

**IL COUNSELLING
NELLA PERSONA AFFETTA DA AIDS**

INFEZIONE DA HIV ED ASSISTENZA DOMICILIARE



*Oliviero Bosco, Giovanni Serpelloni, Roberta Frighetto,
Fabiola Dal Ben*

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

Introduzione ed aspetti normativi

La storia dell'infezione da HIV è stata profondamente modificata negli ultimi tre anni dall'impiego in maniera sistematica dei nuovi schemi terapeutici.

Questo fatto ha conseguentemente cambiato le modalità di gestione della malattia e ha dimostrato ancora una volta come al management dell'infezione da HIV possono concorrere, nelle diverse fasi della sua storia naturale, strutture diverse. Gli eventi cioè che caratterizzano questa patologia (comunicazione di sieropositività, fase asintomatica, fase sintomatica, diagnosi di AIDS ed eventuale decesso) possono essere gestiti in ambienti diversi ed adeguati alla fase della malattia (strutture di screening e counselling, ambulatori territoriali, DH, reparti ospedalieri, assistenza domiciliare integrata, ospedalizzazione a domicilio).

In tale situazione l'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) ha acquisito un ruolo importante per la gestione delle persone sieropositive con deficit permanenti di autonomia ed anche come contesto di riabilitazione e successivo reinserimento in contesti sociali e riabilitativi precedentemente non possibili.

In Italia l'Assistenza Domiciliare per le Persone con AIDS (PCA) ha ricevuto impulso fin dalla prima disposizione legislativa emanata in tale ambito e cioè la legge 135/90 (1). L'impostazione della legge è tale da configurare, attraverso il mandato dato alle ULS, una prosecuzione a domicilio, o presso idonee residenze collettive o case alloggio, dei trattamenti iniziati in regime di degenza ordinaria nei reparti di malattie infettive, raccomandando la necessità di coinvolgere strutture e personale del territorio. Tale tipo di orientamento viene ribadito nel successivo DPR del 14 settembre 1991 dove si definisce la programmazione per gli interventi di trattamento domiciliare delle PCA sia presso case alloggio che presso il domicilio del paziente stesso, e nel DM del 13 settembre (2, 3). È tuttavia nel Progetto Obiettivo AIDS 1994-96 del 14 luglio 1993 (4) che vengono definiti due importanti concetti entro i quali viene a collocarsi l'assistenza domiciliare: il modello assistenziale basato sulla continuità e il decentramento coordinato.

■ *Il modello assistenziale basato sulla continuità* prende atto della esigenza di una continuità tra le diverse fasi dell'infezione ed i diversi ambienti che intervengono nella sua gestione ed evidenzia come le istituzioni pubbliche ed il volontariato dovrebbero garantire

un'assistenza tempestiva ed appropriata attraverso puntuali forme di coordinamento ed integrazione. In tale contesto l'assistenza domiciliare viene valorizzata all'interno di un nuovo modello assistenziale che la considera fondamentale per assicurare alle persone con AIDS una condizione di vita quanto più possibile vicina alla normalità. Inoltre si dà mandato alle regioni di individuare appositi servizi per i trattamenti a domicilio ai quali demandare sia le funzioni di coordinamento che di verifica delle ammissioni e di controllo delle attività svolte.

■ *Il decentramento coordinato* delle attività inerenti alla gestione dell'infezione da HIV è dettato da un lato dalla evidenza dell'impossibilità di continuare a gestire l'intera problematica con un modello che faccia prevalente riferimento agli ospedali e dall'altro dalla necessità di coordinare gli interventi tramite una organizzazione di tipo dipartimentale. In tal modo sarà consentito ai pazienti di fruire dei servizi assistenziali a seconda dei bisogni del momento e di condurre così una vita quanto più possibile normale.

Negli anni successivi alla promulgazione dei provvedimenti normativi relativi all'AIDS le regioni hanno predisposto delibere attuative della legge 135/90 e nell'applicazione pratica si tendono ad attuare modelli diversificati che tengono conto delle singole realtà già esistenti e che, nella maggioranza dei casi, si configurano decisamente come ADI. In particolare:

