-112, 1998.
3. Alexander F., "The Neurotic Character", *Int. Psychoanal.*, 11: 292-311, 1930.
4. Alterman A.I., Cacciola J.S., "The Antisocial Personality Disorder Diagnosis in Substance Abusers: Problems and Issues", *J. Nerv. Ment. Dis.* 179: 401-409, 1991.
5. American Psychiatric Association, "DSM-IV Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders", IV Ed., American Psychiatric Association, Washington (DC) (1994).
6. Andreoli A., Gressot G., Aapro N., "Personality Disorders as a Predictor of Outcome", *J. Pers. Disord.* 3: 307-321, 1990.
7. Bandura A., "Perceived Self-efficacy in the exercise of control over AIDS Infection", *Evaluation and Program planning*, 13: 9-17, 1990.
8. Barteimer L.H., "The Neurotic Character as a New Psycholytic Concept", *Am. J. Orthopsychiatry*, 1: 512-519, 1930.
9. Batki S.L., Ferrando S.J., "Diagnosis and treatment of substance use disorders in patients with HIV infection", *International Review of Psychiatry*, 8: 245-252, 1996.
10. Brady K.T., Grice J.E., Dustan L. "Gender Differences in Substance Use Disorders", *Am J Psychiatry* 150: 1707-1711, 1993.
11. Brooner R. K., King V.L., Kidorf M., Schmidt C.W. jr, Bigelow G.E., "Psychiatric and Substance Use Comorbidity Among Treatment-Seeking Opioid Abusers", *Arch. Gen. Psych.*, 34: 4-11, 1997.
12. Brooner R.K., Greenfield L., Schmidt C.W., Bigelow G.E., "Antisocial Personality Disorder and HIV Infection among Intravenous Drug Abusers", *Am J Psychiatry* 150: 53-58, 1993.
13. Brooner R.K., Herbst J.H., Schmidt C.W., Bigelow G.E., Costa P.T., "Antisocial Personality Disorder among Drug Abusers. Relations to other Personality Diagnosis and the Five-Factor Model of Personality", *J Nerv. Ment. Dis.* 181: 313-319, 1992.
14. Brooner R.K., Schmidt C.W., Felch L.J., Bigelow G.E., "Antisocial Behaviour of Intravenous Drug Abusers: Implications for Diagnosis of Antisocial Personality Disorder", *Am J Psychiatry*, 149: 482-487, 1992.
15. Bursten B., "The Manipulative Personality", *Arch. Gen. Psychiatry*, 26: 318-321, 1972.
16. Cacciola J.S., Alterman A.I., Rutherford M.J., Snider E.C., "Treatment Response of Antisocial Substance Abusers", *J Nerv. Ment. Dis.*, 183: 166-171, 1995.
17. Cacciola J.S., Rutherford M.J., Alterman A.I., Mc Kay J.R., Snider E.C., "Personality Disorders and Treatment Outcome in Methadone Maintenance Patients", *J. Nerv. Ment. Dis.*, 184: 234-239, 1996.
18. Cacciola J.S., Rutherford M.J., Alterman A.I., Snider E.C., "An Examination of the Diagnostic Criteria for Antisocial Personality Disorder in Substance Abusers", *J. Nerv. Ment. Dis.* 182: 517-523. (1994).
19. Carta I., Clerici M., "The Treatment of Psychiatric Disorders in Substance Abusers", in Racagni G. *Biological Psychiatry*. Amsterdam, Elsevier Science Publishers, 1991, vol 2, 51-54, 1991.
20. Clarkin J.F., Lenzenweger M.F., "I disturbi della personalità", Raffaello Cortina, Milano, 1996.
21. Clarkin J.F., Kernberg O.F., "Fattori evolutivi nel disturbo borderline di personalità e nell'organizzazione borderline di personalità"; in Paris J. *Il disturbo borderline di personalità*. Raffaello Cortina, Milano, 1995.

22. Clekley, " *The Mask of Sanity: An Attempt to Clarify Some Issues About the So-called Psychopathic Personality* ", 3rd ed. St Louis. Cv Mosby, 1959.
23. Clerici M., " *Tossicodipendenza e psicopatologia* ", Franco Angeli, Milano, 1993.
24. Clerici M., Carta I, Cazzullo C.L., " *Substance Abuse and Psychopathology. A Diagnostic screening of Italian Narcotic Addicts* ", Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol 24:219-226, 1989.
25. Compton W.M., Cottler L.B., Shillington A.M., Price R.K., Asmus G.A., " *Is Antisocial Personality Disorder Associated With Increased HIV Risk Behaviours in Cocaine Users?* ", Drug Alcohol Depend, 1995.
26. Connett G., " *Comparison of Progress of Patients With Professional and Paraprofessional Counselors in a Methadone Maintenance Program* ", Int. J. Addict., 15: 585-589, 1980.
27. Cottler L.B., Price R.K., Compton W.M., Mager D.E., " *Subtypes of Adult Antisocial Behavior among Drug Abusers* ", J. Nerv Ment Dis, 183: 154161, 1995.
28. Coverdale J.H., " *HIV risk behaviour in the chronically mentally ill* ", International Review of Psychiatry, 8: 149-156, 1996.
29. Craig R.J., " *A Psychometric Study of the Prevalence of DSM-III Personality Disorders Among Treated Opiate Addicts* ", Int. J. Addict., 23: 115124, 1988.
30. Dickey W.C., Dew M. A., Becker J.T., Kingsley L., " *Combined effects of HIV-Infection status and psychosocial vulnerability on mental health in homosexual men* ", Soc. Psychiatry Psychiatr Epidemiol.34: 4-11, 1999.
31. Donini S., Serpelloni G., Starace F., Mirandola M., Galvan U., " *Aspetti psicologici della comunicazione di sieropositività nell'infezione da HIV* ", In Serpelloni G., Morgante S., HIV AIDS Counselling e screening, Manuale teorico-pratico. Leonard Ed. Scientifiche Verona 451-477, 1993.
32. Fisher M.S., Bentley K.J., " *Two Group Therapy Models for Clients With a Dual Diagnosis of Substance Abuse and Personality Disorder* ", Psychiatric Services, 47, 11: 1244-1250, 1996.
33. Ford J., Hillard J., Giesler L.J., Lassen K.L., Thomas H. " *Substance Abuse/Mental Illness: Diagnostic Issues* ", Am J Drug Alcohol Abuse, 15:297-307, 1989.
34. Gabbard G.O., " *Psichiatria Psicodinamica* ", Raffaello Cortina, Milano, 1995.
35. Gerstley L., Alterman A.I., Mc Lellan T.A., Woody G.E., " *Antisocial Personality Disorder in Patients With Substance Abuse Disorders: a Problematic Diagnosis?* ", Am J Psychiatry, 147: 173-178, 1990.
36. Gerstley L., Mc Lellan T.A., Alterman A.I., Woody G.E., Luborsky L., Prout M., " *Ability to Form an Alliance With the Therapist: a Possible Marker of Prognosis for Patients With Antisocial Personality Disorder* ", Am J Psychiatry, 146: 508-512, 1989.
37. Golding M., Perkins D.O., " *Personality disorder in HIV infection* ", International Review of Psychiatry, 8: 253-258, 1996.
38. Gunderson J., Sabo A.N., " *Il trattamento del disturbo borderline di personalità: una rassegna critica* "; in Paris J. Il disturbo borderline di personalità. Raffaello Cortina, Milano, 1995.
39. Hagman G., " *Methadone maintenance counselling. Definition, principles, component* ", J. Subst. Abuse Treat., 11(5): 405-413(1994).
40. Hare R.D., Hart S.D., Harpur T.J., " *Psychopathy and the DSM-IV Criteria for Antisocial Personality Disorder* ", J. Abnorm. Psychol. 100(3): 391-398, 1991.
41. Hoover D.R., Doherty M.C., Vlahov D., Miotti P. " *Incidence and risk factors for HIV-1 infection - a summary of what is known and the psychiatric relevance* ", International Review of Psychiatry, 8: 137-148, 1996.
42. Horney K., " *Our Inner Conflicts* ", New York, Northon Press, 1945.
43. Jacobsberg L. et al., " *Axis II diagnoses among volunteers for HIV Testing and counselling* ", Am. J. Psychiatry, 152, 8: 1222-1224, 1995.

44. Johnson J. G., Williams J.B.W., Rabkin J.G., Goetz R.R., Remien R.H., " *Axis I Psychiatric Symptoms Associated with HIV Infection and Personality Disorder* ", Am J.Psych.,152, 4: 551-554, 1995.
45. Judd F.K., Mijch A.M., " *Depression in patients with HIV and AIDS* ", Australian and New Zeland J. of Psych., 28: 642-650, 1994.
46. Kaplan H.I., Sadock B.J., Grebb J.A., " *Psichiatria* ", Centro Scientifico Internazionale. Torino, 1997
47. Karpman B., " *On the Need for Separating Psychopathy into Two Distinct Clinical Types: Symptomatic and Idiopathic* ", J Criminology and Psychopathology 3: 112-137, 1941.
48. Kernberg O., " *Il Trattamento psicoterapico del paziente borderline* "; in Paris J. Il disturbo borderline di personalità. Raffaello Cortina, Milano, 1995.
49. Kernberg O., " *Sindromi marginali e narcisismo patologico* ", Boringhieri, Torino, 1978.
50. Khantzian E.J., Trecce C., " *DSM-III Psychiatric Diagnosis of Narcotic Addicts* ", Arch. Gen. Psychiatry, 42: 1067-1071, 1985.
51. Kleinman P.H., Miller A.B., Millman R.B., Woody G.E., Todd T., Kemp J., Lipton D.S., " *Psychopathology among Cocaine Abusers Entering Treatment* ", J. Nerv. Ment. Dis., 178: 442-447, 1990
52. Kosten T.R., Rounsaville B.J., " *Psychopathology in Opioid Addicts* ", Psych. Clin. North. Am., 9: 515-532, 1986.
53. La Rosa J.C., Lipsius J.H., La Rosa J.H., " *Experience With a Combination of Group Therapy and Methadone Maintenance in the Treatment of Heroin Addiction* ", Int. J. Addicts, 9: 605-617, 1974.
54. Luborsky L., Crits-Cristoph P., Alexander L., " *Two Helping Alliance Methods for Predicting Outcomes of Psychotherapy: A Counting Signs vs a Global Rating Method* ", J. Nerv. Ment. Dis., 171: 480-492, 1983.
55. Luborsky L., Singer B., Luborsky L., " *Comparative Studies of Psychotherapies: Is It True that «Everybody has won and all must have Prizes?»* " Arch. Gen. Psychiatry, 32: 995-1008, 1975.
56. Maj M., Janssen R., Starace F., Zaudig M., Satz P., Sughondhabirom B., Luabeya M'.A.K., Riedel R., Ndeti D., Calil H.M., Bing E.G., St Louis M., Sartorius N., " *WHO Neuropsychiatric AID Study, Cross-sectional Phase1* " . Arch. Gen. Psych., 51:39-49(1994).
57. Maj M., Satz P., Janssen R., Zaudig M., Starace F., d'Elia L., Sughondhabirom B., Moussa M., Naber D., Ndeti D., Schulte G., Sartorius N., " *WHO Neuropsychiatric AIDS Study, Cross-sectional Phase2* ", Arch. Gen. Psych., 51:51-61, 1994.
58. Maj M., Starace F.,Sartorius N., " *Mental Disorders in HIV1 Infection and AIDS* ", Hogrefe & Hubert Publisher, Seattle. Vol. 5, 1993.
59. Malagoli Togliatti M., Pierro A., " *Funzionamento Familiare, Self-efficacy e comportamenti sessuali a rischio nei giovani* " , In Malagoli Togliatti M. Psicologi ed AIDS. Franco Angeli, Milano, 1998.
60. Maremmani I., Castrogiovanni P., " *Disturbi da uso di sostanze* " , In Trattato Italiano di Psichiatria. Masson, Milano, 1993.
61. Mc Lellan T.A., Luborsky L., Woody G.E., O' Brien C.P. " *An improved Diagnostic Evaluation Instrument for Substance Abuse Patients. The Addiction Severity Index.* ", J. Nerv. Ment. Dis., 168: 26-33, 1980.
62. Millon T., " *Disorders of personality DSM-IV and Beyond* ", Wiley Interscience, New York, 1996.
63. Nace E.P., Davis C.W., Gaspari J.P., " *Axis II Comorbidity in Substance Abusers* ", Am. J. Psychiatry, 148: 118-120. (1991).
64. Nizzoli U., " *Prendersi cura dei tossicodipendenti* ", Masson, Milano,1996.
65. Norton K.R.W., " *The Health of the Nation: the impact of personality disorder on "key areas"* ", Postgrad. Med. J., 68: 350-354, 1992.

66. Nyswander M., Winick C., Bernstein A., " *The Treatment of Drug Addicts as Voluntary Outpatients: A Progress Report*", Am. J. Orthopsychiatry, 28: 714-729, 1958.
67. Ostrow D.G., " *Substance abuse and HIV infection*", Psychiatric Clinics of North America, 17, 1: 69-87, 1994.
68. Perkins D.O., Davidson E.J., Leserman J., Liao D., Evans D.L., " *Personality Disorder in Patients Infected With HIV: A Controlled Study With Implications for Clinical Care*", Am J Psychiatry 150: 309-315, 1993.
69. Perkins D.O., Stern R.A., Golden R.N., Murphy C., Naftolowitz D., Evans D.L. " *Mood Disorders in HIV Infection: Prevalence and Risk Factors in a Nonepicenter of the AIDS Epidemic*", Am. J. Psychiatry, 151, 2: 233-236, 1994.
70. Rabkin J.G., " *Prevalence of psychiatric disorders in HIV illness*", International Review of Psychiatry, 8, 157-166, 1996.
71. Rabkin J.G., Rabkin R., Harrison W., Wagner G., " *Effect of Imipramine on mood and enumerative measures of immune status in depressed patients with HIV illness*", Am. J. Psychiatry, 151, 4: 516-523, 1994.
72. Raunsaville B.J., Anton S.F., Carroll K., Budde D., Prusoff B.A., Gawin F. " *Psychiatric Diagnosis of Treatment-Seeking Cocaine Abusers*", Arch. Gen. Psychiatry, 48, 43-51, 1991.
73. Reich J.H. et al., " *Effect of personality disorders on outcome of treatment*", J. Nerv. Ment. Dis., 179 (2), 74-82, 1991.
74. Resnik R.B., Washton A.M., Stone-Washton N., " *Psychotherapy and Naltrexone in Opioid Dependence*", NIDA Research Monograph 34, DHHS Publication (ADM) 81-1058. US Dept of Health and Human Services, National Institute on Drug Abuse. pp 109-115, 1981.
75. Robins L., " *Deviant Children Grow-up: A Sociological and Psychiatric Study of Sociopathic Personality*", Williams and Wilkins, Baltimore, 1966.
76. Rogers C., " *Client-centered Therapy*", Riverside Press, Cambridge (MA), 1951.
77. Roth A., Fonagy P., " *Psicoterapie e prove di efficacia*", Il Pensiero Scientifico, Roma, 1997.
78. Rounsaville B.J., Glazer W., Wilber C.H., " *Short-term Interpersonal Psychotherapy in Methadone-maintenance Opiate Addicts*", Arch Gen. Psychiatry 40: 629-636, 1983.
79. Sacchetti E., Clerici M., " *Incontro all'eroina*", Masson, Milano, 1996.
80. Stanton M.D., " *The Family Therapy of Drug Abuse and Addiction*", New York, Guilford Press, 1982.
81. Starace F., Bartoli L., Sperandeo R. et al., " *Presenza di compromissione neuropsicologica in soggetti tossicodipendenti con infezione da HIV in fase asintomatica. Risultati di uno studio multicentrico*", GIADS, 8, 17-23, 1997.
82. Strain E.C., " *Antisocial Personality Disorder, Misbehavior, and Drug Abuse*", J. Nerv. Ment. Dis., 183, 162-165, 1995.
83. Strupp H.H., " *Success and Failure in Time-Limited Psychotherapy: Further Evidence (Comparison 4)*", Arch. Gen. Psychiatry, 37, 947-954, 1980.
84. Tempesta E., Pirrongelli C., Ianiri L., Clerici M., Carta I., " *Appraisal of Psychiatric Disorders Incidence According to DSM-III in Two Populations of Addicts*", Acta Med. Romana, 1, 96- 108, 1987.
85. Tyrer P. et al., " *Personality disorder in perspective*", Br. J. Psychiatry, 159, 463-471, 1991.
86. Weiss R.D., Mirin S.M., Griffin M.L., Michael J.L., " *Psychopathology in Cocaine Abusers. Changing Trends*", J. Nerv. Ment. Dis., 176, 719-725, 1988.
87. Whittles, " *The criminal Psychopath in the Psychoanalytic System*", Psychoanal. Rev., 24, 276-283, 1937.
88. Willet, " *Group Therapy in Methadone Treatment Program: An evaluation of Changes in Inter-*

- personal Behavior*", Int. J. Addict, 8, 33-39, 1973.
89. Woody G.E., Luborsky L., Mc Lellan T.A., O' Brien C.P., Beck A.T., Blaine J., Herman I., Hole A., " *Psychotherapy for Opiate Addicts*", Arch. Gen. Psychiatry, 40, 639-645, 1983.
90. Woody G.E., Mc Lellan T.A., Luborsky L., O' Brien C.P., " *Sociopathy and Psychotherapy Outcome*", Arch. Gen. Psychiatry, 42, 1081-1086, 1985.
91. Woody G.E., Mc Lellan T.A., Luborsky L., O' Brien C.P., " *Twelve Month Follow-up of Psychotherapy for Opiate Dependence*", Am. J. Psychiatry, 144, 590-596, 1987.
92. Yablonsky L., " *La comunità terapeutica*", Astrolabio, Roma, 1989.
93. Zanarini M.C. " *Il disturbo borderline di personalità come disturbo dello spettro degli impulsi*" ; in Paris J. Il disturbo borderline di personalità. Raffaello Cortina, Milano, 1995.

IL COUNSELLING CON LA PERSONA SIEROPOSITIVA: DALLA FASE ASINTOMATICA ALLA COMPARSA DEI SINTOMI



Elena Bravi, Monica Zermiani, Filippo Lelli

Sezione Screening HIV - Ser.T 1, Azienda U.L.S. 20, Verona

Le problematiche emotive connesse alla malattia cronica

La malattia organica comporta sempre anche delle modificazioni psicologiche; queste dipendono in parte dalle peculiarità della malattia organica (gravità, estensione, modalità di insorgenza e di evoluzione), ma in parte dalle caratteristiche di chi ne è affetto (capacità intellettive, capacità di coping e di adattamento emotivo, livello culturale, aspettative, paure, etc.) e dall'immagine che la malattia rappresenta per il paziente e per gli altri.

A livello sociale, poi, una malattia può suscitare indifferenza, pietà, paura, solidarietà, condanna, colpa. In questo senso l'impatto della malattia AIDS è imponente, sia per coloro che colpisce, sia per le loro famiglie, i loro amici ed il loro entourage generale. Di pari passo all'epidemia da HIV sono andati i concetti di "colpa" e "condanna" per i tipi di comportamenti legati al contagio ("peste gay", "peste del 2000", "malattia dei tossici", etc.). Cohen e Lazarus, trattando in generale l'argomento della persona malata, hanno fatto un concreto riferimento alle fonti di "stress" potenzialmente legate al ruolo di malato. Gli autori precisano, inoltre, che la portata dei suddetti stress varia in relazione a diverse variabili, ad es. il tipo di paziente, il tipo di malattia, il tipo di trattamento, etc.

Le minacce correlate alla situazione di malattia sono, quindi, le seguenti:

- minacce per la propria vita e paura di morire;
- minacce per l'integrità del proprio corpo e per il proprio benessere derivanti dalla malattia e dalla terapia (es. danni fisici o menomazioni, inabilità, dolore, etc.);
- minacce per la propria identità e prospettiva temporale (incertezza per il futuro, perdita di autonomia e controllo, necessità di modificare la propria immagine di Sè, etc.);
- minacce alla propria stabilità emotiva e necessità di gestire sentimenti di ansia, rabbia e altre emozioni;
- minacce per la possibilità di svolgere abituali ruoli e attività (perdita di ruolo sociale, dipendenza dagli altri, etc.);
- minacce derivanti dalla necessità di adattarsi ad un nuovo ambiente fisico e sociale (es. ospedale).

In effetti, la gran parte di queste paure è presente anche nell'infezione da HIV che, grazie all'introduzione delle nuove terapie antiretrovirali nella pratica clinica, è andata via via con-

figurandosi sempre più come patologia cronica, e sempre meno come malattia ad esito rapidamente ingravescente e fatale.

A questo proposito, tra le diverse definizioni, quella di Cavazzuti considera come cronica una malattia:

- di lunga durata,
- tendenzialmente permanente lungo la vita del soggetto;
- che procura invalidità di vario grado;
- che è dovuta a cause non reversibili;
- che richiede speciali forme di riabilitazione;
- che impegna l'interessato ad osservare prescrizioni e ad apprendere, spesso, un nuovo stile di vita (dietetico, relazionale, motorio, sessuale);
- che necessita di consistenti periodi di controllo, di osservazione e di cura, sia a domicilio, sia in ambiti specialistici.

È interessante osservare, qui, come il concetto di "cronicità" non sia solo e semplicemente definito dal criterio temporale; tale concetto possiede invece delle caratteristiche proprie, costituite sia da motivi clinici, sia da fattori psicologici e sociali, che rendono la patologia cronica estremamente diversa da quella acuta, non solo in termini di tempo.

Giovannini ha anche identificato una serie di aree problematiche "chiave" che caratterizzano l'esperienza soggettiva del paziente cronico. Benché queste non siano problematiche strettamente legate alla situazione di sieropositività, possiamo osservare come, in realtà, molte di queste difficoltà facciano parte anche di questa patologia e ciò, probabilmente, in modo sempre più evidente e proprio legato al cambiamento di prospettiva dei nostri pazienti. Esse sono:

- *Il pericolo di crisi.* In effetti molte situazioni croniche contemplano momenti di crisi e di aggravamento; in questo senso può essere molto utile istruire il paziente su come "prevedere" (es. segni premonitori) e fronteggiare l'arrivo della crisi, fin dove possibile, nel suo contesto di vita (riservando, quindi, il momento del ricovero ospedaliero solo ad una fase più grave e/o più urgente).
- *La gestione del regime terapeutico e del nuovo stile di vita.* Per la trattazione specifica di questo argomento, più che mai di attualità nello specifico settore delle terapie per l'HIV, rimandiamo al cap. 6: *"L'aderenza alle terapie: analisi dei fattori determinanti e tecniche di counselling"*.
- *La ristrutturazione del proprio tempo.* La presenza di sintomi, la gestione del trattamento terapeutico e la possibilità di crisi e/o aggravamenti, impongono spesso al paziente cronico una drastica riorganizzazione del proprio tempo di vita. Il paziente cronico, poi, ha paradossalmente "troppo" e "troppo poco" tempo: ha troppo tempo per pensare, per restare solo, un tempo "vuoto", che non sa come occupare e che talvolta utilizza per rinchiudersi e ritirarsi dalla vita sociale, così spesso desiderata e al contempo temuta; contemporaneamente, il malato cronico ha poco tempo libero dalle scadenze e dalle sequenze del trattamento e dalla continua riflessione su di sé, acuita dall'eventuale presenza di sintomi.

