

# ALCUNE APPLICAZIONI PRATICHE DEL COUNSELLING NELLE ATTIVITÀ DI OUTREACH \*



Franz Trautmann

Netherland Institute for Alcohol and Drug Abuse (N.I.A.D.)  
Peer Support European Project

## Come sollevare l'argomento della riduzione del danno

Avviare una conversazione sul problema HIV/AIDS non è come stabilire un semplice contatto con le persone tossicodipendenti. È difficile impostare il lavoro di strada senza un programma chiaro e definito. Il lavoro dell'operatore dipende in gran parte da contatti accidentali ed è pertanto difficile fissare, mantenere o far rispettare appuntamenti.

Ciò nonostante, vale la pena predisporre un'agenda prima di andare in strada cercando di riflettere sulle persone, i gruppi e gli argomenti che dovrebbero essere prioritari durante la giornata lavorativa. Questo potrebbe, se non altro, rappresentare una specie di traccia che consenta di strutturare al meno in parte il lavoro sulla strada. In ogni caso, la prevenzione nell'ambito del lavoro di strada presenta una serie di vantaggi proprio per il contesto non strutturato nel quale questo avviene:

- può essere molto efficace proprio perché l'intervento ha luogo nell'ambiente del gruppo target. Non occorre conformarsi ad un ordine prestabilito dettato dagli appuntamenti presi, oppure agli eventi regolati dall'ambiente d'ufficio;
- operare nei luoghi familiari ai membri del gruppo target tende a generare un'atmosfera di fiducia e confidenza;
- è possibile ottenere informazioni preziose sui comportamenti e sulle condizioni reali di vita delle persone a cui gli interventi sono mirati;
- se gli individui sono consapevoli del ruolo dell'operatore, può capitare che siano loro stessi ad intavolare un discorso sull'HIV/AIDS o su altre tematiche collegate alla salute; inoltre, esistono vari modi per sollevare questo argomento;
- un possibile suggerimento potrebbe essere quello di inserire casualmente nel corso di conversazioni con tossicodipendenti qualche riferimento all'HIV/AIDS. Di fronte ad una

---

\* Tratto da: " *The European Peer Support Manual* ", di Franz Trautmann & Cas Gbarendregt (Versione italiana) Utrecht, Ottobre 1994. European Peer Support Project – European Commission Directorate – General V – Health and Safety directorate/Pubblic Health.

persona tossicodipendente affetta da un ascesso, per esempio, si potrebbe enfatizzare il corretto utilizzo dei materiali di iniezione. Altre opportunità possono essere legate a ricoveri ospedalieri di qualche membro del gruppo, casi di overdose, ecc.;

- è importante cogliere anche le occasioni impreviste;
- focalizzare esclusivamente la conversazione sull'HIV/AIDS, scorrendo solo di argomenti quali il sesso sicuro o la riduzione del danno legato ai materiali d'iniezione, è una strategia controproducente. Questi messaggi risultano infatti, alla lunga, noiosi e privi di interesse. È consigliabile integrare i messaggi di prevenzione dell'AIDS con una serie di informazioni relative allo stile di vita del gruppo target quali ad esempio problemi legati alla salute generale o comunque di interesse per le persone tossicodipendenti;
- durante un incontro con persone tossicodipendenti contattate precedentemente e poi perse di vista per qualche tempo, nell'ambito di una conversazione generica (Come stai? Come vanno le cose? ecc.) si possono sollevare argomenti legati alla salute;
- nel trattare argomenti legati alla prevenzione può essere utile:
  - distribuire preservativi e siringhe,
  - procedere ad una raccolta dati,
  - sottoporre questionari sui bisogni e/o i problemi del gruppo target,
  - distribuire volantini relativi al progetto,
  - diffondere bollettini,
  - organizzare attività ricreative (incontri sportivi, musicali, ecc.).

È di vitale importanza disporre di una vasta gamma di strumenti di ausilio per sollevare tematiche connesse alla prevenzione. È evidente che non è sufficiente trattare l'argomento una volta perché si possa realmente incidere sui comportamenti e sugli atteggiamenti del gruppo target. Messaggi brevi, ripetuti in forme diverse sono elementi fondamentali per la buona riuscita di un intervento in questo tipo.

## **Come discutere i messaggi legati alla riduzione del danno**

La maggior parte della letteratura analizza il counselling effettuato all'interno di contesti terapeutici molto strutturati. Il counselling che caratterizza il lavoro di strada è carente sotto questo punto di vista, in quanto sia il setting che i ruoli degli operatori sono poco definiti. È compito dell'operatore creare un contesto adatto per il colloquio confidenziale mentre le occasioni per fornire una seduta di counselling devono nascere all'interno di incontri spontanei. In ogni caso, ci sono alcune indicazioni comportamentali che possono facilitare la discussione su tematiche legate alla riduzione del danno:

- **non dare giudizi:** condannare i comportamenti a rischio non rappresenta di certo una strategia efficace per incoraggiare le modifiche comportamentali;
- **non chiedere spiegazioni di determinati comportamenti:** questo indicherebbe un'incapacità di comprensione da parte dell'operatore ed un atteggiamento di giudizio nei confronti della persona che riferisce comportamenti a rischio. È molto più utile, per ottenere informazioni che possano favorire un reale intervento terapeutico, rivol-

gere domande che offrano la possibilità di raccontare della propria esperienza;

- **non usare un tono paternalistico:** evita di dare consigli riguardanti la sfera personale (per esempio sull'opportunità di fare il test per l'HIV, oppure su comportamenti in genere es. "se fossi in te, farei così...."). Cerca di fornire informazioni complete e di discutere approfonditamente le possibili alternative. È più efficace permettere alle persone di formulare una propria decisione che assimilare le opinioni altrui.  
Ovviamente, per quanto riguarda argomenti impersonali ed obiettivi, il consiglio di un operatore può rivestire una notevole importanza ("se hai bisogno di un avvocato, puoi fare riferimento a...."; "per quanto riguarda il test HIV, puoi andare dal dottor....presso l'ospedale..... devi prendere un appuntamento per telefono"; "dovresti bollire la siringa per 15 minuti in quanto non è sufficiente semplicemente versarci sopra acqua bollente"; ecc.);
- **non assumerti la responsabilità dei problemi altrui:** cerca di motivare e supportare le persone affinché possano risolverli da soli;
- **presta ascolto anziché parlare troppo:** assicurati di aver capito esattamente ciò che la persona vuole comunicare senza affidarsi ad interpretazioni che possono rivelarsi errate. È utile, a tal fine, fare delle sintesi di ciò che hai capito e chiederne conferma;
- **orientati sul "qui ed ora":** chiedi che cosa prova o pensa la persona in questo momento, che significato attribuisce ora a determinati sentimenti o eventi, qual è la sua prospettiva del riduzione del danno personalizzato;
- **presta particolare attenzione ai sentimenti della persona:** che cosa prova la persona, che significato attribuisce a determinati eventi, ecc. Ciò può fornire delle rivelazioni su alcuni comportamenti adottati dalla persona;
- **dimostra un reale interesse ed empatia nei confronti dell'altra persona:** chiedile come sta, come vanno le sue cose, dov'è stata (se è passato del tempo dall'ultimo incontro). Se qualcuno manca da tempo dal giro, informati presso i compagni sulle sue condizioni; vai a trovarlo in ospedale, a casa, in prigione, se la sua assenza è legata a motivi di salute o di giustizia;
- **tratta le persone con rispetto:** ringrazia chi ti ha fornito informazioni utili; chiedi scusa se hai dato disturbo; ricambia i favori invitando la persona a prendere un caffè al bar o nel tuo ufficio, ecc.;
- **non giocare a fare il terapeuta o lo strizzacervelli:** anche se è importante ascoltare attentamente le persone con cui vieni in contatto, è altrettanto necessario evitare di calarsi nel ruolo dell'intoccabile, distaccato terapeuta. Domande del tipo "dimmi cosa provi", "che significati attribuisce a questo tuo comportamento", ecc. possono suscitare sentimenti di avversione soprattutto se vengono formulate in risposta a domande esplicite di aiuto o di consiglio. Le persone tossicodipendenti possono avere familiarità con questo tipo di counselling in seguito a precedenti tentativi di interrompere la propria dipendenza. Queste esperienze con gli approcci terapeutici possono essere, di frequente, assai negative.

La maggior parte di queste regole dipende dalla personalità e dall'atteggiamento dell'operatore nei confronti delle persone tossicodipendenti a cui gli interventi sono mirati. È

evidente che fattori quali una reale empatia e comprensione sono necessari per la riuscita del progetto. Fare finta non è sufficiente, come del resto non è sufficiente semplicemente adattarsi alle regole sopracitate. Inoltre è ridicolo adottare il modo di parlare o il codice di comportamento del gruppo target se questi non vi sono familiari o se vi mettono a disagio. È necessario, invece, integrare queste regole ed i codici comportamentali all'interno di una propria personalità ed un proprio stile di comportamento. Per avere un quadro di come ogni operatore sta sviluppando un proprio stile lavorativo sarà necessario fornire delle occasioni regolari per avere dei riscontri diretti. Queste possono essere fornite attraverso una supervisione esterna e/o accompagnando l'operatore sulla strada. Dal momento che la supervisione non è fondata su un'osservazione diretta del modo di lavorare, un riscontro immediato non è ipotizzabile.

Altri suggerimenti di carattere pratico possono essere:

- **cerca di trovare un posto tranquillo**, per parlare, dove poter avviare una conversazione senza essere disturbato, ad esempio un bar, una strada isolata con delle panchine lungo il marciapiede, in casa di qualcuno, ecc.;
- **assicurati che la persona abbia tempo e voglia di sostenere una conversazione**, cerca di capire se qualcuno ha fretta o se è alla ricerca di droga. Prima di affrontare conversazioni estese chiedi esplicitamente alla persona se ha tempo sufficiente. Puoi anche invitare la persona a prendere un caffè;
- **utilizza un linguaggio appropriato**, cioè un linguaggio facilmente comprensibile ed accettato. È importante conoscere/imparare il vocabolario ed i codici culturali del gruppo target;
- **fornisci informazioni complete, coerenti e neutrali**, in questo modo si lascia alla persona la possibilità di prendere decisioni che siano il frutto di un ragionamento approfondito. Nel fornire informazioni ascolta oltre che parlare. Quando poni domande su questioni personali, chiarisci sempre al tuo interlocutore che non è tenuto a rispondere se non lo desidera e spiega sempre i motivi che ti portano a rivolgere tali quesiti;
- **fornisci informazioni pertinenti**, cioè informazioni che siano realmente utili alla persona con cui interagisci. Sarà possibile calibrare meglio l'intervento attraverso una formale valutazione del rischio. Si può intervenire per esempio:
  - utilizzando un questionario per raccogliere informazioni relative ai livelli di conoscenza sull'HIV/AIDS, agli atteggiamenti sulle modalità di prevenzione, e sui comportamenti a rischio del gruppo target;
  - illustrando le nozioni di base riguardanti l'HIV/AIDS (le vie di trasmissione, le varie forme di comportamenti a rischio, ecc.);
  - formulando domande e fornendo poi la risposta ;
  - discutendo le varie possibilità per modificare i comportamenti nell'ottica della riduzione del danno.

Una formale valutazione del rischio permette all'operatore e alla persona tossicodipendente di fissare degli obiettivi personalizzati di riduzione del danno e consente anche di sfruttare un programma di prevenzione più efficace. Purtroppo, non sarà possi-

bile effettuare una valutazione approfondita con tutti gli appartenenti al gruppo target. Per questo motivo è necessario sviluppare delle varianti meno formali, ma ugualmente capaci di dare delle indicazioni sui bisogni informativi degli utenti. Ciò significa che bisognerà saper improvvisare;

- oltre a parlare esplicitamente dell'HIV/AIDS, e delle tematiche collegate ad esso, un operatore di strada potrà presentare informazioni implicite sulla riduzione del danno parlando di **questioni di salute in genere** (come sopravvivere sulla strada, come costruire una dieta bilanciata, ecc.), di tematiche legate allo stile di vita delle persone tossicodipendenti (non solo gli aspetti negativi, ma anche quelli riguardanti il tempo libero e lo svago), ecc.; questo approccio può risultare efficace nel prevenire un effetto di "assuefazione": le persone si stancano a sentire sempre parlare di HIV/AIDS;
- **non limitarti a lavorare solo nell'ambito della prevenzione dell'HIV/AIDS**, il lavoro di strada implica un coinvolgimento negli ambienti e nelle questioni riguardanti la vita quotidiana delle persone tossicodipendenti. Di conseguenza sarà impossibile ed inadatto limitarsi ad interventi che focalizzano esclusivamente la prevenzione dell'HIV/AIDS.

Se ottieni la fiducia delle persone con cui vieni a contatto è probabile che sarai interpellato anche su questioni che esulano da quella della prevenzione. Raramente le persone tossicodipendenti percepiscono il bisogno di avere informazioni sul sesso sicuro e la riduzione del danno come prima priorità. Potrebbero avere bisogno di altri servizi e questi bisogni non possono essere disattesi se lavori nel contesto della strada. Ignorarli significherebbe perdere la tua credibilità. Di conseguenza è importante che gli operatori di strada abbiano una buona conoscenza dei servizi sul territorio ed un rapporto di collaborazione con essi proprio per facilitare l'invio e la risoluzione delle problematiche che le persone contattate presentano.

- **Rafforza gli atteggiamenti positivi nei confronti delle modifiche comportamentali:** gli atteggiamenti possono agire da strumento di sostegno e come mezzo per consolidare l'autostima ed il senso di auto-efficacia nelle persone appartenenti al target.
- **non giudicare o respingere le persone che non riescono ad attuare modifiche comportamentali** o che riferiscono difficoltà nel mantenere un proprio programma di riduzione del danno;
- **incoraggia e sostieni iniziative di diffusione dei messaggi** che chiedono alle persone tossicodipendenti di passare le informazioni ai loro compagni: discutendo con loro i mezzi attraverso i quali raggiungere un numero maggiore di persone tossicodipendenti; coinvolgendo le persone tossicodipendenti nella produzione e diffusione dei materiali informativi, ecc.;
- **interrompi tempestivamente il colloquio con il tossicodipendente, se necessario.** Non costringerli a proseguire il colloquio sia implicitamente (ignorando segnali non verbali che comunicano una non-disponibilità a proseguire con il colloquio) sia esplicitamente ("aspetta ancora un attimo che devo chiederti un'altra cosa...").

È consigliabile interrompere il colloquio qualora:

- la conversazione perda d'intensità, ovvero se l'interlocutore non pone più domande, non prende più parte alla conversazione, o non reagisce alle tue domande, ecc.;
- la persona mostri segni di irrequietezza;
- l'attenzione della persona sia distolta dalla conversazione (se, ad esempio, comincia a parlare con un'altra persona o cambia frequentemente l'argomento).

È opportuno, in questi casi, fissare con la persona un successivo incontro per continuare il colloquio.

# DONAZIONE DI SANGUE, TRASFUSIONE E HIV COUNSELLING

*Giorgio Gandini, Giuseppe Aprili*

Servizio di Immunoematologia e Trasfusione, Azienda Ospedaliera di Verona



## Introduzione

Non v'è dubbio alcuno che la trasfusione di sangue, emocomponenti ed emoderivati riveste oggi, ancor più che un tempo, un ruolo assolutamente strategico nel panorama sanitario. La medicina moderna, la chirurgia più avanzata, i trapianti, la traumatologia, non possono oggi prescindere da un supporto trasfusionale valido sia dal punto di vista quantitativo che dal punto di vista qualitativo.

La trasfusione di sangue è un trapianto, un trapianto di tessuto liquido da soggetto vivente a soggetto vivente, e in quanto trapianto è una terapia straordinaria, che va fatta con estrema cautela, solo quando non sono attuabili pratiche terapeutiche alternative (farmacologiche e non). Ci sono condizioni cliniche (e non sono poche, dal momento che i confini delle possibilità terapeutiche vengono sempre spostati in avanti) in cui la trasfusione diviene assolutamente necessaria. È da questo dato di fatto che si deve partire per parlare di corretto approccio a chi del tutto liberamente e gratuitamente dona il sangue, di sicurezza della trasfusione, di corretta informazione della persona che, per necessità terapeutica, riceve una trasfusione.

Il dono del sangue, per la valenza etica, civica, sociale che in sé comprende, va sempre visto come un valore fondamentale per la società e per la garanzia della salute di tutti i cittadini. Solo partendo da questo punto fermo si può serenamente, costruttivamente e senza pregiudizi affrontare il tema dell'HIV counselling per i donatori di sangue, da un lato, e per le persone trasfuse dall'altro.

Una ultima notazione prima di entrare nel pieno del discorso: parliamo qui di HIV counselling, perché è questo che si è maggiormente sviluppato e quello che, per ragioni storiche, ha rapidamente assunto una sua precisa struttura e dignità scientifica e psicologica; va peraltro sottolineato che nel mondo trasfusionale esso coincide in buona parte con il counselling per le epatiti trasmissibili con la trasfusione, che rappresentano oggi, seppure in termini quantitativamente molto minori rispetto a una decina di anni fa (solo nel 1989 si è avuta l'individuazione del virus dell'epatite C, HCV), il principale problema infettivologico correlato alle trasfusioni (maggiore diffusione nella popolazione apparentemente

sana, epidemiologia non sempre chiara, vie di trasmissione spesso inapparenti, periodo finestra significativamente più lungo rispetto all'HIV).

L'infezione da HIV ha certamente rivoluzionato, a metà degli anni ottanta, l'approccio alle problematiche del rischio infettivo trasfusionale: il fenomeno è esploso in un momento in cui l'epatite B era sostanzialmente sotto controllo e l'epatite non A-non B (la futura epatite C) era un'entità parzialmente individuata da un punto di vista clinico ed epidemiologico, ma assolutamente sconosciuta dal punto di vista eziologico e patogenetico. L'HIV ha di fatto imposto la necessità di un forte cambiamento nell'approccio al donatore e alla donazione. Nel giro di pochi anni le notizie e le conoscenze sull'infezione, sul virus, sulle modalità di trasmissione si sono succedute freneticamente: in 3-4 anni si è passati da vaghe idee sulle possibili modalità di trasmissione (a partire dai primi dati epidemiologici riguardanti persone con rapporti omosessuali e persone affette da emofilia) ad una chiara conoscenza del virus e dei rischi, alla possibilità di test sierologici ad alta sensibilità e specificità. La normativa di ambito trasfusionale di tutti i Paesi europei è andata via via adeguandosi al mutare delle conoscenze; anche la normativa italiana ha visto succedersi direttive, circolari, raccomandazioni, decreti, leggi che hanno ridisegnato complessivamente il quadro della donazione e della trasfusione del sangue.