- *la Regione Lazio* istituisce ufficialmente il Centro per il Coordinamento dei Trattamenti a Domicilio dell'Ospedale Spallanzani con annessa Unità per i Trattamenti a Domicilio (UTD) mediante Delibera di Giunta Regionale (DGR) N. 7549/92 e Deliberazione del Consiglio Regionale N. 992 del 20 aprile 1994 (5, 6);
- *la Regione Lombardia*, mediante la DGR N. V/23089 del 27 marzo 1992, approvava le "Direttive per l'attuazione di progetti sperimentali di assistenza domiciliare per i malati di AIDS e sindromi AIDS correlate in fase non acuta e attivazione di interventi socio-assistenziali per soggetti HIV-sintomatici". Tale provvedimento stabilisce che l'ADI deve essere assicurata direttamente dalla USL territorialmente competente, organizzando e coordinando il progetto di assistenza in termini dipartimentali, ovvero mediante stipula di convenzioni con le organizzazioni del volontariato e del privato sociale. La dimensione territoriale in cui si erogano le prestazioni viene identificata nel distretto socio-sanitario di base. Infine con la DGR N. 35193 del 16 aprile 1993 e la successiva N. 41706 del 29 settembre 1993 la Regione Lombardia mette a regime la modalità assistenziale in strutture extraospedaliere e l'ADI vera e propria (7);
- *la Regione Veneto* con la DGR N. 1379 del 21 marzo 1995 (e successive integrazioni con la DGR N. 81 del 1997) approva le "Linee Guida per l'Assistenza Domiciliare alle Persone con AIDS". In tale atto di indirizzo viene ribadita la distinzione tra OD (Ospedalizzazione a Domicilio) e ADI, attribuendo la competenza di quest'ultima alle strutture territoriali; vengono individuati i criteri di ammissione per usufruire di tale servizio, gli obiettivi generali e specifici dell'assistenza extraospedaliere, le modalità di coordinamento e gestione di tali attività e le caratteristiche necessarie alle eventuali organizzazioni del privato-sociale con cui la USL può stipulare convenzioni in tale ambito. Viene infine individuata la Unità di Trattamento domiciliare (UTD) come unità operativa funzionale, multidisciplinare che eroga l'assistenza extraospedaliere (8, 9).

ADI: definizione ed obiettivi

Per ADI (Assistenza Domiciliare Integrata) si intende l'insieme coordinato di attività sanitarie integrate con interventi di natura socio-assistenziale diretti a curare, assistere, riabilitare la persona ammalata al proprio domicilio. Invece per OD (Ospedalizzazione a Domicilio) si intendono quegli interventi in cui vengono trasferiti a casa del paziente attrezzature, procedure assistenziali, professionalità che sono proprie dei tradizionali reparti di degenza; tali interventi si realizzano prevalentemente nella forma di dimissione protetta e sono erogati a carico e sotto la responsabilità dell'ospedale che opera la dimissione (10).

Anche nel Piano Sanitario Nazionale per il triennio 1994-96 (11) l'ADI viene definita come una modalità di " erogazione coordinata e continuativa di prestazioni sanitarie e socio-assistenziali, da parte di diverse figure funzionalmente integrate; di attività di prevalente livello territoriale, compresa l'assistenza alle famiglie finalizzata ad evitare il ricovero". Inoltre viene chiaramente identificata quale struttura idonea e competente a realizzare tale tipo di attività il Distretto Sanitario di Base.

Un aspetto particolare dell'ADI può essere considerata l'assistenza presso case alloggio o residenze collettive, in quanto anche in tali strutture si integrano aspetti sanitari e socio-assistenziali.

In maniera più compiuta l'ADI può essere definita come segue:

- assistenza di tipo sanitario, psicologico e sociale fornita in regime extraospedaliero attraverso strutture specialistiche territoriali, medici di medicina generale e strutture sociali dei comuni;
- non sostitutiva al ricovero (il paziente quindi non presenta criteri di ospedalizzazione);
- con terapie somministrate sotto la diretta responsabilità del medico erogante la prestazione e alternative a trattamenti ambulatoriali, qualora sussistano condizioni di difficile accesso alla struttura specialistica per motivi fisici o sociali da parte del paziente;
- erogata o presso il domicilio del paziente o presso idonee residenze collettive (case famiglia) da servizi territoriali.

L'assistenza extraospedaliera ove possibile, viene erogata direttamente ed unicamente da operatori sanitari della struttura pubblica. Nel caso in cui si stipuli una convenzione tra l'ente pubblico competente ed una associazione o cooperativa del privato-sociale (giudicate idonee sulla base di criteri stabiliti a livello regionale), l'assistenza medica, il coordinamento, la programmazione generale e finanziaria, la responsabilità delle UTD e la verifica della qualità del servizio sono di competenza del personale sanitario dell'ente pubblico stesso.

Gli *obiettivi generali* dell'ADI possono essere identificati come segue:

- fornire una adeguata assistenza extraospedaliera alle persone con AIDS, presso il domicilio del paziente o residenze apposite (case alloggio);
- consentire la riduzione dei tempi di ospedalizzazione, evitando il ricovero durante le fasi non acute o terminali della malattia;
- far aumentare la qualità di vita del paziente e della famiglia;

- stimolare ed attivare una rete di “solidarietà operante” che coinvolga il territorio;
- ridurre costi diretti ed indiretti;

Conseguentemente gli *obiettivi specifici* risultano essere:

- contribuire a soddisfare i bisogni primari del paziente (vitto, alloggio, vita di relazione);
- attuare un intervento sanitario specifico nelle fasi terminali attraverso l'utilizzo e il controllo delle terapie e il collegamento con le strutture di diagnosi e cura (assistenza medica generale ed infermieristica);
- fornire un supporto pratico nelle attività quotidiane al paziente e alla sua famiglia (supporto domestico);
- fornire un supporto psicologico al paziente e alla famiglia (supporto psico-sociale non specialistico);
- provvedere alla consulenza e controllo dell'iter di pratiche burocratiche, amministrative e legali (pensioni, sussidi, ecc.);
- contribuire ai programmi di prevenzione ed educazione sanitaria sulle persone sieropositive e i loro familiari volti a contrastare l'ulteriore diffusione dell'infezione da HIV;
- curare il collegamento di tutte le risorse, le relazioni e le strutture che possono concorrere al sostegno del paziente e della sua famiglia nel contesto sociale di appartenenza (attivazione della rete sociale);
- fornire indirizzo e sostegno per il reperimento di attività lavorativa e ricreativa adeguata alle condizioni di salute.