Peraltro, anche il futuro presenta importanti elementi di incertezza, in taluni casi complicata dalle aspettative personali del soggetto, spesso discordanti con il reale anda-

mento della situazione (ruolo delle fantasie e delle credenze personali).

- *L'isolamento sociale.* La perdita dell'autonomia, l'invalidità, l'impegno a seguire le prescrizioni, la minaccia di aggravamenti, portano spesso il soggetto ad isolarsi, anche per tentare di nascondere agli altri la sua situazione. Questo aspetto è particolarmente presente nel paziente HIV positivo, dove per il timore di emarginazione sociale e discriminazione negli ambienti di lavoro, di svago e delle stesse strutture sanitarie, spesso il malato è portato a nascondere il suo stato. Così il paziente sieropositivo tende, talvolta, a ritirarsi "narcisisticamente", cioè a concentrare l'investimento affettivo su se stesso, e a ridurre così i contatti con il mondo esterno e i rapporti significativi, quasi anticipandone l'eventuale rifiuto. In tal modo, spesso, il malato anticipa la morte biologica con una sorta di morte emozionale, affettiva, psicologica.
In alcune situazioni ci sono anche delle strategie di superamento della condizione di isolamento, si pensi, ad esempio, alla ricerca di nuovi contatti tra persone considerate "simili" per le difficoltà del vivere quotidiano (es. costituzione o aggregazione ad associazioni o gruppi di auto-aiuto).
- *Il contesto familiare.* La famiglia può rappresentare, al pari delle strutture sanitarie, una risorsa di fondamentale importanza e può incidere in maniera significativa sulla capacità del congiunto di far fronte alle difficoltà connesse alla sua condizione di cronicità. Inversamente, ma con la stessa incisività, possono essere importanti dei rapporti difficili, carenti o conflittuali con i familiari (situazione assai frequente nei pazienti HIV positivi). In queste situazioni l'autonomia del paziente può essere seriamente compromessa e talvolta ostacolata da un'eccessiva tendenza al controllo. Inoltre, la presenza stessa di un paziente cronico in famiglia, ne modifica spesso, in senso negativo, il tono dell'umore generale (es. ansia, depressione, rabbia, etc.) e le relazioni affettive.
La situazione, poi, si aggrava ulteriormente se sono presenti difficoltà economiche, sociali o abitative.

L'infezione da HIV presenta, normalmente, una lunga fase asintomatica, che include tutto il periodo compreso tra la sieroconversione e l'inizio di sintomi legati alla malattia. Questo periodo si è via via allungato nel corso del tempo (oggi supera i 10-12 anni), in particolare in seguito all'introduzione nella pratica clinica delle nuove terapie antiretrovirali combinate. Benché in questo lungo arco di tempo la persona viva in uno stato di benessere fisico che non gli impedisce lo svolgimento delle sue normali attività, essa deve comunque affrontare delle problematiche molto importanti sul piano psicologico e relazionale:

- la paura della discriminazione e dell'emarginazione sociale legate alla contagiosità dell'HIV;
- l'incertezza verso il futuro;
- le modalità di trasmissione del virus, che possono sollecitare o aggravare sentimenti di colpa, di indegnità morale e di punizione;
- la giovane età della maggior parte dei sieropositivi e i tratti psicopatologici che, spesso, li caratterizzano, ancor prima dell'acquisizione dell'infezione, che rendono ancor più complessa l'accettazione della malattia e dell'idea della morte;
- la necessità di terapie farmacologiche importanti, anche in assenza di sintomi, e i con-

seguenti controlli clinici, che riportano costantemente in primo piano la presenza del virus.

Possono quindi comparire:

- ritiro e isolamento sociale;
- allontanamento e/o separazione dalle figure significative (partner, amici, familiari), come tentativo di proteggerle da un Sè “cattivo” e pericoloso;
- difficoltà sessuali importanti;
- angoscianti timori di ulteriori “punizioni” (aggravamento della malattia, perdita dell’affetto delle figure significative, solitudine);
- vissuti ipocondriaci o psicosomatosi.

Le persone con infezione da HIV, quindi, presentano un’alta prevalenza di disturbi psicopatologici, in parte secondari al trauma della diagnosi ed alla convivenza con un’infezione tuttora a prognosi infausta, in parte conseguenti ad una psicopatologia preesistente.

Scopo del counselling in questa fase è, pertanto, quello di aiutare la persona sieropositiva a convivere con l’infezione da HIV e le limitazioni che questa comporta, a gestire la paura, l’ansia e l’incertezza, senza, per questo, perdere la necessaria spinta alla progettualità futura; è inoltre importante aiutare il soggetto a mantenere le relazioni affettive che possono costituire, per lui, un importante supporto emotivo.

Obiettivi dell’azione di counselling nella persona asintomatica

- Fornire sempre informazioni corrette sulla situazione clinica del paziente (situazione esami, stadio clinico dell’infezione, etc.);
- valutare il rispetto delle norme profilattiche per sè (rischio di aumentare la carica virale) e per gli altri (rischio di contagio);
- aiutare la persona a gestire l’incertezza connessa alla situazione;
- aiutare la persona a gestire la paura della discriminazione sociale o il disagio derivante da reali episodi in tal senso;
- aiutare la persona a superare le difficoltà relazionali (amici, familiari, partner) legate alla situazione di sieropositività;
- valutare la rete di supporto sociale ed, eventualmente, proporre una alternativa (es. gruppi);
- proporre supporto per i familiari o il/la partner;
- incentivare la progettualità rispetto il futuro, in maniera realistica;
- gestire eventuali situazioni problematiche (peggioramento esami, etc.);
- gestire altre situazioni di crisi;
- se necessario, iniziare un lavoro di “preparazione” al possibile aggravamento della situazione clinica;
- valutare l’aderenza all’eventuale trattamento antiretrovirale, incentivandola ¹.

¹ (vedi anche cap. “L’aderenza alle terapie: fattori determinanti e tecniche di counselling”).

Quando è consigliata un'azione di counselling

Data l'estrema situazione di "precarietà" e di incertezza vissuta dal paziente sieropositivo asintomatico, un'azione di counselling può rivelarsi molto utile ogni qual volta si prospetti un cambiamento o una particolare difficoltà nella routine del paziente stesso.

Elenchiamo qui alcune di queste situazioni:

- a) visite di controllo con esami (mensili o trimestrali o altro);
- b) inizio della terapia antiretrovirale;
- c) modificazione della terapia antiretrovirale;
- d) comparsa di sintomi HIV correlati;
- e) situazioni di crisi psicologica;
- f) momenti di cambiamento nel contesto di vita del paziente (lavoro, famiglia, domicilio, etc.).

A) VISITE DI CONTROLLO PERIODICHE

La visita di controllo e il ritiro degli esiti degli esami laboratoristici (carica virale, linfociti, esami generali) costituiscono sempre un momento emotivamente molto importante per il paziente sieropositivo. In assenza di sintomi, infatti, questo è l'unico riscontro tangibile dell'infezione, la prova che "va tutto bene" o, viceversa, che "c'è qualche problemino". L'attesa dei risultati è, quindi, vissuta spesso come una temibile "prova del 9". In questa situazione, quindi, è utile:

- evitare le lunghe attese in corridoio che contribuiscono ad aumentare in maniera consistente l'ansia;
- commentare i risultati degli esami e/o della visita, in modo comprensibile;
- contenere il disagio emotivo;
- eventualmente, rassicurare il paziente;
- valutare l'emergere di bisogni particolari;
- fissare l'appuntamento successivo.

B) INIZIO DELLA TERAPIA ANTIRETROVIRALE

Nel momento in cui si rende necessaria una terapia combinata, il paziente si trova spesso in una situazione di grosso disagio: da un lato si rende conto che questa è un'opportunità che non può lasciarsi sfuggire, ma dall'altro ha paura, non sa cosa gli capiterà, teme la tossicità e gli effetti collaterali dei farmaci, vive l'inizio della terapia come un "giro di volta" della sua situazione.

Per questi motivi in tale situazioni è sempre raccomandato un intervento di counselling ¹,

¹ (vedi anche cap. "L'aderenza alle terapie: fattori determinanti e tecniche di counselling").

volto a:

- spiegare il motivo di inizio della terapia, anche in assenza di sintomi;
- fissare un obiettivo terapeutico (es. viremia non determinabile);
- spiegare in maniera chiara e semplice le modalità di assunzione (orari, tempi, condizioni particolari);
- preparare il paziente ai maggiori effetti collaterali;
- offrire supporto psicologico;
- fornire disponibilità per eventuali dubbi o chiarimenti;
- fissare l'appuntamento successivo (verifica della compliance)

C) MODIFICAZIONI DELLA TERAPIA ANTIRETROVIRALE

La comunicazione al paziente circa la necessità di modificare il suo assetto terapeutico dovrebbe essere sempre sostenuta da un adeguato counselling, volto a:

- spiegare il motivo del cambiamento del/dei farmaci;
- spiegare semplicemente il concetto di "resistenza virale" ;
- descrivere gli aspetti del/dei nuovi farmaci introdotti, che potrebbero interessare al paziente (es. effetti collaterali diversi da quelli già conosciuti);
- valutare la comprensione del paziente;
- controllare eventuali conclusioni drastiche del paziente ("ma allora, con me i farmaci non funzionano?");
- offrire disponibilità per eventuali dubbi o chiarimenti;
- offrire supporto psicologico.

D) COMPARSA DI SINTOMI HIV CORRELATI

Con la comparsa di segni e sintomi dell'infezione le problematiche aumentano. Il paziente, finora asintomatico, vive i primi segni della presenza dell'infezione come una sorta di "grossa delusione" della speranza (e talvolta dell'illusione) che il virus sia come "paralizzato". A questo punto, spesso, si risvegliano molte delle paure che erano state messe a tacere (con il favore del "silenzio" dell'infezione): paura della morte, paura del dolore, della malattia, della sofferenza.

In questa situazione il counsellor dovrebbe:

- spiegare i segni e i sintomi presentati dal paziente (contestualizzarli);
- valutare la comprensione del paziente;
- valutare che idea si è fatto il paziente di quanto gli sta succedendo;
- favorire l'espressione emotiva del paziente (paura, rabbia, etc.);
- offrire sostegno e, quando possibile, rassicurazione;
- valutare le risorse del paziente (personali ed ambientali);
- evitare l'isolamento sociale ed affettivo (valutare la possibilità del coinvolgimento di familiari);
- sostenere la speranza.

E) SITUAZIONI DI CRISI PSICOLOGICA

Capita, talvolta, che il paziente attraversi un momento di "crisi" personale; non sempre tale crisi è così intensa o duratura da richiedere un intervento specialistico; a volte è sufficiente un intervento di counselling specifico (*crisis counselling*), con lo scopo di:

- ascoltare il paziente ("ascolto attivo");
- capire, se possibile, il motivo "scatenante" della crisi;
- comprendere il vissuto della persona;
- aiutare la persona a trovare possibili soluzioni;
- offrire supporto.

Altre volte, invece, possono subentrare vere e proprie sindromi psicopatologiche con sintomi depressivi, ansiosi, psicosomatici o ipocondriaci, che necessitano dell'intervento dello specialista (psichiatra o psicologo).

F) MOMENTI DI CAMBIAMENTO NEL CONTESTO DI VITA DEL PAZIENTE

Non è infrequente che un paziente necessiti di un intervento di counselling, anche in un periodo relativamente buono della sua salute. Ci sono, infatti, molte situazioni problematiche indirettamente correlate alla sieropositività, ma indipendenti dallo stato di salute attuale del soggetto HIV positivo. Tra queste si ritrovano spesso difficoltà di tipo lavorativo (licenziamento, trasferimento, dimissioni, etc.), familiare ("credo che i miei abbiano capito qualcosa. Cosa devo fare?"), sociale o sanitario ("devo essere ricoverato per un piccolo intervento ... cosa faccio ... lo devo dire?"), etc.

Ognuna delle situazioni sopra descritte provoca notevole disagio nel paziente, che può aver bisogno di un intervento di counselling, volto ad aiutarlo a prendere decisioni importanti o ad affrontare momenti difficili, in maniera adattiva. Sarà pertanto utile:

- contestualizzare il problema;
- valutare le risorse personali di quel paziente;
- aiutare la persona ad ipotizzare soluzioni possibili;
- fargli valutare attentamente i vantaggi e gli svantaggi delle soluzioni proposte;
- valutare l'opportunità (se e quando) di coinvolgere altre persone (amici, partner, familiari);
- contenere l'ansia connessa alla decisione;
- offrire supporto.

L'HIV, i sintomi, l'AIDS: problematiche emotive correlate

Già dal momento della comunicazione diagnostica, la persona si trova a dover convivere con la condizione di sieropositività, con la sua caratteristica di contagiosità, la connotazione "socialmente deviante" che gli deriva dai comportamenti a rischio e il carattere di condanna e punizione che gli sono associati.

Spesso sono anche presenti sentimenti di depressione e/o rabbia per i comportamenti passati (sessuali, tossicomani), che hanno condotto al contagio e ciò causa frequentemente dolorosi sensi di colpa e vissuti di espiatione che talvolta accompagnano queste persone per lunghissimo tempo, a volte per sempre.

E benché questo sia vero per il paziente sieropositivo in generale, è anche necessario fare una distinzione tra la fase asintomatica dell'infezione da quella in cui si fanno sentire i primi segni o sintomi della malattia.

In questa seconda fase il meccanismo della "negazione" del problema, tanto frequente (e spesso molto utile) nei periodi di benessere, comincia a non reggere più il confronto con la realtà ed è a questo punto che si possono scatenare sintomi ansioso-depressivi, paura, aggressività, rabbia, instabilità affettiva ed un insopportabile senso di incertezza verso il futuro. Va inoltre considerato che la stessa caratteristica di "sindrome" dell'HIV-AIDS, così multiforme e caratterizzata da una variegata serie di infezioni opportunistiche che si succedono in maniera atipica e imprevedibile, spesso priva di parametri assoluti, contribuisce ad aumentare la paura e il disorientamento del paziente, che riesce solo ad avvertire una sensazione di "aggravamento", spesso interpretato, appunto, come irreversibile.

Una delle prime difficoltà incontrate dalla persona HIV positiva che si ammala è legata alla perdita del proprio "ruolo sociale" e all'acquisizione, invece, del ruolo di "malato" o, peggio, di "invalido". A questo proposito non va nemmeno trascurata la "visibilità" di alcuni sintomi (es. Sarcoma di Kaposi) o dello stato cachettico causato dalla progressione della malattia, che possono complicare il vissuto del paziente HIV positivo, sul piano psicologico, su quello comportamentale e su quello sociale e relazionale. In effetti, le malattie ritenute più terrificanti, non sono tanto quelle ritenute esclusivamente mortali, bensì quelle in grado di produrre lesioni e menomazioni "disumanizzanti" (lesioni evidenti, compromissione o perdita delle facoltà mentali, perdita del controllo), in grado di alterare in maniera significativa la stessa immagine corporea del paziente, cioè lo schema che egli si è costruito, nell'arco della vita, sul proprio "essere in questo mondo con questo corpo".

Inoltre alcune infezioni opportunistiche che interessano il sistema nervoso centrale (es. Toxoplasmosi cerebrale) possono interferire pesantemente con l'asse cognitivo-comportamentale-affettivo, e, di conseguenza, possono aumentare il vissuto di paura e la sensazione di perdita di controllo delle proprie facoltà psichiche, con conseguente timore della dipendenza e della perdita dell'autonomia.

Peraltro esiste una profonda differenza tra il dato clinico, oggettivo, e la percezione soggettiva del concetto di malattia, di sintomo e di "terminalità". Nel primo caso, infatti, prevalgono le considerazioni mediche sulla curabilità/inguaribilità della situazione, nel secondo, invece è predominante l'aspetto dell'interruzione del progetto di vita (i nostri pazienti sono quasi tutti giovani), delle speranze e dei sogni da abbandonare, della sensazione di totale perdita di controllo sul corpo e sulla mente legati alla comparsa di segni e sintomi della malattia. Così un ricovero imprevisto o un'infezione che torna può rappresentare, per la persona sieropositiva, "l'ultimo passo" verso la morte.

Tali problematiche possono inoltre essere acuite dalle inevitabili assenze dal lavoro, dall'eventuale mancato guadagno, nonché dalle difficoltà di gestione dei sintomi in famiglia, soprattutto se questa non è mai stata informata del problema, etc.

La crisi è, per certi versi, il “lutto” provocato dalla comparsa di sintomi, da un ricovero inaspettato o da una terapia che si è rivelata inefficace, necessita, come tutti gli stati di crisi, di un periodo di transizione e di un periodo di adattamento.

Ricordiamo qui che, secondo una definizione di Engel, mutuata da precedenti definizioni di Freud e di Lindemann, il “lutto”, in psicologia, include *“la risposta caratteristica alla perdita di un oggetto investito di valore affettivo, sia che si tratti di una persona amata, di una casa, un lavoro, la salute, etc”*.

E. Kubler Ross, attraverso la sua esperienza con malati terminali, descrive alcune fasi fondamentali che i pazienti (e i loro familiari) attraversano per poter raggiungere un adattamento alla situazione.

- In prima istanza si manifesta il *rifiuto* e la *negazione* della malattia (shock);
- poi subentra la *rabbia* (spesso diretta ai familiari o agli operatori sanitari), che rappresenta il meccanismo di proiezione dell'angoscia;
- successivamente compare l'aspetto del *“patteggiamento”*, che tende a manifestarsi come dipendenza o sottomissione allo scopo di “venire a patti”: i patti sono per lo più fatti con Dio e tenuti segreti; spesso le promesse sono collegate a “colpe” nascoste e mirano ad ottenere una sorta di dilazione nel tempo che rimane da vivere (“se mi comporto bene, forse...”);
- a questo punto, solitamente, subentra la *depressione*, che può essere “reattiva” oppure “preparatoria” e, in quest'ultimo caso, facilitare lo stato di accettazione;
- la fase finale, nei casi migliori, è caratterizzata dall'*accettazione*: a questo punto il malato non è più né depresso né arrabbiato per la sua sorte.

Va, però, considerato un fatto importante: non tutte le persone riescono a raggiungere uno stato di adattamento, inoltre nessun adattamento è immutabile poiché lo stato emotivo della persona (così come la sua condizione clinica) è in continua evoluzione e può subire mutamenti o ricadute che necessitano, ogni volta, di tempo, coraggio e sostegno, affinché si possa ricostituire un soddisfacente equilibrio psicologico.

Appare inoltre di fondamentale importanza il supporto emotivo ai familiari del paziente che, talvolta, giungono alla scoperta della sieropositività del congiunto proprio in concomitanza alle prime manifestazioni sintomatiche dell'infezione.

È in questo senso che un'azione di counselling può rivelarsi efficace, al fine di sostenere la speranza anche nei momenti di maggior difficoltà e di aiutare la persona a non “farsi prendere dal panico”, ma, piuttosto, ad affrontare la situazione, sollecitandone le risorse personali.

Il ricovero ospedaliero

Il ricovero ospedaliero rappresenta sempre un momento assai denso di significati psicologici, soprattutto per un paziente “cronico”.

Esso costituisce una delicata fase di transizione per il soggetto, che si trova a dover passare da un ambiente familiare, conosciuto, ad un ambiente organizzativo nuovo e per certi aspetti difficilmente comprensibile, con delle norme e delle regole assolutamente originali

e che seguono dei fondamenti piuttosto lontani dall'elasticità del vivere quotidiano. Taylor, facendo riferimento all'ospedalizzazione, descrive l'ingresso della persona nella struttura come un progressiva "de-personalizzazione", dovuta al mancato riconoscimento dello stato emotivo del paziente, così come, talvolta, della sua stessa identità. La quotidianità ospedaliera, inoltre, è routinaria, fatta di prescrizioni e di linguaggi specialistici, talvolta incomprensibili, che aumentano la sensazione di perdita di controllo della situazione.

C'è poi da considerare che, difficilmente in ospedale vengono fatti interventi tesi ad emancipare il paziente (es. informare circa il possibile decorso dell'evento patologico), la tendenza è piuttosto quella di farlo regredire verso una forma di dipendenza che spesso è utile al personale sanitario (il cosiddetto "paziente buono", remissivo, dipendente, che si lascia fare e non chiede mai niente).

Alcuni autori hanno descritto la necessità, per il soggetto, di adattarsi al nuovo ambiente: è stato indicato un periodo anche di 5 giorni affinché si riduca la condizione di disagio iniziale (Wilson-Barnett, 1981).

I principali problemi incontrati dalla persona ricoverata sarebbero relativi a:

- spazio fisico (luoghi, odori, rumori, stile architettonico, dimensione delle stanze...);
- spazio psicologico e sociale (le regole sono rigide, gli orari dei pasti, le norme della pulizia personale e dell'ambiente non sono certo studiate sulle necessità dell'utenza, quanto, piuttosto da esigenze organizzative);
- perdita dello spazio privato (ogni funzione, dalle funzioni corporee, all'igiene personale, al riposo, etc. avviene in un contesto più o meno "pubblico");
- problemi relativi alla pratica clinica ("oggetto da controllare", talvolta questo ruolo è vissuto come una minaccia alla propria integrità psico-fisica);
- giro visite (aspetti più o meno privati o comunque critici e confidenziali vengono rilevate in una situazione "pubblica", l'essere trattati come "caso" che poche persone discutono in maniera talvolta incomprensibile...).

Come sempre, però, dobbiamo rilevare che non tutte le persone reagiscono allo stesso modo ai fattori sopra riportati; il lavoro di Wilson-Barnett mostra come alcuni soggetti possano subire più pesantemente questo disagio. Di solito si tratta di soggetti predisposti all'ansia e alla depressione e di persone in stato di osservazione per perfezionare la diagnosi (al tempo di questo studio non era ancora presente la patologia AIDS, ma, considerata la frequenza con la quale tale malattia risulta associata a disturbi dell'umore, anche importanti, va valutato attentamente il ruolo dell'ospedalizzazione nel paziente HIV positivo).

Nel paziente sieropositivo, infatti, il ricovero costituisce un momento di pesante confronto con la realtà per il pensiero legato all'inevitabilità dell'evoluzione dell'infezione o per la delusione e la paura connesse al fallimento di una terapia. E poi c'è la paura di morire, di non tornare più a casa, in famiglia. Inoltre, nei reparti dove "si muore" (Oncologie, Malattie Infettive, Rianimazioni, etc.) è spesso presente un distacco fisico ed emotivo dal personale, complicato dal fatto che, spesso, c'è anche la difficoltà a poter contare su delle figure terapeutiche stabili (turni, etc.). Anche la situazione di isolamento può essere vissuta in maniera quasi aggressiva e colpevolizzante, piuttosto che come un mezzo per proteggere la persona da eventuali ed ulteriori infezioni. In tali reparti, poi, le visite di amici e pa-

renti non sono sempre molto assidue. È pur vero che esiste anche la possibilità (a volte unica) di socializzazione con gli altri pazienti ricoverati, ma questo può implicare l'instaurarsi di un meccanismo di identificazione, che può essere estremamente angosciante, soprattutto se riguarda pazienti clinicamente più gravi, che fungono in qualche modo da "specchio" per la propria futura evoluzione.

Non parliamo, poi, di quando uno di questi compagni muore: l'impatto tragico ed immediato di questo evento può cambiare violentemente il vissuto circa la propria condizione e compromettere anche in maniera seria la capacità soggettiva di *coping*.