## **HIV counselling per i donatori di sangue**

Per HIV counselling (*counsel* = consiglio, parere, consultazione) per i donatori di sangue si intende generalmente un colloquio tra un operatore esperto di counselling e una persona che si rivolge a una struttura trasfusionale per donare il proprio sangue. Lo scopo fondamentale è quello di aiutare la persona a capire compiutamente la portata del proprio gesto, di far sì che la consapevolezza sia piena, la responsabilità matura, il consenso alla donazione realmente informato e pienamente valido.

Nella pratica quotidiana di ogni struttura trasfusionale, l'approccio all'HIV counselling del donatore è complesso, diciamo pure multidisciplinare, e certamente non si risolve nel colloquio, peraltro fondamentale, con l'operatore (il medico) che alla fine dà il giudizio di idoneità alla donazione. Possiamo con tranquillità affermare che nelle strutture trasfusionali venete, molto omogenee nella prassi operativa della selezione dei donatori, l'HIV counselling non è un semplice colloquio, ma è di fatto un vero e proprio processo di informazione e formazione progressiva e sempre più approfondita del cittadino.

Quindi l'attività di HIV counselling strettamente intesa, è certamente un elemento importantissimo della selezione del donatore, ma deve comunque essere visto come un anello di una lunga e robusta catena che connette due estremi: all'origine il desiderio e la disponibilità di una persona a donare il proprio sangue, all'estremo finale la necessità di trasfondere sangue, con i massimi requisiti di sicurezza, ad una persona ammalata per la quale il sangue significa vita e speranza. In quest'ottica, dunque, descriveremo complessivamente come un vero e proprio processo tutto il cammino che porta il donatore a presentarsi alla Struttura Trasfusionale e al medico esperto di Medicina Trasfusionale (così lo definisce la normativa) per il "colloquio finale" pre-donazione.



## Cardini della prevenzione della trasmissione di HIV con la trasfusione

Innanzitutto vi sono due scelte basilari e fortemente caratterizzanti a monte di qualsiasi strategia operativa di informazione, formazione, counselling del donatore:

### SCELTA DI ACCETTARE ESCLUSIVAMENTE DONATORI PERIODICI

La normativa, pur auspicando che si giunga quanto prima all'esclusione del donatore occasionale, con sano realismo prevede sia la figura del donatore periodico, che quella del donatore occasionale. È evidente che ben diverso è, e deve essere, l'approccio alla problematica della selezione del donatore in generale, e dell'HIV counselling in particolare, se si considera il donatore periodico o il donatore occasionale. Per donatore periodico si intende una persona che ha fatto del dono del sangue una scelta di vita, ha quindi in generale motivazioni profonde (etiche, sociali, civili, religiose) che supportano la sua azione; inoltre il donatore periodico dà indubbiamente maggiori garanzie di reale coscienza delle implicazioni molteplici del donare il sangue.

Donatore occasionale è la persona che appunto occasionalmente, senza regolarità e senza continuità, dona il proprio sangue; e spesso donatore occasionale significa donazione dedicata, cioè donazione fatta da parenti e amici per un ammalato ben preciso. Questa pratica, che ad una prima superficiale valutazione può sembrare valida se non auspicabile, oltre a sollevare tutta una serie di problematiche di ordine psicologico, etico, giuridico, medico-legale, presenta comunque un maggior rischio infettivologico per il paziente rispetto alla donazione di donatore periodico. Infatti, studi di emovigilanza (sorveglianza sulle complicanze della trasfusione) e dati epidemiologici su milioni di trasfusioni ci dicono che è ormai assolutamente chiaro e incontrovertibile che la donazione di donatori periodici dà livelli di sicurezza nettamente superiori rispetto alla donazione di donatori occasionali: per quanto questi ultimi siano motivati e coscienti, per quanto bene siano fatti anamnesi, counselling ed esame clinico, per quanto sensibili siano i test virologici effettuati, non v'è dubbio che il rischio di trasmissione di malattie virali per queste persone è, per quanto basso oggi, almeno dieci volte superiore che per i donatori periodici. Il donatore occasionale è infatti, inevitabilmente, meno informato, meno coinvolto nella problematica (la sua stessa occasionalità testimonia la minore disponibilità al pieno coinvolgimento), meno controllato (non esiste una storia di controlli clinici e laboratoristici).

### SCELTA DELLA FIGURA DELL'ASPIRANTE DONATORE

Per interpretare nella maniera più compiuta la scelta di accettare solamente donatori periodici, si deve "risolvere" il momento della prima donazione.

Se, infatti, chi si presenta per la prima volta a una Struttura Trasfusionale per donare il sangue, viene valutato e, se idoneo, avviato contestualmente alla donazione, di fatto que-

sta prima donazione si configura come donazione occasionale, in quanto non preceduta da una "storia donazionale".

Si può, invece, considerare chi si presenta per la prima volta a una Struttura Trasfusionale per donare il sangue un "Aspirante Donatore"; questi viene sottoposto ad accertamenti clinici, strumentali e laboratoristici, che consentano di giungere ad un giudizio di idoneità più ponderato e, soprattutto, viene sottoposto a un periodo di "quarantena" (90 giorni) tra giudizio di idoneità e prima donazione: in questo modo l'aspirante donatore nel momento in cui effettua la prima donazione è già di fatto donatore periodico perché da un punto di vista clinico e laboratoristico questa è già, virtualmente, la seconda donazione. Prima di qualsiasi azione di informazione e di counselling appare pertanto prioritario per qualsiasi Struttura Trasfusionale fare scelte strategiche, che ovviamente non possono prescindere dalla realtà sociale, sanitaria, culturale in cui si opera. Ci sono ampie parti d'Italia in cui ancora, purtroppo, prevale nettamente la donazione da donatore occasionale, spesso sollecitato, pressato, a donare il sangue per necessità impellenti di parenti o amici, in un panorama di carenza cronica di approvvigionamento ematico: è chiaro che, in una situazione siffatta, come detto non infrequente in alcune zone del Paese, scelte da fare, attualmente, ce ne sono poche, perché bisogna prima calarsi nel contesto, fare i conti tenendo in buona considerazione il basso numero di donatori periodici disponibili.

## **Le scelte prioritarie**

La prima scelta fondamentale è, quindi, quella di puntare sul donatore periodico e sulla figura dell'aspirante donatore: abbiamo già illustrato le motivazioni, possiamo qui affermare che questa è la realtà diffusa in tutto il Veneto.

La seconda scelta è quella di investire molto in termini di tempo, disponibilità, personale sulla informazione e sulla formazione dei donatori: non v'è dubbio alcuno che responsabilità e consapevolezza del dono sono la diretta e naturale conseguenza della conoscenza e della chiara comprensione delle principali problematiche del dono e della trasfusione.

Terza scelta fondamentale è che la Struttura Trasfusionale non può essere sola in questo percorso propedeutico alla donazione: la scelta di una stretta collaborazione con il mondo del volontariato, con le Associazioni dei Donatori, è assolutamente importante; la legge attribuisce chiaramente alle Associazioni il compito di informare la popolazione, di promuovere il dono del sangue, di coordinare, formare e informare i donatori.

## **HIV counselling per i donatori di sangue**

### **PERCHÉ IL COUNSELLING**

- Nonostante i test attuali per rilevare la presenza di anticorpi diretti contro il virus HIV siano molto sensibili e specifici, esiste comunque un periodo (detto "periodo finestra") che va dal momento dell'infezione al momento della rilevabilità degli anticorpi (e quindi

della positività del test) in cui il soggetto infettato è apparentemente in buona salute, presenta i test negativi, ma è tuttavia portatore del virus e può trasmetterlo con il suo sangue. La durata di questo periodo è oggi considerata mediamente inferiore ai 30 giorni. Da qui deriva la necessità di attenta selezione dei donatori sulla base del stile di vita e dei loro comportamenti: persone che abbiano avuto comportamenti o abbiano avuto incidenti di qualsiasi tipo che possano averle esposte al rischio di aver contratto il virus devono essere sospese temporaneamente o definitivamente dalla donazione, in funzione del periodo finestra, della tipologia del rischio e della normativa vigente.

- È necessario che il donatore sia consapevole che il test per HIV viene fatto ad ogni donazione.
- Le strutture trasfusionali sono strutture che di routine fanno quotidianamente il test per HIV sulle donazioni, in maniera anonima, senza bisogno di prescrizione o di particolari modalità di accesso. Una preoccupazione (peraltro certamente più pesante nel primo decennio di comparsa della malattia, quando l'accesso al test era più difficile, la frequenza di prescrizione molto bassa, la sensibilità generale al problema minore e meno informata) è quella che accedano alla donazione persone il cui fine ultimo sia in realtà quello di eseguire il test in quanto esposti in qualche maniera al rischio di infezione. È chiaro che un "donatore" di questo tipo, non motivato in maniera corretta e sostanzialmente in malafede aumenta il rischio che unità di sangue siano prelevate in periodo finestra e possano anche sfuggire ai test di screening, è altrettanto evidente che un'arma molto efficace per eliminare di fatto questo rischio è l'accettare esclusivamente donatori periodici e attivare in maniera sistematica la procedura dell'aspirante donatore.

## DESTINATARI DELL'HIV COUNSELLING

Destinatari dell'HIV counselling sono tutte le persone che si presentano alle strutture trasfusionali per donare il sangue; nella organizzazione veneta, è chiaro che il primo destinatario è l'aspirante donatore, che rappresenta di fatto la persona cui dedicare la maggiore attenzione e il maggior tempo.

## CHI DEVE FARE IL COUNSELLING

Tutti gli operatori che operano nelle strutture trasfusionali e tutti coloro che sono coinvolti in programmi di sensibilizzazione al dono del sangue e di promozione al dono, se adeguatamente formati informati e motivati, possono svolgere attività di HIV counselling, ciascuno nell'ambito delle proprie competenze e dei propri limiti professionali. Pertanto, se è evidente che l'ultimo passo del counselling non può che spettare al medico esperto di medicina trasfusionale, che per legge è l'unico autorizzato a dare l'idoneità alla donazione, è tuttavia molto importante che tutto il personale della struttura trasfusionale che entra in contatto con il donatore sia in grado di affrontare almeno a livello semplice le

problematiche connesse all'infezione. Può succedere che la figura dell'infermiere professionale o del segretario susciti una maggior confidenza nel donatore, che potrebbe in essi cercare le prime risposte a degli interrogativi o il modo migliore di porsi nei confronti del medico che lo visita e lo interroga. Non v'è dubbio, infine, che una parte del counselling ricade sui volontari delle Associazioni dei donatori, sia nella fase pre-donazione (corretta informazione e intelligente promozione) che nella fase post-donazione (costante coordinamento dei donatori, periodici incontri di informazione alla presenza di personale medico, corsi di formazione per dirigenti associativi, ecc.). Un'ultima osservazione: la comunicazione del risultato del test HIV, negativo (come oggi giorno accade nella massima parte dei casi) o positivo (casi assolutamente sporadici di veri positivi sono stati rilevati negli ultimi anni) che sia, per la normativa italiana spetta esclusivamente al medico.

## DOVE FARE COUNSELLING

L'HIV counselling vero e proprio deve essere effettuato in tutte le strutture trasfusionali (Servizi Trasfusionali, Centri Trasfusionali, Unità di Raccolta Ospedaliera) in cui una persona si può presentare per donare il sangue. Ogni struttura dovrà fare in modo che siano riservati spazi e tempi idonei alla attività di counselling, in modo che sia salvaguardata la riservatezza del donatore, che l'ambiente stesso contribuisca a creare un clima di confidenza e fiducia, che il donatore abbia la piena consapevolezza e tranquillità che la sua privacy è garantita e il segreto professionale rigidamente rispettato.

Tutta la parte di informazione della popolazione e dei donatori che precede l'accesso alle strutture trasfusionali del donatore sarà invece svolta in gran parte al di fuori delle strutture sanitarie: nelle scuole, nei luoghi di lavoro, nei luoghi di incontro e di socializzazione.

## OBIETTIVI DEL COUNSELLING

Obiettivo fondamentale dell'azione di counselling nei confronti dei donatori di sangue è quello di consentire alle strutture trasfusionali di fornire il miglior supporto trasfusionale agli ammalati, sia in termini qualitativi (sicurezza) che in termini quantitativi (disponibilità adeguata, autosufficienza).

Questo obiettivo principale è sostanziato da una serie di sotto-obiettivi :

- educazione dei cittadini al dono del sangue responsabile;
- informazione su attività e comportamenti a rischio, sulle principali modalità di infezione, sulla storia clinica dell'infezione da HIV;
- informazione sulle complicanze della trasfusione ;
- dare consigli al donatore in rapporto ad attività o comportamenti a potenziale rischio e sulle implicazioni di tali attività sull'attività donazionale;
- motivare i donatori ad assumere stili di vita sani, a mantenersi in buono stato di salute, ad essere regolari (almeno due volte l'anno) nella donazione;
- comunicare il risultato del test per HIV eseguito sul sangue donato;
- comunicare il risultato di un test positivo e fornire il relativo supporto psicologico e informativo, favorendo l'accesso ai centri di riferimento;

- comunicare e spiegare test per HIV che risultano falsamente positivi, ma che escludono comunque dalla donazione (è questa una problematica che non raramente i medici trasfusionisti si trovano ad affrontare, e che presenta non semplici implicazioni psicologiche e di incomprensione con il donatore).

## CARATTERISTICHE DEL COUNSELLING

- **Tempo:** con il donatore si vanno ad affrontare gli aspetti più intimi della vita e dei comportamenti. È chiaro che si deve dedicare tempo e il donatore non deve avere l'impressione di fretteolosità, ma, anzi, deve sentire la completa disponibilità del suo interlocutore. L'aspetto tempo (non solo inteso quantitativamente, ma anche come modo di offrire il proprio tempo, senza distrazioni, telefonate, dispersioni) è assolutamente cruciale per un corretto approccio al donatore e per la conduzione di un buon counselling. L'accesso al counselling deve essere semplice, libero, con poche limitazioni di orario.
- **Comprensione e accettazione:** lungi dall'esprimere o anche dal solo lasciare sospettare un giudizio personale su quanto di comportamenti a rischio il donatore possa esprimere, chi esegue il counselling deve invece far sentire il donatore a proprio agio, libero di parlare e di esprimere i propri dubbi e le proprie paure. Chi fa il counselling, oltre che preparato tecnicamente, deve avere anche doti profonde di sensibilità, di comprensione, di umanità; deve sapere calarsi nella realtà umana, culturale, sociale del donatore per meglio capire e meglio approfondire.
- **Riservatezza:** a questo proposito si è già detto. Va comunque rimarcato che, al di là di normative specifiche che tutelano la riservatezza in ambito di test e counselling per HIV, la deontologia e l'etica professionale degli operatori e più in generale la normativa sulla privacy, vanno rispettate in maniera estremamente rigida. Tutti i dati sensibili vanno raccolti e conservati con molta attenzione e devono essere accessibili solamente a persone autorizzate della struttura.
- **Focalizzazione:** l'intervento di HIV counselling all'interno della struttura trasfusionale è mirato ad escludere dalla donazione persone con comportamenti a rischio. Una volta emersi tali comportamenti e date le maggiori delucidazioni possibili, il medico dovrà attivarsi per inviare la persona alle strutture di afferenza presenti nel territorio, cui spetta più correttamente la gestione successiva e, soprattutto, l'esecuzione del test nei soggetti a rischio. Allo stesso modo, nel caso si rilevasse una sieropositività in un soggetto che, superato il counselling pre-donazione, ha poi effettuato la donazione, il medico trasfusionista dovrà comunicare personalmente il risultato, chiarire le possibili modalità di infezione, aiutare il donatore nell'affrontare il forte impatto emotivo di una tale comunicazione; dopo ciò dovrà tuttavia avviare il soggetto alle strutture competenti.

## PROCESSO DEL COUNSELLING

Può essere suddiviso in tre fasi:

1. intervento educativo e formativo preliminare;

2. counselling pre-donazione;
3. counselling post-donazione.

### *1. Intervento educativo e formativo preliminare*

Si tratta di fornire a singole persone o a gruppi di potenziali donatori informazioni circa l'importanza sanitaria del dono del sangue e la sua valenza etica e civile. Viene svolto generalmente da volontari delle Associazioni dei donatori, preferibilmente con la collaborazione di medici esperti di Medicina Trasfusionale, e riguarda prevalentemente:

- caratteristiche di salute, comportamentali ed etiche del donatore;
- modalità di accesso alla donazione e modalità di donazione;
- necessità di consenso informato alla donazione (e di conseguenza ai test previsti dalla legge ad essa connessi);
- informazioni sulle infezioni trasmissibili con il sangue, e sull'HIV in particolare;
- comunicazione che donare il sangue implica l'obbligo di essere sottoposti a test virologici, tra cui l'HIV;
- raccomandazione che, se l'accesso alla struttura trasfusionale è motivato dal desiderio di fare il test ed avere informazioni in merito, è preferibile rivolgersi alle strutture territoriali competenti.

### *2. Counselling pre-donazione*

È rivolto alle singole persone che si presentano per donare il sangue. Si effettua contestualmente alla visita di idoneità, prima della donazione o della accettazione come aspirante donatore. Si sofferma prevalentemente sui seguenti aspetti :

- valutare le motivazioni profonde alla donazione di sangue;
- indagare la presenza di comportamenti a rischio per HIV, dare informazioni al fine di modificarli o prevenirli;
- accertare la conoscenza essenziale sulle malattie trasmissibili con la trasfusione, per rendere più conscia e responsabile la donazione; di volta in volta (parliamo di donatori periodici!) approfondire il grado di conoscenza di queste problematiche da parte del donatore;
- dare informazioni sul test per HIV;
- consigliare i soggetti senza comportamenti a rischio sulla opportunità di evitare anche per il futuro comportamenti o attività che possano esporre al contagio;
- escludere (temporaneamente o definitivamente) dalla donazione i soggetti con comportamenti a rischio o che comunque pensano o temono di essere stati esposti al virus, ed invitarli a rivolgersi alle strutture territoriali competenti per ulteriori informazioni e approfondimenti diagnostici;
- ottenere il consenso informato alla donazione, che implica il consenso informato all'esecuzione dei test virologici sul sangue donato.

### 3. *Counselling post-donazione*

Si identifica sostanzialmente con la comunicazione del donatore dell'esito del test HIV eseguito sul sangue donato.