Data la molteplicità degli aspetti che presenta la gestione dei pazienti con infezione da HIV, l'unità operativa funzionale identificata come idonea ad erogare la prestazioni (UTD) dovrà essere composta da operatori di diversa professionalità (medici, psichiatri, psicologi, infermieri professionali, assistenti sociali, operatori di assistenza). Tutto ciò al fine di garantire la gestione integrata dei vari problemi presentati dalla PCA, in una ottica multidisciplinare che favorisca la collaborazione tra operatori di diversa specializzazione, nell'ottica di affrontare in maniera unitaria e globale tutti gli aspetti di tale tipo di situazione (8, 9, 12). In questo contesto le figure dell'infermiere professionale e dell'operatore di assistenza divengono di estrema importanza per la frequenza, se non addirittura la quotidianità del contatto con i pazienti. Per tale motivo essi sono quindi in grado di coglierne gli eventuali cambiamenti nelle condizioni cliniche.

Controllo dei “Sintomi Sentinella”

Nell'ADI esiste il problema rilevante di cogliere l'insorgenza di sintomi che possono costituire una spia di allarme importante per malattie serie e che potrebbero trarre giovamento da un intervento sanitario tempestivo.

A questo proposito possono risultare estremamente utile le figure precedentemente individuate ed in grado di cogliere l'insorgenza di alcuni sintomi importanti che vengono denominati “sintomi sentinella” o “sintomi allarme”. Il compito di queste figure non è tanto

quello di fare una diagnosi, né tantomeno delle proposte terapeutiche, ma di notare con tempestività l'insorgenza di situazioni che meritano una particolare attenzione e avvisare conseguentemente e con tempestività il medico. I principali sintomi sentinella che a nostro avviso vanno tenuti in considerazione sono:

1. Febbre
2. Dolore
3. Tosse e disturbi del respiro
4. Dimagrimento
5. Disturbi digestivi (nausea, vomito, difficoltà di deglutizione)
6. Diarrea
7. Ittero
8. Aumento dei linfonodi
9. Disturbi visivi
10. Cefalea
11. Disturbi neurocognitivi e della coscienza

Verranno qui di seguito presi in esame singolarmente, dandone la definizione, mettendoli in relazione alle possibili cause e suggerendo delle norme di comportamento da tenere nonché degli eventuali consigli da fornire.

1. FEBBRE

Viene definita febbre qualsiasi incremento della temperatura corporea oltre i 37°C rilevati a livello ascellare. La febbre è, genericamente parlando, un sintomo di infezione. La presenza di febbre di origine sconosciuta e di scarsa entità può essere un evento abbastanza frequente nel corso dell'infezione da HIV durante tutti gli stadi della storia naturale.

La febbre legata all'infezione da HIV è più spesso notturna ed accompagnata da abbondante sudorazione. Questo sintomo tuttavia assume una diversa importanza in relazione allo stadio della malattia. Mentre nel sieropositivo asintomatico può essere dovuta alla sola presenza dell'HIV, negli stadi avanzati dell'infezione o quando la persona è già in AIDS può essere segno di una infezione opportunistica anche grave (pneumocistosi, criptococcosi, malattia da CMV, TB) o di una neoplasia (linfoma, sarcoma di Kaposi). Infine anche alcuni farmaci possono dare febbre come reazione di ipersensibilità del paziente. La comparsa di febbre quindi, soprattutto se perdurante nel tempo, non deve mai essere sottovalutata.

Che cosa chiedere

Quando in una persona sieropositiva si nota la comparsa di febbre è importante chiedere di che entità è, da quanto tempo è insorta, se è accompagnata o meno da brivido, da sudorazione abbondante o da altri sintomi quali tosse mal di gola o cefalea, se è insorta in concomitanza di una assunzione di eroina o di una esposizione al freddo, se si sta assumendo qualche farmaco.

Che cosa fare

In caso di febbre è utile contattare al più presto il medico dell'UTD per concordare un piano di intervento e gli eventuali accertamenti di approfondimento.

Si possono inoltre fornire alcune indicazioni generali di comportamento:

- consigliare di bere in abbondanza per ripristinare le perdite di liquidi e sali che si verificano con le sudorazioni;
- mettere una benda fredda sulla fronte o sui polsi o adoperare la borsa del ghiaccio se la febbre è elevata (superiore a 38°C);
- evitare le coperture eccessive al termine dei brividi, ma impiegare biancheria leggera ed asciutta;
- riposare ogni volta che si è stanchi.

2. DOLORE

Il dolore in corso di infezione da HIV e di AIDS è un sintomo molto comune e può essere dovuto a svariate cause. In particolare il dolore di origine toracica può essere causato da un trauma; ma anche da processi infettivi a carico dell'apparato respiratorio (polmoniti, pleuriti) nel qual caso è di solito associato a tosse, difficoltà di respiro e febbre; oppure può essere la spia di una infezione virale quale l'Herpes e comparire prima delle caratteristiche vescicole sulla pelle.