In tal senso, ai fini del vissuto soggettivo, è molto importante il ruolo di precedenti esperienze personali o di quelle di persone affettivamente vicine (es. precedenti ricoveri o ricoveri di amici, assistenza ad altri pazienti HIV positivi, magari già morti, possono incrementare l'incertezza e la paura legate alla situazione, così come ricoveri che hanno risolto una precedente situazione complessa possono aumentare la fiducia nell'utilità della degenza). Nel paziente è infatti sempre fortemente presente anche la speranza di stare meglio, che talvolta e in casi particolari, può raggiungere livelli pericolosi, tali da investire il personale sanitario e l'ospedale stesso di un ruolo "magico", "onnipotente" e, in fin dei conti, "salvifico".

Pertanto, allo scopo di evitare, o comunque di ridurre al minimo, le spiacevoli conseguenze emotive di un ricovero, magari non preventivato, sarebbe auspicabile un intervento di counselling volto a:

- spiegare alla persona le ragioni che rendono necessario il ricovero;
- spiegare alla persona le aspettative (cliniche) che ci sono rispetto a questa decisione;
- descrivere brevemente la situazione ospedaliera, soprattutto se il soggetto non ha mai avuto contatti con tale struttura;
- valutare le difficoltà di ordine pratico legate al ricovero (figli, lavoro, etc.) ed aiutare la persona a risolvere i principali problemi;
- indagare le esperienze precedenti;
- valutare le aspettative del soggetto in merito a questo ricovero (idee, pensieri, "fantasie" più o meno realistiche);
- preparare la persona alle diverse difficoltà oggettive che potrà incontrare in ospedale (es. mancanza privacy, visite particolari, esami diagnostici dolorosi o invasivi, etc.);
- preparare la persona alle diverse difficoltà psicologico-emotive che potrà incontrare in ospedale (es. situazioni più gravi della sua, possibilità di confronto con problematiche importanti come quella della "terminalità", della sofferenza e della morte, sensazione di solitudine e di abbandono, paura di perdere il controllo della situazione, etc.);
- offrire supporto ai familiari;
- garantire al paziente la possibilità di rivalutare questa esperienza, dopo la dimissione.

La dimissione

Anche il momento della dimissione costituisce una situazione assai particolare per il soggetto. Questo evento viene spesso comunicato frettolosamente, all'ultimo minuto ("oggi

può andare a casa”), talvolta senza l’effettivo completamento delle pratiche diagnostiche e terapeutiche, con una “misteriosa” lettera chiusa destinata “al medico curante”, spesso senza alcuna assicurazione o raccomandazione destinata al paziente o ai suoi familiari; talvolta, inoltre, la dimissione avviene senza il corrispettivo soggettivo di “sentirsi meglio”. Peraltro è riduttivo pensare che la dimissione corrisponda sempre e comunque ad una sensazione di sollievo per il ritorno alle normali attività e al proprio ambiente; spesso, invece, questo momento è caratterizzato dall’ambivalenza, nel senso che, se è vero che esiste l’aspetto positivo legato alla ripresa dell’autonomia, è anche vero che non è da trascurare l’importanza dei sentimenti di incertezza, di ansia e di preoccupazione che accompagnano questo delicato passaggio. Possono così essere presenti: la paura di “non farcela” a riprendere la vita normale, il timore di non riuscire a seguire i regimi prescritti in ospedale (terapie farmacologiche, diete, riabilitazioni, etc.), la paura di essere “abbandonati”, legata al fatto di lasciare un ambiente protetto e di rientrare in una situazione di maggior responsabilità verso le proprie condizioni di salute. Se poi la persona vive sola, questo sentimento è acuito dalle difficoltà connesse alla gestione del proprio ambiente domestico; nel caso il dimesso sia, poi, un paziente invalido, questo aumenta notevolmente tutte le difficoltà sopra elencate. Anche i familiari, solitamente, vivono in maniera piuttosto contraddittoria la dimissione: da un lato, infatti, desiderano portare il loro congiunto a casa, che sia per completare le cure o per morire in pace, ma dall’altro temono “la gente”, le reazioni negative o addirittura ostili che potrebbero colpire la famiglia e, in questo senso, vorrebbero poter lasciare il paziente in ospedale per sempre, nonostante il senso di colpa che tale pensiero comporta.

Nella reazione soggettiva, ovviamente, pesano anche le variabili personali di quel paziente: età, sesso, status socio-economico, condizione lavorativa, capacità di adattamento e meccanismi di coping, precedenti esperienze, etc.

Principali obiettivi dell’intervento di counselling in fase sintomatica

Ogni qual volta si verifica un “cambiamento” nella situazione clinica del paziente sieropositivo, considerate le importanti conseguenze emotive e comportamentali ad esso legate, dovrebbe essere gestito ed accompagnato da un’opportuna azione di counselling. Questo riguarda principalmente la comparsa di sintomi correlati all’infezione da HIV, ma non solo; pensiamo, ad esempio, alla consegna degli esami clinici e laboratoristici, al fallimento di un trattamento antiretrovirale e alla sua necessaria modificazione; alla necessità, imprevista, di un ricovero ospedaliero; alla necessità di esami diagnostici particolarmente complessi, invasivi o psicologicamente investiti di un significato “minaccioso” (es. TAC, RM, rachicentesi, etc.); alla diagnosi di una o più infezioni opportunistiche o al momento della diagnosi di AIDS e, quindi, di malattia conclamata.

In ognuna di queste situazioni sarebbe altamente auspicabile una gestione globale della situazione, che includa, quindi, sia l’aspetto informativo, sia su quello emotivo-relazionale. Il counselling può riguardare il paziente in prima persona, ma anche il/la partner e la fa-

miglia, e si pone l'obiettivo di sollecitare le risorse individuali e collettive al fine di meglio fronteggiare le difficoltà connesse alla gestione pratica ed emotiva di questa fase dell'infezione.

I principali scopi dell'intervento di counselling in fase sintomatica di HIV sono pertanto quelli di:

- ascoltare (accogliere, in maniera empatica, la sofferenza e la paura del paziente);
- dare informazioni personalizzate (cioè spiegare al paziente, in maniera semplice e chiara, quale è la *sua* situazione clinica attuale);
- valutare le credenze di quel paziente in termini di salute (*"Health Beliefs"*) e sui particolari sintomi che riferisce;
- valutare l'idea globale che egli si è fatto della sua situazione e delle possibilità di fronteggiarla;
- dare un contesto ed un riferimento alle modificazioni cliniche (non parlare solo del "sintomo", a sè stante);
- assicurarsi della reale comprensione della situazione (prestare attenzione all'interferenza dell'ansia sulla reale comprensione delle informazioni);
- garantire il necessario supporto emotivo (ricordando che ogni minimo cambiamento dello stato clinico è vissuto con molta apprensione dal paziente e, in taluni casi, può essere vissuto in maniera drammatica);
- individuare e sostenere le risorse emotive ed affettive del paziente (può essere utile anche valutare quali risorse psicologiche sono state mobilitate in altre situazioni, passate, di difficoltà);
- supportare e rinforzare gli aspetti positivi della vita del paziente;
- aiutare il paziente a gestire le problematiche più urgenti (es. cambiare un lavoro troppo pesante);
- valutare i pro e i contro di eventuali decisioni;
- gestire la situazione di crisi, scatenata dalla comparsa dei sintomi (sensazione di perdita di controllo e di paura);
- pianificare gli step clinici successivi ("quello che dobbiamo fare adesso è...");
- permettere al paziente di parlare della sua "angoscia di morte" e dei suoi "lutti";
- sostenere la speranza;
- evitare di esprimere inutili stime sul tempo di vita residuo;
- offrire la propria disponibilità ad ulteriori incontri, per chiarire dubbi o discutere problemi;
- prevedere, comunque, una supervisione clinica per la gestione di questi casi;
- in caso di necessità, inviare allo specialista psicologo o psichiatra.

La sofferenza psicologica nel paziente sieropositivo

Un buon counsellor dovrebbe essere in grado di riconoscere i segni di una sofferenza psicologica, anche quando questi non sono chiaramente esplicitati dal paziente. I problemi psicopatologici di più frequente riscontro nella persona HIV positiva, dalla diagnosi in poi,

sono costituiti da:

1. disturbi post-traumatici da stress;
2. disturbi dell'adattamento;
3. sindromi ansiose;
4. stati depressivi;

Tutti questi problemi possono presentarsi in qualunque fase dell'evoluzione dell'infezione. È, pertanto, importante che il counsellor disponga degli strumenti terapeutici minimi per poter affrontare la situazione nei casi più semplici o nei casi in cui il paziente rifiuti una consultazione specialistica.

1. IL DISTURBO POST-TRAUMATICO DA STRESS

La caratteristica essenziale del disturbo post-traumatico da stress è *“lo sviluppo di sintomi tipici che seguono l'esposizione ad un fattore traumatico estremo che implica l'esperienza personale di un evento che causa o può comportare morte o lesioni gravi, o altre minacce all'integrità fisica di un'altra persona; o il venire a conoscenza di morte violenta o inaspettata, di grave danno o minaccia di morte o lesioni sopportate da un membro della famiglia o da altra persona con cui si è in stretta relazione (Criterio A1)”* (DSM IV- F: 43.1).

- La risposta della persona all'evento deve comprendere paura intensa, il sentirsi inerme o il provare orrore (Criterio A2);
- i sintomi caratteristici che risultano dall'esposizione ad un trauma estremo includono il continuo rivivere dell'evento traumatico (Criterio B);
- ottundimento della reattività generale (Criterio C);
- il quadro sintomatologico completo deve essere presente per più di 1 mese (Criterio E);
- il disturbo deve causare un disagio clinicamente significativo o menomazione del funzionamento sociale, lavorativo o di altre aree importanti (Criterio D).

Secondo il DSM IV, gli eventi traumatici vissuti direttamente, includono il *“ricevere una diagnosi di malattia minacciosa per la vita”*.

Di solito subito dopo l'evento traumatico inizia una riduzione della reattività verso il mondo esterno, a cui ci si riferisce come *“paralisi psichica”* o *“anestesia emozionale”*. Il soggetto può lamentare una marcata riduzione dell'interesse o della partecipazione ad attività precedentemente piacevoli, o sentirsi distaccato ed estraneo nei confronti di altre persone, o di avere una marcata riduzione nella capacità di provare delle emozioni, oppure può avvertire un senso di diminuzione delle sue prospettive future. La persona presenta sintomi persistenti di ansia, non presenti prima del trauma.

Il disturbo post-traumatico da stress si definisce *cronico* se i sintomi durano da 3 mesi o più. Questi sintomi possono includere:

- disturbi del sonno;
- ipervigilanza;
- esagerate risposte di allarme;
- irritabilità e scoppi d'ira;
- difficoltà di concentrazione e di eseguire compiti.

Questa, effettivamente, è la diagnosi più frequentemente formulata immediatamente dopo la comunicazione di diagnosi di sieropositività.

2. IL DISTURBO DELL'ADATTAMENTO

Il disturbo dell'adattamento si definisce come *"Sviluppo di sintomi emotivi o comportamentali clinicamente significativi in risposta ad uno o più fattori psicosociali stressanti, identificabili"* (DSM IV: 309.xx). Seguendo le indicazioni del DSM IV:

- i sintomi devono svilupparsi entro 3 mesi dall'esordio del fattore o dei fattori stressanti (Criterio A);
 - la rilevanza clinica della reazione è indicata dal notevole disagio, che va al di là di quello prevedibile o da una significativa compromissione del funzionamento sociale o lavorativo (Criterio B);
 - i sintomi possono persistere per un periodo prolungato (maggiore di 6 mesi), se si manifestano in risposta ad un fattore stressante cronico (es. malattia cronica e invalidante);
- Il fattore stressante può essere costituito da un singolo evento, oppure possono esservi fattori stressanti multipli (es. problemi lavorativi e problemi di coppia);

3. IL DISTURBO DEPRESSIVO NEL PAZIENTE HIV POSITIVO

- La caratteristica essenziale del disturbo depressivo è *l'umore cronicamente disforico*, presente per la maggior parte del giorno e/o la perdita di interesse in tutte o quasi le attività ed i passatempi abituali.
- I *disturbi del sonno* sono frequenti (risveglio precoce al mattino e difficoltà di addormentamento). Nel caso del paziente sieropositivo, è anche possibile che la regressione e l' "abbandono" del sonno vengano simbolicamente associati all'idea della morte e che questo complichino il normale decorso dell'addormentamento.
- Possono essere presenti una forte *diminuzione dell'appetito* con *perdita di peso* (iporexia) o all'opposto da un'*aumentata introduzione di cibo* con *aumento di peso* (iperfagia); vanno comunque escluse possibili componenti organiche, soprattutto se collegate all'infezione da HIV in atto.
- Anche il *rallentamento psicomotorio*, la perdita di energia e la stanchezza eccessiva (astenia) o l'eccessiva affaticabilità possono costituire altri sintomi depressivi. Il paziente parla poco, si sente stanco e apatico e spesso riferisce di trascorrere gran parte della sua giornata in casa.
- Il *pensiero* stesso appare rallentato, il paziente mostra grosse difficoltà nel prendere decisioni; spesso si sente incapace e inadeguato. L'efficienza e la produttività della persona si riducono.
- Altri sintomi frequentemente presenti sono: la *perdita di interesse o di piacere* nelle consuete attività, la diminuzione o la scomparsa dell'interesse sessuale, le crisi di *pianto*, il pessimismo, il *senso di colpa* e la ridotta autostima, i sentimenti soggettivi di

irritabilità o rabbia eccessiva, i pensieri ricorrenti di morte, le *idee suicidarie*.

- Talvolta sono presenti *sintomi fisici*, che possono comprendere: cefalee, nausea e vomito, crampi muscolari, dolori di schiena, pirosi gastrica, algie toraciche, disturbi dell'alvo (diarrea o stitichezza). Anche in questi casi è sempre necessaria una diagnosi differenziale per eventuali componenti organiche.
- La *comunicazione non verbale* è caratteristica: la mimica è scarsa e la facies è depressa; la *comunicazione verbale*, solitamente, è scarsa e difficoltosa.
- È frequente una maggior assunzione di *sostanze alcoliche* e abuso di *fumo*.
- I sintomi sopra descritti causano disagio clinico significativo e, spesso, compromissione del funzionamento sociale, lavorativo (o scolastico) o in altre aree importanti.

Il counselling nella gestione del paziente depresso

- Cercare di comprendere le principali cause del disagio emotivo;
- verbalizzare la "normalità" del disagio psicologico e delle difficoltà relazionali, legate alla situazione di sieropositività, soprattutto se a breve distanza dalla diagnosi;
- cercare di far recuperare al soggetto la sensazione di controllo sulla propria esistenza (perduta, molto spesso, al momento della diagnosi);
- aiutare il paziente a recuperare l'autostima e la capacità critica e cercare di trasmettergli la "vivibilità" della condizione di sieropositività;
- abituare la persona a pianificare le cose da fare, iniziando dalle cose più semplici, in maniera realistica (definire le priorità e pianificare i tempi necessari per la loro risoluzione) (*problem-solving counselling*);
- valutare i pensieri depressivi che derivano da opinioni diffuse, ma erranee (es. "HIV = AIDS = morte", etc.);
- promuovere la socialità, e, laddove possibile, coinvolgere familiari, amici ed, eventualmente proporre la partecipazione a gruppi di auto-aiuto;
- offrire supporto e, quando necessario, inviare allo specialista (psichiatra o psicologo).

4. IL DISTURBO ANSIOSO NEL PAZIENTE HIV POSITIVO

- La caratteristica essenziale del disturbo d'ansia generalizzato è la presenza di *preoccupazione* e *attesa apprensiva* eccessive, che si manifestano per la maggior parte del tempo, nei confronti di una quantità di eventi o di attività (Criterio A).
- L'individuo ha difficoltà a controllare la propria preoccupazione (Criterio B) (DSM IV: 300.02).
- L'ansia e la preoccupazione sono accompagnate da almeno 3 sintomi addizionali tra: irrequietezza, facile affaticabilità, difficoltà a concentrarsi, irritabilità, tensione muscolare e sonno disturbato (Criterio C).
- Il soggetto riferisce un disagio soggettivo causato dalla preoccupazione costante, mostra difficoltà a controllare la propria preoccupazione o presenta una conseguente com-

promissione del funzionamento sociale, lavorativo (o scolastico) o di altre aree importanti (Criterio E).

- L'intensità, la durata o la frequenza dell'ansia e della preoccupazione sono eccessive rispetto la reale probabilità o impatto dell'evento temuto. I pensieri preoccupanti interferiscono con i compiti che il soggetto sta svolgendo. Possono essere presenti *difficoltà di concentrazione* e *vuoti di memoria*.
- Durante il corso del disturbo, il centro della preoccupazione può spostarsi da un oggetto all'altro.
- Le manifestazioni e i disturbi associati all'ansia sono: *tensione muscolare*, *tremori*, *contratture*, *scosse*, *dolenzia* o *dolorabilità muscolare*, ma anche *sensazione di freddo*, *"mani appiccicose"*, *bocca asciutta*, *sudorazione*, *nausea* o *diarrea*, *pollachiuria*, *difficoltà a deglutire* o *sensazione di "nodo alla gola"*. Le risposte di allarme sono esagerate. Talora compaiono anche *sintomi depressivi*.
- Talora può presentarsi un *"Attacco di Panico"*, che si manifesta con un periodo preciso di paura o disagio intensi, accompagnati da *sintomi somatici o cognitivi* (palpitazioni, sudorazione, tremori, dispnea o sensazione di soffocamento, sensazione di asfissia, dolore o fastidio al petto, nausea o disturbi addominali, vertigini o sensazione di "testa vuota", derealizzazione o depersonalizzazione, paura di perdere il controllo o di "impazzire", paura di morire, parestesie, brividi o vampate di calore).
- Va sottolineato che, nel caso della sieropositività, lo stato di allarme e di paura sono correlati anche al pregiudizio che accompagna l'infezione da HIV ("peste del 2000", "peste gay", etc.), tanto che, a volte, alcuni sintomi somatici legati all'ansia possono venire erroneamente interpretati come sintomi di aggravamento dell'infezione o come segno di malattia conclamata.
- Nell'espressione dell'ansia vi è una notevole *variabilità culturale* (es. l'espressione prevalente sul piano somatico o sul piano cognitivo) e di ciò bisogna tener conto quando si valuta se le preoccupazioni rispetto certe situazioni siano eccessive.

Il counselling nella gestione del paziente ansioso

- Cercare di comprendere le principali cause del disturbo ansioso attuale;
- spiegare che i disturbi d'ansia, nelle persone sieropositive, sono molto frequenti (soprattutto a breve distanza dalla diagnosi) e spesso transitori;
- farsi descrivere le situazioni (interne o esterne) in cui, di solito, si verifica "l'attacco" e le sensazioni soggettive (somatiche e cognitive) che accompagnano la crisi;
- valutare con il paziente le possibili "cause" dello stato ansioso (eventi stressanti);
- valutare come, nel passato o in altre situazioni, precedenti all'infezione da HIV, egli sia riuscito a "controllare" o superare la sintomatologia ansiosa;
- fornire informazioni corrette (e naturalmente correggere convinzioni errate) circa l'infezione da HIV, sottolineando le attuali possibilità terapeutiche e discutendo le modalità per la riduzione dei rischi per sé e per gli altri;
- descrivere e spiegare le componenti somatiche dell'ansia, per evitare che la persona

pensi che la sua condizione fisica stia peggiorando (cosa che, tra l'altro, è di per se stessa motivo di maggiore ansia, in un circolo vizioso che non ha fine);

- incoraggiare la socialità (amici, gruppi di auto-aiuto, etc.);
- offrire supporto e, se necessario, inviare allo specialista (psichiatra o psicologo).

Le problematiche relazionali

1. LE PROBLEMATICHE SESSUALI E LA PROFILASSI

Appare evidente che la diagnosi di " infezione da HIV", importante malattia a trasmissione sessuale, comporti significativi cambiamenti nella sessualità del paziente, spesso già conflittuale e talvolta causa dell'infezione stessa.

Se la persona che riceve la comunicazione non ha un/una partner stabile (per la situazione di coppia, vedi paragrafo 3), si possono osservare due tipi di reazioni:

- a) una *reazione depressiva* che comporta un " blocco" della libido con astinenza sessuale protratta: in questi casi il paziente si sente sessualmente " finito" e, talvolta, " pericoloso" (per il timore di contagiare il/la partner sessuale);
- b) una *reazione compulsiva*, che implica, spesso, l'intensificazione dell'attività sessuale e, talvolta uno scarso rispetto delle norme profilattiche.

Indicazioni di counselling

- È sempre opportuno valutare la vita sessuale del paziente con domande poco invasive, ma esplicite (es. " ora che è passato del tempo dalla comunicazione di sieropositività è riuscito a ritrovare una vita sessuale soddisfacente?");
- nel caso di un'astinenza sessuale persistente, è importante valutare l'eventuale presenza di sintomatologia depressiva, magari in forma " mascherata" (equivalenti depressivi);
- è sempre utile evitare reazioni di colpevolizzazione o di condanna rispetto eventuali comportamenti sessuali non accompagnati da un'adeguata profilassi;
- è assai più produttivo, invece, aiutare il paziente ad elaborare le sue difficoltà a proteggere i rapporti; queste dipendono spesso da una consapevole " paura del rifiuto", più raramente da atteggiamenti aggressivi e rivendicativi (" l'hanno passato anche a me!"), talvolta da meccanismi di difesa psicologici, inconsci (es. negazione, rimozione);
- può essere utile indagare anche l'influenza che può avere il desiderio di un figlio sulla scarsa protezione dei rapporti sessuali;
- talora può essere necessario un supporto motivazionale specialistico (psicologo).

2. SONO SIEROPOSITIVO: DIRLO O NON DIRLO?

Già dal momento della comunicazione di diagnosi di sieropositività, molte persone si chiedono se sia opportuno o meno (ed eventualmente *quando*) comunicare il proprio stato

alle figure significative del proprio contesto sociale ed affettivo.

L'operatore di counselling viene quasi sempre coinvolto in questa decisione.

Per orientarsi nell'intervento di counselling, l'operatore dovrebbe innanzitutto considerare le principali conseguenze alla rivelazione di sieropositività:

- a) la rivelazione può essere seguita da una reazione di accettazione e di supporto;
- b) la rivelazione può essere seguita da una modificazione negativa e grave della relazione, sia nel senso di un allontanamento/abbandono, sia nel senso di un'iperprotettività (es. genitori);
- c) una rivelazione improvvisa, inoltre, può essere un atto impulsivo (*acting-out*), connesso allo sconvolgimento emotivo della comunicazione diagnosi;
- d) una rivelazione "pensata" può rappresentare, invece, la naturale evoluzione di un processo di elaborazione psicologica verso l'accettazione della propria condizione.

Indicazioni di counselling

- Esporre chiaramente al paziente i "vantaggi" e gli "svantaggi" legati ad un'eventuale rivelazione della sieropositività agli altri;
- valutare sempre l'opportunità e/o la possibilità di rimandare tale decisione ad un momento di maggior serenità;
- valutare l'opportunità di una scelta immediata solo se esiste la possibilità di trasmissione dell'infezione ad un partner attuale o passato (in questo particolare caso l'operatore deve fare "pressione" affinché il paziente riveli la sieropositività, diversamente, può fornire soluzioni alternative quali le procedure di "Partner Notification" (vedi articolo specifico);
- aiutare, sul piano psicologico, il paziente che ha già deciso di comunicare il suo stato;
 - consigliargli di scegliere, per tale comunicazione, le persone con cui ci sia un'importante relazione affettiva e che, a suo avviso, siano in grado di capire;
 - cercare di prevedere la loro possibile reazione per poterla gestire meglio;
 - vanno attentamente valutate sia la possibilità della condanna e del rifiuto, sia la modalità di reazione ansiosa ed iperprotettiva;
 - se il paziente non riesce, pur avendolo deciso, ad affrontare la situazione della comunicazione vera e propria, l'operatore può offrirsi di effettuare la rivelazione insieme a lui.