Diverse possono essere le strategie, legate a realtà locali, a sistemi organizzativi, al bacino di afferenza; come diversi possono essere i modelli di comunicazione (personale, mediante lettera, mediante telefono). Ogni modello presenta vantaggi e svantaggi, ed ogni struttura trasfusionale deve studiare il modello più consono alla propria realtà. Comunque, se per l'esito negativo dell'esame ogni modello, se ben applicato, può funzionare bene (anche, al limite, una concordata non comunicazione in caso di esame negativo), certamente in caso di esito positivo è necessario convocare il donatore e avere un lungo, approfondito colloquio, un vero e proprio counselling post-test. In questo caso è molto importante che il medico sia ben consapevole dell'impatto che una tale notizia ha su tutti gli aspetti della vita del soggetto: personali, familiari, lavorativi, sociali. È pertanto di estremo rilievo che a fare questo tipo di comunicazione sia effettuata da un medico particolarmente esperto di counselling, formato specificamente alla gestione di queste condizioni di estremo disagio e di profonda paura.

### MONITORAGGIO E VALUTAZIONE

È importante che ogni struttura trasfusionale si doti di strumenti di valutazione dell'efficacia del counselling, dell'impatto che ha sui donatori, della capacità che ha di introdurre nuove persone al dono del sangue.

L'analisi dei dati raccolti dai registri di attività e dagli archivi clinici permette di ottenere vari tipi di informazioni, come ad esempio:

- numeri di interventi (incontri, riunioni, colloqui) di informazione pre-donazione;
- numero di persone che si sono presentate come aspiranti donatori;
- numero di aspiranti donatori accettati;
- numero di aspiranti donatori che poi hanno effettivamente donato il sangue;
- numero di donatori che hanno riferito comportamenti a rischio;
- numero di aspiranti donatori trovati HIV positivi;
- numero di donatori trovati HIV positivi;
- personale e tempo dedicato all'HIV counselling.

Questi e altri dati possono essere usati come indicatori per valutare il buon funzionamento del counselling, la sua qualità, la sua reale efficacia e la sua efficienza operativa. La lucida analisi di questi dati e la loro corretta interpretazione devono divenire uno strumento fondamentale di buon governo del processo di counselling e di tutto il processo di selezione dei donatori: solo un circolo virtuoso della qualità può infatti portare al costante miglioramento dell'attività di counselling, portando al costante affinamento dei programmi, alla realizzazione di rapporti annuali, alla definizione di sempre nuovi obiettivi, nell'ambito di una attività di pianificata di raccolta del sangue.

## **Trasfusione di sangue e HIV counselling**

La persona che si trova nella condizione clinica di dover essere sottoposto a trasfusione di sangue, emocomponenti ed emoderivati, si trova anche nella condizione di dover accettare il peso psicologico della trasfusione stessa: l'idea di ricevere un elemento vitale donato da un'altra persona, con tutti i carichi di valenza emotiva che essa comprende. Possiamo affermare che per la maggior parte delle persone che nei nostri ospedali ricevono trasfusioni o che sono nella condizione di poterle ricevere, l'atteggiamento prevalente è quello di fiducia nella capacità di valutazione clinica dei medici e nella buona organizzazione del sistema trasfusionale. Ciò nondimeno, è assolutamente importante che la trasfusione sia sempre preceduta dalla raccolta di un consenso effettivamente informato, che non sia il mero apporre una firma in calce a un modulo, ma sia invece un dialogo disponibile, umano e nello stesso tempo tecnicamente preciso, che metta l'ammalato nella condizione di poter valutare con serenità la sua situazione clinica, i rischi contenuti e i benefici attesi della trasfusione; deve essere un momento importante, in cui la comprensione umana, la deontologia professionale, l'etica profonda del medico vengono messe alla prova. Un medico profondamente convinto della validità del suo operato e delle proposte terapeutiche che fa al paziente, disponibile a spiegare in maniera comprensibile ed adeguata alla sensibilità e alla cultura dell'interlocutore, saprà certamente guidare nella maniera migliore le scelte del paziente e saprà anche essere rispettoso di eventuali dissensi. Ottenere il consenso informato scritto alla trasfusione non va pertanto visto dal medico come il semplice assolvimento di un preciso obbligo di legge (come peraltro è: si vedano i Decreti del Ministro della Sanità del 15 gennaio 1991 e del 1 settembre 1995), ma come un fondamentale momento della costruzione del rapporto migliore tra medico e paziente. L'HIV counselling per un paziente candidato alla trasfusione viene evidentemente ad essere parte integrante del processo che porta all'informazione del paziente e alla espressione del consenso.

Il medico che ha la responsabilità terapeutica del paziente, e che è quindi deputato alla sua informazione, deve essere a conoscenza dei fondamentali aspetti della raccolta del sangue e delle metodologie seguite dalle strutture trasfusionali per rendere la trasfusione quanto più sicura e più efficace possibile: non è possibile informare il paziente e consentirgli di esprimere un consenso informato se non si è in grado di fornire un quadro realistico del problema trasfusionale e non si hanno gli elementi conoscitivi principali per poter rispondere adeguatamente agli interrogativi più che legittimi del paziente. Cercare di motivare intelligentemente il paziente alla terapia, dargli gli elementi per capire la valenza clinica e biologica della trasfusione, significa per il medico avere una reale partnership sul cammino terapeutico, evitando il rischio di spiacevoli "contrapposizioni" o comunque di non piena collaborazione e fiducia.

### **COUNSELLING PRE-TRASFUSIONE**

Come detto, la trasfusione (o comunque un ciclo di trasfusioni o l'inizio di una terapia trasfusionale cronica) va sempre preceduta da un colloquio con la persona candidata alla tra-



sfusione o, nel caso di minori, con i genitori o con il titolare della potestà genitoriale. È un momento importante: la serenità del paziente nell'affrontare la terapia, la sua consapevolezza della necessità clinica di questo atto medico, la sua valutazione razionale e non puramente emotiva dei benefici attesi e dei rischi connessi, passano attraverso le modalità e i tempi con cui il medico saprà porsi dinanzi a lui.

Non è semplice dare "regole": la prima e fondamentale regola è quella dell'umanità, della disponibilità, dell'etica professionale.

Queste caratteristiche devono essere proprie di ciascun medico, di ciascun operatore sanitario, e devono anche essere "l'aria" che ciascun ammalato respira nel momento in cui entra in contatto con le strutture sanitarie.

È necessario disporre di spazi adeguati per poter parlare tranquillamente e liberamente con il paziente: colloqui frettolosi in stanze con più pazienti ricoverati, dinanzi ad altre persone, senza una chiara disponibilità ambientale e personale al colloquio e alla informazione portano alla burocratizzazione del counselling e del consenso. In queste situazioni l'ammalato nella migliore delle ipotesi subisce una procedura formale che si conclude rapidamente con la sottoscrizione di un modulo probabilmente neppure letto, sicuramente non compiutamente compreso, in un cieco (talvolta frustrante) seppur fiducioso abbandono nelle mani del medico: si risparmia forse un po' di tempo, ma il medico perde una importante occasione di comunicazione, di acquisizione di fiducia, di gratificazione personale.

Nella peggiore delle ipotesi si rischia di forzare l'ammalato a dare assensi basati su forti perplessità, profondi dubbi, triste rassegnazione a un destino di "numero" sanitario, o ancor peggio, a irrigidirsi su posizioni aprioristiche di rifiuto della terapia trasfusionale, basate sulla disinformazione, sul sospetto, sulla paura.

Riassumendo in breve si può dire che elementi del counselling pre-trasfusione sono:

- adeguata formazione professionale degli operatori da un punto di vista scientifico, psicologico e umano;
- disponibilità al dialogo;
- necessità che il rapporto di fiducia medico-paziente sia costruito quotidianamente con il dialogo e la corretta informazione clinica del paziente stesso;
- prevedere tempi e spazi adeguati, con la possibilità di rispettare la riservatezza;
- prevedere la possibilità, per il paziente che ne manifestasse la necessità, di un colloquio anche con un operatore della struttura trasfusionale di riferimento per un maggiore approfondimento delle problematiche;
- fare in modo che la sottoscrizione formale del consenso sia semplicemente l'atto finale del processo di counselling, la formalizzazione di quanto si è ampiamente chiarito con le parole;
- avere un atteggiamento costruttivo e positivo nei confronti del paziente, evitando di forzare decisioni o di dare l'impressione di far accettare decisioni già prese;
- nel caso di pazienti cronicamente sottoposti a trasfusioni (emofilici, talassemici, leucemici, ecc..) avere cura di mantenere costantemente un dialogo aperto con gli ammalati e un atteggiamento di disponibilità all'aggiornamento sulle problematiche trasfusionali.

## COUNSELLING POST-DONAZIONE

Il counselling post-donazione si identifica in buona parte in un consolidamento del processo di rassicurazione e tranquillizzazione del paziente che, accettata la trasfusione, è stato sottoposto alla trasfusione stessa. Possiamo anche dire che counselling pre e post-trasfusione sono parti integranti e vicendevolmente complementari dell'unico processo di informazione del paziente in generale e di informazione sulla trasfusione in particolare.

È chiaro che l'atteggiamento psicologico della persona è mutato: la decisione è stata presa (in genere eventuali trasfusioni successive, una volta accettata la prima, non presentano significative problematiche di consenso) e quindi l'ansia che può accompagnare decisioni di questo peso si è sciolta; può tuttavia rimanere un senso di insicurezza o di incertezza del domani, che è bene affrontare direttamente e comunque non trascurare. Nel corso del counselling è inoltre opportuno, ovviamente sottolineando lo scopo di emovigilanza raccomandato dalla normativa, consigliare di sottoporsi a test per HIV, HCV (epatite C) e HBV (epatite B) a distanza di circa 6 mesi -1 anno dalla trasfusione, oppure periodicamente (ad esempio una volta l'anno) per i pazienti politrasfusi cronici. Nel caso, peraltro oggi di estrema rarità (in particolare per quanto riguarda l'infezione da HIV), in cui il test HIV post-trasfusionale risulti positivo, è evidente che si apre una nuova, e ben più pesante, fase del counselling post-trasfusionale; questo viene così a configurarsi come un vero e proprio counselling post-test HIV positivo e a questo deve rifarsi complessivamente l'approccio, anche se evidentemente la condizione psicologica della persona sarà diversa da quella di una persona infettatisi con altre modalità: prevarrà la rabbia e lo sconcerto sui sensi di colpa. Particolare attenzione e sensibilità dovrà essere dedicata al momento della prima comunicazione dell'esito positivo di un test, comunicazione che potrà essere fatta nell'ambito della medesima struttura in cui la trasfusione era stata effettuata o dal medico curante o da una struttura di riferimento per la diagnostica HIV; la comunicazione dovrà essere sempre effettuata di persona da parte di un medico, riservando ampi spazi di tempo e di disponibilità. È opportuno che in una fase successiva il paziente venga anche indirizzato, per la gestione dell'infezione HIV, ad una struttura di riferimento, ove potrà trovare un approccio specialistico alle problematiche di trasmissibilità e di terapia, nonché alle problematiche sociali, familiari, lavorative.

## **Principale normativa nazionale in merito al problema della possibile trasmissione trasfusionale dell'infezione da HIV e delle infezioni epatitiche**

- ◆ Ministero della Sanità  
Circolare n. 28 del 17 luglio 1985 della D.G.S.I.P. – Div. II  
*"Infezioni da LAV/HTLV – Misure di sorveglianza e profilassi".*
- ◆ Circolare del Ministero della Sanità n. 48 del 25 novembre 1985,  
*"Misure di prevenzione della diffusione della sindrome da immunodeficienza acquisita tra i tossicodipendenti".*

- ◆ DM 15 gennaio 1988, n. 14  
*"Disposizioni dirette ad escludere il rischio di infezioni da virus HIV, dettate anche in attuazione di quanto previsto dall'art. 5, comma 7, del decreto-legge 30 ottobre 1987, n. 443, convertito, con modificazioni, nella legge 29 dicembre 1987, n. 531, recante disposizioni urgenti in materia sanitaria".*
- ◆ Ministero della Sanità - Commissione Nazionale per la lotta contro l'AIDS – 6 settembre 1989  
*"Linee-guida di comportamento per gli operatori sanitari per il controllo dell'infezione da HIV".*
- ◆ Legge 4 maggio 1990, n. 107  
*"Disciplina per le attività trasfusionali relative al sangue umano ed ai suoi componenti e per la produzione di plasmaderivati".*
- ◆ Legge 5 giugno 1990, n. 135  
*"Programma di interventi urgenti per la prevenzione e la lotta contro l'AIDS".*
- ◆ DM 21 luglio 1990  
*"Misure dirette ad escludere il rischio di infezioni epatitiche da trasfusione di sangue".*
- ◆ DM 28 settembre 1990  
*"Norme di protezione dal contagio professionale da HIV nelle strutture sanitarie ed assistenziali pubbliche e private".*
- ◆ DM 27 dicembre 1990  
*"Caratteristiche e modalità per la donazione del sangue ed emoderivati".*
- ◆ DM 15 gennaio 1991  
*"Protocolli per l'accertamento della idoneità del donatore di sangue ed emoderivati".*
- ◆ Ministero della Sanità – Commissione Nazionale per il Servizio Trasfusionale – giugno 1991  
*"Direttive tecniche e promozionali al fine di divulgare le metodologie di riduzione della trasfusione di sangue omologo (art. 16 Legge 107/90)".*
- ◆ Legge 25 febbraio 1992, n.210  
*"Indennizzo a favore dei soggetti danneggiati da complicanze di tipo irreversibile a causa di vaccinazioni obbligatorie, trasfusioni e somministrazione di emoderivati".*
- ◆ Ministero della Sanità  
Circolare 10 aprile 1992, n. 500.VII/AG.3/6274-bis  
*"Indennizzo a favore dei soggetti danneggiati da complicanze di tipo irreversibile a causa di vaccinazioni obbligatorie, trasfusioni e somministrazione di emoderivati; legge 25 febbraio 1992, n. 210".*
- ◆ DM 30 dicembre 1992  
*"Misure dirette ad escludere il rischio di infezione da HIV2 da trasfusioni di sangue e somministrazione di emoderivati".*
- ◆ Ministero della Sanità – Commissione Nazionale per il Servizio Trasfusionale  
*"Il Buon Uso del Sangue pubblicato sul Giornale Italiano dell'AIDS", vol. 4, n. 2, giugno 1993.*
- ◆ DPR 7 aprile 1994  
*"Approvazione del piano per la razionalizzazione del sistema trasfusionale italiano per*

*il triennio 1994-1996".*

- ◆ DM 1 settembre 1995  
*"Linee-guida per lo svolgimento di attività mirate di informazione e promozione della donazione di sangue nelle regioni che non hanno conseguito l'autosufficienza".*
- ◆ DM 1 settembre 1995  
*"Costituzione e compiti dei comitati per il buon uso del sangue presso i presidi ospedalieri".*
- ◆ Decreto-Legge 1 luglio 1996, n. 344 (reiterato con i Decreti-Legge 30 agosto 1996, n. 450, e 23 ottobre 1996, n. 548)  
*"Interventi per le aree depresse e protette, per manifestazioni sportive internazionali, nonché modifiche alla legge 25 febbraio 1992, n. 210".*  
Art. 6 : Modifica e integrazione della legge 25 febbraio 1992, n.210.
- ◆ DM 5 novembre 1996  
*"Integrazione al decreto ministeriale 1 settembre 1995 concernente la costituzione e compiti dei comitati per il buon uso del sangue presso i presidi ospedalieri".*
- ◆ Ministero della Sanità  
*"Circolare del 14 novembre 1996 del Dipartimento II – Ufficio Speciale Legge 210/92, prot. n. 900.U.S./L.210/AG/3/6072*  
*Oggetto: Legge 25 febbraio 1992, n. 210. Direttive alle Unità sanitarie locali in attuazione dell'articolo 7 del decreto-legge 23 ottobre 1996, n. 548".*
- ◆ Legge 25 luglio 1997, n. 238  
*"Modifiche ed integrazioni alla legge 25 febbraio 1992, n. 210, in materia di indennizzi ai soggetti danneggiati da vaccinazioni obbligatorie, trasfusioni ed emoderivati".*
- ◆ Garante per la protezione dei dati personali  
*"Provvedimento 27 novembre 1997*  
*Autorizzazione n. 2/1997 al trattamento dei dati idonei a rivelare lo stato di salute e la vita sessuale".*
- ◆ Camera dei Deputati  
*"Ordine del giorno n. 9/646/2 del 28 gennaio 1999, che impegna il governo a incentivare la ricerca e lo sviluppo sul territorio nazionale di una rete di banche di annessi embrionali, in particolare di sangue del cordone ombelicale a scopo di trapianto".*

# L'INFETTIVOLOGO ED IL COUNSELLING

*Saper riconoscere le domande per trovare e dare risposte*

Marina Malena

Divisione Clinicizzata Malattie Infettive, Azienda Ospedaliera di Verona

35

L'emergere della medicina come scienza, caratterizzata da uno spiccato orientamento organistico, l'introduzione di sofisticate tecnologie e la frammentazione delle competenze, hanno portato come conseguenza ad una visione riduttiva del paziente, considerando maggiormente i suoi aspetti biologici anziché quelli relazionali e psicosociali. L'attenzione privilegiata alla patologia in sé ed al sapere medico-scientifico in senso stretto, hanno poi influenzato il tipo di approccio al paziente, considerando l'opera del medico in termini di attività e di direttività nei confronti del proprio assistito. La relazione medico-paziente è così molto più centrata sul medico e sul disturbo, anziché sul paziente.

La scienza medica indirizzata al prolungamento della vita, porta allo sviluppo di tecniche e apparecchiature sempre più sofisticate. Così, gli specialisti curanti sono molto abili nell'utilizzo di tecniche diagnostiche e terapeutiche complesse, ma spesso sono sprovveduti di fronte all'ansia, all'angoscia, alla solitudine ed alla depressione del proprio paziente, incapaci di stabilire una "relazione d'aiuto".

Quante volte ci siamo trovati al letto del malato intenti a controllare l'attività cardiaca, la diuresi, l'eventuale funzionamento di pompe e cateteri, la necessità di trasfusioni e di nuove terapie farmacologiche, scordandoci il paziente come persona, e quindi con esigenze di ascolto, di privacy, di dignità.

Lo sviluppo della psicosomatica e delle scienze del comportamento ha contribuito a modificare, almeno in parte, tale visione, mettendo in luce la necessità e l'efficacia di un approccio globale od olistico alle persone in situazione di malattia. L'attenzione si è spostata, quindi, sulla valenza terapeutica del soddisfacimento dei bisogni psichici e sociali del malato. Ciò ha comportato un notevole incremento di interesse nei confronti della relazione medico-paziente. Le capacità di ascolto, di comprensione e compartecipazione emotiva, fondamentali nella funzione di supporto, assumono un notevole valore terapeutico.