Il dolore di origine addominale è anch'esso un sintomo abbastanza frequente e può essere causato da una malattia dell'intestino (nel qual caso è spesso accompagnato da diarrea) o da affezioni epatiche o pancreatiche.

Che cosa chiedere

Del dolore è utile stabilire la sede, il tempo di insorgenza, la frequenza degli attacchi dolorosi, l'entità soggettiva e anche se è un sintomo che si è già presentato in passato.

Bisogna tenere presente che, in caso di pazienti con dipendenza cronica da eroina, questi ultimi hanno una percezione alterata del sintomo dolore, imputabile all'uso dell'eroina. Tale alterazione percettiva può estrinsecarsi in una sottovalutazione di dolori importanti o, al contrario a non tollerare dolori di scarsa entità.

Che cosa fare

Indipendentemente dalle caratteristiche e dall'entità del dolore è utile contattare il medico per una più attenta valutazione del sintomo presentato.

3. TOSSE E DISTURBI DEL RESPIRO

I disturbi respiratori sono delle evenienze abbastanza comuni, soprattutto nella fase avanzata dell'infezione da HIV. Sono costituiti principalmente dalla tosse e dalla dispnea. La tosse è un sintomo molto importante ed assume importanza crescente con la progressione del quadro clinico. La tosse può essere accompagnata da produzione di catarro (tosse produttiva) o essere secca.

Negli stadi iniziali dell'infezione, quando l'immunità è ancora ben conservata, di solito è in relazione ad interessamenti delle vie respiratorie simili alle persone senza compromissione delle difese immunitarie. Negli stadi avanzati dell'infezione o nella malattia conclamata, può essere un sintomo molto importante e indicativo di gravi broncopolmoniti o di importanti infezioni opportunistiche quali la Pneumocistosi o la Tubercolosi. In questi ultimi casi è di solito una tosse con poco catarro, stizzosa, che dura da parecchio tempo, accompagnata da febbre di modesta entità, con la presenza o meno di difficoltà alla respirazione (dispnea) e talvolta con presenza di striature di sangue nello sputo (emottisi). La tosse infine può anche essere segno di una localizzazione polmonare del sarcoma di Kaposi.

Che cosa chiedere

Quando si sente tossire una persona sieropositiva è importante informarsi sul tempo di insorgenza della tosse, sulle caratteristiche che essa presenta (secca o produttiva), se è accompagnata o meno da febbre. È importante anche sapere se il paziente ha notato delle striature di sangue nello sputo.

Che cosa fare

Contattare sempre il medico per una più attenta valutazione del quadro presentato; tutto questo soprattutto se la tosse dura da molto tempo.

Nel sieropositivo con tosse, poi, può essere utile consigliare di bere molto per rendere il catarro più fluido e quindi più facilmente eliminabile; di evitare l'esposizione al freddo; di umidificare la stanza dove dorme (vaschette di acqua sulla stufa o sul termosifone, in alternativa asciugamani bagnati); mettere sempre la mano davanti alla bocca quando si tossisce (meglio sarebbe usare una mascherina); evitare i luoghi troppo affollati e fumosi; smettere o almeno ridurre il consumo di sigarette.

4. DIMAGRIMENTO

Una involontaria perdita di peso è una manifestazione frequente nel corso dell'infezione da HIV e costituisce un segno della presenza di deficit nutrizionali (13). Il dimagrimento

può presentarsi durante tutto il decorso dell'infezione da HIV indipendentemente dall'entità dell'immunodeficit.

Un'importante perdita di peso associata a malnutrizione comporta conseguenze importanti dal punto di vista fisico e psichico, costituendo un fattore prognostico negativo sia che intervenga prima o dopo la diagnosi di AIDS (14). La perdita di peso può verificarsi come dato isolato ma può anche essere accompagnata da manifestazioni non specifiche dell'infezione da HIV quali diarrea, febbre e aumento dei linfonodi. Costituiscono sintomo particolarmente preoccupante le rapide perdite di peso senza una apparente spiegazione o accompagnate da sintomi particolarmente debilitanti quali la diarrea. La diminuzione del peso può divenire nelle fasi avanzate della malattia così marcata da configurare un quadro tipico denominato *Wasting Syndrome*. Tale quadro, caratterizzato da dimagrimento oltre il 10% del peso usuale, diarrea cronica (più di 2 scariche al giorno per più di un mese) o persistente debolezza, febbre (per più di un mese) in assenza di malattie concomitanti, costituisce diagnosi di AIDS. Le cause di malnutrizione nel corso di questa malattia che portano ad una perdita di peso possono essere molteplici e possono essere sinteticamente dovute a diminuzione dell'introduzione di cibo, malassorbimento intestinale dei cibi, malattie che coinvolgono l'organismo in toto (sistemiche). Diventa quindi estremamente importante mettere in atto tutti quei presidi utili a mantenere il peso abituale e a prevenire la malnutrizione. In particolare, gli obiettivi del supporto nutrizionale sono: arrestare la perdita di peso, favorire il recupero ponderale, migliorare/normalizzare gli indici nutrizionali, conservare la massa magra (muscolatura), migliorare la tolleranza alle terapie farmacologiche, stimolare le capacità di difesa dell'organismo.