3. I PROBLEMI DI COPPIA NELLA SIEROPOSITIVITÀ

Le difficoltà di coppia sono abbastanza comuni, nella situazione di sieropositività, per lo sconvolgimento del rapporto causato dalla diagnosi. In alcune situazioni è sufficiente una ridefinizione della relazione, in altre la rottura del rapporto e la separazione (per allontanamento del partner sieronegativo, che non riesce a reggere le difficoltà connesse alla situazione o, viceversa, per spontaneo abbandono del partner sieropositivo che, talvolta,

desidera proteggere il/la suo/sua compagno/a da un "Sè" in qualche modo pericoloso) diventano inevitabili. La separazione da un preesistente rapporto di coppia è un evento particolarmente pesante per la persona HIV positiva, peraltro è stato spesso osservato che una relazione di coppia soddisfacente è un importante fattore protettivo verso il rischio di depressione. Vanno comunque considerate anche la durata della relazione e il momento di inizio della storia affettiva, e cioè:

- prima della comunicazione di sieropositività;
- dopo la comunicazione di sieropositività;
- quando i partner erano entrambi già sieropositivi.

Indicazioni di counselling

- La profilassi della trasmissione dell'infezione è uno dei primi problemi che l'operatore deve affrontare nelle situazioni di coppia in cui uno dei due partner sia appena stato diagnosticato come sieropositivo. In questi casi è importante essere incisivi, senza risultare eccessivamente colpevolizzanti. A volte può essere necessario dare un po' di tempo al paziente e aiutarlo ad assumersi le proprie responsabilità, nella consapevolezza che queste possono anche entrare in conflitto con i propri bisogni o desideri;
- è anche importante valutare la percezione del rischio nel partner e il conseguente atteggiamento verso le norme profilattiche;
- in presenza di peggioramento dei rapporti affettivi e/o sessuali, l'operatore dovrà rassicurare il paziente, e spiegargli che tali reazioni sono talmente comuni da potersi considerare inevitabili, e che, solitamente, sono difficoltà transitorie;
- se il rapporto di coppia si deteriorasse in maniera irreparabile, sarebbe sempre opportuno offrire un supporto al paziente, soprattutto nei casi in cui altri tipi di supporto (famiglia, amici, etc.) siano carenti;
- in alcuni casi potrebbe essere utile offrire alla coppia la consulenza di uno specialista (psichiatra o psicologo); se è la coppia stessa a farne richiesta, è importante soddisfarla;

4. IL DESIDERIO DI GRAVIDANZA

Il desiderio di procreazione è una normale tappa evolutiva della stragrande maggioranza delle coppie, ma nel caso dell'HIV, questo viene amplificato dal peculiare significato dell'atto creativo. In un contesto di sieropositività, infatti, un figlio può essere vissuto, simbolicamente, come possibilità di sopravvivenza oltre la vita e come "soluzione" per contrapporre la vita alla morte. Nella condizione di malattia e di reale possibilità di morte, non è, peraltro, raro che la coppia "minimizzi" o "ignori" i rischi connessi ad una scelta di maternità ed esprima un forte desiderio di procreazione o, peggio, si trovi già in uno stato di gravidanza (spesso a causa di un'incostante protezione dei rapporti sessuali). Se poi la coppia decide per un'interruzione di gravidanza (soprattutto quando è la donna ad essere

HIV positiva), possono subentrare vissuti di fallimento e di colpa, che talora provocano reazioni depressive anche molto intense. Alcuni fattori sono da prendere in particolare considerazione per poter affrontare il problema in maniera corretta:

- la presenza dell'infezione nel maschio, nella femmina, o in entrambi i partner;
- il tipo di personalità dei partner (esame di realtà; meccanismi di difesa);
- il tipo di relazione di coppia;
- il livello informativo della coppia in tema di HIV e la conseguente consapevolezza dell'evento "gravidanza" legato a tale condizione.

Indicazioni di counselling

- Fornire informazioni specifiche (es. trasmissione verticale, farmaci in gravidanza, etc.);
- se c'è un desiderio di procreazione è necessario spiegare in maniera semplice e chiara alla coppia i rischi connessi a tale decisione, sia per il nascituro, sia per il partner sieronegativo (che, attraverso il meccanismo di fecondazione, potrebbe infettarsi);
- l'eventualità più "semplice" è quella in cui il sieropositivo sia il partner maschio, poiché, in questo caso, è possibile proporre alla coppia un'inseminazione artificiale, previa tecnica di "*lavaggio del seme*" (tecnica di rimozione della parte cellulare infetta dallo sperma), che finora ha dato risultati molto buoni. In queste situazioni è importante fornire alla coppia tutte le informazioni sui Centri che gestiscono tale metodica (Sempini, 1992-93);
- se è la donna ad essere sieropositiva, va anche considerato lo stress psicofisico che la gravidanza implica e le possibili conseguenze sul suo stato di salute;
- alla coppia va spiegato molto bene il rischio di trasmissione dell'infezione per via materno-fetale, nonché la sua possibile riduzione connessa al trattamento antivirale;
- è anche opportuno far considerare alla coppia la possibilità di aggravamento delle condizioni di salute di uno o entrambi i partners, con le conseguenze che questo può comportare sul mantenimento del ruolo genitoriale;
- va comunque favorito, nel singolo o nella coppia, lo sviluppo di un'adeguata analisi della realtà (ponderare le decisioni ed analizzare le conseguenze);
- è importante tener conto delle risorse e dei limiti di ogni singola situazione;
- una consulenza specialistica (psicologica o psichiatrica) dovrebbe sempre essere proposta, viste le importanti implicazioni emotive del desiderio di procreazione in queste coppie. Tale intervento è anche raccomandato in caso di scelta di interruzione di una gravidanza in atto;
- se la coppia (o la donna) decide in ogni caso di portare a termine la gravidanza, è importante che l'operatore sappia riconoscere e gestire gli eventuali sentimenti negativi suscitati da tale scelta.
- in alcune situazioni, può essere utile proporre un supporto psicologico per l'intera durata della gravidanza e per i primi tempi di vita con il bambino (soprattutto per il periodo necessario alla sua eventuale negativizzazione).

5. LA RELAZIONE CON I FAMILIARI

La famiglia, soprattutto se adeguatamente sostenuta e guidata, può rappresentare una risorsa fondamentale per il sostegno della persona con infezione da HIV. Va tuttavia considerato che, spesso, i familiari sono completamente all'oscuro della condizione di sieropositività del loro congiunto e, a volte, lo apprendono solo in fase terminale della malattia. Non è raro, inoltre, che i rapporti con i familiari fossero già irrimediabilmente compromessi prima della diagnosi, spesso a causa di abitudini o comportamenti non condivisi dal nucleo familiare (es. tossicodipendenza, omosessualità, etc.). Anche per questi motivi la rivelazione della sieropositività in famiglia è sempre un tasto molto delicato da affrontare, soprattutto per la paura delle conseguenze, in particolar modo dell'abbandono. Se pur meno grave e traumatica di un distacco affettivo, anche la reazione ansiosa e iperprotettiva dei familiari può, a lungo termine, ostacolare il naturale processo di adattamento psicologico del paziente.

È, pertanto, di rilevante importanza che l'operatore sappia identificare come risorsa la famiglia disponibile ed aiutare quella in difficoltà.

Indicazioni di counselling

- Aiutare il paziente a scegliere i tempi ed i modi adeguati per la rivelazione della sieropositività ai familiari, in base alle loro caratteristiche specifiche;
- se necessario, offrire la propria disponibilità al paziente per effettuare assieme a lui tale comunicazione, se egli non si sente in grado di gestirla da solo;
- se richiesto, offrire la propria disponibilità a fornire ai familiari informazioni sull'infezione;
- dare ai familiari una dimensione realistica della prognosi e del rischio di contagio legato alla situazione di convivenza, privilegiando messaggi sdrammatizzanti;
- riconoscere e valutare l'eventuale presenza di reazioni pesanti (rifiuto, colpevolizzazione, iperprotettività ansiosa);
- sostenere i familiari e accompagnarli nel processo di elaborazione del trauma legato alla rivelazione e nella gestione dei rapporti con il familiare sieropositivo;
- se il paziente è d'accordo e i familiari lo richiedono, è sempre utile che l'operatore spieghi loro l'andamento clinico e le decisioni diagnostiche e terapeutiche, coinvolgendoli nell'assistenza al paziente;
- nel caso che il paziente sia in terapia antiretrovirale combinata ("duplice", "triplice", etc.) il supporto dei familiari per l'aderenza al trattamento può essere di rilevante importanza.

6. IL MANTENIMENTO DELLE ATTIVITÀ SOCIALI

La depressione, che spesso insorge in seguito alla comunicazione di diagnosi di sieropositività, porta con sé un'evidente spinta all'isolamento sociale e un atteggiamento tenden-

zialmente rinunciatario per tutte le attività che prima costituivano un piacere (es. hobby). In questo contesto non è affatto raro che il paziente esprima un vivido desiderio di “cambiamento”, soprattutto in senso rinunciatario (“fuga”) (es. “mi licenzio”, “cambio lavoro”, “vado all'estero”, etc.). Talvolta, tale desiderio viene anche motivato con la paura di essere scoperto, il timore di contagiare qualcuno, la paura di non essere in grado di mantenere il precedente livello di produttività. Subentrano, inoltre, timori (spesso ampiamente giustificati) di licenziamento o trasferimento “immotivati”.

È importante, qui, ricordare che il contesto sociale e quello lavorativo possono rappresentare una significativa fonte di supporto, di confronto e di ridefinizione di un'immagine di sé accettabile, dopo il traumatico impatto connesso alla comunicazione della diagnosi.

Indicazioni di counselling

- Se emerge un atteggiamento depressivo dopo la diagnosi, esso va compreso ed, anzi, va considerato (entro certi limiti), assolutamente “normale” così come va compresa la naturale tendenza all'isolamento;
- se l'isolamento sociale e la rinuncia alle consuete attività si protraggono nel tempo o aumentano di intensità in maniera preoccupante, è opportuno che l'operatore solleciti il paziente, sottolineando l'importanza di un ritorno agli interessi ed alle attività preesistenti;
- vanno sempre scoraggiate decisioni importanti nell'immediato (es. dimissioni, trasferimenti, separazioni, etc.). A tal fine è importante spiegare al paziente che la situazione di shock emotivo legata alla diagnosi non gli consente di avere la lucidità e la sicurezza necessarie per prendere decisioni di tale importanza; peraltro queste decisioni sono spesso procrastinabili, senza particolari difficoltà oggettive;
- se il paziente può contare su amicizie sincere, potrà essere valutata l'opportunità di rivelare la condizione di sieropositività a una o più persone che potrebbero costituire una valida rete di supporto e di condivisione;
- l'operatore dovrebbe sempre garantire il proprio supporto nell'affrontare decisioni difficili; ciononostante, le situazioni che si configurano come depressioni vere e proprie, necessitano di un intervento specialistico (psichiatrico o psicologico).

7. LA RELAZIONE CON LA STRUTTURA SANITARIA

I controlli sanitari, per la persona sieropositiva, sono molto importanti e consistono essenzialmente in un attento monitoraggio dell'evoluzione dell'infezione e dell'efficacia delle terapie antiretrovirali attraverso un controllo periodico, sia clinico, sia laboratoristico. Il paziente, normalmente, si presenta alla struttura per sottoporsi ad esami laboratoristici e ad una visita medica:

- una volta ogni 3 mesi, se non segue alcuna terapia;
- una volta al mese, se sta seguendo un trattamento antiretrovirale combinato;

Questi monitoraggi hanno il significato di:

- controllare l'evoluzione dell'infezione attraverso alcuni parametri (es. carica virale, CD4);
- cogliere precocemente l'eventuale sviluppo di infezioni opportunistiche;
- valutare l'efficacia terapeutica delle terapie antiretrovirali;
- valutare eventuali effetti tossici dei farmaci.

Indicazioni di counselling

- Informare il paziente delle sue condizioni di salute, in maniera semplice e comprensibile;
- evitare un linguaggio tecnico, ricco di terminologie specialistiche;
- mostrare un atteggiamento empatico;
- contestualizzare le informazioni (al paziente non basta sentirsi dire "tutto va bene" o "la situazione è stabile" o peggio "c'è stato un lieve calo delle difese ma questo non deve preoccuparla", senza la possibilità di comprendere la reale dimensione ed il significato di ciò che il medico sta dicendo);
- valutare attentamente "ciò che il paziente vuole e può sapere" (bilancio costi/benefici, soprattutto sul piano psicologico);
- evitare atteggiamenti "punitivi" o colpevolizzanti ("la salute è sua, o lei collabora oppure io non posso fare niente di più");
- verificare la reale comprensione del paziente e l'idea che lui si è fatta in proposito;
- modificare o correggere eventuali credenze irrealistiche;
- fissare l'appuntamento successivo;
- offrire disponibilità per eventuali dubbi "tardivi" o richieste di informazioni aggiuntive;
- gestire le problematiche emotive (ansia) legate al controllo e alla visita.

8. NORME GENERALI DI SALUTE CONSIGLIABILI AL PAZIENTE HIV POSITIVO

È molto importante che un paziente sieropositivo mantenga un buono stato di salute generale, sia per affrontare meglio eventuali complicazioni dell'infezione, sia per essere più in forma rispetto l'assunzione delle terapie, sia, anche, per rimandare alla persona una sensazione di benessere, che ha un importante effetto positivo sulle sue condizioni psicologiche.

Indicazioni di counselling:

- Uno stile di vita "sano" è vivamente raccomandato per tutti, ma in particolare per le persone HIV positive;
- se una persona faceva sport prima, non è necessario che interrompa tale attività a

causa dell'HIV, anzi, va sottolineato che lo sport "fa bene", finché le condizioni generali sono buone;

- se una persona non ha mai fatto sport e si ritiene "pigra", consigliarle un'attività sportiva potrebbe essere addirittura controproducente, nel senso che rischia di diventare una fonte ulteriore di stress (valutare la persona);
- se un paziente fuma, può essere utile consigliargli di smettere, ma solo nelle situazioni in cui tale decisione non comporti un'eccessiva fonte di stress;
- può essere enfatizzata l'importanza di uno stile di alimentazione sano e completo;
- vanno sconsigliati i molluschi crudi e la carne cruda e va raccomandato di lavare molto bene la verdura cruda (per il rischio di infezioni che possono derivare da tali cibi);
- il consumo di alcool (in particolare se il paziente assume una terapia antiretrovirale), dovrebbe essere ridotto al minimo;
- è bene non sottoporsi mai a diete dimagranti;
- tutti i "consigli" sopra riportati dovrebbero essere dati come informazioni generali, facendo presente al paziente che non sono regole rigidissime da attuare subito, ma che sono indicazioni utili alle quali sarebbe utile almeno "avvicinarsi", con il tempo che ognuno ritiene necessario.

Bibliografia

1. Ancona L., " *Il rapporto interpersonale nella clinica* ", Federazione Medica, 1-1992.
2. Archer VE. " *Psychological defenses and control of AIDS* ", Am J Pub health, 1989;79:876-878.
3. Atkinson F. et al., " *An evaluation of community nursing services for HIV/AIDS patients in Lothian, Scotland* ", J Adv Nurs 1996 Oct; 24(4): 736-42.
4. Balint M., " *Tecniche psicoterapiche in medicina* ", Piccola Biblioteca Einaudi. Torino, 1970.
5. Bellotti GG, Bellani ML " *Il counselling nell'infezione da HIV e nell'AIDS* ", Ed. McGraw-Hill, 1997.
6. Cargnel A., Vicini MA., " *Ricerca multidisciplinare su Aids e tossicodipendenza* ", Queriniana, Brescia, 1992.
7. Cavazzuti F " *Gerontologia e geriatria* ", Udine, Collegio Infermieri Professionali, 1977.
8. Cazzullo C., Gala C., Martini S. et al., " *Psychopathologic features among drug addicts and homosexual with HIV infection* ", Int. J. Psychiatry, 1989.
9. Cazzullo CL, Gala C., Riccio M., " *AIDS insidia biologica e disagio psicosociale* ", 1990.
10. Cazzullo CL., Gala C., Martini S., Pergami A., Rossini M., Ruso R., " *Psichiatria ed AIDS: dalla patologia all'assistenza* ", Progressi in Psichiatria, Vol II Psichiatria e Medicina, CIC ED Int, 1989, 1225-1231.
11. Chesney M., " *New Antiretroviral Therapies: Adherence Challenges and Strategies* " In *Evolving HIV Treatment: Advances and the Challenge of Adherence*, HIVline, Internet.
12. Cleary P, VanDevanter N, et al. Behaviour Changes after Notification of HIV infection. Am J Pub Health, 1991, 81: 1586-1590.
13. Coates TJ et al. " *Psychological research is essential to understanding and treating AIDS* ", Am. Psychol. 39 (11): 1309-14, 1984.
14. Coates TJ et al. " *AIDS antibody Testing: Will it stop the AIDS epidemic? Will it help people infected with HIV* ", Am Psychol, 1988; 43: 859-864.
15. Cohen F e Lazarus RS 1979, " *Coping with the stress of illness* ", in: Stone GC, Cohen F e Adler NE

- "Health Psychology: a handbook" San Francisco, Jossey-Bass.
16. De Rosa C., Marks G., "Preventive counselling of HIV-positive men and self-disclosure of sero-status to sex partners: new opportunities for prevention", Health Psychol 1998 May; 17(3): 224.
 17. De Rosa C., Marks G., "Preventive counselling of HIV-positive men and self-disclosure of sero-status to sex partners: new opportunities for prevention", Health Psychol 1998 May; 17(3): 224-31.
 18. Dilley JW et al. "Findings in psychiatric consultation with patients with AIDS", Am. J. Psych. 142: 82-86, 1985.
 19. Donini S., Mirandola M., Galvan U., Serpelloni G., "Ruolo della rete sociale nell'adattamento psicologico delle persone con infezione da HIV", VI Convegno Nazionale AIDS e Sindromi Correlate. Venezia, Nov 1992.
 20. Donini S., Serpelloni G., "Analisi delle problematiche psicologiche e relazionali della persona HIV positiva asintomatica" in: "HIV-AIDS Counselling e screening", Ed. Leonard, 1993.
 21. Draimin B., Gamble I., Shire A., "Improving permanency planning in families with HIV disease", Child Welfare 1998 Mar-Apr; 77(2): 180-94.
 22. DSM IV "Manuale Diagnostico e statistico dei disturbi mentali", Ed. Masson, 1996.
 23. Engel G. "Is Grief a Disease?", Psychosomatic Medicine 23: 18-22, 1961.
 24. Fenichel O., "Trattato di psicoanalisi delle Nevrosi e delle Psicosi", Roma, Astrolabio, 1960.
 25. Freud S. "Lutto e melanconia", 1915. Trad. It.: Opere. Torino: Boringhieri, vol. 8, 1976.
 26. Gazda FM, Asbury FR, Balzer FJ, Childers WC, Walters RP. "Human Relations Development: A Manual for Educators", Allyn and Bacon, Boston, 1977.
 27. Giovannini D, Ricci-Bitti DE et al., "Psicologia e salute", Casa Editrice Ambrosiana, Milano.
 28. Gius E., "Aids. Una realtà inquietante nelle sue rappresentazioni sociali" Franco Angeli, 1990.
 29. Green J. "Counselling with the worrid-well", Counselling Psychology Quarterly, 5: 213-20, 1992.
 30. Kamb M. et al., "Efficacy of risk-reduction counseling to prevent human immunodeficiency virus and sexually transmitted diseases: a randomized controlled trial. Project respect Study Group", JAMA 1998 Oct 7; 280(13): 1161-7.
 31. Kelen G. et al., "Feasibility of an emergency department-based, risk-targeted voluntary HIV screening program", Ann Emerg Med J 1996 Jun; 27(6): 687-92.
 32. Kelly B., Dunne M., Raphael B., Buckham C., Zournazi A., Smith S., "Relationships between mental adjustment to HIV diagnosis, psychological morbidity and sexual behaviour", Br J Clin Psychol 30, Nov 1991, 370-372.
 33. Krabbendam A. et al., "The impact of counselling on HIV-infected women in Zimbabwe", AIDS Care 1998 Apr; 10 Suppl 1: S25-37.
 34. Kubler-Ross E. "La morte e il morire", Assisi, Cittadella, 1984.
 35. Leff JP, Isaacs AD. "Psychiatric Examination in Clinical Practice", Blackwell Scientific Pubb., 1981.
 36. Lindemann E. "Symptomatology and Managment of Acute Grief", Am J Psych 101: 141-48, 1944.
 37. Maasen T., "Counselling gay men with multiple loss and survival problems: the bereavement group as a transitional object", AIDS Care 1998 Apr; 10 Suppl 1:S57-63.
 38. Maj M., "Psychiatric aspects of HIV-1 infection and AIDS", Psychol. Med., 1990, 20: 547-563.
 39. May M., "Infezioni da HIV ed AIDS: problemi psicologici", Psichiatria e medicina, 5/90, 20-24
 40. Meerwein F., "Psicologia e oncologia", Bollati Boringhieri, 1989.
 41. Miller D., Green J., "Psychological support and counselling for patients with acquired immune deficiency (AIDS)", Genitourin Med, 61: 1985.
 42. Miller D., Riccio M., "Non-organic psychiatric and psychosocial syndromes associated with HIV-1 infection and disease", AIDS, 4: 381-388, 1990.