Il counselling viene ad essere un presidio irrinunciabile ed imprescindibile nel contesto della cura dell'infezione da HIV e dell'AIDS, che si affianca alle terapie strettamente mediche, all'assistenza infermieristica ed al supporto sociale. È noto, infatti, come molte delle implicazioni sanitarie che riguardano le persone affette da infezione da HIV sono sempre state e sono tuttora di natura psicologica, nonostante la patomorfosi che la malattia ha subito

in questi ultimi anni, con l'avvento delle terapie antivirali altamente efficaci. Basti pensare alla discriminazione cui sono sottoposti gli individui portatori dell'infezione, ritenuti "devianti", con il conseguente isolamento degli interessati e delle loro famiglie. Da ciò ne deriva l'inibizione della comunicazione del proprio stato e l'accentuazione del senso di auto-riprovazione e di colpa. Si aggiunge a questo l'isolamento derivato dalla contagiosità dell'infezione e dai fantasmi di morte presenti nell'immaginario collettivo, la paura per il futuro per la perdita di controllo e di autonomia e per la mancanza di una cura risolutiva.

In questo contesto è giusto ricordare come l'infettivologia, disciplina relativamente recente e con una connotazione spiccatamente "positivista", in era pre-AIDS, trattasse prevalentemente malattie acute in cui la guarigione era l'evento atteso.

In occasione della comparsa dell'AIDS, gli operatori sanitari nell'ambito delle malattie infettive, hanno dovuto dapprima avvicinarsi alle problematiche delle cure palliative, specifiche dell'oncologia, e in seguito, negli ultimi due-tre anni, adattarsi alla malattia cronica, con tutte le implicazioni che ne derivano. È così che l'infettivologia ha subito una trasformazione, adattandosi ad un modello bio-psicosociale della medicina, piuttosto che biomedico, cui era abituata prima dell'AIDS.

Questo comporta un approccio centrato sempre più sul paziente. Gli operatori sanitari devono quindi accompagnare il paziente nel suo iter di malattia cronica. A questo proposito è fondamentale intendere il "curare" non solo come "guarire" e condividere il processo di cura con il paziente.

Affinché ciò avvenga è necessaria la comunicazione con il paziente. Solo attraverso questo processo è possibile anche affrontare correttamente il tema della verità sulla malattia. È indispensabile a questo proposito il riconoscimento della soggettività del singolo in ogni momento, contro ogni standardizzazione delle procedure. L'ammalato ha il diritto di essere informato, sapendo riconoscere, al contrario, i casi o le circostanze in cui si evidenzia la volontà di non sapere. Occorrerà di volta in volta, trovare il modo, il tempo, le parole più adatte, lasciando comunque una prospettiva di speranza, per piccola ed insignificante che possa essere. È opportuno tenere sempre presente che esiste una notevole variabilità per quanto riguarda il grado di informazione che il paziente vuole ricevere, nel tempo, durante il decorso della malattia. L'operatore deve continuamente rivedere le proprie convinzioni su quel paziente, mediante indagini sulle sue aspettative. Ancora una volta questo potrà essere conseguito solo se esiste un buon rapporto con il paziente.

Talvolta il paziente non pone domande perché non ha ricevuto l'aiuto per facilitarne l'esplorazione.

È importante instaurare una relazione reciproca, intesa da parte del counsellor come il fare qualcosa con qualcuno e non per qualcuno, e prendere accordi sugli obiettivi da raggiungere. In quest'ottica è bene aiutare il paziente a rafforzare le sue speranze e non proiettare su di lui le nostre.

La relazione tra il malato e chi l'assiste, nel rispetto della sua autonomia e libertà, è il punto cruciale per il processo di accettazione della realtà, di mantenimento della propria identità e di autodeterminazione.

La relazione medico-paziente assume un ruolo importante in rapporto all'efficacia dell'in-

tervento ed al successo terapeutico. Una comunicazione efficace è correlata al grado di soddisfazione del paziente e di conseguenza al rispetto delle prescrizioni mediche.

Questo diviene particolarmente importante nella gestione del paziente sieropositivo alle soglie del 2000, quando l'adesione a lungo termine alle terapie è fondamentale, per estendere la fase asintomatica e ridurre l'incidenza di infezioni opportunistiche e tumori, prolungando la sopravvivenza e migliorando la qualità di vita.

Per ottenere una reale "compliance" terapeutica è importante anche non alterare troppo le abitudini di vita e quindi individuare assieme i regimi terapeutici più confacenti.

Per fare questo bisogna cambiare modello di gestione, andare contro la diffusa mentalità e cultura professionale degli operatori sanitari: condividere gli obiettivi con la persona che necessita degli interventi, accettare le scelte e le decisioni del paziente anche se sono in contraddizione con i propri valori e convinzioni.

L'infezione da HIV coincide con l'inizio di un cambiamento radicale e irreversibile nella vita di una persona: inizia una malattia cronica, che progredisce con una evoluzione unica in ogni individuo. Tale progressione richiede continui adattamenti alle nuove esigenze che si creano e alle continue fratture e ricostruzioni di equilibri raggiunti. Chi assiste è continuamente messo alla prova e deve aiutare il proprio assistito ad accettare gli eventi.

Alla competenza tecnica del medico occorre dunque affiancare una competenza che riguarda la capacità di comunicazione, abilità utile ai fini diagnostici e terapeutici.

Se esistono delle linee guida riguardanti il comportamento e il counselling, non esistono regole fisse e procedure standard da applicare in maniera sistematica a tutte le situazioni. L'unica regola consiste nell'approccio centrato sul paziente. Le abilità necessarie sono essenzialmente quelle che aiutano le persone a tradurre in parole i loro problemi, ad esprimere le emozioni per diminuirne l'intensità, mediante la creazione di un rapporto di fiducia e collaborazione.

## Bibliografia

1. Sironi C., " *Il counselling infermieristico* ", In: " *Il counselling nell'infezione da HIV e nell'AIDS* ", Bellotti GG, Bellani ML, McGrawHill, 1997.
2. Moiraghi F., " *La relazione d'aiuto: presa in carico o rapporto ?* ", ALGOS 1991 ; 8, (2): 53-56.
3. Smith R., " *Il processo centrato sul paziente* ", In: " *La storia del paziente. L'intervista medica integrata* ", Il Pensiero Scientifico ed. 1997.
4. Zimmermann C., " *L'intervista medica e la comunicazione medico-paziente* ", In: " *Psichiatria nella pratica medica* ", Il Pensiero Scientifico ed. Roma 1996.  
A. Saltini, Rosa dall'Agnola, " *La comunicazione di cattive notizie. Indicazioni generali e linee guida* ", In: " *Recenti Progressi in Medicina* ", 1995 ; vol. 86, n° 10: pg.409-417.
5. Malena M., " *L'infettivologo e il dilemma del paziente che muore* ", In: " *Antibiotico terapia per la pratica* ", 1996; vol. 7, n° 1: pg.7-8. EDIMES Pavia.
6. Kung H. e Jens Walter, " *Della dignità del morire. Una difesa della libera scelta* ", Rizzoli Ed. 1996.
7. Bonessi Ugo, " *Mi abbandonano al flusso della vita. Diario di una lotta con l'AIDS vinta comunque vada a finire* ", Rizzoli Ed. 1996.





# IL MEDICO GENERALE, LA PROMOZIONE DELLA SALUTE E IL COUNSELLING HIV/AIDS

Marco Pietro Mazzi

Medico di Medicina Generale - Azienda U.L.S. 22, Valeggio S. M., Verona

36

*"Non possiamo non comunicare"*  
Wazlawick

## Medicina tecnologica e medicina della persona

In medicina la frontiera biologica avanza rapidamente, in sintonia con le scoperte scientifiche e tecnologiche. Si sgretolano sempre più le barriere tra ciò che è biologico, psicologico e sociale, nella intuizione che la salute risieda nell'incontro equilibrato di questi tre elementi. La conoscenza dei meccanismi della comunicazione è fondamentale per i medici, che devono giocare molte capacità professionali nei rapporti umani. Il medico generale è particolarmente coinvolto nel sapere, saper fare e saper essere della relazione con l'assistito, in virtù di alcune caratteristiche peculiari: la posizione di consulente personale e fiduciario e la durata del rapporto che si estende a lungo, durante la vita del paziente.

La medicina sta evolvendo dal mondo del sintomo e della malattia, al mondo integrato della persona. Ci sono due visioni speculari: la visione del paziente e quella del medico. Nel mondo tecnologico, dove le informazioni non sono più il problema, l'utente percepisce maggiormente il bisogno di essere ascoltato, capito, consigliato e indirizzato, in un rapporto attivo di consulenza rispettosa, non di ossequiosa dipendenza. Nella visione del medico, anche se la percezione rimane quella professionale del rischio di sintomo e di malattia, la persona in cura non può più essere considerata soggetto "incompetente" della contrattazione relazionale. La relazione medico paziente è, innanzitutto, incontro tra due persone in un groviglio di emozioni e significati. E dall'assistito il medico sarà sempre più giudicato in base a fattori comportamentali. Nel duemila, la formazione pre laurea, complementare e continua, assieme al bagaglio delle conoscenze tradizionali, dovrà curare l'arte e l'abilità a codificare i messaggi comunicativi del paziente. La stessa apertura delle frontiere europee nel mercato del lavoro, i documenti della Unione Europea (UE) e quelli della Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), identificano questa capacità come strategica nella formazione professionale specifica dei Medici di Medicina Generale.

## **Il counselling**

In ogni assistito vi sono risorse interiori tali che l'aiuto principale alla soluzione dei problemi può avvenire dall'interno della persona in modo autonomo, più o meno consapevole. Questo concetto di auto aiuto può orientare tutta la strategia di lavoro nel rapporto medico-paziente.

Il Medico Generale può diventare strumento catalizzatore per orientare, far emergere e rendere possibile la riorganizzazione delle risorse interne alla persona, con risposte positive in termini di compliance alla cura, scelte di stile di vita e adesioni a strategie terapeutiche.

La *modalità del Pensiero Strategico*, lungi dall'essere una fede, dà la possibilità di:

- utilizzare se stessi come mezzo di comunicazione e azione;
- adattarsi alla cultura dell'altro;
- salvaguardare in ogni caso la bontà del rapporto e la chiarezza della comunicazione in modo etico, ma senza anteporre rigidi pregiudizi morali.

L'opposta *modalità del Pensiero Pregiudiziale*, invece:

- propone messaggi sulla base di valori privilegiati;
- impone schemi paternalistici, predeterminati;
- orienta la visione e costringe la persona in limiti definiti;
- non attende all'ottica di visione dell'altro.

## **Il linguaggio verbale e non verbale**

Nell'interazione costante con i nostri simili noi usiamo due tipi di linguaggio: il linguaggio logico, verbale e quello analogico, non verbale. Tra questi il linguaggio non verbale è il più antico. Esso è spesso sottovalutato dai medici e deriva dall'uso continuo del corpo nella relazione diretta con il mondo circostante. Sguardo, gesti, tono vocale, mimica, postura, indumenti, ambiente nel quale ci presentiamo, comunicano all'interlocutore più delle parole. E, a differenza di esse, non possono essere mascherati facilmente. Svelano ed inviano messaggi senza soluzione di continuo e possono essere a stento modificati dall'arte e dall'abilità di comunicare. I pensieri, le valutazioni i consigli razionali che cerchiamo di trasmettere al paziente, veicolano sentimenti comunicati da messaggi non verbali che influiscono sui risultati del colloquio e sulle risposte di adattamento del nostro interlocutore. Nella relazione i sentimenti reciproci espressi e non espressi giocano un ruolo determinante per l'adesione ai contenuti.

## **Le strategie del counselling**

L'acquisizione delle abilità di applicare nel proprio setting di lavoro le strategie del counselling sono fondamentali. Ne è il presupposto l'acuità percettiva dei problemi e dei sen-

timenti del paziente (cosa osservare e cosa ascoltare). La conoscenza dei modelli emozionali teorici e dei sistemi di rappresentazione visiva, uditiva, cenestesica è la base culturale. Il collegamento alle espressioni verbali e non verbali dell'assistito è un'arte che si può imparare. Stabilire un rapporto, far emergere informazioni, personalizzare la comunicazione, aiutare ad individuare obiettivi, sono capacità acquisibili sulla predisposizione a rispecchiarsi ed avvicinarsi all'altro. Sintonizzandoci permettiamo un aggancio importante per gli effetti che vogliamo ottenere nel paziente. Molte sono le tecniche da apprendere:

## LA STRATEGIA DEGLI OBIETTIVI

La definizione degli obiettivi deve precedere strategicamente la fase attiva del counselling. Un obiettivo deve essere formulato come elemento positivo, realistico, verificabile, contestuale. Il cambiamento dovrà essere moderato, tale da non disturbare i vantaggi secondari ottenuti dal comportamento attuale.

## IL RISPECCHIAMENTO ANALOGICO

La riformulazione del pensiero del paziente, in sintonia coi sentimenti che esso evoca nel nostro interno è la base di lavoro del counselling (Rogers). È l'induzione di uno stato di eccellenza mediato neurologicamente in alcuni casi dal parasimpatico ed in altri dal simpatico.

## IL RICALCO E LA GUIDA VERBALE

- *Il ricalco verbale* è la capacità di sintetizzare i contenuti che emergono dai colloqui, utilizzando quasi una ripetizione verbale delle parole dell'altro. Ciò tende a mettere a proprio agio, rassicura e fa capire al paziente che abbiamo compreso il contenuto emerso.
- *La verbalizzazione delle emozioni* è esprimere in modo semplice e compiuto le emozioni che proviamo le loro intensità, motivandole e rendendone così apertamente evidente il significato relazionale.
- *Il meta modello* è una tecnologia verbale che partendo da una struttura linguistica superficiale e malformata stimola l'emergere di una struttura linguistica più profonda. Attraverso l'abitudine all'ascolto e a domande corrette serve a specificare le esperienze ed offrire all'altro una esplicita gamma di scelte possibili.

## CHIEDERE E CONDURRE SENZA SUSCITARE RESISTENZE

Il modello di Milton in particolare fornisce l'abilità opposta ad usare strutture linguistiche indirette apparentemente "vaghe" come strumento per chiedere e condurre senza suscitare resistenze.

## LE POSIZIONI DI PERCEZIONE

Noi percepiamo il mondo in vari modi e la prospettiva di osservazione influenza nettamente la percezione. Possiamo schematizzare tre modalità percettive di base:

- *la modalità interna*: quando percepiamo la realtà partendo da noi stessi, da sentimenti, esigenze e modi di pensare che ci accompagnano;
- *la modalità esterna*: quando percepiamo la realtà mettendoci nei panni dell'interlocutore;
- *la meta posizione*: quando percepiamo la realtà osservandoci come se fossimo esterni a noi stessi e anche agli altri interlocutori.

L'allenamento continuo ad assumere queste tre posizioni durante il colloquio permette di essere più coscienti e più in grado di applicare strategie di counselling. Tutto ciò sia nel colloquio individuale che in quello col piccolo gruppo familiare, frequente nel setting ambulatoriale e domiciliare della medicina di famiglia.

## I LIVELLI LOGICI

La comprensione dei livelli logici a cui agisce l'interlocutore è fondamentale per il counselling. Per non interloquire a livelli differenti o creare barriere o sentimenti di asintonia/asincronia, in ogni passo del colloquio devono essere tenuti presenti i livelli situazionali del pensiero del paziente:

- il livello dei valori;
- il livello di identità e di immagine del sé;
- il livello dei comportamenti;
- il livello della auto stima di capacità;
- il livello micro e macro contestuale.

Nessun cambiamento è possibile senza sintonia su queste lunghezze d'onda che hanno regole e stratificazioni di valore autonome, diverse tra loro e tra persona e persona.

## I linguaggi del counselling

### IL LINGUAGGIO LOGICO RAZIONALE

È il linguaggio più vicino a noi medici per formazione culturale. Tradisce spesso la sua vena paternalistica di superiorità e difesa. Non va mai usato da solo ma in momenti particolari del colloquio prevalentemente dichiarandolo o in situazioni di meta-posizione.

### IL LINGUAGGIO IPNOTICO

Resta lo stile ideale per ottenere l'interiorizzazione ed attivare la creatività interiore. La scuola di M.H. Erikson è la base culturale e formativa per questa modalità relazionale.

## IL LINGUAGGIO TEATRALE

L'apprendimento di abilità teatrali e l'accrescimento di abilità innate offre al medico ulteriori risorse per veicolare in modo espressivo, con tensione emotivo-sentimentale, concetti e stimoli. K.S.Stanislavskij è il personaggio leader negli studi su questo linguaggio.

## IL LINGUAGGIO METAFORICO

È attivatore di processi creativi nella mente umana. Gli studi di Watzlawick lo impongono come approccio privilegiato alla comunicazione creativa nel processo di influenzamento reciproco in un contesto relazionale. È considerato il "linguaggio del cambiamento". È "un processo in forza del quale il discorso libera la sua capacità di riscrivere la realtà" (P. Ricoeur).

## La Medicina Generale e il counselling

Un recente documento dell'Organizzazione Mondiale della Sanità identifica le caratteristiche peculiari e distintive che inquadrano la Medicina Generale di Famiglia come branca specifica. Esse possono essere riassunte sinteticamente in:

1. posizione di prima interfaccia tra percezione dei problemi e definizioni di malattia. Interesse non settoriale ma globale ai problemi del paziente;
2. disposizione ad una tipologia di intervento completo: promozionale, educativo, preventivo, terapeutico e riabilitativo;
3. particolare coinvolgimento nella promozione individuale di salute;
4. possibilità di trattare fasi di malattia sia acute che croniche;
5. interesse primario ed atteggiamenti professionali orientati alla persona, prima che alla malattia;
6. approccio "olistico": biologico, psicologico e sociale ai problemi;
7. rapporto medico paziente basato su scelte personali fiduciarie e rinnovate continuamente;
8. lunga continuità assistenziale;
9. inserimento professionale e personale nel contesto reale privato e sociale dell'assistito;
10. punto di riferimento personale del cittadino e del gruppo familiare (senza ostacoli o filtri) per assistenza ambulatoriale e domiciliare.

Se dovessimo definire il counselling in Medicina Generale con Pezzotta Gatti Bellotti (1995) dovremmo identificarlo come una "relazione di aiuto in cui una buona capacità di ascolto, l'intervento empatico ed altri comportamenti comunicativi strategici, concorrono non tanto a creare cambiamenti, quanto a renderli possibili, rispettando richieste e stimolando le risorse di chi chiede aiuto". Il counselling, così inteso, diventa modello di scambio comunicativo caratterizzato da istanze di cambiamento che vengono a costituire un potente

strumento di lavoro nel rapporto tra medico di fiducia ed assistito. Bert e Quadrino invece, identificano il counselling come una tecnica, per intervenire "volutamente e consapevolmente nel processo decisionale del paziente, per promuovere il cambiamento con l'obiettivo di un maggior benessere ... e il benessere, in questo caso, significa salute".