Che cosa chiedere

L'osservazione di una evidente perdita di peso in una persona sieropositiva deve essere sempre indagata. In particolare, soprattutto in caso di assistenza presso il domicilio del paziente dove la situazione è meno sotto controllo, è utile sapere quale è il suo peso abituale; l'entità del calo (attenzione alle perdite di 4-5 kg in un mese e che non riescono ad essere recuperate); se è di recente insorgenza; se esistono recenti cambiamenti di attività che potrebbero giustificare un maggior dispendio energetico; se vi è calo dell'appetito; se vi sono sintomi che si accompagnano al dimagrimento quali diarrea o febbre.

Che cosa fare

In caso di dimagrimento bisogna consigliare di rivolgersi, o avvisare prontamente il medico per una attenta valutazione del sintomo, al fine di stabilirne la causa e mettere in atto tutte misure necessarie per una possibile risoluzione della situazione. È altrettanto importante fornire dei consigli riguardanti l'alimentazione.

Incoraggiare il paziente ad alimentarsi nonostante possa avere poco appetito o una cattiva situazione orale. Per aumentare l'assunzione di cibo è utile consigliare di mangiare ad orari

regolari, possibilmente in compagnia (senza lasciarsi però sfuggire l'occasione di soddisfare l'appetito ogni volta che viene fame); acquistare alimenti facili da preparare, con molte calorie; integrare la dieta con spuntini ipercalorici (barrette di cioccolato ecc.). In senso generale ed in assenza di situazioni che richiedono misure dietetiche particolari, è indicata una alimentazione ricca di proteine e di calorie. Mangiare quindi molta carne, pesce, latte, panna, burro, formaggio, maionese, pasta, riso, patate, frutta secca. Nella preparazione dei cibi è meglio seguire ricette leggere, saporite e facilmente digeribili (18). Può essere utile inoltre consigliare l'assunzione di appropriati supplementi dietetici e preparati multivitaminici e minerali (16).

Consigliare di controllare il peso, non più di una volta alla settimana, senza indumenti, all'incirca nello stesso periodo della giornata e di registrarlo.

5. DISTURBI DIGESTIVI (NAUSEA, VOMITO, DISFAGIA)

La difficoltà di deglutizione (disfagia) ed il dolore a deglutire (odinofagia) sono di frequente riscontro nelle persone con infezione da HIV, particolarmente negli stadi avanzati della malattia. Tali sintomi sono correlati quasi sempre con un interessamento dell'esofago da parte di infezioni opportunistiche (candida, CMV) (16) e più raramente da altre patologie quali la tubercolosi o neoplasie (17). Anche l'HIV di per sé può causare ulcere esofagee con disfagia ed odinofagia (18). La presenza di candidosi orale (placche bianche all'interno delle guance, in gola e sul palato comunemente denominata mughetto) in pazienti con difficoltà di deglutizione è quasi sempre correlata con candidosi dell'esofago (evenienza che costituisce diagnosi di AIDS) (19). La candidosi esofagea può tuttavia presentarsi anche in assenza di una localizzazione orale.

Anche la nausea ed il vomito sono evenienze frequenti negli stadi avanzati dell'infezione. Questi sintomi possono essere dovuti a patologie gastrointestinali, del fegato e delle vie biliari (nel qual caso può essere accompagnata da ittero) o ad affezioni del sistema nervoso centrale. Anche numerosi farmaci possono provocare sia la nausea che il vomito (aciclovir, amfotericina B, azitromicina, claritromicina, cotrimoxazolo, fluconazolo, ketoconazolo, metronidazolo, foscarnet, ganciclovir, pentamidina, D4T, AZT, indinavir, nelfinavir).

Che cosa chiedere

In una persona che riferisce difficoltà alla deglutizione è utile sapere se vi sono segni particolari quali la presenza di un mughetto in bocca o la febbre, ed il tempo di insorgenza del sintomo. Per la nausea ed il vomito, oltre a quanto già detto, è importante ricordare che possono essere provocati anche dall'assunzione di farmaci.

Che cosa fare

Contattare o inviare al medico per l'eventuale approfondimento del quadro e la terapia del caso.

In caso di mugugno, come regola generale, è utile consigliare di evitare sia cibi troppo freddi che troppo caldi; inoltre è preferibile assumere cibi morbidi come le uova, i gelati, i budini, i formaggi morbidi, la carne tritata e la frutta cotta. Meglio evitare le spezie ed i cibi acidi come gli agrumi ed il loro succo.

In caso di nausea la persona non si deve sforzare a mangiare: mangerà di più quando si sentirà meglio; preferibile comunque assumere cibi salati ed evitare quelli dolci; iniziare il pasto con cibi freddi; fare pasti piccoli e frequenti con cibi leggeri e facilmente digeribili. In caso di vomito è opportuno consigliare di ripristinare la perdita di liquidi e sali con acqua, succhi di frutta ed altri alimenti ricchi di potassio. Non bisogna sdraiarsi subito dopo pranzo.