43. Miller R, Bor R, Salt H and Murray D. *"Il counselling dei pazienti con infezione da HIV in relazione ai test di laboratorio con valori predittivi"*, Boll Farmacodip. e Alcoolis, 1992; 15: 137-139.
44. Miller R, Bor R. *"AIDS. A Guide to clinical counselling"*, Philadelphia, Science Press, 1991.
45. Mosen D., Wenger N., Shapiro M. *"Is access to medical care associated with receipt of HIV testing and counselling?"*, AIDS Care 1998; 10(5): 617-28.
46. Mosen D., Wenger N., Shapiro M., *"Is access to medical care associated with receipt of HIV testing and counselling?"*, AIDS Care 1998; 10(5): 617-28.
47. Nardi P.G, Bon F., *"Problematiche connesse alla sieropositività nei colloqui con tossicodipendenti"*, In *"Aids e Sindromi Correlate"* Roma 19-21 Maggio 1987.
48. Nichols SE., *"An overview of the psychological and social reactions to AIDS"*, In: Gluckman JC, Vilmer E (eds): *Acquired immunodeficiency Syndrome: International Conference on AIDS*, Paris, June 1986. Elsevier, Paris, 261, 1987.
49. OMS *"Counselling for HIV-AIDS: a key to caring"*, Ginevra, 1995.
50. OMS *"Guidelines for counselling about HIV infection and disease"*, Ginevra, 1990.
51. Ostrow DG., *"Models for understanding the psychiatric consequences of Aids"*, In: *"Psychological, neuropsychiatric and substance of use aspects of Aids"*, Bridge TP (ed), Raven Press, New York, 85-94, 1988.
52. Paniagua F., Grimes R., O'Boyle M., *"HIV/AIDS education survey for mental health professionals"*, Psychol Rep 1998 jun; 82(3 Pt 1): 887-97.
53. Perry S., Card C., Moffatt M., *"Self-disclosure of HIV infection to sexual partners after repeated counseling"*, AIDS Educ Prev 1994 Oct; 6(5): 403-11.
54. Perry SW, Jacobsberg LB et al. *"Psychological responses to serological testing for HIV"*, AIDS, 1990; 4:145-152.
55. Phillips K., Coates T., *"HIV counselling and testing: research and policy issues"*, AIDS Care 1995; 7(2): 115-24.
56. Satta E., Samory M., Francini F., Zorat PL., Calzavara F., *"Disturbi psicocomportamentali nei soggetti con infezione da HIV"*, Psichiatria e Medicina, IV, 2: 16-21, 1990.
57. Schneider PB *"Psicologia Medica"*, Ed. Feltrinelli, 1981.
58. Searight H., McLaren A., *"Behavioral and psychiatric aspects of HIV infection"*, Am Fam Physician 1997 Mar; 55(4): 1227-37, 1241-2.
59. Semprini AE, Levi-Setti P, Bozzo M et al. *"Insemination of HIV-seronegative women with processed semen of HIV-positive partner"*, Lancet, 340: 1317-19, 1992b.
60. Semprini AE, Levi-Setti P, Oneta M et al. *"Insemination of HIV-seronegative women with HIV-seropositive men: an update"*, The AIDS Reader, 6: 184-90, 1993.
61. Simonelli C., Solano L., *"Psicologia e AIDS"*, Nuova Italia Scientifica, 1988.
62. Simoni J. et al., *"Women living with HIV: sexual behaviors and counseling experiences"*, Women Health 1995; 23(4): 17-26.
63. Sontag S., *"L'Aids e le sue metafore"*, Einaudi, 1989.
64. St Lawrence J., Eldridge G., Brasfield T., *"Behavioural and psychosocial consequences of HIV antibody counselling and testing with African American women"*, Womens Health 1998 Summer; 4(2): 135-53.
65. Taylor SE *"Hospital patient behaviour: reactance, helplessness or control"*, J Social Issues, 1: 156-84, 1979.
66. Valente S., Saunders J., *"Managing depression among people with HIV disease"*, J Assoc Nurses AIDS Care 1997 Jan-Feb; 8(1): 51-67.
67. Vallejo-Aguilar O. et al., *"The health worker and counseling about HIV and AIDS"*, Salud Publica Mex 1995 Nov-Dec; 37(6): 636-42.

68. Vaughn CF, Leff J., " *The influence of family and social factors on the course of psychiatric illness. A comparison of schizophrenic and depressed patients* ", British J. Psychiatry, 129, 125, 1976.
69. Vicini M., " *Il malato di Aids e la famiglia: dinamiche psicologiche* ", Atti del Convegno su "Aids e assistenza domiciliare", Milano, Maggio 1991.
70. Visser A., Antoni M., " *Current perspectives on AIDS/HIV education and counselling* ", Patient Educ Couns 1994 Dec; 24(3): 191-8.
71. West G., Stark K., " *Partner notification for HIV prevention: a critical reexamination* ", AIDS Educ Prev 1997; 9(3 Suppl): 68-78.
72. Wilson-Barnett J. " *Stress in Hospital* ", Londra, Churchill Livingstone, 1979 (trad. it. " *Stress, malattia, ospedale* ", Roma, Il Pensiero Scientifico Editore, 1981).

IL COUNSELLING INFERMIERISTICO NELL'INFEZIONE DA HIV



Walter Pellegrini¹, Angelo Scano²

Unità Operativa Tossicodipendenze, A.S.L. 3, Torino

Desideriamo presentare un metodo, una strategia possibile di counselling, di relazione con l'utenza. È un metodo che si può definire come "contrattuale" e che sempre più operatori, medici, infermieri, psicologi e altri operatori utilizzano singolarmente, o in gruppi, nei servizi. Noi vorremmo parlarvene oltretutto con concetti, anche attraverso due brevissime storie.

La prima è ambientata in America, al tempo degli indiani. *C'è un piccolo indiano, Penna Bianca, che è di fronte ad una giornata importante, andrà a caccia per la prima volta, con suo padre che è il capo tribù. Diventerà uomo, dopo questa giornata. Ha preparato un arco e lo porta a suo padre che lo guarda, lo osserva bene, lo tocca e dice al ragazzo: "È proprio un bell'arco, bello da guardare, bello da toccare. E le frecce?". Penna Bianca gli porge una freccia, e il padre la prova, con l'arco, la bilancia e dice: "Bravo, molto bene. E le altre?". "Ho solo questa" risponde il ragazzo. "Guarda - dice il padre - lì c'è la mia faretra, prendila". Il ragazzo gliela porge, l'uomo prende alcune frecce e mostrandole al ragazzo dice: "Queste frecce sono lunghe e sottili, le uso per cacciare gli uccelli. Vedi, sebbene io abbia una buona mira posso sbagliare, per questo ho molte frecce". Poi ne prende una piccola, robusta e dice: "Vedi, questa è per il tiro ravvicinato, è quella che si usa per la caccia al bisonte, e sebbene io abbia una buona mira posso sbagliare, per questo ne ho tante. Queste altre frecce invece sono intermedie, le uso per cacciare gli animali della prateria, e anche di queste, vedi, ne ho molte, perché sebbene io abbia una buona mira posso sempre sbagliare". Penna Bianca lo guarda e gli dice: "Ho capito".*

Anche la seconda storia è ambientata in America, ma ai giorni nostri. *C'è una mandria di mucche da caricare su un treno e i cowboy le spingono. Ad un certo punto c'è una mucca*

¹ Infermiere Capo Sala.

² Infermiere Epidemiologo.

che si ferma e non vuol salire. Allora i cowboy la legano per le corna, la tirano, la spingono, la bastonano, ma la mucca si rifiuta di salire sul treno e non si sposta di un millimetro. Al che i cowboy spossati e accaldati decidono di fare una pausa. In quel momento appare un bambino che dice: "Ci provo io". Tutti ridono, ma lo lasciano provare. Il bambino si avvicina alla mucca e con un gesto deciso ma non violento le tira la coda. La mucca sale sul vagoncino.

Cosa hanno a che fare queste due storie con la contrattualità, con il counselling ? Forse non c'entrano nulla o forse c'entrano qualcosa, e chi legge sta già costruendo legami possibili, ma di questo parleremo dopo.

L'infezione da HIV si è diffusa nel nostro paese soprattutto attraverso lo scambio di siringhe fra la popolazione tossicodipendente, ma oggi sappiamo che il contagio è in aumento per via eterosessuale anche fra le persone che fanno uso di sostanze per via endovenosa. La comunità scientifica internazionale ha riconosciuto al counselling un ruolo di fondamentale importanza come strumento per la lotta contro l'infezione e la malattia da HIV. La domanda di counselling, insita nelle richieste di informazione, di aiuto e di supporto delle persone preoccupate dall'idea di avere contratto l'infezione, di quelle già infette, nonché dei partners e dei familiari, ha portato ad organizzare un modello di intervento già attivo in altri Paesi.

Gli infermieri che operano nei Servizi per le tossicodipendenze del nostro paese hanno assunto e possono sviluppare, un ruolo importante attraverso l'attività di counselling, come un strumento significativo nella risposta ai bisogni delle persone tossicodipendenti, e decisivo per la professione che in questo momento sta attraversando un periodo di importante cambiamento.

In questo lavoro presentiamo un possibile processo di counselling utilizzabile dagli infermieri che lavorano nel campo delle tossicodipendenze e dell'AIDS.

Quello che presentiamo è una parte dell'esperienza maturata finora da chi scrive con tutti i limiti e le contraddizioni che questo comporta.

Faremo riferimento al nostro percorso formativo di infermieri e di counsellor con approcci prevalentemente sistemico e transazionale, ma con la libertà e il pragmatismo di chi vuole risolvere dei problemi piuttosto che dimostrare la validità di una teoria. Ci interessa soprattutto il tentativo di mettere in relazione alcuni aspetti tipici della cultura infermieristica con quelli che a noi sembrano i fondamenti dell'attività di counsellor, con la prospettiva che il counselling è, e può essere, uno degli orizzonti di sviluppo della nostra professione nel campo delle tossicodipendenze, dell'AIDS e non solo.

Nel pensare questo lavoro abbiamo sviluppato la consapevolezza di lavorare con strumenti che sono in evoluzione, che noi stessi siamo in evoluzione, che la realtà è in evoluzione e che in definitiva siamo in una condizione di relatività. Tuttavia questa, che può sembrare una posizione scomoda, parziale e limitata può rappresentare, forse meglio e in modo più appropriato, la complessità della realtà che viviamo, senza la pretesa di dare la risposta definitiva. Relativizzare la realtà è, fondamentalmente, una semplificazione per coglierne una parte e poterla gestire, sapendo di semplificare senza credere, illudendosi, che sia semplice.

Gli infermieri

La situazione professionale sta mutando rapidamente. Ci sono alcuni nodi importanti che meritano almeno un accenno, poiché hanno una rilevanza e una ricaduta significativa sullo sviluppo del counselling fra le competenze infermieristiche.

La **formazione infermieristica di base** è universitaria con tutte le opportunità che questo comporta e con le incognite di questo cambiamento che, sul piano istituzionale, ci porta più vicini ai nostri colleghi europei. Percepriamo alcune ambiguità, relative alle dimensioni, al peso delle discipline e delle docenze infermieristiche, vediamo il rischio reale circa la loro limitazione agli aspetti tecnico-pratici. Un altro rischio che ci sembra presente nella situazione attuale è relativo all'approccio culturale delle discipline insegnate: sarà orientato verso uno specifico professionale autonomo di tipo olistico o si ripeterà una visione meccanicista, subalterna e ancillare? Il dubbio è legittimo e implica direttamente le responsabilità degli stessi infermieri. È proprio in questo spazio culturale che si gioca in buona parte la scommessa dello sviluppo dell'attività di counselling degli infermieri in futuro. Sul piano della didattica, quale sarà il processo culturale realmente sviluppato nell'esperienza di formazione, ovvero nel modello formativo la relazione umana è concepita come uno dei fondamenti professionali? Sarà tradotta in modelli organizzativi congruenti della didattica? Modelli che consentano agli studenti di apprendere nell'esperienza formativa che stanno vivendo, le modalità relazionali che sono espresse in teoria o si riprodurrà la scissione fra ciò che è espresso come contenuto in aula e ciò che viene sperimentato come processo nella realtà? Il timore è reale e anche in questo caso le responsabilità degli infermieri sono dirette. Questi aspetti, che non possono essere qui affrontati, sono tuttavia decisivi se davvero si vuole sviluppare una prassi in cui gli infermieri siano riconosciuti come counsellor veri e adeguatamente formati.

La dimensione della relazione umana nell'assistenza, e la ricerca di un'adeguata preparazione in questo campo, non nasce certo con il passaggio all'Università della formazione di base infermieristica. L'esperienza decennale delle scuole regionali specialmente a partire dagli anni '70 ha visto nascere e svilupparsi esperienze importanti che hanno portato i loro frutti non sempre colti dall'ambiente universitario, ma certamente entrati nel patrimonio degli infermieri oggi attivi nei servizi e questa è una risorsa rilevante e utile nella formazione.

L'**abolizione del mansionario** è un'altra opportunità di integrazione dell'attività di counselling nella professione infermieristica. Non è il tema del presente lavoro analizzare le implicazioni relative all'abolizione del mansionario nel suo complesso, tuttavia ci preme sottolineare, dal nostro punto di vista, che il messaggio dell'abolizione va nella direzione di ampliare la sfera d'intervento infermieristico fondata sullo sviluppo di capacità professionali, non necessariamente limitate dalla tradizione filosofica fondata sul mansionario. La possibilità di integrare nuove competenze, fra cui il counselling, nell'attività infermieristica non può che uscirne rafforzata. Counselling inteso non solo come capacità di fornire informazioni pertinenti alla persona o a gruppi, ma anche capacità di appropriarsi di competenze operative sullo specifico della relazione intervenendo soprattutto sulle modalità del processo comunicativo.

Nel campo dell'**infezione da HIV** l'evento significativo, epocale, è l'introduzione dei nuovi farmaci che hanno cambiato le prospettive dello scenario delle persone sieropositive e malate di AIDS. Occorre certamente essere prudenti, ma l'impatto degli inibitori delle proteasi per molte persone è davvero paragonabile ai risvegli di cui parlava Oliver Sacks nel suo libro. Anche nella prospettiva di intervento degli operatori l'impatto è notevole e richiede una capacità di adeguamento importante.

Nella prospettiva dell'intervento infermieristico in qualità di counsellor, la modalità operativa cambia, passando dalla valorizzazione della vita residua e accompagnamento alla morte, alla ri-progettazione della propria vita convivendo con una patologia mortale, una terapia complessa e il problema di essere una fonte di contagio potenziale per gli altri. Sul piano dei propri vissuti di operatore si passa da un lutto dovuto alla morte del paziente, ad una separazione (che implica un lutto) da un paziente sempre più autonomo che fa delle scelte spesso non condivise dall'operatore: ripresa dell'uso di sostanze, spaccio, ecc.

Dal punto di vista del counselling il nodo che si pone è decisivo. Si tratta di una notevole sfida sul piano della capacità professionale di gestire i propri vissuti personali, trasformandoli in una risorsa sia personale che professionale.

Il processo di counselling

In questo lavoro ciò che ci preme è di proporre una modalità di counselling che privilegi l'aspetto della relazione nella comunicazione dei contenuti. In altre parole, ciò che desideriamo evidenziare è il processo della relazione come decisivo per il raggiungimento dell'obiettivo per cui si mette in atto un'attività di counselling.

Per contenuto della comunicazione intendiamo le informazioni specifiche che vogliamo trasmettere o il problema di cui discutiamo con l'utente come il sesso sicuro, il "buco pulito", la prevenzione dell'HIV, HBV, HCV, l'eventuale vaccinazione, ecc.

Per processo intendiamo le modalità con cui avviene la comunicazione, il tipo di emozioni che scorrono fra l'infermiere e l'utente, il tipo di legame che, nel corso del colloquio i due vanno costruendo. Ciò implica in particolare, il modo con cui l'operatore "sente" le emozioni e utilizza se stesso nella relazione con l'utente.

Diventa fondamentale il tipo di legame che si costruisce con l'utente sul piano emotivo. Possiamo affermare che il contenuto implica l'utilizzo di un "canale di comunicazione" di tipo cognitivo, legato alla razionalità alla parte esplicita ed evidente della relazione. Il processo si riferisce alla parte "implicita" non detta con le parole, ma con tutto il resto del "non verbale" che si muove nella relazione. Implica l'utilizzo di un "canale di comunicazione" emotivo, legato agli affetti che si "muovono" in quel momento fra infermiere e utente. Queste considerazioni non devono fuorviare il lettore verso considerazioni in cui i contenuti sono poco importanti, quello che conta è solo la relazione. Inoltre questa distinzione fra contenuto e processo è del tutto artificiale; infatti nella relazione non si possono separare così nettamente questi aspetti. Lo scopo è puramente di riflessione per sviluppare una maggiore consapevolezza dei processi emozionali che entrano in gioco nel counselling. Prendere in esame le emozioni implicite nel counselling non significa lavorare

sulle parti inconscie e sconfinare nella psicoterapia, ma stare ben radicati nel “qui e ora” della relazione muovendosi in dimensioni diverse della relazione. Se, dunque, consideriamo fondamentale anche l’aspetto affettivo della relazione, non solo in modo teorico, ma anche sul piano operativo, ci poniamo in una prospettiva che orienta l’intervento di counselling in una dimensione dove sono decisive alcune caratteristiche:

- la costruzione e la gestione di un **legame affettivo** con l’utente che è parte della consapevolezza dell’infermiere counsellor;
- la ricerca di una posizione attiva dell’utente nella definizione del-dei problema/i e nella costruzione-ricerca delle soluzioni. Questa posizione implica l’organizzazione e la gestione dei contenuti in una prospettiva di **ascolto attivo** e di **intervento contrattuale**.

Lo sviluppo di questi aspetti nel presente lavoro, implica, per necessità redazionali un’attività di pensiero che è generalizzante, tuttavia desideriamo esplicitarlo poiché questo aiuta la nostra consapevolezza e definisce i limiti di ciò che viene proposto. Inoltre, sebbene alcuni autori sottolineano delle differenze, noi useremo i termini “emozioni, sentimenti e affetti” come sinonimi.

La costruzione e la gestione di un legame emotivo con l’utente

Nella nostra attività professionale le persone ci portano il loro disagio, narrato attraverso l’espressione del loro stato d’animo e soprattutto di comportamenti che è possibile ricondurre a quattro grandi tipologie generali di riferimento con tutti i limiti che si ricordavano sulle generalizzazioni.

- Un primo tipo di comportamenti sono relativi alla *violenza* agita contro se stessi o altri o contro oggetti. I comportamenti aggressivi vanno dal frequente litigio fino alla rissa, (con le conseguenze più gravi), dal sabotarsi delle opportunità di soluzione dei problemi o delle cure, fino all’omicidio o al suicidio agito e riuscito.
- Un secondo tipo di comportamenti sono relativi alla *depressione*, intesa come stato patologico con comportamenti fondati sulla svalutazione della propria capacità di realizzazione delle soluzioni di cura, di assistenza, di vita sociale, fino alla svalutazione della risolvibilità dei propri problemi e della propria capacità di affrontare la situazione.
- Un terzo tipo di comportamenti sono relativi allo sviluppo di sintomi fisici manifesti e di vere e proprie patologie biomediche, che rientrano nella definizione di *patologie psicosomatiche* e che possono rappresentare lo scarico dell’aggressività, della collera sul corpo, dentro il proprio corpo.
- Un quarto tipo di comportamenti riguardano la *dipendenza* da sostanze come le droghe comunemente usate: eroina, cocaina, ecc. Ma anche l’abuso di altre sostanze considerate legali rientra in quest’ambito: alcol, fumo, benzodiazepine, ecc. Vi sono altre forme di comportamento che possono rientrare in questa tipologia come i comportamenti d’abuso di cibo, anoressia e bulimia in particolare, perfino la dipendenza dal rischio con attività che mettono in pericolo la propria vita.

Considerare gli aspetti affettivi nella relazione, di fronte a questi comportamenti significa

porsi la domanda relativa a quali sono le emozioni che si muovono insieme a questi comportamenti. In altre parole: Qual è la dimensione emotiva che si muove dentro e attraverso questi comportamenti, che ci viene comunicata?

Ciò che sembra comune a tutte le tipologie comportamentali brevemente riportate è la presenza di sentimenti di abbandono come rabbia e collera (intesa come rabbia antica e non espressa e spesso inconsapevole) tristezza, paura.

Emozioni che spesso non sono agite in modo diretto, ma possono prendere le forme che la cultura e l'educazione personale hanno insegnato. Per esempio, comunemente, per un maschio è più difficile ammettere di aver paura e manifestarla all'esterno, mentre è più facile e accettabile sul piano sociale manifestare la rabbia. Occorre valutare se quando manifesta della rabbia sta coprendo la paura. Occorre saper ascoltare con attenzione e valutare la congruenza fra la situazione presentata e lo stato d'animo espresso nella narrazione che la persona fa della situazione.

Da dove origina questo stato d'animo di abbandono con tutte le emozioni correlate? Nell'ipotesi qui accennata si considera che l'origine dei sentimenti di abbandono è da ricercarsi in un mancato attaccamento o dalla rottura di un legame affettivo primario e tanto più è accentuato il comportamento disturbante tanto più è antica, nella storia della persona, la rottura del legame e intensa e profonda è la collera. La dinamica dell'evoluzione verso l'autonomia personale affettiva si fonda sull'asse attaccamento e separazione. In estrema sintesi la fase di attaccamento rappresenta la costruzione della fiducia di base in se stessi, negli altri, nel mondo. Successivamente, l'attaccamento si consolida in un legame affettivo che rappresenta il punto di riferimento per la sicurezza, il contenimento, l'autostima e la possibilità di evolvere. L'evoluzione è il nodo cruciale, ovvero, la possibilità di separarsi dal tipo di legame attuale e accedere ad un nuovo livello di attaccamento e legame. La separazione diventa possibile solo se si è verificato un attaccamento e consolidato un legame, altrimenti si tratta di una rottura. La separazione implica un lutto ovvero l'espressione dei sentimenti di:

- *rabbia* assertiva, potremmo dire progettuale per il desiderio di affrontare la novità e il piacere del nuovo livello di autonomia conquistata;
- *paura* per la nuova situazione che si dovrà affrontare, dell'incertezza che implica la nuova situazione alla quale si desidera arrivare;
- *tristezza*, per la perdita del legame, dell'affetto vissuto fino a quel momento;
- *gioia*, felicità, piacere per l'evoluzione che si è consapevoli di vivere, per l'immaginarsi nella nuova situazione, nel nuovo legame in modo soddisfacente.

Se il processo di attaccamento-legame e separazione-lutto, si spezza, si ottiene una rottura del legame o una mancanza di attaccamento con lo sviluppo dei sentimenti di abbandono brevemente descritti (Fig. 1).

Come ci è utile conoscere questo processo come riferimento nell'attività di counselling? L'utilità di questo schema di riferimento sta tutta nel processo di comunicazione. Ci è utile per costruire una modalità di comunicazione in cui progressivamente poniamo le basi di un legame con l'altro attivando alcuni nostri comportamenti che veicolano emozioni con lo scopo di costruire un attaccamento e un legame con l'operatore e il servizio.

Sul piano operativo, nella relazione con l'utente, vanno inseriti dei riconoscimenti, rinforzi,

conferme o “carezze” come sono definite in Analisi Transazionale.

Le conferme sono utili per stare nel processo, per stare nella relazione con l'utente, per costruire un rapporto fondato su un livello di fiducia sufficiente a rendere credibili le informazioni che proponiamo e praticabili i comportamenti di cambiamento che suggeriamo. Per conferma o rinforzo o riconoscimento intendiamo riferirci al modello delle “carezze” elaborato da Erick Berne e dagli altri autori nell'Analisi Transazionale. Una carezza è definita come unità di riconoscimento. Il riconoscimento fondamentale a cui si fa riferimento è l'esistenza. Ovvero si riconosce che l'altro esiste, che è presente, vivo.

Riconoscere questo risponde al primo fondamentale bisogno di ogni essere umano che è quello di essere vivo, di esistere. La carezza principale di cui tutti abbiamo bisogno è sull'esistere. Per fare, pensare, essere, sentire emozioni, esprimerle è necessario esistere, essere vivi. Sembra banale dirlo e ripeterlo, ma sappiamo bene che la soddisfazione del bisogno di esistere è fondamentale tanto che nella quotidianità della vita sociale il saluto assolve, sul piano affettivo, a questa funzione. Salutarsi al mattino significa riconoscere reciprocamente la propria esistenza. Sappiamo che è importante “consolidare la vita”, poiché lavoriamo in una situazione come quella della tossicodipendenza e dell'AIDS dove è proprio la vita che è in gioco; dove la morte è dietro l'angolo, dove il filo della morte, assume spesso il colore del suicidio. Dunque, riconoscere come prioritario il bisogno di esistere, significa porre le basi di un reale contatto umano con l'altro che abbiamo di fronte. L'approccio fondato sul riconoscimento consente di avvicinarsi sul piano affettivo in modo progressivo all'altro.