Per il Medico di Famiglia orientarsi al counselling è scelta professionale e personale difficile perché si realizza con modalità coinvolgenti quali:

- la messa in gioco di se stesso come persona;
- senza riferimenti scientifici rigidi;
- senza poter contare su una solida e codificata preparazione di base;
- basandosi su capacità di saper essere più che sul sapere o saper fare;
- con esigenze continue di formazione ed allenamento specifici.

Diventando strumento fondamentale della professione di Medicina Generale il counselling può avere grande ricaduta sulla salute della popolazione. Ma il Medico Generale deve avere risorse, strumenti, mezzi e luoghi formativi adeguati ad approfondire il metodo teorico e pratico:

- ascoltare;
- far domande centrate al paziente prima che alla malattia;
- curare la comunicazione non verbale;
- curare la comunicazione verbale;
- far comprendere al paziente di voler capire e aver percepito il problema;
- chiedere conferme in itinere della bontà di visione dei problemi percepiti;
- evitare giudizi moralistici;
- mostrare comprensione;
- avere consapevolezza ed equilibrio di visione.

Il risultato finale del processo di cura è molto influenzato sia da *qualità intrinseca*: mezzi anamnestici, strumentali, laboratoristici, flow-chart di processo adeguate e pertinenti, che dalla *qualità estrinseca* con cui essi vengono proposti: stile, empatia, partecipazione, convinzione, fiducia, chiarezza di obiettivi e risultati attesi dal medico e dal paziente.

Nell'approccio comportamentale al cambiamento condiviso, l'analisi della motivazione è fondamentale. Ci vengono in aiuto gli stadi del cambiamento classificati nelle ricerche di Miller e Rollnick .

Rispetto ad una scelta qualsiasi di cambiamento, la motivazione del paziente può essere definita in stadi funzionali precisi:

- pre-contemplativo (non disponibilità al cambiamento);
- contemplativo (preparazione al cambiamento);
- attivo (azione per il cambiamento);
- mantenimento (rinforzo dalla motivazione a mantenere il cambiamento);
- ricaduta (necessita di rinforzo motivazionale);

Sono fasi in successione che descrivono bene lo stato di motivazione al cambiamento in cui il soggetto si pone, dalle quali si può entrare o uscire continuamente nel loop ciclico delle scelte personali (Prochaska e DiClemente).

## La promozione di salute e il Medico Generale

Mettere in pratica la promozione salute è “un insieme di scelte personali, autonome, consapevoli, orientate al mantenimento del benessere fisico e psichico. Per queste scelte è fondamentale educazione ed alleanza terapeutica con il medico della persona e della famiglia”.

Il Medico Generale è favorito nella attività di promozione alla salute per il setting specifico di lavoro che non seleziona a priori o per bisogni settoriali, la popolazione affluente all'ambulatorio. La modalità di prevenzione più consona alla medicina generale è quella opportunistica, con azioni di educazione motivante e di counselling breve specifico, mirato a bisogni individuali dei pazienti.

L'attività preventivo educativa HIV dedicata dovrebbe essere inserita nel servizio generale di promozione salute della medicina di primo livello. Per questo, rispetto al cittadino dovrebbero essere introdotte precise responsabilità, modalità organizzative, strumenti, mezzi e indicatori di attività. Rispetto al committente: risorse finalizzate, corretta allocazione delle medesime, e garanzie di verifica di processo e di risultato.

### MEDICO GENERALE E ASSISTITO-FAMIGLIA-COMUNITÀ, NELLE PROBLEMATICHE HIV CORRELATE

Rispetto ai problemi HIV correlati, le situazioni nelle quali il Medico Generale interagisce con la persona, la famiglia e la popolazione assistita, sono principalmente sei:

1. nella promozione di salute e prevenzione primaria;
2. nel momento del counselling per il test;
3. nel momento del counselling per test positivo;
4. nella fase asintomatica di pazienti sieropositivi;
5. nella fase sintomatica di pazienti sieropositivi;
6. nella fase terminale di pazienti sieropositivi.

#### *1. Il Medico Generale, la promozione di salute e la prevenzione primaria dell'infezione da HIV*

L'evoluzione epidemiologica della malattia da HIV, influenza, ed è influenzata, dalla prevenzione. Il contagio sembra essere in moderato calo nelle persone tossicodipendenti, per penetrare di più nella popolazione sessualmente attiva non tossicodipendente, complice un bisogno di negazione e un calo di tensione preventiva legato al miraggio di onnipotenza della medicina, dei nuovi farmaci e dei futuri vaccini. Di conseguenza, l'attività di prevenzione e di promozione devono essere tenute alte nella comunità. Il target di pazienti da raggiungere è numericamente molto vasto. Le persone devono essere influenzate da messaggi educativi personalizzati, motivanti, professionali e non allarmistici.

Il Piano Sanitario Nazionale 1998-2000 punta alla prevenzione e rileva la necessità di au-

mentare la potenza preventiva della Medicina Generale. Alcuni sotto target di assistiti, come esempio maschi e femmine in età adolescenziale, sono massa critica per la ricaduta futura sulla società. E se è vero che gli adolescenti sono più facilmente raggiungibili in ambito scolastico, un importante tassello aggiunto al mosaico dei servizi alla persona offerti dal Sistema Sanitario Nazionale, è diffondere nei giovani la cultura del medico di fiducia come consulente personale, riservato, rispettoso della privacy, nel periodo di distacco dal cordone ombelicale dei genitori.

L'obiettivo principale del medico, nella promozione di salute correlata all'HIV, è quello di aumentare la consapevolezza generale di rischio, negli assistiti e nella popolazione. Quindi, su alcuni sotto insiemi selezionati di pazienti (con comportamenti a rischio di malattia a trasmissione sessuale), ottenere consapevolezza individuale ed aumentare il numero di test HIV eseguiti.

Ma il problema AIDS ha implicazioni relazionali tali da renderlo unico e delicato. In questa fase con un target così ampio, richiede al counsellor capacità professionali per:

- opporsi al bisogno di negazione del problema;
- parlare esplicitamente di problematiche sessuali e affrontare opportunisticamente un esplicito dialogo sulle pratiche sessuali individuali;
- dialogare con l'assistito anche su valori, opinioni e modi di pensare differenti dai propri;
- essere allenato a non focalizzare sui propri stereotipi o vissuti personali per non interferire negativamente su tematiche relazionali molto private;
- evitare atteggiamenti di onnipotenza medica o paternalismo che favoriscono la negazione del problema.

Tutto questo implica la necessità assoluta di investire in formazione complementare e continua, curando che il Medico di famiglia non rimanga il professionista più "centrale" ma contemporaneamente l'attore più abbandonato del sistema. Anche gli investimenti sulle campagne informative HIV dovrebbero tenere maggiormente in conto di rivalutare l'ambulatorio medico generale come punto di riferimento del cittadino e strumento di interazione con la comunità locale.

## *2. Il Medico Generale nel momento del counselling per il test*

L'idea stessa di sottoporsi al test è un grande "*stressor*" per la persona. Il timore di sapere collegato a precedenti comportamenti a rischio, il conflitto tra desiderio e paura di sapere, la paura delle conseguenze dell'eventuale contagio, l'immaginario catastrofico che la malattia evoca, condizionano l'origine della *domanda* del test che può essere esplicitata:

- dal medico come proposta nell'ambito della attività opportunistica di promozione salute;
- dal medico per un problema rilevato nel corso di una visita;
- dal paziente in un buon rapporto col medico in termini di confidenza, fiducia e sicurezza di riservatezza;
- dal singolo o dalla coppia in ambiente di ambulatorio o domiciliare.



Se l'HIV richiede abilità gestionali di base negli schemi relazionali col paziente, la natura del problema HIV-AIDS aggiunge esigenze particolari a questo tipo di necessità. La relazione sottende situazioni intime e deve orientarsi in domande spesso problematiche:

- È accettabile per un uomo avere molte partner sessuali?
- È accettabile per una donna avere molti partner sessuali?
- Una donna con test HIV positivo non deve più avere bambini?
- I ragazzi devono essere educati a scuola sulle malattie a trasmissione sessuale e AIDS?
- È accettabile fare sesso solo per piacere?
- È accettabile per una moglie avere rapporti extraconiugali?
- È accettabile per un uomo avere rapporti extraconiugali?
- Le persone HIV positive non devono più avere rapporti sessuali?
- I genitori devono insegnare ai loro figli ad usare il preservativo?
- Se una moglie vuole usare il preservativo per la prevenzione dell'HIV, ma suo marito non vuole, ha diritto di rifiutare il sesso col marito?
- È accettabile per un uomo avere rapporti sessuali con un altro uomo?
- È accettabile per i genitori incoraggiare i loro figli ad avere rapporti sessuali prima del matrimonio?

Il medico deve essere sicuro dei suoi valori e reazioni quando ascolta opinioni e stili di vita differenti dai propri; perché l'obiettivo del counselling è quello di fornire informazioni e aiuto al paziente, in un'atmosfera non-giudicante.

Confidenza e autorevolezza professionale favoriscono la prevenzione HIV in Medicina Generale. La sicurezza offerta dal curante circa la privacy e la riservatezza diminuiscono la paura del test e facilitano la comunicazione su tematiche intime. Questa certezza è precedente al momento del test. Sta nella conoscenza del vissuto reale del proprio medico: organizzazione, stile professionale, sistema informativo, modo di utilizzo del computer, della segretaria/infermiera. Il setting di ambulatorio può favorire o scoraggiare questa sicurezza. Ad esempio: una stanza confortevole, decorosa e pulita, la segreteria separata dalla sala di attesa, la riservatezza nella registrazione degli esami, favoriscono il counselling. Altre modalità, in tutte le fasi, influenzano la riuscita della relazione. Non permettere interruzioni durante il colloquio, aver sempre la porta chiusa e insonorizzata, il modo stesso di atteggiarsi e di sedersi facilitano la comunicazione (es. l'utilizzo di sedie cliente e counsellor alla stessa altezza, senza una scrivania/barriera in mezzo).

Ulteriore elemento di tranquillità è la consapevolezza che il medico abbia pensato alla privacy da parte del laboratorio che eseguirà il test (l'esperienza al riguardo, spesso è infelice, nonostante precise disposizioni legali). La firma del consenso informato è un atto dovuto, che ulteriormente suggella l'attenzione al rispetto della persona. Al momento della sua proposta, si deve ricordare di chiarire il motivo della firma, con frasi semplici e comprensibili. La proposta del test HIV è anche momento di audit professionale del medico e delle strutture di secondo livello coinvolte nella privacy e di educazione al paziente sulle norme legali deontologiche che regolano la riservatezza dei dati in medicina. Saranno utili nel colloquio domande come "teme che i suoi dati non rimangano riservati?" e frasi di rassicurazione esplicita come "le assicuro che nel mio ambulatorio, come previsto dalla legge i dati sono sotto segreto professionale". Ad ogni modo la disponibilità di test eseguibili di-

rettamente dal medico curante by-passerebbe molte paure e problemi con verosimile aumento della numerosità di esecuzione.

*Spunti per l'audit:*

A livello formativo continuo e complementare sono necessari stages guidati con utilizzo di tecniche semplici quali ad esempio: esercizi individuali frequenti in tecnica di role-playing per dieci minuti nel ruolo del medico e per dieci minuti il ruolo del paziente. È di aiuto una base definita di quesiti tracciata per la discussione in piccolo gruppo di formazione con supervisore. Ad esempio:

- Qual è la tua esperienza nel fare domande riguardo al comportamento sessuale?
- Ci sono domande più difficili e più facili da porre?
- Qual è la tua esperienza emozionale e relazionale quando senti un pensiero o una frase del paziente che differiscono profondamente da un tuo valore o opinione?
- Come fai a prevenire che le tue reazioni personali impattino in modo negativo o blocchino la relazione nel counselling HIV correlato?
- Quali sono i rischi comportamentali del paziente rispetto all'HIV?
- Qual è quello che può più facilmente metterlo a rischio di contrarre l'infezione o trasmettere l'HIV?
- C'è qualche limitazione nelle risorse che può indurre cambiamenti di comportamento?
- C'è qualche risorsa (umana, psicologica, ambientale) che possa aiutarlo a modificare il rischio?
- Ti viene facile dare istruzioni sull'uso del preservativo al paziente? Perché?

Domande come queste si prestano molto bene a focalizzare e discutere i problemi che il counsellor si troverà ad affrontare sul campo, nella relazione.

### *3. Il Medico Generale nel momento del counselling per test positivo*

Per paziente e medico, il risultato di un test positivo è un evento emozionalmente molto stressante. Richiede in termini generali che il counsellor:

- ascolti ed accolga in modo empatico, mostrando di capire la sofferenza in atto;
- consideri le reazioni e i bisogni del cliente, ma anche del partner e della famiglia;
- garantisca al paziente continuità di rapporto;
- assicuri comprensione e appoggio, senza pregiudizi morali;
- garantisca ulteriormente privacy e riservatezza, assicurando che tutte le mosse o eventuali comunicazioni passeranno solo dal consenso dell'assistito;
- riaffronti il problema della trasmissione di contagio e delle sue implicazioni legali;
- spieghi chiaramente le modalità del rischio di trasmissione;
- rassicuri sulla possibilità di una vita relazionale normale, accettando regole igieniche precise, peraltro valide per tutte le malattie infettive virali;
- evidenzi i vantaggi di scoprire la positività per la maggior opportunità di terapia precoce;
- sia pronto ad esplicitare un discorso sulla morte e sul morire;

- garantisca aiuto e consulenza continua in collaborazione con uno specialista di riferimento fiduciario e non impersonale;
- invii al secondo livello in modo sempre personalizzato (telefonata, lettera o contatto diretto).

Di fronte ad un test positivo, anche counsellor molto esperti provano difficoltà e insicurezza sulla abilità a produrre una buona relazione. La fase è così delicata, da causare ansia per la gestione corretta delle emozioni del paziente, del partner e della famiglia.

- Si deve cercare di assistere il cliente con tecniche discrete di problem solving;
- se il paziente in precedenza ha già superato momenti di crisi, sarà rassicurante ricordargli come sia riuscito a farlo, evidenziando le risorse allora utilizzate;
- si possono suggerire concretamente piccole tecniche specifiche di problem solving ad esempio parlare con il familiare di fiducia, con amici fidati, cercare una guida spirituale, utilizzare il medico o altri consulenti professionali, ecc.;
- sarà utile incoraggiare il cliente a fare un piano a breve termine, chiedere cosa stia pianificando e cosa farà una volta finito l'incontro, fissando un appuntamento di ritorno e chiedendo l'autorizzazione alla supervisione dei risultati;
- durante il colloquio, incoraggiare la persona ad esprimere i propri sentimenti sulla situazione;
- re-indirizzare l'attenzione alle opzioni di soluzione dei problemi contingenti;
- incoraggiare l'utilizzazione dei supporti sociali;
- fornire al cliente un appropriato indirizzario scritto delle risorse esistenti nella comunità;
- in alcuni casi, se il paziente diventa difficile, rifiuta appuntamenti o non risponde a tecniche di counselling, può essere necessario contattare e indirizzare a una consulenza psichiatrica di supervisione o ad una presa in carico, talvolta anche per ospedalizzare.

#### *Spunti per l'audit:*

In questa fase molte situazioni affettive, espresse o inesprese ricadono pesantemente nella relazione. Il conflitto tra ansia di informazione e paura di sapere; il problema della paura di essere scoperto; la decisione o rifiuto di comunicare ai famigliari; il bisogno di prevenire il contagio nei partner; la sensazione di rischio e la necessità di comunicare ad amici, dentista, datore di lavoro; l'insicurezza per la riservatezza; il conflitto tra sentimento di rabbia e frustrazione; l'impotenza e incertezza nel futuro; l'ansia per figli e partner; la paura di intraprendere nuovi rapporti per chi è single; la paura di emarginazione sociale, economica e la solitudine affettiva; la difficoltà a assumere programmi per il futuro; la vergogna e il senso di fallimento personale. Stage formativi specifici possono focalizzare queste reazioni emotive ed allenare il counsellor alla gestione di questi processi.

#### *4. Il Medico Generale nella fase asintomatica di pazienti sieropositivi*

La lunghezza della fase asintomatica, permette un quadro molto variabile di situazioni e stadi psicologici. Il medico di famiglia può seguire tutti gli eventi, nella loro evoluzione. La

necessità dell'assistito di adattarsi continuamente al problema è l'elemento dominante della relazione. È continuo il bisogno di rifarsi agli stadi di motivazione alla modifica di comportamento, precedentemente descritti. Il mantenimento della progettualità personale è, di per sé, cura psicologica, per non vivere l'attesa come condanna nel lavoro, in famiglia e nelle attività di relazione. Curare la motivazione alla prevenzione del contagio è un altro compito del medico curante. Nei colloqui e nelle visite, egli può fornire aiuto a scegliere senza imposizioni ma analizzando vantaggi e svantaggi degli strumenti di protezione (profilattico) e/o di comunicazione ad eventuali partner. Nella gestione degli aspetti di diversità il Medico Generale deve rimanere sicuro "alleato". Il problema di evoluzione della malattia si lega alla conoscenza dei parametri biologici, principalmente: i livelli della conta CD4, la determinazione della carica virale e i sintomi o segni obiettivi delle malattie opportunistiche. La gestione della scheda clinica e il rapporto con il collega consulente specialista infettivologo è un momento integrato per la percezione di nuovi segni, per la terapia e soprattutto per la comparsa di effetti indesiderati. La gestione delle crisi d'ansia e di depressione, inevitabili, si basa sulla possibilità di conservare un equilibrio tra speranza e paura-apprensione del rischio incombente. Non esiste paziente HIV senza che il problema si ripercuota sulla famiglia la quale spesso fa leva sul medico curante per la gestione dell'ansia indotta. Anche rispetto ai famigliari, quindi, il medico gioca un ruolo delicato. Però nel colloquio col paziente, nessuna pressione deve essere fatta per la comunicazione alla famiglia se non come valutazione di risorsa di appoggio. E il momento della comunicazione può essere procrastinato fino alla necessità: ad esempio in caso di ricovero o di eventi particolari. Allora lo shock di conoscere il problema, i dubbi sui rischi di contagio, la necessità di prendersi gradualmente in carico l'assistenza al congiunto, indurranno notevoli modifiche all'interno del nucleo di famiglia. Da una chiusura del setting famigliare, alla modifica dei ruoli interni e dei rapporti esterni. Chiusura, paura di aprirsi, paura del pregiudizio della gente e di contagio, senso di impotenza e incapacità di far fronte al problema sono reazioni che modificano profondamente il rapporto col congiunto e con la società. Spesso emerge un rinforzo dei meccanismi irrealistici di guarigione con bisogno di consulenze miracolose o alternative che non aiutano il malato e sono fughe, che il medico deve gestire senza paternalismo con chiarezza professionale. Il medico generale dovrebbe conoscere gli schemi dei rapporti famigliari precedenti e lavorare in essi con delicatezza dando sostegno e sicurezza sulla paura di contagio e non giudizi moralistici.