6. DIARREA

Viene definita diarrea l'emissione di feci con consistenza diminuita e con più di tre scariche al giorno. Si parla di diarrea cronica quando dura, in maniera continua o episodica, per almeno un mese. La diarrea rappresenta un'evenienza molto frequente durante l'infezione da HIV ed in particolare l'incidenza della forma cronica varia, a seconda delle casistiche, dal 30 all'80% dei casi (20, 21).

La diarrea può presentarsi come evenienza isolata o più spesso accompagnata a sintomi quali i dolori intestinali, febbre, dolori addominali e talvolta sangue.

La diarrea può essere causata da alcuni germi quali il Criptosporidio, le Salmonelle, il *Mycobacterium Avium* e le shigelle; da virus (CMV, enterovirus) compreso l'HIV; da antibiotici, alcuni dei quali (clindamicina, ampicillina e le cefalosporine) favoriscono l'isorgenza lo sviluppo intestinale di un germe particolare (*Clostridium Difficile*) che provoca una diarrea acuta molto imponente (22). Altri farmaci che possono dare diarrea sono: ddI, aciclovir, amfotericina B, fluconazolo, nelfinavir e ritonavir. Infine anche i linfomi ed il sarcoma di Kaposi possono manifestarsi con diarrea. La situazione che più interessa tenere sotto controllo è la diarrea cronica in quanto spesso si associa ad importanti perdite di liquidi con conseguente disidratazione ed a diminuzione dell'assorbimento di sostanze nutritive con malassorbimento e perdita di peso. I segni di disidratazione consistono nella presenza di irritabilità, cute secca al tatto con retrazione lenta della plica della pelle provocata con il pizzicamento, occhi infossati, mucosa della bocca e lingua secche, diminuzione della quantità di urine che diventano anche più scure, capogiro quando si è in piedi e senso di confusione (23). Inoltre, è importante fare attenzione al numero delle scariche al giorno ed al tipo di feci (acquose, con muco o sangue).

Che cosa chiedere

Se una persona sieropositiva riferisce problemi di diarrea è utile sapere quante sono le scariche giornaliere, da quanto tempo è presente, come sono le feci, se ha assunto antibiotici o sta assumendo qualche farmaco particolare per l'infezione da HIV, se è calato di

peso. Altrettanto importante è osservare se vi sono segni di disidratazione perché, la loro presenza, è indice di gravità della situazione e se vi sono altri sintomi di accompagnamento.

Che cosa fare

Bisogna consigliare al paziente di rivolgersi prontamente al personale infermieristico e medico. Infatti i sintomi, anche gravi, che si possono presentare il corso di diarrea, specie se accompagnata da segni di disidratazione, devono essere sottoposti all'attenzione del medico non appena possibile. La quantificazione della loro entità e l'instaurazione di idonee misure terapeutiche possono sollevare in modo abbastanza pronto le condizioni della persona con infezione da HIV. In questi casi, è fondamentale raccomandare di rimpiazzare i liquidi persi aumentandone l'assunzione (evitando tutte le bevande che contengono caffeina, perché accentua la diarrea). È inoltre, consigliabile di evitare latte e prodotti lattei, caffè, alcool, spezie e grassi in eccesso; meglio bere liquidi a temperatura ambiente, evitare la frutta fresca e i succhi acidi tranne le banane, le albicocche e le pesche (alimenti ricchi di potassio). Consigliare di fare pasti piccoli e frequenti. Se c'è dolore crampiforme evitare le bevande gassate dolci. Importante controllare il peso paragonandolo a quello di una settimana prima.

Alla persona con diarrea, deve essere detto che è importante osservare l'aspetto delle feci ed altri eventuali sintomi (quali la debolezza, le vertigini, il calo ponderale) per poi riferirli con tempestività al medico.

7. ITTERO

Viene definito ittero la colorazione gialla della parte bianca dell'occhio (sclera), della pelle e delle mucose. Tale evento si verifica quando la bilirubina, per motivi diversi, anziché venire smaltita con la bile all'interno dell'intestino, si accumula nel sangue e si deposita conseguentemente subito al di sotto della cute e delle mucose.

L'ittero è quindi segno di infiammazione del fegato. Nonostante la varietà delle situazioni che possono interessare il fegato, l'ittero non è un evento molto frequente se rapportato unicamente all'infezione da HIV. Diventa però molto importante se si considera che, nel nostro paese, la maggior parte delle persone con infezione da HIV hanno, o hanno avuto, problemi di tossicodipendenza. Infatti la patologia epatica, soprattutto di tipo virale è molto diffusa tra i tossicodipendenti. L'ittero, può essere quindi in relazione a malattie del fegato conseguenti all'azione di virus (virus dell'epatite B, dell'epatite C, il Citomegalovirus), germi (quali il criptosporidio, MAC, Micobatterio della tubercolosi), funghi quali la Candida, ma anche alcuni tumori quali i linfomi ed il Sarcoma di Kaposi. Infine, anche alcuni farmaci (AZT, ketoconazolo, co-trimoxazolo, isoniazide, rifampicina, pirazinamide) possono alterare le funzioni del fegato e conseguentemente causare ittero. I sintomi che spesso possono accompagnare l'ittero sono la stanchezza anche importante e la febbre.