Il bisogno di riconoscimento è fondamentale anche per un'altra ragione neurofisiologia poiché risponde al bisogno di stimoli sia fisici che mentali.

Il termine di “carezza” nel suo significato più ampio comprende quindi anche il bisogno di stimoli fisici e mentali che in termini relazionali implica il anche il contatto fisico. Possiamo distinguere alcuni tipi di carezze: verbali e non verbali, positive e negative, condizionate e incondizionate. Possono essere espresse a più livelli di profondità: sul fare, sul pensare, sull'essere.

- **Carezze non verbali:** un cenno del capo, uno sguardo, un gesto di saluto, un sorriso, stringersi la mano, un colpo sulla spalla e così via. Per esempio fra le popolazioni nordafricane è usuale parlare toccandosi. Gli italiani gesticolano molto, quando parlano: parliamo con le mani. Queste modalità rispondono anche al bisogno di stimoli fisici e mentali.
- **Carezze verbali:** sul piano del processo di comunicazione, tutte le volte che parliamo con un'altra persona facciamo, in realtà una carezza verbale poiché, per il solo fatto di parlare insieme la riconosciamo. Sul piano del contenuto della comunicazione le carezze potranno essere diverse fra quelle descritte di seguito.
- **Carezze positive:** è vissuta, da chi la riceve come piacevole. In generale si esprime qualcosa di positivo dell'altro a livello comportamentale, o a livello di pensieri o a livello affettivo. La carezza positiva più intensa è quella a livello affettivo poiché “tocca” le parti più profonde dell'altro, infatti è più intenso dire “mi piaci” o “mi sei simpatico” rispetto a “hai fatto un buon lavoro” o “è bella la tua maglia”.
- **Carezze negative:** sono sperimentate come spiacevoli da chi le riceve. Si esprime qual-

cosa di negativo all'altro a livello comportamentale, di pensiero, o affettivo. Anche in questo caso la carezza più intensa è quella espressa a livello affettivo. L'impatto di un "ti odio" o di "non mi piaci e non voglio vederti mai più" è certamente più intenso di "il tuo lavoro non va bene, contiene degli errori" o di "non condivido la tua richiesta". Le carezze negative generalmente sono sperimentate come più potenti di quelle positive e in particolare l'utilizzo delle carezze negative espresse sul livello affettivo tendono a provocare delle rotture nella relazione e nei legami. Quindi l'utilizzo complessivo delle carezze negative nell'attività di counselling deve essere molto attento. Mentre le carezze negative relative ai pensieri e ai comportamenti sono degli utili feedback con cui è possibile imparare e insegnare a modificare i comportamenti.

- **Carezze condizionate:** si riferiscono a ciò che una persona fa. Per stare agli esempi precedenti è relativa ai comportamenti in particolare e ai pensieri direttamente connessi all'operatività della persona.
- **Carezze incondizionate:** si riferiscono a ciò che la persona è. Quindi all'essere, alla dimensione affettiva, ai pensieri fondamentali per la vita dell'altro. Queste carezze costruiscono, rinforzano o allentano, distruggono i legami.

Questi diversi livelli di carezze possono essere combinati fra loro, come è facilmente intuibile. Alcuni criteri per utilizzarle nell'attività di counselling possono essere:

- non dare carezze negative sull'essere della persona poiché risultano una svalutazione grave e potente del bisogno di esistere e del legame o pregiudica l'attaccamento;
- utilizzare le carezze in modo progressivo a partire dai comportamenti, passando poi ai pensieri e in seguito all'essere. È utile tenere presente questa progressione infatti, non sempre le persone sono in grado di "incassare" carezze. Non servono le carezze giuste, ma quelle adeguate. Una carezza sull'essere potrebbe rivelarsi "troppo calda" e provocare una reazione di collera oppure essere ridefinita in modo seduttivo e innescare una relazione distorta;
- usare le carezze negative e condizionate su comportamenti e carezze positive incondizionate sull'essere, evitando il gioco del "ti premio o ti punisco" che è una forma distorta di relazione. Le carezze negative sono frustranti, e sono utili nell'attività di counselling per confrontare la persona quando non rispetta gli accordi, ma il legame va salvaguardato utilizzando contemporaneamente carezze positive incondizionate sull'essere.

Le regole sono una forma di carezza il cui significato affettivo è la protezione e si esprime con un messaggio che è "mi importa di te" sul piano affettivo, mentre, sul piano dei comportamenti, si possono esprimere carezze positive condizionate, se i comportamenti sono congruenti con le regole, e carezze negative condizionate se incongruenti con le regole pattuite.

È utile una breve riflessione anche su noi stessi in veste di operatori poiché svolgiamo un ruolo professionale in una organizzazione, ma siamo anche noi delle persone che hanno bisogno di carezze, la domanda allora è: "dove ci nutriamo"?

La domanda può sembrare intrusiva sul piano personale, tuttavia è d'obbligo, poiché solo entro certi limiti è possibile ottenere carezze nello scambio personale in équipe e nell'organizzazione. Le carezze più preziose e importanti per la nostra vita le ritroviamo nella

sfera personale. In termini generali è utile e protettivo porre attenzione e cura ai nostri legami fondamentali poiché sono la fonte delle nostre carezze più preziose. Nella relazione con l'utente dobbiamo porre attenzione anche a noi stessi e sviluppare la consapevolezza dei nostri bisogni per cercarne la soddisfazione in un tempo e in un luogo adeguato. Sulla base di quanto detto il solo fatto di stabilire un colloquio implica di per sé una serie di carezze che si esprimono nell'essere presenti in un tempo, in uno spazio e in una dimensione di ascolto e di interesse per l'altro. L'ascolto attivo è una risorsa preziosa e una notevole carezza che si esprime socialmente sul piano comportamentale, ma può toccare aspetti più profondi se l'utente che si esprime sceglie di aprire la dimensione affettiva. Anche la dimensione contrattuale, come modalità di intervento, è una carezza poiché pone l'interesse sul problema portato dalla persona e ricerca la sua parte sana, la sua parte "OK" per trovare la soluzione adeguata e possibile. L'ascolto e la contrattualità sono le due dimensioni in cui si mettono in opera i presupposti accennati sopra nella relazione di counselling. Prendiamoli brevemente in esame.

L'ascolto

In un colloquio, il *counsellor* utilizza come base fondamentale della relazione d'aiuto l'ascolto del cliente, ma ascoltare l'altro è faticoso, richiede impegno, pazienza, attenzione, disponibilità. Ascoltare non è stare zitti mentre qualcuno parla, esso trae origine dalla *volontarietà* di comprendere l'altro, di aiutarlo. Se si vuole comprendere qualcuno non si può fare a meno di prestargli ascolto. Durante un colloquio di aiuto a volte si corre il rischio di utilizzare dei filtri, che possono inficiare la nostra capacità di capire quanto l'altro, con il suo carico di emozioni, ansia e a volte dolore, ci sta portando. La tentazione di *leggere nel pensiero* ciò che l'altro sta realmente pensando e provando, porta a non prestare troppa attenzione a cosa ci sta dicendo. Proiettiamo su di lui e sul suo racconto nostre fantasie (es. "Dice che ha avuto un rapporto occasionale con una ragazza conosciuta in discoteca, ma secondo me lui non mi sta dicendo che ha avuto un rapporto non protetto con una prostituta"), spesso siamo portati a fare delle ipotesi non sulla base di quanto l'altro ci ha esplicitato, ma seguendo le nostre proiezioni confondiamo le nostre sensazioni con quelle dell'altro.

In altre situazioni, la lunga pratica di comunicazione che ciascuno noi ha fa sì che spesso non ascoltiamo ciò che ci viene detto, presumendo già di saperlo. Quando ci pare di aver capito qual è il nocciolo del problema, l'attenzione all'ascolto lascia il posto alla preparazione e all'affinamento del nostro prossimo intervento. L'ansia di aiutare l'altro, di riuscire a dare "la risposta giusta" catalizza l'attenzione del counsellor, distogliendolo da quanto sta avvenendo in quel preciso momento.

A volte il nostro "fare filtro" si esplicita evitando di ascoltare certe cose: quelle che sentiamo come pericolose, negative, di particolare portata emotiva, come l'angoscia di morte, il contagio, il dolore per la perdita di una persona cara. È come se le parole non fossero mai state pronunciate, non possiamo permetterci di farle entrare perché potrebbero ferirci, incrinare la nostra capacità di operatore, poiché toccano i nostri legami più profondi.

Ognuno di noi prima di essere un infermiere, o un altro operatore è una persona e come tale portatrice di propri pensieri, emozioni e valori. Può capitare che in un colloquio di counselling ciò che l'altro ci dichiara contrasti con i nostri codici di riferimento, e questo ci può portare a giudicare una affermazione in modo precipitoso. Se riteniamo l'altro immorale, ipocrita, colpevole e quant'altro, cessiamo di ascoltarlo ed iniziamo a muoverci per riflessi condizionati. Regola fondamentale dell'ascolto è esprimere il proprio pensiero solo dopo avere ascoltato e valutato il contenuto del messaggio che l'altro ci sta portando. Obiettivo di un colloquio di counselling non è quello di suggerire risposte esatte o di risolvere i problemi, non è corretto professionalmente sostituirsi a chi ci chiede aiuto. Lui è il detentore del problema, ma anche il detentore delle possibili risposte al problema; nostro compito è di accompagnarlo in questo percorso di definizione e di consapevolezza. Fare al posto di o prescrivere ricette salvifiche non aiuta, ma spinge l'altro ancora di più nella passività e nella dipendenza. Spesso ci basta sentire poche frasi per iniziare a cercare il consiglio appropriato. Mentre sforiamo suggerimenti e cerchiamo di convincerlo a seguire il *nostro consiglio* non prestiamo ascolto ai sentimenti dell'altro, banalizziamo e svalutiamo il suo dolore. L'ascolto è un percorso complesso che non si traduce nello stare in silenzio e lasciar parlare l'altro, ma è un processo interattivo che richiede la capacità di:

- **Parafrasare:** cioè di affermare con parole proprie ciò che si crede l'altro abbia appena detto, in questo modo invece di bloccare l'ascolto lo si sviluppa, permettendoci di capire meglio ciò che l'altro ci vuol dire. Si possono utilizzare alcune frasi come "mi sta dicendo che ...", oppure "in altre parole quello che vuole dire è ..." e ancora "allora è successo che ...". È utile parafrasare tutte le volte che ci sembra che ci stiano dicendo qualcosa di importante. Permette di correggere ipotesi errate e cattive interpretazioni.
- **Porre domande:** un counsellor deve imparare l'arte del fare le domande al fine di chiarire il più possibile la situazione che gli viene esposta. Spesso capita che nei colloqui vi sia una sorta di imbarazzo, parlare di AIDS non è semplice, si ha a volte vergogna, ansia, si è in tensione per quanto può accadere. Le domande devono poter aiutare la persona che si è rivolta a noi senza essere invasive, devono facilitare la comunicazione, permettere l'emergere di elementi utili a chiarire il problema, a delineare le circostanze di quanto lo preoccupa.
- **Empatia:** in altre parole la capacità di entrare in relazione con l'altro, di farci sentire a lui vicini. È necessario sentire intimamente quanto umane siano le difficoltà che tutti noi attraversiamo, le fatiche, le delusioni, gli errori. Ascoltare con empatia significa dirci "Quanto mi dice è difficile da accettare, ma è come me una persona che sta cercando di vivere. Quali bisogni esprime? Cosa mi sta chiedendo?". La comprensione empatica dell'altro è un atteggiamento dell'operatore e non una tecnica di colloquio e non si manifesta sugli aspetti espliciti della comunicazione, ma sui sentimenti che l'altro manifesta. È fondamentale per costruire l'attaccamento e consolidare i legami.
- **Consapevolezza:** si compone di due elementi: confrontare ciò che ascoltiamo con le conoscenze che noi abbiamo dell'argomento trattato, ed è importante a questo proposito avere conoscenze aggiornate, approfondite, scientificamente affidabili. Ma come sappiamo la comunicazione non è fatta solo di contenuto, di cosa ci viene detto, anche il come ci viene raccontato un fatto (il processo) ha molta importanza. Osservare

la congruenza tra il contenuto della comunicazione e il non verbale (tono della voce, postura, enfasi, mimica) ci permette di cogliere elementi utili alla comprensione dell'altro che vanno al di là delle parole che sta utilizzando. La parte verbale di un discorso è quella più controllabile, le emozioni invece sono veicolate non attraverso le parole ma attraverso il corpo. Occorre sviluppare la consapevolezza soprattutto sul processo.

- **Feedback:** è il momento in cui l'operatore comunica ciò che ha percepito, sentito dell'altro, senza esprimere giudizi. Egli ha prestato attenzione al suo interlocutore, al contenuto e al processo della comunicazione. Si è fatto un'idea dell'altro e del suo problema e tenta di descriverla per verificare l'ipotesi " mi sembra di aver capito che (descrizione di cosa si è capito), ciò è quanto stai provando adesso? " oppure " ascoltando quanto mi hai raccontato mi chiedevo se (descrizione di cosa si è percepito) è quello che ti sta, in effetti, accadendo ...". Tutto questo viene detto senza approvazione o disapprovazione per quanto abbiamo ascoltato, con il solo scopo di verificare la correttezza delle nostre sensazioni. Il feedback aiuta anche l'altro a verificare se ciò che voleva dire è stato capito dal counsellor, permette di chiarire e correggere errori e malintesi.

Ognuno di noi non ha un'esperienza diretta del mondo, ma una rappresentazione soggettiva di esso, che diviene la propria idea del mondo e delle cose. È l'idea del mondo che abbiamo e di come noi ci collochiamo che determina quali scelte sono possibili e quali no. Aver chiara tale affermazione facilita l'operatore a comprendere che il comportamento di ognuno è logico ai propri occhi e si tende a ridefinire le situazioni nel proprio quadro di riferimento. Il counsellor deve riconoscere nell'altro una persona che ha un proprio valore personale, quali che siano le sue condizioni, il suo comportamento, i suoi sentimenti ed è in grado con lui di avere un rapporto da " adulto ad adulto".

Il counsellor deve sapere che il modo di ognuno di noi di percepire le cose tende a semplificare i modelli e i concetti andando per associazioni ed esclusioni, nel tentativo di eliminare i messaggi incoerenti rispetto a quelli dominanti nel nostro cervello. Si tende a giungere a conclusioni affrettate, basando le conclusioni sulle proprie esperienze passate. Noi tendiamo a percepire ciò che siamo abituati a percepire, questo limita la capacità di ascolto. In sostanza noi tendiamo ad udire solo ciò che vogliamo udire. Tale atteggiamento pervade non solo l'operatore ma anche la persona che richiede aiuto. Anch'egli si è fatto un'idea di chi gli sta davanti e potrebbe non osare dire ciò che prova o che pensa, o alterarlo per paura di fare brutta figura, o essere tentato a dire cose che pensa ci si aspetti che dica. Tali distorsioni della comunicazione possono essere attenuati cercando di instaurare un rapporto di fiducia reciproca, ma la fiducia non può prescindere dalla comprensione e dall'accettazione dell'altro così come egli è. Ascoltare è la base su cui sviluppare una relazione contrattuale.

La contrattualità

Cos'è la contrattualità, che cos'è il contratto ?

Il contratto può essere definito come lo strumento di lavoro degli operatori e dell'utente,

ed è utile a definire gli scopi dell'intervento, a valutare come e quando si è giunti al risultato voluto. Sgombriamo il campo da equivoci. Non si tratta di un contratto di lavoro o di un qualsiasi contratto economico.

Il contratto di cui parliamo è un accordo, un patto, una negoziazione, è un modo per ridurre, per gestire l'asimmetria di una relazione, la distanza fra persone, per evitare di avere un soggetto della relazione, l'operatore o il sistema degli operatori che si pone come polo sempre attivo e un'altra parte, l'utente, la sua famiglia, il paziente o il cliente, come polo sempre passivo, che è lì che aspetta di ricevere una soluzione, una ricetta, qualcosa.

Il contratto può essere definito come un processo di gestione della comunicazione che pone al centro i modi con cui i contenuti sono elaborati. È rilevante l'oggetto della relazione, ma è soprattutto importante il come questa avviene.

Il contratto consente nella situazione del momento, del qui e ora, di cogliere gli aspetti specifici del "cosa faremo insieme", operatore e paziente, tenendo conto delle diversità enormi che ci sono. Diversità nelle quali l'utente può non essere in grado di comprendere il suo problema, o di esprimere una richiesta, può porsi cioè in una situazione di dipendenza. Con un atteggiamento contrattuale è possibile affrontare e discutere anche la dipendenza. Nel momento in cui la dipendenza diventa oggetto di discussione, si sviluppa una consapevolezza maggiore. Questo approccio non sempre è attuabile direttamente con l'utente, è possibile attuarlo con i suoi familiari. Il loro coinvolgimento è importante, i familiari sono un soggetto utile e non un disturbo e rappresentano una risorsa e non un problema. Il principio fondamentale della contrattualità è che una persona che porta un problema ha in sé anche le risorse per risolverlo. Il suo problema è l'espressione del suo disagio in quel momento, ma lì c'è anche la risorsa. Questa risorsa va cercata insieme all'utente, e in questo senso utente e operatore sono alla pari.

Con un atteggiamento contrattuale è possibile riconoscersi come persone. L'operatore è una persona, l'utente è una persona che ha un problema, non è un problema, e questo non è un gioco di parole. Distinguere la persona dal suo problema, significa distinguere il comportamento di una persona dal suo essere, dal suo pensiero. Dire "sei un tossicodipendente" non è la stessa cosa che dire "hai un problema di tossicodipendenza", perché la differenza passa attraverso il ridurre la persona al suo problema, al suo comportamento, e questo non è accettabile. Il principio su cui operare è quello di distinguere il problema dalla persona e di dargli il giusto valore in quello specifico momento e in quello specifico contesto. Con la contrattualità questo è possibile, perché il problema diventa l'oggetto del lavoro e la persona è l'interlocutore con quale si definisce l'obiettivo su cui lavorare. Tutti i criteri con cui si tende a recuperare un comportamento negativo si fondano su questa definizione. Facciamo degli esempi, anche lontani dal mondo della tossicodipendenza e della sanità: se uno studente al compito in classe di italiano prende cinque, significa che lui è "da cinque"? No, il compito in quel momento è da cinque, ma questo risultato si può modificare, perché fare un compito è un comportamento, usare delle sostanze è un comportamento, vivere la sessualità in un certo modo è un comportamento, che va distinto dall'essere specifico di una persona.

Dal punto di vista di noi operatori riconoscere questa distinzione è importante perché significa riconoscere che non possiamo ridurci al nostro lavoro. Io faccio l'infermiere, non

sono un infermiere. L'identità personale non è riducibile al proprio lavoro, perché noi tutti siamo molto più del nostro lavoro. Quindi utilizzare un atteggiamento contrattuale significa uscire dagli schemi rigidi dei ruoli, delle gerarchie. Per gli infermieri è più difficile di quanto non si pensi comunemente riconoscersi distinguendo fra il livello personale, quello del ruolo professionale e la posizione organizzativa, poiché la tendenza generale della professione è di appiattirsi sulle "cose da fare" dimenticando il resto. Invece è estremamente importante scoprire che abbiamo delle risorse personali che vanno integrate nelle nostre tradizionali competenze. Scopriamo che questo modo di intendere il nostro operato ha un impatto non solo con l'utenza, non solo nella relazione operatore/utente, o meglio ancora tra il sistema degli operatori (l'insieme dei Servizi, l'équipe) e il sistema utente, (che implica la sua rete sociale, la sua famiglia), ma che tutto questo ha un impatto anche sull'organizzazione delle aziende, perché ci dà modo di avere un atteggiamento contrattuale con il quale definiamo lo scopo del nostro intervento e ci consente di esplicitare meglio le domande, i bisogni, e di documentarli, ci consente ancora di chiarire gli obiettivi, sia immediati, che a medio e lungo termine e di individuare un prodotto finale che documenti la nostra attività.

Il contratto serve a rendere visibile il lavoro sociale, il lavoro relazionale. I servizi producono relazione, che va documentata attraverso strumenti specifici come ad esempio le tecnologie, vale a dire le tecniche, le modalità per comunicare, sono necessari contenuti professionali specifici e questi possono essere acquisiti attraverso la formazione.

La formazione rappresenta un investimento produttivo sulla relazione, intesa come il fattore principale della qualità. Investire denaro e tempo in formazione sulla relazione significa puntare sulla risorsa più complessa, più costosa e più importante del sistema sanitario: le persone che ci lavorano. Significa anche riflettere sulle modalità di comunicare internamente all'organizzazione. Ormai è accertato da diverse ricerche che gli operatori sul campo tendono a mettere in atto con l'utenza la stessa modalità relazionale esistente all'interno dell'organizzazione. Se questa modalità è fortemente gerarchica, prescrittiva, autoritaria, la relazione con l'utenza sarà probabilmente intesa nello stesso modo. Se, invece, all'interno dell'organizzazione investiamo in una modalità relazionale legata all'aspetto contrattuale, e quindi a cogliere tutti gli aspetti di una persona, non solo quelli manifesti ma anche quelli latenti, ognuno di noi avrà un'immagine più compiuta di sé, come professionista e come persona. Riconoscerà nell'organizzazione, nel servizio dove opera delle parti di sé. L'atteggiamento contrattuale del singolo operatore, o del Servizio verso l'utente, diventa possibile se la direzione generale dell'azienda sceglie strategicamente di investire in relazioni umane all'interno dell'organizzazione e verso l'utenza. Molte aziende non sanitarie già lo fanno. Ora sarebbe bene che noi non riproducessimo tutto lo sviluppo industriale in micro, ma, evitandone gli errori, partissimo dai risultati più utili e più significativi, anche perché non esistono dei modelli aziendali precostituiti applicabili alla sanità. In questo senso riteniamo che il modello contrattuale rappresenti una importante risorsa di creatività. Vogliamo concludere dicendo che però non c'è possibilità di sviluppo per la contrattualità se questa non viene decisa a livello strategico dall'azienda o almeno dall'Unità Operativa o dal Dipartimento dove si opera. E questo sia come scelta organizzativa nella relazione interna (interorganizzativa) tra gli operatori e i vari servizi presenti nell'a-

zienda, sia perché rappresenta un modo per integrare le risorse dell'utente e dar loro valore.