## *5. Il Medico Generale nella fase sintomatica di pazienti sieropositivi*

Le nuove terapie ed in particolare gli inibitori delle proteasi hanno modificato l'approccio a questa delicata fase di malattia. Diminuiscono i casi di lungo degenza ed aumentano le possibilità di gestione domiciliare, con ricadute sulla Medicina Generale. C'è la speranza che questo periodo possa essere a lungo vissuto come meno critico e mutilante. La variabilità di situazioni cliniche rende indispensabile l'esigenza di lavorare in modo integrato e comunicativo con i consulenti di secondo livello. La figura principale è lo specialista infettivologo. Ma il problema più difficile rimane la gestione dei sentimenti provocati dal prin-

cipale problema che attanaglia l'assistito: l'incertezza del futuro. La stessa gestione dei documenti di invalidità comporta una sottolineatura formale della gravità e dei rischi della situazione. Subentrano in sequenza, bisogni di adattamento ai periodi di malattia che sebbene globalmente meno pesanti che in passato, rimangono difficili sul piano della sofferenza psichica individuale, in quanto evocatori di morte. In questo periodo aumenta la possibilità di subire deficit parziali biologici, fisici, ma anche psico-sociali ed economici. La possibilità aumentata di avere effetti collaterali con i farmaci, costringe a monitorare molto attentamente la situazione.

È fondamentale che il counsellor Medico Generale conosca i limiti della propria sfera di competenza tecnica ed abbia un aggancio comunicativo regolare ed efficiente col referente di secondo livello. Lavorando con clienti in situazione difficile, il referral di maggior successo è quello che avviene in modo chiaro e specifico, in relazione col medico curante. Dovrebbe essere possibile l'invio alla consulenza nel reparto specialistico, per un referente non impersonale, ma con nome e cognome specifico. Ciò esige strumenti e volontà di comunicazione continua tra medici generali e specialisti, che purtroppo sembrano ancora lontani in Italia.

Si deve motivare il paziente, di volta in volta, allo scopo del referral. Per mantenere la continuità e verificare il successo o i problemi correlati alle azioni terapeutiche è importante chiedere di riferire sempre riguardo all'andamento della consulenza. E se il consulente, come spesso accade, è più di uno, il Medico Generale diventa ancora più indispensabile nel raccordo e nella continuità di cura. Il referral e la risposta dovrebbero essere sempre accompagnati da un documento scritto con dati anamnestici precisi sufficienti e non ridondanti, raccolti in schede o griglie di monitoraggio definite. Numero identificativo del paziente, data visita, nome del referente, modalità di colloquio (da solo o in coppia), contenuti affrontati, quantità di tempo speso col counsellor, tipo di intervento condotto, risultato del follow-up, terapia o ulteriori consulenze richieste, timing di ricontrollo, sono dati indispensabili nella scheda di monitoraggio dell'HIV. Counsellor di secondo livello e medico generale dovranno essere particolarmente attenti ad evitare di creare note identificative sui documenti, relative allo stato di sieropositività.

## *6. Il Medico Generale nella fase terminale di pazienti sieropositivi*

Le nuove modalità di assistenza domiciliare integrata emergono nello scenario riorganizzativo del Sistema Sanitario Nazionale e coinvolgono il Medico Generale nella cura dei propri assistiti terminali. Le persone con AIDS terminale, che decideranno di vivere a domicilio questa difficile fase, potranno chiedere di essere assistite con tali sistemi, sul territorio.

Per il Medico Generale è necessario rinforzare la capacità di servizio e l'arte del counselling HIV nel momento più critico della vita del paziente. L'obiettivo primario di assistenza ai malati terminali è la massimizzazione della cura olistica per ogni utente. Il termine promozione di salute sembra poco usabile nella cura palliativa, ma se il suo determinante principale è il benessere globale, essa rimane non un "oggetto del vivere", ma una risorsa

per la vita di tutti i giorni, anche di quelli finali. Nella terapia palliativa la promozione di salute è la cura dei sintomi e dei problemi della fase terminale, ma anche l'indirizzo positivo delle fasi emozionali sociali e spirituali identificate dal cliente e dalla famiglia. La qualità di vita dipende molto dal non essere ridotto solo ad una parte biologica, psicologica o sociale e nel fatto che la cura sia fornita in modo integrato, senza frammentazioni. La cura palliativa demanda nettamente ad un approccio interdisciplinare dove rispetto, dignità e compassione siano il cuore. L'attenzione del team deve essere alla qualità di vita del paziente e dei famigliari. E anche nella triste fase che segue il decesso, il Medico Generale continua a mantenere ruolo e rapporto con il gruppo famigliare nell'elaborazione del lutto. È evidente, da molte esperienze scientifiche pubblicate in Stati più avanzati del nostro, che ciò può avvenire solo lavorando su una figura di Medico Generale fortemente integrata e in partnership con tutti gli altri attori dei servizi della medicina territoriale.

Infatti, la caratteristica principale della assistenza ai pazienti in fase terminale è il rapporto del Medico Generale con la struttura operativa distrettuale di riferimento in integrazione funzionale con infermieri, specialisti, assistenti personali, fisioterapisti, volontari, personale religioso. La presenza della famiglia, inoltre, determina la condizione essenziale affinché questo tipo di intervento possa essere messo sul campo. L'importanza del "Distretto Socio Sanitario" contrasta col fatto che in Italia la sua capacità di management integrativo funzionale è oggi ancora molto scarsa e che le esperienze con i reparti infettivologici rimangono ancora solo sulla carta.

Se si vogliono superare timide fasi prodromiche di sperimentazione, gli investimenti vanno orientati al superamento della gestione burocratica del distretto promuovendolo come organismo aziendale vitale e riorganizzato della Medicina Generale del territorio.

## **Bibliografia**

1. Balint M., *"Medico Paziente e malattia"*, Feltrinelli ed., 1961.
2. Bert G., Quadrino S., *"Il medico e il counselling"*, il Pensiero scientifico Editore, 1989.
3. Bertinato L. Greco D., Poli S., *"Educazione alla salute e prevenzione dell'AIDS nella scuola"*, Commissione nazionale lotta contro l'AIDS Ministero della Sanità Roma, 1993.
4. Brignoli O., G Ventriglia et al., *"HIV-AIDS in Medicina Generale"*, SEMG, Scuola Europea di Medicina Generale, Novembre 1998.
5. Lund SM, *"Living positive with HIV/AIDS Through healing, empowerment and the body-mind spirit connection"*, Medicine & miracles, Ed. Boulder Colorado USA, 1999.
6. Mazzi MP et al., *"Mettere in pratica la prevenzione Progetto SPES. Il Servizio di Promozione ed Educazione alla Salute in Medicina Generale"*, Atti del seminario: La ricerca in Medicina Generale, Verona, 1998 SIMG -VRQ.
7. McGlynn L., Metcalf H., *"Diagnosis and Treatment of Anxiety disorders A Physician's handbook"*, American Psychiatric Press inc., 1994.
8. Miller W. e Rollnick S., *"Il colloquio di motivazione. Tecniche di counselling per i problemi di alcol, droga e altre dipendenze"*, Trieste, Ed. Centro Studi Erikson, 1994.
9. Pezzolla P., Gatti M., Bellotti GC, *"Il counselling nell'infezione e nella malattia da HIV"*, Rapporto Istituto Superiore di Sanità, Roma 1995.

10. ProchaskaJO, DiClemente CC., Norcross JC., " *In search of how people change*" , Am. Psychol., (9) 1992, 1102-14.
11. Serpelloni G., Galvan U., Morgante S., Zenari R., " *Il counselling pre-test nell'infezione da HIV*" , in " *HIV-AIDS counselling and screening*" , Manuale teorico pratico, Leonard Edizioni, 1993.
12. Silburt B. et al., " *Hiv clinic(s) in small rural communities: an effective community response*" , AIDS comm. 1999.
13. WHO: World Health Organization, " *Global programme on AIDS, Psychosocial counselling for person with HIV-infection, AIDS and related diseases*" , Ginevra, 1989.





# IL COUNSELLING NEI GRUPPI DI AUTOAIUTO PER PERSONE CON INFEZIONE DA HIV \*



Anna De Santi <sup>1</sup>, Giampaolo Rossi <sup>2</sup>

<sup>1</sup> Laboratorio di Epidemiologia, Istituto Superiore di Sanità, Roma

<sup>2</sup> Gruppo Pro-positivo Beta 2, Cremona

## Introduzione

I gruppi di auto aiuto sono strutture di piccolo gruppo, a base volontaria, finalizzate al mutuo aiuto e al raggiungimento di obiettivi comuni. Sono generalmente costituiti da pari che si uniscono per assicurarsi reciproca assistenza nel soddisfare bisogni comuni e per produrre cambiamenti personali o sociali rispetto ad una problematica specifica. Tali gruppi costituiscono una risorsa che contrasta l'attuale crisi dei servizi formali di cura. Essi, infatti, riportano alla luce l'elevato potenziale di sostegno e di cambiamenti migliorativi che esprimono fra loro persone che hanno attraversato o stanno attraversando problematiche simili.

Attualmente in Italia vi è una certa lentezza da parte della comunità scientifica a riconoscere tali modelli di pratica "curativa" che si discostano dai cosiddetti modelli tradizionali scientifici-accademici tipici di consolidate professioni sociosanitarie <sup>1</sup>.

L'autoaiuto è una realtà invisibile e in espansione e, come tale, va approfondita, favorita e sviluppata la sua crescita e, soprattutto, va curata la formazione degli operatori dei servizi pubblici e del privato sociale che possono facilitare l'avvio e le relazioni all'interno di gruppi. Pensiamo, infatti, al grande apporto dei gruppi di autoaiuto nell'affrontare problematiche legate a condizioni come l'HIV e l'AIDS. Esistono, infatti, momenti della vita delle persone colpite da infezione da HIV in cui non sono sufficienti i supporti "formali" offerti dalle strutture sociosanitarie e solo attraverso una interazione con altre persone, che si trovano nella medesima condizione di disagio dovuta alla condizione di sieropositività o di malattia, riescono a far fronte agli innumerevoli problemi imposti dalla loro nuova condizione.

L'accettazione della malattia e l'adattamento alle sue implicazioni, la redistribuzione dei ruoli e la modificazione dei legami sociali ed affettivi che si impongono con il progredire dello stato di invalidità, l'alterazione del vissuto corporeo con il declino delle condizioni fisiche, l'elaborazione delle perdite ed il lutto anticipatorio non possono essere affrontati

---

\* Gli autori ringraziano il Prof. Renzo Gallini per i preziosi suggerimenti apportati all'articolo.

senza un valido supporto capace di mobilitare le risorse utili all'adattamento della persona alla nuova condizione (Bellotti, 1997).

## **Il ruolo degli operatori**

Da quando esistono i gruppi di autoaiuto esiste il dibattito sul ruolo degli operatori nei gruppi. C'è, infatti, chi ritiene che gli operatori dovrebbero occuparsi direttamente dei gruppi, avviandoli e sostenendoli; c'è, invece, chi sostiene che i gruppi debbano semplicemente lavorare per conto loro senza intromissione alcuna.

La tesi che viene qui approfondita riguarda il ruolo degli operatori nei gruppi di autoaiuto come parte integrante del loro mandato. Se, infatti, si riconosce che alcune persone si trovano in uno stato di impotenza di fronte alle difficoltà, non si vede perché l'operatore che dovrebbe aiutarle ad uscire da questo stato di cose non possa essere di supporto. Se l'obiettivo degli operatori sociali non è tanto quello di sottrarre i problemi alle persone ma quello di dare loro i supporti necessari, affinché i problemi che si presentano vengano gestiti e risolti, appare logico e doveroso che essi promuovano iniziative di autoaiuto per supportare le persone a risolvere problemi che da sole non riuscirebbero a risolvere.

L'autoaiuto consente di riportare il problema alla persona, la persona al contesto sociale. In questo senso l'autoaiuto è immerso nella comunità locale, ne diventa un nodo della rete, crea collegamenti, interazioni, coinvolgimenti.

Nel gruppo di auto aiuto entrano in gioco dinamiche che hanno qualcosa di magico. La costruzione della relazione tra conduttore e membri vive nell'alternarsi dei ruoli, nella conoscenza graduale del "pianeta di provenienza" dell'altro, nell'intuito che permette di cogliere quei messaggi rimasti verbalmente inespressi. "La magia del colloquio non è indefinita o approssimativa, ma è piuttosto un'arte di giuste misure, di studiata alchimia, dalla quale ogni membro del gruppo deve trovare insieme la nuova formula" <sup>2</sup>.

Occorre però sottolineare alcune **regole** che l'operatore deve sempre rispettare:

- innanzitutto deve *lavorare per l'autonomia*. Quando l'operatore cerca di costituire un nuovo gruppo deve operare con l'obiettivo di facilitare la piena assunzione di responsabilità da parte del gruppo per quanto concerne la gestione delle attività e la presa di decisioni, nonché il controllo delle risorse e così via. Il suo intervento dovrebbe sfumarsi fino a porsi in una posizione di osservatore e sostenitore "esterno" alle attività del gruppo. Anche all'interno del gruppo, nella gestione degli incontri dovrebbe agire più come facilitatore fra i membri che come conduttore o terapeuta.

La preoccupazione maggiore che dovrebbe avere consiste nel *garantire la continuità nel tempo* del gruppo di autoaiuto. Proprio perché egli deve assicurare lo sviluppo di una

---

<sup>2</sup> S. Alberti, C. Avataneo, A. Casagrande, M. Vicari "La magia del colloquio", in Animazione Sociale N. 12 – dicembre 1998.

corretta struttura organizzativa, deve responsabilizzare i vari membri attraverso una adeguata suddivisione dei compiti;

- un'altra sua preoccupazione consiste nell'assicurarsi che il gruppo sia efficace, cioè produca i suoi effetti e quindi *soddisfi i bisogni delle persone che vi partecipano*.

Vi sono delle **caratteristiche** che l'operatore che "guida", almeno nella fase iniziale, un gruppo dovrebbe possedere:

1. prima di tutto deve *voler diventare un facilitatore di gruppi*;
2. deve inoltre *saper parlare facilmente delle sue esperienze personali*;
3. deve anche aver raggiunto un certo grado di *adattamento al problema trattato nel gruppo*;
4. deve *saper esprimere empatia ed essere capace di ascoltare*;
5. deve *avere una certa disponibilità di tempo e "essere disposto a mettersi in discussione"*;
6. deve *"presidiare il clima"* di gruppo attraverso un ascolto attento degli altri, una brevità, chiarezza e precisione negli interventi, un costante orientamento all'obiettivo dichiarato, un rispetto del metodo concordato, una interpretazione leale dei contributi di tutti i componenti il gruppo e una capacità di proporre provocazioni costruttive per una gestione matura dei conflitti (con capacità di adottare lo stile di gestione più appropriato al contesto);
7. deve *presidiare l'efficienza e l'efficacia* nella gestione del gruppo.

Per *presidio dell'efficienza* si intende:

- una definizione chiara delle "regole del gioco";
- una gestione attenta dei tempi di lavoro concordati;
- una condivisione di linguaggio;
- una corretta esecuzione dei compiti assegnati dal gruppo (apertura e chiusura delle riunioni ecc.).

Per *presidio dell'efficacia* si intende invece:

- una rispondenza al mandato del gruppo;
- una attenzione costante al raggiungimento degli obiettivi prefissati con il gruppo;
- una valida ricognizione e valorizzazione delle risorse presenti nel gruppo;
- una capacità di attingere a valide risorse esterne;
- una elaborazione e gestione dei conflitti del gruppo.

**Tab. 1:** Climi di conduzione nei gruppi

<b><u>DIFENSIVO</u></b>	<b><u>TOLLERANTE</u></b>
valutazione	descrizione
controllo	orientamento
forzatura	spontaneità
distanza	rapporto
superiorità	parità
dogmaticità	problematicità
chiarezza	ambiguità
competitività	cooperazione
rigidità	flessibilità
autoritario	democratico
inibente	facilitatore
prevaricante	rispettoso
gerarchico	paritario
freddo	caldo
confuso	ordinato
improduttivo	produttivo
difensivo	tollerante
teso	rilassato
"assente"	"presente"

Allo scopo di valutare l'intervento dell'operatore/conduuttore del gruppo di autoaiuto si possono adottare delle griglie di osservazione della performance del conduuttore.

#### **GRIGLIA DI OSSERVAZIONE/VALUTAZIONE DELLA CONDUZIONE DI UN GRUPPO**

Ha espresso e rispetta il mandato?  
 Ha espresso e rispetta le "regole del gioco"?  
 Ha espresso e rispetta i tempi di lavoro?  
 Sa gestire tensioni e conflitti all'interno del gruppo?  
 Favorisce l'apporto dei contributi di tutti i membri del gruppo?  
 Valorizza i diversi apporti?  
 Sa mantenere la calma?  
 Fornisce contributi utili affinché tutti i membri siano stimolati a parlare?  
 Sa focalizzare bene i problemi del gruppo e di ciascun partecipante al gruppo?  
 Sa sintetizzare i risultati emersi dal gruppo?  
 Sa condurre il gruppo al raggiungimento degli obiettivi prefissati?

.....

Riassumendo, le *competenze* e le *attitudini* dell'operatore/conduuttore di un gruppo di autoaiuto devono essere sia *tecnico-scientifiche*, cioè competenze sui contenuti discussi nel gruppo, che *metodologiche*, vale a dire di osservazione, ascolto, analisi e valutazione delle problematiche, dei bisogni, delle motivazioni di ciascun componente il gruppo, di comunicazione, di leadership (saper orientare all'obiettivo, motivare, collaborare, ascoltare, sostenere, negoziare, promuovere la creatività, valorizzare i diversi contributi ecc.).

#### **FATTORI DI RISCHIO PER IL CONDUTTORE**

- addestramento insufficiente nelle tecniche della comunicazione, del counselling e nella gestione dei conflitti;
- incompetenza sulla materia oggetto di vita del gruppo;
- cattiva gestione del clima (vedi Tab. 1);
- gravi problemi personali che impediscono la corretta conduzione;
- mandato confuso, impreciso o improponibile;
- risorse inadeguate come mancanza di competenze, tempo o finanziamenti;
- cattivo presidio delle regole di efficacia, efficienza e di tutela del clima;
- attesa incongrua da parte dei singoli componenti il gruppo sia nei confronti delle finalità del gruppo che nei riguardi delle aspettative personali di ciascuno;
- difetti comunicativi come differenza di linguaggi, di modelli culturali, di schemi interpretativi;
- errori nella gestione dei conflitti attraverso scelte inappropriate al contesto;
- eccesso di persone non motivate;
- percezione di mancanza di futuro per il gruppo;
- cattiva valorizzazione dei contributi di tutti i membri del gruppo;
- difetti di leadership.