Inoltre la comparsa dell'ittero si associa alla presenza di colorazione scura delle urine (marsala o coca cola) e chiara delle feci. Questi segni sono dovuti alla diversa quantità di bilirubina presente in questi materiali. L'ittero può presentarsi in forma acuta o, in forma modesta, essere presente da tempo. In quest'ultimo caso esso è sintomo di una malattia che interessa il fegato in maniera cronica e l'aumento della sua intensità può testimoniare un aggravamento del quadro. Infine, l'interessamento epatico da cause diverse da quelle virali, avviene generalmente quando le difese immunitarie sono pesantemente compromesse; pertanto tale evento può essere indicativo della durata della sieropositività.

Che cosa chiedere

Se si nota la presenza di colorazione gialla delle sclere o della cute in una persona è importante chiedere da quanto tempo ha questo tipo di problema, se ha febbre, stanchezza e colorazione scura delle urine e chiara delle feci. Inoltre, è opportuno chiedere alla persona quali farmaci sta assumendo. Inoltre, poiché le epatiti virali da HBV e HCV si trasmettono allo stesso modo dell'HIV (cioè con lo scambio di siringa e con i rapporti sessuali non protetti), è utile chiedere se vi sono stati negli ultimi mesi rapporti sessuali non protetti o scambi di siringa.

Che cosa fare

In caso di ittero, deve essere consultato immediatamente il medico. Infatti la comparsa di ittero indica una infiammazione acuta del fegato che può avere conseguenze anche gravi e che deve essere comunque attentamente valutata non appena possibile. L'assunzione di una dieta ipercalorica con un'importante contributo proteico ed il riposo possono essere utili nel favorire la ripresa della funzionalità epatica.

8. AUMENTO DEI LINFONODI

Un aumento non specifico e generalizzato dei linfonodi è di riscontro comune durante tutto il decorso dell'infezione da HIV.

Un interessamento generalizzato (linfadenopatia) e persistente dei linfonodi (definito come un aumento inspiegabile, di più di un centimetro di diametro, di linfonodi palpabili in due o più sedi extrainguinali, per più di tre mesi) può essere attribuito all'effetto diretto dell'HIV e tende a diminuire nel corso dell'infezione (24). L'interessamento dei linfonodi da parte di infezioni opportunistiche aumenta con il progredire dell'infezione. I germi più comunemente coinvolti in questo sono i micobatteri (ed in particolare quello della tubercolosi), il criptococco, il toxoplasma e l'istolasma. Inoltre si può assistere ad interessamento linfonodale anche in corso di neoplasie quali i linfomi ed il sarcoma di Kaposi. In questo caso si assiste però ad un aumento dei linfonodi di un particolare distretto del corpo.

Un aumento non generalizzato dei linfonodi è causato anche da fattori locali quali traumi, flebiti, causate da assunzione di sostanze per via endovenosa, processi infiammatori di varia origine (ascessi, infezioni del cavo orale, delle vie urinarie, genitali). I linfonodi interessati all'aumento di dimensioni saranno pertanto quelli più vicini alla zona interessata dall'evento patologico. I linfonodi ingrossati possono essere accompagnati o meno da dolore, essere lisci oppure di superficie irregolare, più o meno mobili rispetto ai tessuti circostanti; la pelle al di sopra di loro può essere arrossata oppure no, la loro consistenza essere più o meno aumentata. Tutto ciò dipende dalla causa responsabile dell'aumento di dimensioni. Generalmente la cute arrossata ed il dolore si accompagnano più frequentemente ad un processo di tipo infettivo, mentre la superficie irregolare, l'aumento di consistenza e l'adesione ai piani circostanti ad una neoplasia.

Che cosa chiedere

Alla persona che riferisce un aumento delle "ghiandole" va chiesto da quanto tempo presenta tale problema, se l'aumento riguarda tutti i linfonodi palpabili oppure se è limitato ad una particolare zona del corpo, se hanno particolari caratteristiche (dolore alla palpazione, aumento della consistenza, cute arrossata, adesi ai piani circostanti), se si sono verificati motivi che spiegano il loro aumento e infine se vi sono sintomi di accompagnamento (mal di gola, tosse, bruciori urinari, ecc.).

Che cosa fare

Un aumento dei linfonodi, soprattutto se improvviso, va sempre valutato dal personale sanitario. Va raccomandato inoltre di non toccare in continuazione un linfonodo ingrossato perché la stimolazione manuale costituisce una causa della persistenza dell'ingrossamento stesso. Se un linfonodo è molto ingrossato e presenta segni di infiammazione è opportuno consigliare che venga protetto con una garza sia per evitare che subisca traumi, che per contenere eventuale fuoriuscita di materiale infetto.

9. DISTURBI VISIVI

La diminuzione della capacità visiva è una evenienza per fortuna non più così frequente nelle persone con infezione da HIV, specialmente negli stadi avanzati della malattia. La più drammatica di queste evenienze è rappresentata dalla retinite da Citomegalovirus, oggi comunque di raro riscontro grazie alle nuove terapie antiretrovirali. Questo tipo di infezione colpisce la retina, la parte dell'occhio specializzata nel raccogliere gli stimoli luminosi e di trasmetterli al cervello, con conseguente perdita della capacità di vedere in una parte del nostro campo visivo. Tale alterazione è solitamente progressiva e può portare alla completa cecità. Il paziente si accorge di questo fatto perché in maniera abbastanza rapida

vede una macchia scura più o meno sfumata che occupa una parte del suo campo visivo. Tale interessamento è di solito, inizialmente, monolaterale.