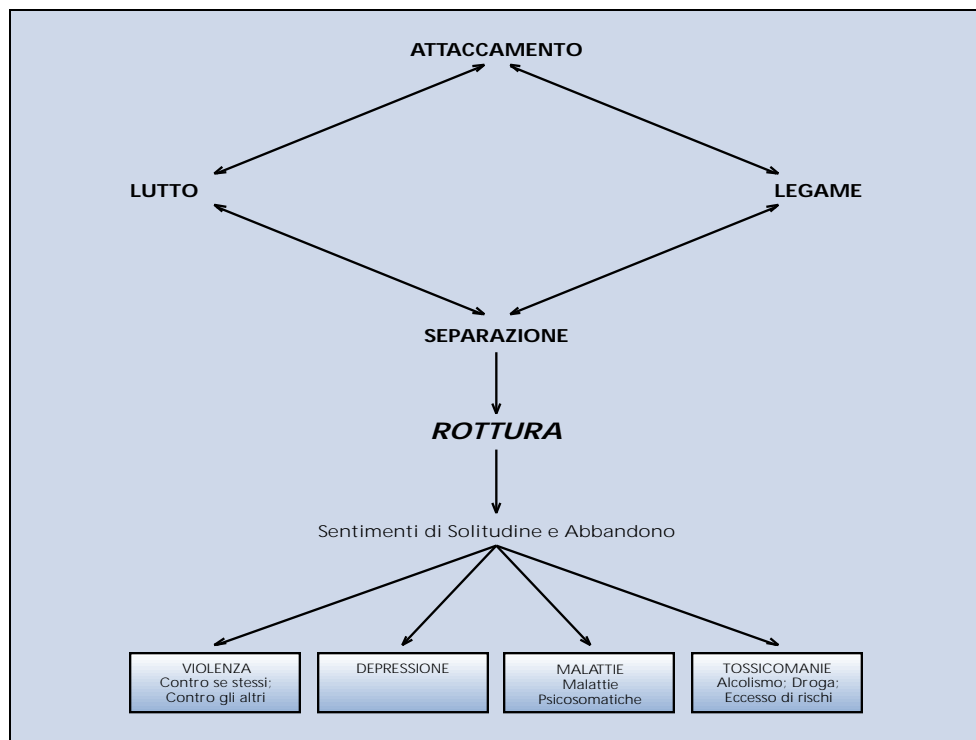
Prima di concludere vogliamo ritornare alle due storie che abbiamo raccontato all'inizio del nostro intervento. Si potrebbero fare molte associazioni su Penna Bianca e la sua tribù, ma vi proponiamo quella che noi preferiamo.

Penna Bianca e il capo tribù, suo padre, rappresentano delle parti diverse che convivono in ognuna di noi: la voglia del bambino di lanciarsi, di andare a caccia, di crescere, di essere autonomo, ma anche il senso della realtà dell'adulto: sebbene io abbia buona mira posso sbagliare, sebbene io abbia a disposizione la scienza, la coscienza, l'etica, l'esperienza, posso sbagliare. Devo prendere atto che sono limitato, il senso di onnipotenza del bambino deve fare i conti con la realtà, senza per questo perdere l'entusiasmo e la voglia di modificare le situazioni.

La storiella della mucca è simpatica, potrebbe significare che anche le situazioni più difficili possono essere affrontate cambiando prospettiva. La mucca potrebbe simbolizzare moltissime cose, per esempio un certo modo dogmatico di pensare delle istituzioni, che vanno quindi prese per il verso giusto perché modifichino il loro atteggiamento. Significa sostanzialmente utilizzare un'ottica, un modo di fare diverso, avere il coraggio di esplorare nuovi sentieri. E poi c'è anche un'altra ragione per cui abbiamo raccontato le due storie. Esse ci riportano alla nostra parte più infantile, creativa, intuitiva che a volte dimentichiamo sotto lo spessore dei libri e dei titoli di studio che accumuliamo nel corso della nostra vita, ma che è, e resta, la parte migliore di noi, quella che ci consentirà di inventare qualcosa di nuovo, di affrontare in modo nuovo i problemi che abbiamo davanti.

Il tentativo consumato in queste poche righe è stato quello di porre l'attenzione su un elemento spesso sottovalutato, nella speranza che possa fornire spunti di riflessione a quanti sono chiamati ad "ascoltare" richiami di aiuto.

Fig. 1



L'E.A.N.A.C. - ITALIA è un'associazione senza fini di lucro che nasce per iniziativa degli Infermieri Professionali che operano nel campo della lotta all'infezione da HIV. In Italia nasce nel 1995, come punto di arrivo del lavoro svolto da un gruppo di Infermieri Professionali di diverse regioni italiane, in contatto con colleghi di altri Paesi Europei.

Lo scopo dell'E.A.N.A.C. - ITALIA è quello di esprimere un reale impegno professionale, culturale e civile nella lotta all'Aids, da parte degli Infermieri Professionali italiani, attraverso un lavoro formativo, organizzativo e culturale capace di produrre risultati stabili, progressivamente migliori e continui.

L'E.A.N.A.C. - ITALIA può fornire informazioni, documentazione, consulenze relative agli aspetti professionali nel campo dell'infezione da HIV. È inoltre possibile organizzare, su richiesta corsi di formazione specifici per gruppi di operatori professionali e volontari. Per informazioni e prendere contatto con:

eanac@arpnet.it
<http://www.aprnet.it/eanac>

Strada Canali Bassi 12/10,
 10040 CUMIANA - TORINO
 011 905 82 62

Bibliografia

1. Alquati R., " *Sul comunicare* ", Il Segnalibro, 1993.
2. Anchisi R., Giambotto Dessi M., " *Manuale per il Training assertivo: immagine di sè e comunicazione efficace* ", Raffaello Cortina, 1989.
3. Anchisi R., Giambotto Dessi M., " *Non solo comunicare: teoria e pratica del comportamento assertivo* ", Raffaello Cortina, 1992.
4. Argyle M., " *Il corpo e il suo linguaggio. Studio sulla comunicazione non verbale* ", Zanichelli, 1978.
5. Attili G., Ricci Bitti P.E., " *Comunicare senza parole* ", Bulzoni, 1983.
6. Baralbi C., " *Socializzazione e autonomia individuale. Una teoria sistemica del rapporto tra comunicazione e pensiero* ", Franco Angeli, 1992.
7. Berne E., " *Ciao! ... E poi ?* ", Bompiani, 1979.
8. Berne E., " *A che gioco giochiamo ?* ", Bompiani, 1984.
9. Bert G., Quadrino S., " *Il medico e il counselling* ", Il Pensiero Scientifico, 1989.
10. Cargnel A., Vicini M.A., " *Ricerca multidisciplinare su AIDS e tossicodipendenza* ", Queridiana, 1992.
11. Carpenito L.J., " *Diagnosi Infermieristiche. Applicazione alla pratica clinica* ", Edizioni Sorbona, 1996.
12. CDC, " *Public Health Service guidelines for counselling and antibody testing to prevent HIV infection and AIDS* ", MMWR, 1987.
13. Colombero G., " *Dalle parole al dialogo. aspetti psicologici della comunicazione interpersonale* ", San Paolo edizioni, 1989.
14. Di Giovanni P., " *L'ecologia della comunicazione umana* ", Guerini e associati, 1992.
15. Fischer R., " *L'arte del negoziato* ", Mondadori, 1994.
16. Ghiglione R., " *La comunicazione è un contratto* ", Liguori, 1988.
17. Harris T.A., " *Io sono OK tu sei OK. Guida pratica all'analisi transazionale* ", Rizzoli 1991.
18. Lankton S., " *Magia pratica. Le basi della programmazione neurolinguistica nel linguaggio della psicoterapia clinica* ", Astrolabio, 1989.
19. Migliorini Mascilli E., " *La strategia del consenso* ", Ed. Rizzoli 1974.
20. Mucchielli R., " *Apprendere il counselling* ", Centro Studi Erickson, 1990.
21. Nardi P.G., Bon F., " *Problematiche connesse alla sieropositività nei colloqui con tossicodipendenti* ", In " *AIDS e sindromi correlate* " Roma 19-21 maggio 1987.
22. NISDA Study, " *L'infezione da HIV nei tossicodipendenti: ruoli della trasmissione parenterale e della trasmissione sessuale* ", GIADS, 1993.
23. Nizzoli U., " *Linee guida per l'avvicinamento e l'ascolto del malato di AIDS* ", in *Unità Sanitaria*, Francisci ed., 1990.
24. Pages M., " *L'orientamento non direttivo* ", Coines, 1974.
25. Pavolini G., " *Gli strumenti operativi. Simboli e comunicazione promozionale. Principi e metodologia dell'educazione sanitaria* ", Edizioni Medico Scientifiche 1981.
26. Quadrino S., " *Capire, capirsi* ", Editori Riuniti, 1991.
27. Redigolo D., " *Il processo comunicativo nella relazione d'aiuto. La comunicazione interpersonale come strumento di lavoro* ", Rosini, 1995.
28. Rogers C.R., " *La terapia centrata sul cliente* ", Martinelli, 1970.
29. Rotondo A. (a cura di), " *Operatori, sieropositività ed AIDS* ", Franco Angeli libri, 1990.
30. Rotondo A., " *La relazione fra l'operatore, l'utente e la sua famiglia. Quaderni del centro di psicologia e analisi transazionale* ", Quaderno n 6, 1991.

31. Simonelli C., Solano L., " *Psicologia e AIDS* ", Nuova Italia Scientifica, 1988.
32. Sontang S., " *L'AIDS e le sue metafore* ", Einaudi, 1989.
33. Watzlawick P. et al., " *Pragmatica della comunicazione umana* ", Astrolabio, 1971.
34. Watzlawick P. et al., " *Change* ", Astrolabio, 1974.
35. Watzlawick P., " *Il linguaggio del cambiamento* ", Feltrinelli, 1980.
36. World Health Organization, " *Guidelines for counselling about HIV infection and disease* ", Geneva, 1990.
37. World Health Organization, " *Testing and counselling* ", Geneva, 1992.
38. Valseschini S., " *L'interazione infermiere-paziente* ", Casa Ed. Ambrosiana, 1981.

HIV/AIDS COUNSELLING E PROBLEMATICHE SOCIALI



Roberta Frighetto

Sezione di Screening HIV - Ser.T 1, Azienda U.L.S. 20, Verona

Premessa

L'evoluzione dell'infezione da HIV e della malattia AIDS in questi ultimi anni, ha segnato profondamente l'esperienza di coloro che si trovano, in qualità di operatori, a lavorare nei Servizi per le tossicodipendenze, nelle comunità terapeutiche, negli ospedali. L'impatto con questa problematica, infatti, ha prodotto sia cambiamenti informali, non regolati da leggi o circolari, sia cambiamenti formali che hanno investito l'organizzazione del servizio, l'utenza che si rivolge agli operatori, gli approcci terapeutici, le modalità d'uso di uno stesso strumento, le relazioni con le altre strutture.

Attualmente gli stessi operatori e le strutture di appartenenza (ospedali, Ser.T, comunità terapeutiche, case alloggio, etc.) sono stati coinvolti in ulteriori cambiamenti, a seguito dell'impiego delle nuove terapie che, ancora una volta, hanno richiesto una ridefinizione ed una conseguente riorganizzazione delle risorse, solo in parte già attuata, per rispondere ai bisogni degli utenti in continua evoluzione. Negli ultimi due anni, infatti, il decorso dell'infezione da HIV si è profondamente modificato con l'adozione di nuovi protocolli combinati di farmaci e ciò ha comportato sia un drastico calo di casi di AIDS diagnosticati che sono passati da 3.441 nel 1997 a 1.978 al 30.09.98 sia un notevole miglioramento delle condizioni generali dei pazienti HIV positivi, denotato anche dalla drastica riduzione dei ricoveri ospedalieri (circa 50% in meno) e dalla diminuzione della durata media di ogni singolo ricovero.

Contestualmente anche i decessi sono diminuiti passando da 3.650 nel '96 a 1.491 al '97 a 526 al 30.09.98 con un forte decremento. I nuovi approcci terapeutici hanno perciò consentito un notevole miglioramento della qualità di vita delle persone colpite dalla malattia, anche attraverso il mantenimento e l'aumento della loro autonomia.

Sulla base di queste evidenze acquistano grande rilevanza le problematiche sociali correlate all'infezione da HIV e all'AIDS e, nello specifico, la necessità di promuovere modelli culturali e sociali più avanzati sia in ambito preventivo che di solidarietà. Tutto questo dovrebbe poi definirsi in azioni concrete a tutela e a favore delle persone sieropositive e delle loro famiglie.

Il counselling socio assistenziale

I presupposti che sottendono l'intervento degli operatori sociali nel processo di aiuto sono:

- il riconoscimento della persona nelle sue potenzialità e nei suoi diritti: l'azione di aiuto si qualifica come intervento educativo-promozionale, che presuppone la partecipazione attiva del soggetto;
- la cultura delle risorse, considerate come chiave di lettura delle realtà sociali e nel contempo fattori da vitalizzare e collegare;
- il considerare la persona inserita nel suo contesto familiare e ambientale;
- la necessità di esprimere una progettualità adeguata al piano di realtà, tesa al raggiungimento di obiettivi realistici, anche se limitati.

Seguendo la definizione dell'OMS, anche in tema di AIDS è indispensabile considerare la persona nella sua globalità riconoscendo che ogni uno anche e soprattutto quando è malato, costituisce una individualità nella quale la dimensione biologica, psicologica e sociale si intrecciano e si influenzano reciprocamente, globalità che deve essere anche garantita dalla collaborazione interprofessionale.

Ne consegue che la risposta al bisogno socio assistenziale della persona sieropositiva deve essere il frutto del collegamento in rete degli operatori, caratterizzato dall'attenzione a creare connessioni, collegamenti tra realtà e operatività, tra pensiero ed azione, tra organizzazioni e tra contesti primari (es. la famiglia). Inoltre le migliorate condizioni e le aumentate aspettative di vita, rimandano ai Servizi e al territorio tutta una serie di domande che ha senso affrontare solo in termini di rete. Per la persona sieropositiva la famiglia, il lavoro, la scuola, la città in cui vive possono trasformarsi in ambienti ostili per la paura che questa malattia riesca a scatenare in molte persone e per gli stereotipi molto diffusi riguardanti la tipologia delle persone colpite (omosessuali, tossicodipendenti), oppure la mancanza di uno di questi elementi può costituire un problema rilevante. Il *counsellor* ha, pertanto, il compito d'aiutare queste persone ad individuare le soluzioni più appropriate attraverso una attività di counselling socio-assistenziale. Questa attività può essere definita come una relazione di aiuto attraverso la quale, appunto, l'operatore aiuta la persona HIV positiva in difficoltà a comprendere la sua situazione e a gestire il problema individuando le soluzioni, in relazione con il proprio contesto di appartenenza. Il counselling ha, pertanto, a che fare con l'area di conflitto, dell'ambivalenza, del turbamento emotivo in seguito a stress più o meno violenti nei vari ambienti di vita (famiglia, lavoro, scuola, etc.). Ciò suppone che chi aiuta debba essere in grado di compiere due azioni specifiche:

1. comprendere il problema nei termini in cui si pone per quel particolare individuo in quel particolare contesto esistenziale;
2. aiutare la persona ad evolvere personalmente, nel senso del suo miglior adattamento sociale.

Il counsellor, nella relazione di aiuto, deve essere pienamente consapevole del suo duplice obiettivo e cioè *comprendere l'altro e aiutarlo a "prendersi in carico"*.

Il successo delle nuove terapie, chiaramente evidenziato anche dai dati sopra riportati, ha comportato un sostanziale cambiamento dei bisogni delle persone sieropositive e in AIDS e quindi delle risposte da approntare.

Per le persone sieropositive ciò ha significato un cambiamento degli obiettivi per se stessi e quindi anche per il lavoro degli operatori per i quali l'accompagnamento alla "buona morte" è superato dall'obiettivo dell'accompagnamento verso una progettualità riconquistata. Ne consegue che gli operatori, i Servizi e il privato sociale devono affrontare un passaggio dove la morte rimane sullo sfondo e in primo piano risalta la dimensione progettuale che in molti casi, mette inevitabilmente in discussione il senso del proprio operare, gli obiettivi, le strategie, gli strumenti e le risorse che debbono sostenerlo.

Molto concretamente il counsellor socio-assistenziale si trova ad affrontare problematiche legate alla quotidianità della persona sieropositiva, oggi:

- reperire adeguate soluzioni abitative;
- predisporre gli inserimenti in casa alloggio
- attivare l'assistenza domiciliare;
- il lavoro, non solo nei termini del reperimento di occasioni di lavoro, ma fondamentalmente nell'ottica di pensare a quale lavoro è possibile, con quali tempi, compiti e mansioni;
- garantire contributi economici, laddove è necessario;
- rendere agevole l'ottenimento, in presenza dei requisiti, di forme di pensionamento;
- favorire la ricostruzione delle reti sociali;
- attivare percorsi e strumenti di prevenzione.

La casa

Nei centri urbani, in questi ultimi anni "l'emergenza abitativa" ha assunto notevoli dimensioni ed ha coinvolto sia cittadini italiani che extra comunitari imponendo alla comunità locale l'esigenza di trovare risposte adeguate, purtroppo raramente realizzate. La mancanza di un alloggio o la presenza di un alloggio inadeguato costituisce una delle problematiche più gravi che si presentano sempre più spesso, soprattutto, nella popolazione tossicodipendente affetta da AIDS.

Per queste persone non avere una casa, significa vivere in condizioni estreme e scarsamente igieniche con gravi conseguenze per la salute. Il ruolo del counsellor, in questo contesto, è centrale in quanto, oltre a farsi promotore con gli enti competenti per la realizzazione di un piano organico e complessivo di risposte a questi bisogni, deve conoscere le risorse esistenti per poter adeguatamente e tempestivamente informare le persone che abbisognano di :

- un posto letto;
- un pasto caldo;
- docce;
- lavanderie;
- vestiti, etc.

e sulle procedure per accedervi.

Per quanto riguarda l'accesso agli alloggi popolari, ciascuna regione dispone di norme precise relative all'assegnazione degli alloggi di edilizia residenziale pubblica, attraverso i quali

vengono definiti i criteri ed i requisiti degli aventi diritto, nonché l'iter burocratico necessario ai fini dell'assegnazione.

In alcuni casi viene assegnato un punteggio superiore in presenza o meno di una invalidità e della segnalazione di casi più gravi da parte dei servizi sociali territoriali. A volte può succedere che il counsellor oltre a fornire le informazioni sulle procedure, intervenga anche nella compilazione della pratica, e in alcuni casi di maggior gravità, si attivi personalmente con l'ente di competenza.

Nel caso di morosità, per affitti o bollette non pagate, se la gravità della situazione lo richiede, il counsellor segnala o comunque interviene con il Comune di competenza affinché l'interessato possa usufruire di un contributo economico ad hoc per sostenere queste spese. Per alcune situazioni ed in presenza dei requisiti necessari, il counsellor propone l'inserimento in una casa alloggio per malati di AIDS.

La casa alloggio

La "scelta" della persona di entrare in casa alloggio è dovuta, sempre più spesso, ad una situazione di drammatica necessità: molte persone sieropositive non assumono le terapie farmacologiche perché la loro gestione risulta incompatibile con la vita da strada, non sono disponibili a programmi terapeutici in comunità (spesso già falliti in passato) non possiedono risorse economiche stabili e sufficienti e soprattutto non hanno rapporti con la famiglia, che, spesso, non rappresenta una risorsa utilizzabile.

In questi anni e sempre più in questi ultimi mesi, la presenza nelle case alloggio è caratterizzata da questa tipologia di utenti. Queste persone "allo sbando" nel momento in cui vengono accolte nella casa alloggio sono riportate ad una migliore qualità di vita che si concretizza in:

- sicurezza del posto letto;
- pasti regolari;
- somministrazione di farmaci;
- controlli sanitari;
- sospensione di sostanze stupefacenti;
- attivazione di relazioni amicali, etc.

La maggioranza di loro, in poco tempo, recupera salute e con essa il desiderio di ripensare al futuro, spesso esprimendo bisogni scarsamente compatibili con l'organizzazione e le risorse di queste strutture. Queste case, infatti, erano nate principalmente per rispondere a persone con una diagnosi di AIDS, non autosufficienti, per le quali il futuro, più o meno prossimo, era rappresentato dalla morte. Ciò ha contribuito a una particolare tipologia del personale e di organizzazione interna alla struttura, adeguata per rispondere ai bisogni di accudimento, di assistenza infermieristica, al soddisfacimento dei bisogni primari, all'accompagnamento alla morte. Attualmente molti operatori di queste strutture, esprimono un forte disagio nella gestione delle istanze di autonomia di questi soggetti, non più allettati, che richiedono, negli operatori una diversa professionalità, una adeguata formazione e supervisione ed una buona conoscenza e collegamento con la rete dei servizi del

territoriali. In queste case, spesso, coesistono poi persone non autosufficienti e bisognose di accudimento e assistenza con altri soggetti con una situazione sanitaria stabilizzata che esprimono, invece, la necessità di lavorare, di avere un alloggio, di relazioni affettive e sessuali, di autonomia. Alcuni di loro risiedono da anni presso queste strutture, in mancanza di alternative, con la conseguente saturazione dei posti. La permanenza in una casa alloggio dovrebbe invece rappresentare solo un momento di passaggio e, sin dal momento dell'accoglienza, sarebbe necessario prevedere, un progetto futuro da costruire con l'interessato. Ogni ospite dovrebbe poter pensare ad un progetto personale, in riferimento alla sue condizioni di salute, al suo problema o meno di dipendenza da sostanze, alle sue risorse personali e familiari, etc. Per fare ciò la casa alloggio, avvalendosi della professionalità del counsellor, dotato di competenze territoriali specifiche, deve essere in grado di strutturare una rete di possibilità che favorisca il ritorno della persona ad una autonomia nel contesto di appartenenza.

Alcune soluzioni potrebbero essere rappresentate da mini alloggi semiassistiti dove la presenza giornaliera di volontari o di operatori, a ore, potrebbe favorire un aiuto nel governo della casa e nell'accompagnamento alle strutture sanitarie, oppure anche dall'inserimento presso le comunità terapeutiche per soggetti tossicodipendenti in AIDS con una situazione sanitaria stabilizzata, con il supporto per alcune ore al giorno o alla settimana, a seconda delle necessità, di operatori addetti all'assistenza domiciliare. In questo modo potrebbero usufruire dei benefici di un progetto riabilitativo terapeutico proprio delle comunità, oltre che continuare ad occuparsi della propria salute.

In tale contesto, il counselling si pone come uno strumento utile per:

- valutare i bisogni di assistenza e di supporto della persona affetta da HIV o malata di AIDS, identificandone la natura e l'entità stabilendo di volta in volta le priorità di intervento (accudimento, terapie farmacologiche, sostegno psicologico, inserimento lavorativo, etc.);
- valutare, mobilitare e potenziare le risorse esistenti che possono essere rese disponibili per rispondere ai suddetti bisogni, secondo modi, i tempi e le priorità imposte dalla situazione (assistenza sanitaria, familiari esistenti, soluzioni abitative, sostegno economico, etc.);
- inserire gli atti terapeutici e assistenziali in un processo continuo che coinvolga la persona malata nei processi decisionali e nella pianificazione delle strategie di intervento.

Il counsellor, inoltre, ha la funzione di richiamare l'attenzione degli amministratori sui bisogni non ancora soddisfatti, sulle lacune delle risorse attuali, per programmare l'istituzione di nuovi servizi e coordinare i sistemi di risorse sociali esistenti, tenendo nel debito conto che, oggi, non siamo ancora in grado di sapere quale sarà il futuro di questa malattia.

Attualmente si ha l'impressione che le risposte socio-assistenziali offerte siano, di fatto, solo parzialmente rispondenti alle reali necessità delle persone sieropositive e in AIDS. È indispensabile quindi, che gli operatori coinvolti e gli amministratori, procedano ad individuare nel proprio territorio le risorse già disponibili, sia del pubblico che del privato sociale, da mettere in rete con flessibilità e su un progetto organico per dare risposte diversificate oltre che ad individuarne di nuove se necessario.