### **Strategie per la riduzione dei fattori di rischio del conduttore**

Esistono diverse strategie per la riduzione dei fattori di rischio del conduttore. Innanzitutto possiamo citare la formazione adeguata e un aggiornamento permanente del conduttore, una sua prolungata esperienza sottoposta a valutazione costante e una forte motivazione e conoscenza di sé. Aver costruito gli obiettivi in modo partecipato ed averli sottoposti a verifica costante sono altri metodi per ridurre i rischi di una cattiva conduzione.

La costruzione di un buon clima, la lealtà, l'apertura verso gli altri, la chiarezza dei ruoli, il sostegno reciproco e la cooperazione, nonché il rispetto delle regole e delle procedure, la flessibilità e la gestione "costruttiva" dei conflitti rappresentano valide strategie per ridurre i rischi di una inadeguata conduzione dei gruppi.

## Fasi di sviluppo di un gruppo

Secondo Vaccani lo sviluppo di un gruppo è paragonabile allo sviluppo di un individuo; in funzione della sua crescita vanno pertanto rispettate le fasi dello sviluppo e la coerenza dei compiti ad esso richiesti.

Se vengono richiesti compiti complessi ad un gruppo che non ha ancora raggiunto un adeguato livello di sviluppo, può verificarsi una situazione di blocco o di conflitto.

**Tab. 2:** Fasi di sviluppo di un gruppo <sup>3</sup>

<b>FASI</b>	<b>STATI PREVALENTI</b>
1. Fase costituente	insicurezza <i>informazione sulle risorse</i>
2. Fase di identificazione	identificazione/rapporto <i>ricerca delle risorse</i>
3. Fase di coagulo	confronto <i>gestione delle risorse</i>
4. Fase di maturità	appartenenza <i>gestione di compiti progettuali</i>
5. Fase abbandonica	separazione <i>valutazione</i>

1. Come si evince dalla Tab. 2 nella prima fase, detta anche “*costituente*” prevale uno stato di insicurezza degli individui che costituiscono il gruppo. L'insicurezza rappresenta uno stato soggettivo frequente in questa fase in quanto ognuno rimane, in attesa di conoscersi meglio, con atteggiamenti di cauta attesa e vigilanza. Durante questa prima fase sono presenti due tipologie di comportamento (Castagna, 1994) definibili in “attivistico” e “passivistico” caratterizzati, nel primo caso, da un atteggiamento aggressivo e spavaldo, tipico di individui che intervengono in continuazione “non essendo in grado di sopportare l'ansia dei silenzi”. I passivi invece tendono a non intervenire. In entrambe le posizioni, in questa prima fase, gli individui sentono maggiormente il bisogno di “insediarsi” nel gruppo, più che di socializzare. Ed è in questo momento che l'apporto del conduttore è maggiormente impegnativo in quanto comincia a raccogliere le esperienze di tutti i componenti il gruppo, lavorando sul linguaggio “comune” cercando di favorire l'ingresso di tutti i membri che dovranno prendere “agevolmente” posto all'interno del gruppo stesso.

---

<sup>3</sup> M. Castagna, “*Progettare la formazione*”, AIF ed., 1994.

2. Nella seconda fase o *fase di identificazione* ognuno inizia ad esprimere le sue caratteristiche specifiche ed originali. Gli individui tendono ad entrare in rapporto tra loro esponendosi, cioè identificandosi e cercando di stabilire costruttivi rapporti interpersonali. In questa fase si creano le prime alleanze e si procede all'analisi delle risorse degli individui, del loro equilibrio e delle loro capacità di lavorare in gruppo.
3. Nella terza fase o *fase di coagulo* troviamo una "tensione al confronto da parte di tutti i membri del gruppo"<sup>4</sup>. Mentre nella fase precedente l'attenzione era posta nella ricerca delle risorse umane, in questa fase, l'attenzione si sposta nella gestione delle risorse, che può configurarsi anche come gestione dei conflitti. Generalmente il conflitto nasce dalla diversa visione da parte dei membri delle problematiche da affrontare. Un buon conduttore utilizza il conflitto per far crescere i membri (ricordiamo, infatti, che il conflitto è positivo quando viene superato perché fa avanzare il gruppo verso il raggiungimento degli obiettivi proposti, mentre la cristallizzazione del conflitto è patologica e va evitata).
4. La quarta fase o *fase di maturità* dona ai membri del gruppo il cosiddetto "senso di appartenenza". In questa fase proliferano i "noi" piuttosto degli "io" e i compiti che meglio si adattano al gruppo sono quelli progettuali, vale a dire quelli che presentano un elevato grado di difficoltà e creatività.
5. La quinta fase, quella che Vaccani, denomina la "*fase della morte del gruppo o abbandonica*" fa prevalere negli individui il sentimento di separazione. Alcuni esperti di gruppi paragonano questa fase ad una metaforica "ultima cena" in cui, a volte, l'aspetto conviviale prende il sopravvento prima della camminata singola dei membri del gruppo. In genere sono i membri più anziani, spesso anche i pionieri o i primi conduttori del gruppo, che "passano la guida" ad altri membri del gruppo. Ma non esiste in questa fase uno standard di abbandono. La separazione può avvenire per motivi diversi per ciascuno dei membri del gruppo, spesso anche per risoluzione della situazione problematica che li aveva condotti nel gruppo. In questa fase, però, si assiste anche ad una entrata di nuovi membri e pertanto non si può parlare di morte del gruppo ma di "piccole morti" e "piccole rinascite" dovute all'apporto di nuovi membri.

## L'infezione da HIV/AIDS e i gruppi di autoaiuto

La condizione del sieropositivo o del malato, della famiglia e del partner della persona con infezione da HIV è, per sua natura, una condizione che invade tutti gli aspetti della vita quotidiana, pensiamo infatti alle fasi dell'infezione e al conseguente impatto che ne deriva ad ogni fase come ad esempio:

- nel momento in cui si riceve la diagnosi di sieropositività o quando si inizia la terapia antivirale;

---

<sup>4</sup> M. Castagna (op. citata).

- quando compaiono i primi sintomi della malattia;
- quando bisogna informare il partner o i familiari dell'avvenuta nuova condizione;
- quando iniziano le prime trasformazioni corporee;
- quando viene comunicata la diagnosi di AIDS;
- quando occorre comunicare il nuovo stato ai colleghi o al datore di lavoro;
- quando si deve presentare la domanda di invalidità;
- quando si deve quotidianamente vivere con i pregiudizi legati alla malattia.

È l'insieme dei legami fra persone o fra persone e gruppi che serve a migliorare la competenza adattiva degli individui, cioè la capacità di far fronte a crisi o a situazioni di stress. Nel caso di gruppi di sieropositivi e malati, esiste l'autoaiuto dove le persone riescono a identificarsi reciprocamente e vivono come compito comune la ricerca di risposte alle sfide della propria condizione.

I gruppi di autoaiuto per sieropositivi o per malati funzionano proprio sull'esperienza in quanto permettono ai membri di apprendere formalmente o incidentalmente utili "nozioni" riguardo alla propria condizione e, soprattutto, riguardo ad aspetti pratici di gestione della stessa. Quello che costituisce l'aiuto (2) non è, spesso, altro che una nuova definizione del problema, oppure qualche specifica informazione riguardo a soluzioni pratiche apprese dall'esperienza diretta, informazioni poi compartecipate agli altri. Questo tipo di informazioni non sono ricavabili né dai libri, né dagli operatori professionali, né dalle istituzioni assistenziali.

Spesso si trovano a convivere gruppi "misti" cioè formati da persone sieropositive e sieronegative o da persone malate e non malate. Questi gruppi che hanno scelto di rimanere "aperti" accettando al loro interno persone con stato serologico diverso talvolta sviluppano nel tempo, situazioni conflittuali tra i membri sieropositivi e sieronegativi o tra malati e non malati, tra i quali possono permanere paure irrazionali o sensi di colpa. Motivazioni culturali, di contesto, di logica di gruppo rendono complesse relazioni che spesso sembrerebbero elementari. I presupposti per cui tali gruppi nascono derivano principalmente dal fatto che la differenza potrebbe costituire una ricchezza ed una maggiore possibilità di confronto e una difesa dalla possibilità di ghettizzazione.

Solo attraverso una formazione adeguata degli operatori sociosanitari è possibile intervenire positivamente nei conflitti che si generano all'interno dei gruppi riducendo le distanze relazionali indotte dalla diversa percezione dei membri.

## **I gruppi di autoaiuto per i familiari delle persone con infezione da HIV/AIDS**

I gruppi di autoaiuto per i familiari delle persone sieropositive o malate permettono di elaborare i vissuti e le difficoltà incontrate fino a quel momento dal nucleo familiare che deve misurarsi quotidianamente con la malattia e con i conflitti e le tensioni che compromettono spesso le dinamiche dei ruoli di tutti i componenti.

L'autoaiuto è utile laddove la famiglia non è pronta a far fronte alla nuova situazione, e



spesso diventa una valvola di sfogo che aumenta solo le angosce e la solitudine propria e del parente malato.

Occorre poter offrire a ciascuno la possibilità di parlare delle proprie ansie e paure confrontandosi all'interno del gruppo; questo dovrebbe abbassare il livello di angoscia e migliorare il benessere psicologico dei vari membri della famiglia. Il gruppo dovrebbe, inoltre, permettere l'identificazione con i problemi degli altri parenti e quindi determinare la condivisione dei problemi facilitando lo scambio delle storie personali, delle informazioni e dei vissuti.

L'apprendimento avverrà, quindi, con l'esperienza e la sperimentazione di nuove modalità di comportamento all'interno del nucleo familiare. L'autoaiuto dovrebbe permettere l'acquisizione di nuovi strumenti conoscitivi che abilitano a leggere e ad interpretare i problemi in modo nuovo, incrementando l'autonoma soluzione dei problemi da parte dei membri. Dovrebbe inoltre favorire una maggiore sensibilità nei confronti di ciò che accade in ciascun membro della famiglia facilitando la revisione dei propri schemi comportamentali e di pensiero di fronte alla percezione di modalità diverse di atteggiamento assunte da altri membri.

L'operatore/facilitatore deve entrare nel rapporto con le famiglie in modo da riuscire ad elaborare con ogni membro il vissuto e le difficoltà incontrate fino a quel momento. Il suo ruolo di consulente dovrebbe tradursi in ruolo di persona-risorsa che trasmette la sua esperienza ad altri membri che possono così continuare il lavoro intrapreso (con la possibilità di far intervenire altri operatori solo su richiesta, in specifici momenti di consulenza specialistica).

Esistono categorie di persone che, più delle altre, sono in grado di parlare delle problematiche HIV. Esse sono coloro che hanno vissuto direttamente il disagio di avere o aver avuto parenti o amici malati, condiviso una situazione esistenziale. Chi ha provato ad affrontare un identico problema è spesso più efficace, oltre che più credibile, nel porsi come "modello" nei confronti dell'altro e di coinvolgersi più profondamente nella sua situazione. In questi casi, però, la sola esperienza personale non può essere sufficiente per attivare o gestire gruppi di autoaiuto. Spesso, può rendersi necessario l'intervento da parte di un operatore specificatamente preparato che, nella fase di avvio o di mantenimento del gruppo, aiuti con la tecnica del counselling a far apprendere nozioni, che risultino utili a tutti i membri del gruppo riguardo a condizioni e aspetti pratici di gestione di casi di persone malate o decedute per AIDS. Il supporto del gruppo per familiari di persone malate spesso continua anche dopo la morte del parente per facilitare il processo di elaborazione del lutto e consentirne il superamento. Ricordiamo che per i familiari di persone decedute per AIDS, il lutto, è gravato dalla stigmatizzazione sociale che può, talvolta, anche inibire la ripresa dei rapporti sociali.

Anche per condurre gruppi di familiari occorre una preparazione specifica alle tecniche di comunicazione, alla relazione di aiuto e al counselling, per cui l'operatore, oltre ad aver approfondito anche contenuti relativi alle problematiche relazionali familiari, abbia sviluppato una speciale "sensibilità" maturata nel tempo, nella ricchezza della propria esperienza professionale, ulteriormente rafforzata da opportuni percorsi formativi e da una idonea supervisione.

## Conclusioni

La persona sieropositiva o malata si trova a dover affrontare la paura del dolore e della solitudine con una grande incertezza nei riguardi del futuro; essa deve ridefinire i ruoli sociali, familiari e lavorativi con una attuale assenza di trattamento terapeutico risolutivo e con una infezione dall'evoluzione imprevedibile. In più deve fare i conti con le fantasie che tale malattia comporta negli individui e nella collettività. Deve pertanto elaborare e utilizzare meccanismi di difesa ed elaborazioni complesse per adattarsi e accettare la nuova realtà.

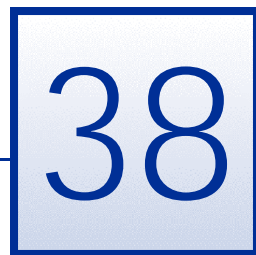
I gruppi di autoaiuto nascono per affrontare le necessità delle persone e delle famiglie che vivono con il problema dell'AIDS, per individuare insieme tutti gli strumenti per riconoscere le dinamiche affettive ed emotive e per gestire correttamente le relazioni quotidiane in tutti gli ambiti di vita delle persone interessate.

Creare e supportare gruppi di autoaiuto, è necessario, quindi, non solo per non far sentire sola la persona, non solo per soddisfare un bisogno affettivo ma per farle trovare conforto e solidarietà, per fare in modo che essa possa acquisire strumenti per affrontare meglio l'infezione e lo sviluppo della malattia. E ancora, per fare in modo che riceva notizie specifiche in merito a problemi già vissuti da altri, per capire, insomma, per vivere meglio.

## Bibliografia

1. Carkhuff., " *L'arte di aiutare* ", Erickson.
2. Berruti F., De Santi A. (a cura di), " *I gruppi di autoaiuto. Un percorso dentro le dipendenze e la sieropositività* ", In: *Quaderni di Animazione e Formazione*. Gruppo Abele, 1996.
3. Grosso L., Mazzola E. (a cura di), " *Il percorso dei gruppi di autoaiuto - Autoaiuto e sieropositività* ", In: " *Animazione sociale* ", n. 12, dicembre 1995.
4. Colaiani L., Croce M., Oliva, " *L'autoaiuto: un percorso nelle dipendenze* " .
5. Silverman P.R., " *I gruppi di mutuo aiuto - Come l'operatore sociale li può organizzare e sostenere* ", Erickson.
6. Renzetti C., " *Verso l'autoaiuto* " In: " *Animazione sociale* ", n. 12, dicembre 1995.
7. Killiliklea M., " *Mutual Help Organization* ".
8. De Santi A., M. Iurlano, " *I gruppi di autoaiuto* ", in " *Il Counselling nell'infezione da HIV e nell'AIDS* ", (a cura di G.G. Bellotti, M.L. Bellani) Mc Graw Hill, 1997.

# IL GRUPPO DI AUTO-AIUTO PER PERSONE SIEROPOSITIVE “la N.A.V.E.” \*



*(Esperienze, testimonianze)*

*Elena D.G.<sup>1</sup>, Gabriella O.<sup>2</sup>, Laura T.<sup>2</sup>, Clara M.<sup>2</sup>*

<sup>1</sup> Centro Ascolto Cooperativa sociale Azalea

<sup>2</sup> Gruppo di Auto-Aiuto “la N.a.v.e.”

## Il Centro Ascolto

A Verona è attivo dal settembre 1995 un Centro Ascolto per persone sieropositive, familiari ed amici, nato da alcune constatazioni allora emergenti, relative alle problematiche AIDS. L'andamento dell'infezione da HIV, nella seconda decade dell'epidemia, aveva indotto ad alcune considerazioni: le strutture che si occupavano di HIV erano cresciute numericamente, sotto la pressione di un altrettanto crescente numero di utenti, la specializzazione richiesta alle strutture coinvolte implicava la dedizione totale di spazi, di operatori e di ricerche, volti ad aumentare la qualità del servizio offerto agli utenti.

Una delle conseguenze negative di tale impegno mirato era la difficoltà delle stesse di muoversi in modo coordinato sul problema.

La persona sieropositiva doveva in questo modo dedicare gran parte del suo tempo alle cure, agli esami, ai controlli periodici, ma anche alla soluzione di alcuni problemi quali: il supporto psicologico alla famiglia, per sé o per i figli (ad esempio per il rifiuto da parte della scuola materna di bambini sieropositivi), la richiesta della pensione di invalidità, la ricerca di professionisti in grado di chiarire aspetti giuridici ed etici che, a causa della discriminazione sociale, frequentemente incontravano e, tutt'ora incontrano, nella vita. Da tali riflessioni, e dalle richieste rilevate dalle Associazioni di persone sieropositive si era arrivati alla stesura di un progetto che affrontasse tali problematiche in modo più razionale. Il progetto aveva come finalità quella di costituire un punto di riferimento sul territorio per il coordinamento fra le risorse dell'ente pubblico, del privato sociale e delle persone sieropositive, al quale potessero convergere richieste di qualsiasi ordine (legale, previdenziale, sindacale, sanitario, socio assistenziale e altro) al fine di formulare insieme strategie efficaci per la soluzione dei problemi emersi.

Poiché la maggior rappresentanza nel gruppo di lavoro era costituita da persone sieropositive, era assicurata una aderenza alle loro richieste.

---

\* N.A.V.E.: Non Abbiamo Voce Evidente.

Da tali premesse, su progetto del 1993, approvato nel 1995 e finanziato per due anni consecutivi dal Ministero della Sanità-Istituto Superiore di Sanità, è nato nell'agosto '95, (promosso da: Cooperativa Sociale Azalea, Coordinamento Persone Sieropositive, Network Italiano Gruppo C, Sezione di Screening HIV-ULS 20, Verona, in collaborazione con Associazioni di Volontariato e con i media locali), il Centro Ascolto per persone sieropositive, famigliari ed amici.

Il Centro Ascolto, con sede iniziale presso la Cooperativa Azalea, Via Brunelleschi 3, a Verona, opera dall'aprile '96 presso il "Gruppo C", Sezione Screening HIV, Via Germania 20, tel. 045/956166 con presenza di operatori e volontari il lunedì, giovedì h. 15.00/18.00, mercoledì h. 9.00/12.00. Il Servizio è gratuito e opera in anonimato.

Al momento della sua costituzione si erano evidenziati alcuni obiettivi da raggiungere:

1. Attivare una hot-line con possibilità di accesso alla struttura per incontri "vis a vis".
2. Costruire e diffondere una mappa della rete assistenziale e delle risorse (pubbliche e private) mirata ad un coordinamento delle risorse già presenti sul territorio (Servizi territoriali, sindacato, case alloggio, ospedali, gruppi di volontariato e del privato-sociale ecc.).
3. Promuovere l'attivazione di gruppi di auto-aiuto ed il counselling individuale finalizzati ad aumentare l'autocoscienza delle persone sieropositive, dando voce ai loro bisogni attraverso attività esterne (newsletter) e di promozione sociale, costruendo insieme soluzioni efficaci, in un'ottica di rispetto e di totale aderenza alle esigenze di coloro che vivono direttamente i disagi creati dall'infezione.
4. Produrre una newsletter periodica (come strumento divulgativo del Centro Ascolto) che descrivesse le problematiche affrontate, da distribuire a tutti gli enti e le associazioni presenti sul territorio, operanti nella prevenzione e nella cura dell'AIDS.
5. Offrire un servizio di consulenza e di informazioni legali gratuito sugli aspetti riguardanti la persona sieropositiva o i suoi famigliari.
6. Trasmettere sulle radio locali (Radio Verona, Radio Montebaldo, Radio Adige, Radio Rete 2000, Radio Popolare), su spazi a noi riservati, le notizie riportate nella newsletter al fine di sensibilizzare la popolazione sul problema.
7. Creare un collegamento con il "Telefono verde del Centro Operativo AIDS - ISS", "Droga che fare - RAI" per coordinare gli interventi e le modalità di risposta del centro di ascolto con realtà e standards comunicativi nazionali esistenti.
8. Coinvolgere in un gruppo di lavoro le associazioni di volontariato esistenti sul territorio ed operative sui temi dell'AIDS al fine di coordinare gli interventi tra privato sociale e pubblico.
9. Produrre un rapporto sistematico di tutte le richieste emerse e le soluzioni proposte per risolverle, che potesse essere un utile strumento futuro anche per altre organizzazioni e per persone sieropositive con situazioni e disagi simili a quelle descritte nel testo.
10. Formare volontari in collaborazione con il "Gruppo C", Sezione di Screening HIV-ULS 20, e coordinarne l'operatività per interventi di sensibilizzazione, ascolto, accompagnamento e sostegno alle persone sieropositive.

## Dal Centro Ascolto al Gruppo di Auto-Aiuto

Nel luglio del 1996 hanno avuto inizio alcuni incontri informali tra volontari della Cooperativa Azalea e persone sieropositive conosciute nell'ambito del progetto del Centro Ascolto.

Da questi primi incontri e scambi di esperienze emergeva l'esigenza, condivisa, di costruire uno spazio finalizzato al supporto ed alla comunicazione.

Uno spazio fisico e relazionale che fosse risorsa di socializzazione oltretutto di appartenenza e mutuo sostegno (scambio di informazioni utili, orientamento su come affrontare i problemi legati alla sieropositività, organizzazione di relazioni libere da pregiudizio tra persone sieropositive, loro famigliari, amici, volontari).

Rilevato il bisogno di uno spazio con finalità più specifiche si è concretamente formato un piccolo gruppo di auto-aiuto che ha vissuto all'inizio periodi di alterna attività, per poi decollare realmente nel novembre del '96.

Il nucleo originario, che si riuniva con frequenza quindicinale, ha visto la partecipazione di volontari in numero superiore a quello delle persone sieropositive; nel tempo però, data anche la divulgazione della sua esistenza, altre persone (sieropositive e non) si sono avvicinate al gruppo dando luogo ad una composizione più vicina agli obiettivi originari.

Il numero crescente di partecipanti ci ha portato ad elaborare alcune idee che erano già nell'aria, le riportiamo così come le avevamo scritte in quel momento:

- abbiamo pensato a questo nostro stare insieme come ad una nave in viaggio all'interno di noi stessi (da cui il nome dato al gruppo);
- per scoprirci molto più forti di quanto pensiamo ed in grado di contrastare, insieme, i disagi che incontriamo nel nostro vivere di ogni giorno;
- e con questa forza andare al di là degli stereotipi in cui vorrebbero incasellarci per emarginarci meglio, e acquisire, invece, la consapevolezza dei nostri diritti;
- ci saranno certamente molti scogli, ma dove non ci sono?;
- banditi pettegolezzi, giudizi... soprattutto ascoltiamo;
- massima riservatezza e rispetto reciproco;
- massima fiducia, anche se abbiamo paura di essere giudicati, cerchiamo di essere interamente noi stessi;
- atteggiamento conviviale, che non sia, però, disinteresse o fuga dalla realtà;
- non sempre, ai problemi c'è una soluzione, ma insieme, forse, si può anche sorriderci sopra;
- ogni incontro dovrebbe lasciare i partecipanti con una forte carica di energia;
- il gruppo deve partecipare: cosa vuol dire?... boh!!! troviamolo insieme.

Dopo un primo momento fatto di cose da "buttar fuori", è iniziato un percorso di presa di coscienza individuale e collettiva, con un gruppo più contrattuale anche nei confronti dell'esterno.

Il gruppo si è andato configurando non più, solo come aggregazione spontanea, ma anche come rete di interessi, sensibilità ed aspettative condivise; sono state raccolte esigenze e difficoltà organizzative nell'erogazione dei Servizi sia da parte delle ULSS del territorio,

che all'interno dei reparti di Malattie Infettive, e sono state presentate istanze in merito. I risultati, forse, non ci sono stati, ma qualcosa, nei comportamenti almeno, ci sembra cambiato.

Ci sono state riunioni di consulenza sulle dinamiche di gruppo, grazie ad una psicologa esperta nella conduzione di gruppi di supporto per persone sieropositive.

Questo ha portato ad un'analisi collettiva delle risorse e delle potenzialità del lavoro di gruppo. Successivamente il gruppo ha coniugato momenti di comunicazione emotiva e personale con iniziative di sensibilizzazione e coinvolgimento dei media, citiamo fra l'altro:

- tre feste all'aperto con spettacoli, informazione e sensibilizzazione pubblica;
- alcune interviste con le radio e con i quotidiani locali;
- una conferenza-dibattito su "Lavoro & Diritti di Cittadinanza delle Persone Invalide Civili da HIV", con la partecipazione di personalità politiche nazionali e locali.

Questi sono gli obiettivi e le iniziative che il gruppo si è posto. Crediamo, comunque, che non ci siano testimonianze migliori di quelle vissute personalmente (alcune tratte dal nostro diario, altre dirette):

*".....Ritrovarsi davanti ad una patologia da HIV è, ovviamente, uno sconvolgimento della vita sino a quel momento vissuta: un cambiamento di abitudini, stile di vita, capacità lavorative e rapporti interpersonali. Quasi sempre il principale problema è proprio quello del cambiamento.*

*La persona divenuta sieropositiva si vede quasi sempre costretta, da patologie più o meno gravi o comunque da una condizione fisica più fragile, a rivedere un po' tutto ciò che aveva pensato e programmato sino a quel momento.*

*Si potrebbe definire il "panico da incognita"; sai come sei ora, ma non puoi sapere come sarai domani. Le abitudini ed i ritmi normalmente sostenuti sono sconvolti da un doversi adeguare alle proprie capacità fisiche, dai ritmi imposti da un'eventuale terapia, dai controlli periodici.*

*A questo si affianca la diversità nel porsi di fronte alle altre persone, in quanto spesso la persona sieropositiva si sente un po' come "quello che sta nascondendo qualcosa" davanti a persone non per forza a conoscenza della sua situazione; partendo già, quindi, da una condizione di sentirsi in svantaggio e un po' in colpa per questo.*

*Vi sono situazioni in cui una sieropositività ha cambiato in modo pesante la vita di un individuo, partendo da una patologia più o meno pesante, dal perdere il lavoro, dal perdere gli affetti, dal muro di paura e diffidenza dei parenti (dalla loro difficoltà, più che lecita, nell'accettare una tale situazione), dall'essere condizionato da orari stabiliti per una eventuale terapia, dal crollo psicologico.*

*Molto spesso tutto questo è difficile da accettare nella sua totalità.*

*Per cui una persona si sente "sola"; il gruppo principalmente vuol far sentire all'individuo che come lui ci sono altre persone che vivono le stesse situazioni e condividere queste sensazioni.....".*

*".....Se decidessimo di chiuderci in casa, ognuno a casa propria, forse sentiremmo e sof-*

*friremmo meno rispetto alla sofferenza degli altri, ma uscire vuol dire condividere, vuol dire conoscere e forse anche soffrire.....”.*

*“.....Poi si è parlato della sessualità e della difficoltà del rapportarsi con un eventuale partner sessuale sano e non. Altro argomento molto delicato e doloroso, io, data la mia esperienza, avendo un fidanzato che mi ama e mi accetta così come sono, sto “costruendo” anche sessualmente una nuova dimensione, comunque, se non avessi un partner fisso, mi rivolgerei sicuramente ad un terapeuta specializzato perché l’argomento mi fa molta paura ed è molto complicato.....”.*

## Terapia e cambiamento

L’avvento di una nuova classe di farmaci come gli inibitori della proteasi ha notevolmente modificato la prognosi e la sopravvivenza delle persone affette da HIV; l’infezione si sta via via evolvendo sempre più con le caratteristiche di una malattia cronica, caratteristiche che di solito richiedono tutta una serie di adattamenti: la revisione del proprio stile di vita, l’assunzione di molti farmaci, la necessità di controlli, di periodi di osservazione e di cura. Questa non è una situazione esclusiva dell’HIV, ma di qualsiasi patologia cronica, ad esempio di chi soffre di diabete. L’adattamento all’assunzione di molti farmaci nell’arco della giornata è un grosso problema, poiché richiede delle modificazioni più o meno ampie dello stesso stile di vita della persona, di conseguenza una ristrutturazione del suo tempo.

La sua giornata comincia ad assumere degli orari, delle scadenze, delle sequenze diverse da quelle che poteva avere prima e questo può, spesso, portare ad un isolamento sociale, ad avere dei problemi all’interno del contesto familiare o affettivo, legati al sentimento di paura per il proprio benessere, per l’integrità del proprio corpo, per l’identità, per la gestione dell’ansia e di tutte le emozioni che vengono scatenate da una diagnosi così traumatica.

Le figure che possono intervenire per aiutare la persona ad adattarsi a queste nuove problematiche sono varie, il medico è di primaria importanza, anche lo psicologo può esserlo, ma in particolar modo è il ruolo che la persona stessa riesce a trovare all’interno della propria vita.

Il gruppo di auto aiuto è uno strumento che facilita la comprensione e l’accettazione di sé attraverso le esperienze comuni, la condivisione degli stessi disagi e delle stesse ansie e paure:

*“.....Il mio approccio con le terapie antiretrovirali è stato molto complicato e difficile, gli effetti collaterali dei farmaci mi avevano portato ad un punto di totale rifiuto, sia fisico che psicologico, della terapia ed a uno stato di deperimento fisico impressionante durante il quale ero completamente abbandonata e rassegnata all’evolversi della mia malattia, non vedendo alcun rimedio che andasse bene per me. Nel frattempo l’uscita sul mercato di nuovi farmaci, la fiducia data al supporto psicologico, ma, soprattutto la presenza costante di persone pronte ad aiutarmi e sostenermi (medico, psicologa, gruppo auto-aiuto, part-*

*ner, figlia, fratelli, amici) hanno fatto sì che io ritrovassi la speranza perduta e che ricominciassi di nuovo a lottare per la mia sopravvivenza. Il mio percorso affiancato da sofferenza, angoscia, paura, dolore fisico mi ha portato ad essere oggi una persona che gode di una buona salute, serena e con tanta voglia di vivere. Grazie al gruppo di auto-aiuto che mi ha aiutato, mi sento utile anche a tutti coloro che stanno affrontando le stesse situazioni che io stessa ho dovuto affrontare e questo mi rende completa nel mio essere persona sieropositiva, seppur con molta fatica e molto tempo; oggi la mia condizione non è più al centro di tutti i miei pensieri come lo è stata fino ad un anno fa.....".*

*".....Domenica 6 settembre c'è stata la seconda festa del gruppo all'Osteria del Porto, è stata una bella festa e, per quanto mi riguarda, è stata una cosa molto importante e mi sono sentita bene. Non avrei mai pensato di prendere parte ad un fatto che potesse far trapelare in qualche modo il mio stato di persona sieropositiva. Per me è un primo grosso traguardo.....".*

Come già detto nei punti precedenti, la realtà dell'infezione da HIV è molto cambiata in questi ultimi anni; questo ha, naturalmente, restituito alla persona sieropositiva la progettualità che sembrava persa, riportando in primo piano bisogni comuni a tutti quali: socializzazione, affetti, casa, lavoro.

Su questo ultimo punto la Legge per il Collocamento Obbligatorio è stata finora uno strumento di scarsissima efficacia nell'avviare al lavoro le persone che ne hanno il diritto, in special modo quelle invalide da HIV, in quanto subentravano aspetti problematici rispetto al diritto alla privacy (anche se alcune modifiche sono già in corso, visto che proprio all'inizio di quest'anno è stata approvata la nuova legge in materia). Un piccolo, ma importante cambiamento, riscontrato negli ultimi tempi è quello che il medico che effettua la visita per conto dell'impresa non sia più dipendente della stessa, ma appartenente ad un Ente Pubblico.

Rimane, comunque, un dato di fatto che, spesso, le persone sieropositive vengono avviate a lavori non compatibili con il loro stato fisico, non tenendo conto delle disposizioni date dalla Commissione Medica competente.

Ci sono comunque alcuni Servizi che in qualche modo cercano di trovare una soluzione:

*".....Per vari anni la mia vita si è svolta in modo totalmente normale, fino a che varie infezioni gravi mi hanno costretto, dopo un anno di assenza, a lasciare il posto di lavoro, lavoro che amavo molto e che rendeva la mia vita completa. Fino ad un anno fa non pensavo avrei potuto fare ancora dei progetti per il futuro; è stato un percorso molto duro e complesso, ma ad oggi posso dire di sentirmi in gran forma e con molta voglia di recuperare il tempo perduto. Purtroppo giorno dopo giorno mi sto accorgendo che il tempo perduto non si può più recuperare, che bisogna ricominciare da capo. Il mio stato fisico non mi consente più di fare quello che facevo prima, quindi devo "inventarmi" un lavoro compatibile con la mia dimensione di persona sieropositiva con qualche speranza per il futuro. Mi sono iscritta al collocamento obbligatorio un anno fa, nel frattempo mi è stato proposto dall'assistente sociale di svolgere un periodo lavorativo seguita dal SIL (Servizio di In-*



*serimento Lavorativo) presso un'Associazione; doveva essere un breve periodo preparatorio per il mio rientro nell'ambiente lavorativo, giusto il tempo per riabituarmi a ritmi e orari che avevo in parte perduto a causa di lunghe degenze in ospedale, ho un piccolo rimborso spese, e questo come inizio mi sembrava molto buono. Anche se il SIL prometteva di trovarmi un posto di lavoro, nel frattempo, per conto mio, ho cercato di ricominciare ma ho trovato grossi ostacoli. Il primo è stato a causa della mia invalidità, che è molto alta, e non posso svolgere un lavoro a tempo pieno o pesante, ma se dichiaro questo nascono dubbi sulla natura della mia invalidità non essendo una cosa visibile; nella maggioranza i lavori part-time sono in genere lavori pesanti. Il SIL in questo caso non ha saputo aiutarmi non riuscendo a trovare una collocazione adeguata alle mie esigenze; a tutt'oggi sto ancora svolgendo il Tirocinio Formativo, ho trovato un ambiente compatibile con le mie esigenze e limiti, la paura di affrontare il mondo lavorativo "reale" mi fa rimanere in una situazione di stallo ... e di attesa che i pregiudizi riguardo questa malattia possano un giorno cambiare....."*

Per quanto riguarda il diritto alla casa, non c'è molto da dire; può bastare un piccolo dato: da un anno circa, invece dei tre anni di residenza necessari come requisito per fare la domanda, ne sono richiesti otto. Questo elimina, purtroppo, molte persone dall'aver diritto alla casa e, comunque, anche chi riesce ad essere inserito nelle liste ha un lunghissimo periodo di attesa. In questo senso le Istituzioni non hanno ancora risolto il problema.

Il Centro Ascolto ha cercato di sensibilizzare le strutture preposte a questo compito, nei confronti dei bisogni delle persone sieropositive; ma, escluse rarissime situazioni, dove si è potuto usufruire di coincidenze particolari nel momento giusto, i nuovi requisiti richiesti si sono dimostrati estremamente restrittivi.

Riguardo alla socializzazione, nel gruppo il problema non esiste (ci sono persone sieropositive e sieronegative) e a volte ci si dimentica che fuori non è così. Come già più volte si è detto, molto spesso le persone davanti ad un soggetto sieropositivo dichiarato, hanno paura. Questo perché il problema è un qualcosa che spaventa e, come per tutte le situazioni "rischiose", sino a che non si viene coinvolti personalmente si cerca di allontanarlo. Per cui ancora oggi si preferisce isolare la persona sieropositiva convinti che, così, la cosa non ci toccherà personalmente.

## Il gruppo oggi - conclusioni

Come per molte altre situazioni, anche nel nostro gruppo ci sono alti e bassi, e a volte ci si chiede: perché continuare? Poi qualcosa ci dà un nuovo impulso a proseguire; questo è un discorso un po' generale; a livello individuale, naturalmente, i motivi possono essere vari e portare a risultati diversi:

*".....Ho sempre insistito nell'affermare che il gruppo è un nido che accoglie e prepara a volare: ecco il mio turno. Voglio spiccare il volo, fermarmi in questi mesi dal frequentare il gruppo, per ritornarvi con più argomenti e con la voglia di riabbracciarvi. Non è un addio,*

*siete importanti e lo sarete sempre; ma in questo periodo, voglio dare prevalenza all'altro aspetto importantissimo della vita: l'amore....."*

*".....Perché al gruppo? Non è facile rispondere alla domanda. È forse più facile ricordare perché e come ci sono arrivata.*

*Perdere un figlio, ecco cosa mi ha avvicinato a quella che oggi considero una mia realtà. Sofferenza, senso di vuoto, dolore e tanti altri sentimenti, speranza, voglia, desiderio, possibilità di dividere e condividere questa esperienza con altri ai quali non dover nessun tipo di spiegazione, dai quali non dovermi sentire per forza giudicata e condannata.*

*Con il tempo le cose sono cambiate, il dolore si è leggermente placato, le speranze sono rifiorite ed il gruppo ha cambiato un po' il suo ruolo (per me), ora è un momento di incontro con persone "amiche", è un momento in cui poter mettere a disposizione degli "altri" il proprio cammino, le proprie vittorie e sconfitte e quel duro lavoro - esercizio che si chiama "VIVERE".....".*