L'assistenza domiciliare

Lo scopo principale dell'assistenza domiciliare é quello di prendersi cura, in senso globale, della persona e del suo contesto familiare per aiutare entrambi ad affrontare la situazione derivante dalla malattia AIDS, estremamente complessa e dolorosa da un punto di vista affettivo e assistenziale, ma anche meramente organizzativo. Per ogni persona malata, la propria casa, gli affetti, i colori, i profumi, i suoni familiari sono veicoli di rassicurazione perché continuano ad emanare quel senso di appartenenza che può dare senso all'esistenza. Nello stesso tempo il familiare è chiamato ad affrontare contemporaneamente la perdita imminente della persona amata e problemi di natura assistenziale, organizzativa sia relativi al presente che al futuro. Tutto ciò, molto spesso, da soli e con il timore che i vicini di casa, i parenti possano "sapere", a differenza di altre patologie, es. paziente oncologico che suscita la pietà, la compassione e l'aiuto degli altri. Inoltre, spesso, queste famiglie vivono una relazione ambivalente con il familiare malato dovuta a rancori mai riassorbiti per scelte di vita non condivise o per le vicissitudini "patite" a causa di un problema di tossicodipendenza.

L'intervento di HIV/AIDS counselling svolto in assistenza domiciliare si trova dunque ad affrontare oltre a problematiche legate alla progressione della malattia, alla terminalità, alla perdita e al lutto, anche quelle relative alla gestione della malattia e delle terapie e dei momenti di crisi, nonché alla necessità di fornire informazioni e supporto psicosociale sia alla persona ammalata che alla sua famiglia. Uno degli obiettivi primari del counselling in assistenza domiciliare è quello di aiutare la famiglia ad organizzarsi in modo da gestire al meglio le proprie risorse e laddove ve ne sia carenza, fornirne dall'esterno mediante un intervento integrato.

L'integrazione deve avvenire a diversi livelli e cioè sia tra le strutture pubbliche e private, sanitarie e sociali, ospedaliere e territoriali, sia tra gli operatori di diverse professionalità, sia tra la persona malata e la sua famiglia in quanto parti di un unico sistema cui si rivolge il sistema assistenziale domiciliare.

La possibilità di spostare il luogo del counselling da una struttura assistenziale al domicilio del malato è fornita dalla natura stessa dell'intervento: esso è uno strumento di relazione, un metodo, un insieme di strategie comunicative; i luoghi in cui si svolge non possono, di fatto, modificarne la struttura e l'efficacia.

Il lavoro

Per tutte le persone il posto di lavoro rappresenta un aspetto estremamente importante della vita, che ha una ricaduta altrettanto significativa nel contesto sociale di appartenenza: ciò per l'autonomia economica che ne deriva ed anche per l'identità sociale, che ne esce rafforzata.

La problematica dell'AIDS ha investito anche il mondo del lavoro, considerando il fatto che le fasce più colpite dal virus sono comprese tra i 25 e i 35 anni, periodo durante il quale è ragionevole supporre che la maggior parte della popolazione svolga una attività la-

vorativa. Oltre a ciò si deve aggiungere il successo delle nuove terapie farmacologiche che ha permesso ad un numero sempre maggiore di sieropositivi e ammalati di AIDS di continuare a vivere e di mantenere più a lungo una attività lavorativa. Anche nel mondo del lavoro, così come in altri ambiti, si è manifestata la paura del rischio di contagio e della convivenza per alcune ore al giorno con un probabile sieropositivo: la paura irrazionale, in contraddizione con le conoscenze. Questi aspetti hanno, a volte, determinato episodi di discriminazione nei confronti del lavoratore sieropositivo che hanno per lo più riguardato:

- casi di mancata assunzione;
- licenziamento o trasferimento immotivato;
- malattia e perdita del posto di lavoro;
- accertamenti di idoneità;
- dispensa per infermità;
- mutamento di mansioni,
- violazione della riservatezza;
- perdita di idoneità alle mansioni, etc.

Il counsellor socio-assistenziale deve fornire al lavoratore sieropositivo un'informazione corretta e aggiornata in materia sia di diritto del lavoro sia di garanzie sindacali. L'operatore deve, a sua volta, potersi avvalere di una rete di strutture e di servizi in grado di offrire una competenza professionale specifica, in modo da garantire adeguate informazioni all'utente HIV positivo.

In questo specifico ambito la funzione del counsellor può essere utilmente riassunta in quella di orientamento legale: attraverso di essa l'utente riceve le prime informazioni di natura legale e/o legislativa a cui può seguire, a seconda dei casi, il rinvio alla struttura sindacale con la quale egli potrà valutare l'avvio di una vera e propria vertenza nei confronti del datore di lavoro che si presume abbia compiuto l'atto discriminatorio. Il counsellor socio-assistenziale ha un ruolo fondamentale anche nei confronti di persone tossicodipendenti, ammalate di AIDS, che, proprio a causa delle problematiche attinenti la tossicodipendenza, non svolgono, ed in taluni casi non hanno mai svolto, una attività occupazionale.

Per questi soggetti l'inserimento in casa famiglia, il recupero anche parziale delle loro condizioni di salute, la necessità di procedere ad un progetto futuro e la necessità di confrontarsi con la realtà esterna alla casa, così come la mancanza di un reddito, impongono la necessità di individuare una attività occupazionale, magari solo per alcune ore al giorno, presso cooperative sociali o comunque realtà lavorative già sensibilizzate al problema. In questo caso gli inserimenti lavorativi possono rientrare nella normativa vigente:

- **Legge 381/91** "*Disciplina delle cooperative sociali*" che prevede tra l'altro, per le cooperative di tipo B, l'esenzione dalla contribuzione previdenziale ed assistenziale per le assunzioni di persone svantaggiate con la condizione che siano almeno il 30% della cooperativa. Tra le persone svantaggiate possono rientrare sia i tossicodipendenti che gli invalidi civili con una invalidità superiore al 45%.
- **Legge 482/68** superata dalla *legge n° 68 del 12.03.1999* "*Norme per il diritto al lavoro dei disabili*".
- **Legge 196/97** "*Norme in materia di promozione dell'occupazione*", D.L. 142/98 re-

golamento dei tirocini formativi e di orientamento aziendali. Quest'ultima normativa riconosce (art. 2, art. 7) tra i promotori dei tirocini pratici e stages i Servizi per l'inserimento lavorativo per i disabili gestiti dagli Enti pubblici, delegati dalla Regione, e riconosce tra le persone svantaggiate anche i tossicodipendenti e gli invalidi civili con un'invalidità superiore a 45%. Per le persone sieropositive, dunque, il riconoscimento di una invalidità significa poter usufruire non solo dell'iscrizione alle liste speciali di collocamento ma anche di tirocini aziendali promossi dai SIL (Servizio Inserimento Lavorativo) presenti in molte regioni.

Le implicazioni economiche

L'assenza di reddito oppure il reddito insufficiente sono alcune tra le tante problematiche che investono molto spesso i soggetti ammalati di AIDS.

Tra questi ci sono coloro che, a causa della malattia, non riescono più a sostenere la vita di strada e i proventi derivanti da attività di varia natura, oltre che non poter contare su altre risorse es. familiari.

Ma c'è anche chi ha dovuto interrompere l'attività lavorativa e, magari rivestendo il ruolo di capo famiglia, ciò ha comportato gravi ripercussioni economiche tanto da diventare il problema principale per l'intero nucleo familiare. Si consideri inoltre che non tutti i farmaci sono gratuiti, che i tempi per ottenere la pensione di invalidità sono lunghi e che, comunque, questa può non essere sufficiente a coprire tutte le spese. In tali situazioni il counsellor ha il compito di valutare, mobilitare, potenziare ed organizzare le risorse esistenti che possono rispondere concretamente ai suddetti bisogni:

- contributi straordinari;
- contributi di minimo vitale;
- assistenza domiciliare;
- informazioni dettagliate sui servizi e le prestazioni esistenti;
- presentazione della situazione ai servizi competenti.

C'è inoltre da sottolineare che, spesso, la richiesta di aiuto economico può mascherare difficoltà di altro tipo che non emergono in prima istanza, a volte per riservatezza dell'interessato, poco abituato ad avanzare richieste di tipo assistenziale, a volte per una valutazione affrettata e parziale dell'operatore.

Il counsellor dovrebbe pertanto effettuare una accurata analisi della domanda che consenta di far affiorare le eventuali problematiche ad essa sottese, la cosiddetta "richiesta implicita". In questo contesto l'aiuto economico può rivestire una grande importanza oltre che nell'alleviare la tensione e le preoccupazioni degli interessati, anche per facilitare l'avvio di un processo di aiuto.

L'AIDS e le pensioni

Giunta ad uno stadio avanzato, l'AIDS, in quanto patologia invalidante, dà diritto, a chi ne è affetto ad usufruire dei benefici economici previsti dalle leggi vigenti (L. 222/84 -

L.118/71 e successive modifiche).

Stando al dettato normativo, infatti, occorre che le patologie presentino “sintomatologie verificabili”, occorre, cioè, che la malattia sia tale da ridurre la capacità autonoma del soggetto di produrre reddito. Il contributo erogato dall'ente si porrà a parziale compenso della perdita economica subita dalla persona, in quanto malata. In tale contesto, il counsellor ha il compito di verificare se esistono i requisiti minimi indispensabili per poter avviare una pratica pensionistica al fine di fornire le prime informazioni agli interessati per poi indirizzarli ai patronati sindacali, presso i quali attingere competenza professionale specifica.

In alcune particolari situazioni che rivestano carattere di urgenza, l'operatore si attiverà in prima persona al fine di avviare ed accelerare i tempi previsti per l'espletamento delle procedure burocratiche.

L'operatore sociale, oltre che fornire utili informazioni agli interessati può individuare personalmente i referenti all'interno dei patronati, all'INPS, all'Ufficio Invalidi Civili delle Ulss, alla Prefettura al fine di diminuire i tempi di attesa e soprattutto evitare che il soggetto sieropositivo debba spiegare la sua situazione ad un “poco discreto sportello”. Le procedure attivabili al fine del riconoscimento dello stato di invalidità sono sostanzialmente due: una di competenza del Ministero dell'Interno, l'altra dell'Istituto Nazionale per la Previdenza Sociale.

Entrambi riconoscono il diritto ad un assegno mensile di invalidità, solo a quanti dopo apposita visita medica, venga riconosciuto un grado di invalidità superiore al 74%. Il contributo del Ministero, erogato attraverso le Prefetture è di importo fisso e vincolato al reddito. L'entità dell'assegno non varia nemmeno nel caso in cui la persona sia giudicata invalida al 100%. Inoltre, in base alla normativa vigente l'invalidità superiore al 45% prevede l'iscrizione alle liste speciali di collocamento.

Per le persone non autosufficienti è prevista anche una indennità di accompagnamento che è svincolata dal tetto reddituale.

Per accedere, invece, al contributo INPS occorre aver svolto una attività lavorativa per un numero minimo di 5 anni, di cui tre nell'ultimo quinquennio.

Le prestazioni INPS sono:

- *l'assegno di invalidità*, compatibile con l'attività lavorativa.
Ne hanno diritto i cittadini con limitata capacità lavorativa stimata del 67%, relativamente a qualsiasi tipo di patologia;
- *la pensione di inabilità*, incompatibile con una attività lavorativa.
Ne hanno diritto cittadini con una invalidità del 100%, affetti da grave patologia.

Relativamente alla tubercolosi sono previste una indennità giornaliera e post-sanatoriale, ed un assegno di cura e sostentamento in caso di raggiunta invalidità per stabilizzazione clinica ed il requisito oltre a quello sanitario, è il versamento di almeno un anno di contributi INPS. Tuttavia, la questione inerente l'invalidità può presentarsi al counsellor in una dimensione più complessa in quanto legata ai vissuti dell'utente nei confronti della malattia. Infatti l'avvio delle procedure costringe l'interessato a confrontarsi con l'aggravamento della malattia e la minaccia sempre più incombente alla propria autonomia e alla capacità di muoversi e di lavorare come prima. Questo implica che l'operatore, oltre che fornire le informazioni utili per accedere alla pensione, deve porre molta attenzione anche alle ri-

perussioni psicologiche conseguenti, al fine di attivare l'opportuno sostegno.

Il riconoscimento della invalidità rappresenta, di fatto, una conferma inconfutabile del peggioramento delle proprie condizioni di salute. Le stesse implicazioni possono verificarsi quando alla persona sieropositiva viene proposto il riconoscimento dello stato di inabilità lavorativa, per il quale è richiesta la risoluzione del rapporto di lavoro.

Bibliografia

1. AA.VV., *"Il lavoro sociale con le persone in Aids"*, Quaderni di Animazione e Formazione, Ed. gruppo Abele
2. Carchedi F., D'alessandro A., Picciolini A., *"Aids e Lavoro"*, Ed. Gruppo Abele; 1991
3. Frighetto R., Serpelloni G., *"Interventi socio-assistenziali alle persone sieropositive tossicodipendenti"*, in *"Eroina -infezione da HIV e Patologie correlate"*, a cura di G. Serpelloni, G. Rezza, M. Gomma, Ed. Leonard ; 1995
4. Borlone P., Sala C., *"Il counselling socio-assistenziale nell'HIV/Aids"*, in *"Il counselling nell'infezione da HIV e nell'AIDS"*, di Bellotti G. e Bellani, Mc Graw-Hill, 1997
5. Snenghi R., Montisci M., *"AIDS nella previdenza sociale"*, in *"HIV/AIDS diritti e responsabilità"*, a cura E. Simeoni, G. Serpelloni, M. Spiniello
6. AA.VV., *"Aids e Bioetica, Materiali e Linee Guida per la formazione del personale di assistenza sanitaria"* Numero Speciale Istituto scientifico S. Raffaele Ed. Europa Scienze Umane; 1992
7. Mucchielli R. *"Apprendere il counselling"*, Ed. Centro Studi "M.H. Erickson" Trento.

IL COUNSELLING LEGALE NELL'INFEZIONE DA HIV

Elisabetta Simeoni

Sezione Screening HIV - Ser.T 1, Azienda U.L.S. 20, Verona



Premesse

Considerato l'aumento di questioni di diritto collegate all'ambito sanitario e l'aumento di bisogno sia da parte degli operatori sanitari che da parte dell'utenza di poter avvalersi nella pratica quotidiana di un servizio di consulenza etico/legale a rapida risposta e considerati alcuni argomenti collegati ad un ambito legislativo non particolarmente conosciuto e applicato, quali l'AIDS e le patologie ad esso correlate, si consiglia di inserire all'interno di Unità Operative HIV una unità di consulenza legale specifica.

In Italia, dal 1983 sino ad oggi, sono stati emanati più di 200 documenti in materia che tutelano sia i diritti delle persone sieropositive (diritto a non essere discriminati, alla riservatezza, ad essere trattato e curato come qualsiasi altro cittadino, etc.) sia i diritti degli operatori sanitari (diritto ad avere a disposizione idonee misure di protezione, diritto al risarcimento danni in caso di incidente professionale, etc.), che il diritto della collettività (diritto ad essere tutelata ed informata sulle modalità di trasmissione dell'epidemia, alle norme preventive, alla conoscenza di terapie idonee). Ciononostante assistiamo quotidianamente ad episodi di discriminazione nei confronti di persone sieropositive e loro familiari, o di persone semplicemente sospettate di essere sieropositive. La maggior parte di queste azioni illecite non vengono denunciate all'Autorità competente, e di conseguenza, pochissimi sono le cause discusse in tribunale.

Inoltre, analizzando le massime giurisprudenziali dalla emanazione di documenti legislativi in materia sino ad oggi, possiamo identificare, per la maggior parte, cause che riguardano la carcerazione ed il regime di incompatibilità con lo stato di infezione da HIV, solo numero esiguo di cause riguardano la denuncia di azioni illecite nei confronti di persone sieropositive.

Le ragioni di questo dato possono trovare giustificazione nel fatto che le persone sieropositive non intraprendono azioni legali per paura di essere discriminate e soprattutto per mancata conoscenza di legislazione specifica.

D'altro canto gli avvocati difficilmente incentivano questo tipo di cause spesso per timore comunque, di assistere una persona sieropositiva e/o per non conoscenza di legislazione specifica.

L'inserimento, quindi, di unità di consulenza potrebbe incrementare il livello di conoscenza

della legislazione e, contemporaneamente, essere un facile strumento di consultazione rapida a disposizione degli utenti del Servizio.

Rilevazione dei bisogni degli utenti

Partendo da una indagine qualitativa del Gruppo di Studio Europeo sulle discriminazioni ¹, per la rilevazione dei bisogni degli utenti con problematiche legali che accedono al Servizio, si è potuto procedere ad una triplice ripartizione:

1. *bisogni impliciti*: quelli la cui soddisfazione è data per scontata dal cliente (per esempio: bisogno di non sprecare danaro, bisogno di non sprecare inutilmente energie);
2. *bisogni espliciti*: quelli che l'utente è in grado di rendere manifesti (per esempio: bisogno di non essere discriminato, bisogno di giustizia);
3. *bisogni latenti*: quelli che il cliente non è in grado di manifestare fino a quando non ha potuto sperimentarne i benefici (per esempio: bisogno di ripristinare la situazione precedente l'episodio di discriminazione).

L'indagine sopra esposta è stata effettuata in punti governativi di rilevamento (servizi pubblici ed in punti non governativi (associazioni di volontariato, associazioni specifiche di categoria). Sempre dalla stessa indagine, le aspettative degli utenti rispetto al loro consulente legale sono risultate essere:

1. precisione;
2. attendibilità;
3. chiarezza;
4. soddisfacente esito finale della causa (se viene intrapresa una causa legale).

Rispetto ad un eventuale causa legale (pochissimi casi hanno esitato in una azione legale) le aspettative degli utenti sono state focalizzate su due principi prioritari:

- a) giustizia;
- b) rapidità.

Organizzazione della consulenza

Dopo aver valutato i requisiti richiesti ad una unità di consulenza legale specifica ed ai suoi consulenti, esamineremo come dovrebbe svolgersi la consulenza.

L'iter procedurale dovrebbe essere distinto in due fasi ben distinte tra loro:

1. una fase di *"problem analysis"*;
2. una fase di orientamento nell'interesse globale del paziente.

¹ Discrimination Against People with HIV/AIDS: Implication for Legal and Public Health Service Delivery. Project No: SOC 200862 Of02 (95CVVF2 - 023- 0).

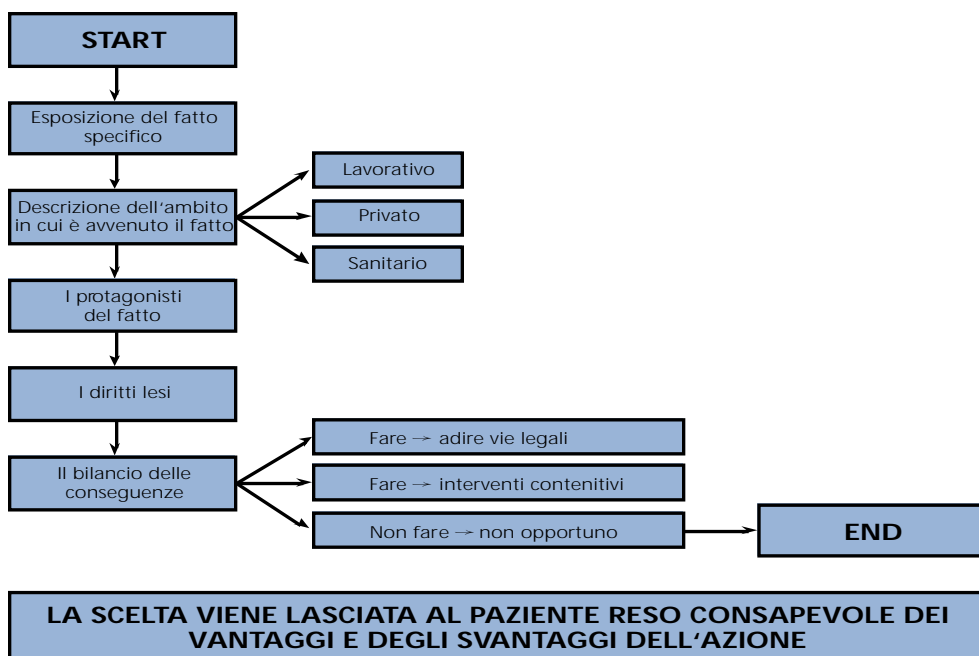
1. PROBLEM ANALYSIS

Il primo incontro espressamente richiesto dall'utente del servizio, servirà per focalizzare ed indirizzare il consulente che tenderà di trarre una sommaria informazione dei problemi a base della richiesta

Se la richiesta è stata avanzata da un paziente già conosciuto dal Servizio, dopo il primo contatto, si aprirà una fase di consultazione interna attraverso una riunione di équipe con operatori che hanno attualmente od hanno avuto in carico paziente in passato per la definizione di eventuali problematiche particolari che possono affliggere il paziente in grado di inficiare la veridicità dei fatti riferiti.

Se trattasi di paziente nuovo, dopo alcuni giorni, si fisserà un ulteriore incontro nel quale si procederà ad un esame più approfondito ed oggettivo della problematica esposta, verificando che la versione data del problema sia in linea di massima quella esposta nell'incontro precedente. Talvolta infatti si è assistito ad esposizioni avvenute in periodi diversi, completamente diverse l'una dall'altra. Questo ci ha portato a pensare che alcune volte la richiesta di consulenza legale possa essere solo una richiesta "di facciata" che nasconde richieste di aiuto ben più gravi che uscivano dall'ambito legale per interessare l'ambito psicologico o, che serva per avvalorare la "personale tesi" dell'utente supportata da presupposti del tutto opinabili e/o non veritieri.

Di seguito viene esposto l'iter procedurale che l'operatore di consulenza legale dovrebbe seguire per raccogliere l'esposizione dei fatti riferita dall'utente.



2. ORIENTAMENTO NELL'INTERESSE GLOBALE DEL PAZIENTE

Nel secondo colloquio il consulente cercherà di evadere le richieste dell'utente, e, se necessario, su problemi specifici proporrà al paziente, qualora esistano gli estremi, di adire vie legali. Questo necessariamente dovrà avvenire dopo aver fatto una sommaria valutazione globale del paziente che tenga conto non solo degli eventuali aspetti e ripercussioni non solo legali, ma soprattutto psicologici e sociali.

L'operatore addetto alla consulenza, eventualmente, si metterà a disposizione del legale scelto dall'utente (il consulente eviterà di indirizzare l'utente ad un legale specifico), per l'esposizione di documentazione specifica (leggi, decreti, circolari) in possesso dell'unità di consulenza del Servizio.

Insieme all'utente si potrà decidere di non intraprendere vie legali, ma di percorrere un via "di contenimento" della situazione.

Spesso, si è notato che, il solo fatto di ricevere la consulenza ha un'efficacia rassicurante sull'utente che, se decide di non adire in un primo momento la via legale, si sente comunque "forte" del fatto che la legge sia dalla sua parte.

Bibliografia

1. E. Simeoni *"Modello Ipotetico di gestione dei servizi di consulenza legale"* rapporto European Project " *Discrimination Against People with HIV/AIDS: Implication for Legal and Public Health Service Delivery*" Project No: SOC 200862 Osf02 (95CVVF2 - 023- 0).
2. Juris data. " *Giurisprudenza*" 1979-1998 /Il Giuffrè Editore.
3. *"Aids: il progetto obiettivo. Schema di decreto per la prevenzione e l'assistenza 1998-2000"*, Il Sole 24 ore, Sanità 8-14 giugno 1999.