Possono inoltre dare deficit del campo visivo anche tumori o masse localizzati a livello cerebrale, che comprimono le vie nervose. In questo caso quindi il deficit del campo visivo non riguarda l'occhio, ma è sintomo di un problema cerebrale.

Altre infezioni opportunistiche che interessano l'occhio sono rappresentate dalla corioidite da criptococco, cheratite da herpes virus e da endoftalmite da batteri e micobatteri. In questi casi, la persona riferisce disturbi rappresentati da una vista offuscata o da diminuita capacità di vedere bene (diminuzione dell'acuità visiva).

Che cosa chiedere

Non appena una persona con infezione da HIV riferisce un qualche disturbo della vista, è importante stabilire di che genere di disturbo si tratti. Se la persona cioè semplicemente "ci vede male" con minor precisione o se invece nota la scomparsa di una parte del campo visivo. Inoltre, è importante chiedere se il disturbo ha avuto una insorgenza brusca o graduale e se vi sono sintomi che lo accompagnano quali un senso di bruciore, di sabbia nell'occhio o un'importante lacrimazione e la produzione di muco (tutti segni questi che indicano una infiammazione della parte più esterna dell'occhio: la congiuntiva).

Che cosa fare

La comparsa di un qualsiasi disturbo visivo rende sempre necessario sentire il parere di un medico, specialmente se si tratta di disturbi del campo visivo. Si possono inoltre fornire alcune indicazioni generali di comportamento. Se i sintomi a carico dell'occhio comprendono la lacrimazione, la sensazione di sabbia, l'arrossamento e la produzione di secrezioni, è opportuno proteggere l'occhio con una benda pulita possibilmente sterile. Sempre in questo caso e soprattutto in caso di secrezioni, può essere utile tenere pulito l'occhio lavandolo con acqua tiepida precedentemente bollita o con camomilla partendo dall'angolo interno dell'occhio per finire sull'angolo esterno. Usare una garza per singolo occhio.

10. CEFALEA

Anche la cefalea è un sintomo che si riscontra spesso nel corso dell'infezione da HIV. Essa può essere imputata a fattori non strettamente dipendenti dall'infezione di base quali: sinusite, anemia, ipertensione arteriosa, problemi dentari. Anche alcuni farmaci possono dare cefalea: AZT, indometacina, cotrimoxazolo.

L'HIV di per sè, può essere causa di mal di testa, in relazione all'interessamento meningeo, sia al momento della sierconversione che nel corso dell'infezione. Infatti negli stadi avanzati di quest'ultima come cause di cefalea prevalgono interessamenti del sistema ner-

voso centrale da microorganismi quali: il criptococco, il toxoplasma, il CMV, il micobatterio della tubercolosi, il treponema della sifilide e il virus della leucoencefalite multifocale progressiva. Anche alcune neoplasie quali i linfomi possono manifestarsi con cefalea.

La cefalea quindi è un sintomo che va sempre considerato con attenzione specialmente se a brusca insorgenza e se accompagnata a sintomi generali quali confusione, deficit cognitivi, febbre, dolore con i movimenti del capo o a sintomi focali quali paresi, movimenti scoordinati, difficoltà nel linguaggio.

Che cosa chiedere

Quando un paziente riferisce la comparsa di cefalea è utile sapere se essa è di recente insorgenza, se è accompagnata da qualche disturbo sia di carattere generale che particolare (specialmente se vi è difficoltà a compiere certi movimenti o difficoltà nel parlare). Anche la risposta all'assunzione di analgesici costituisce un elemento di valutazione, in quanto se è un sintomo di una malattia del sistema nervoso centrale, la cefalea si giova difficilmente dell'uso di tali sostanze. Inoltre, è importante verificare se vi sono cause palesi che possano spiegare tale sintomo (sinusiti, patologia dentaria, traumi, assunzione di farmaci).

La prima ed unica cosa da fare è consultare immediatamente il medico, specialmente se l'insorgenza della cefalea è stata brusca ed è accompagnata da sintomi.

11. DISTURBI NEUROCOGNITIVI E DELLA COSCIENZA

La comparsa di disturbi neurocognitivi, quali una certa perdita della capacità di concentrazione e della memoria, sono presenti anche negli stadi molto precoci dell'infezione da HIV e sono attribuibili all'azione dello stesso virus. Essi non sono sempre evidenziabili proprio perché hanno un andamento molto lento anche se progressivo. Talvolta questi disturbi assumono un andamento rapidamente inaggravante fino ad arrivare ad un quadro di demenza vera e propria denominato *AIDS Dementia Complex*. I sintomi iniziali di tale quadro sono caratterizzati da importante perdita della memoria, severa incapacità di concentrazione e possono essere accompagnati da calo dell'equilibrio, difficoltà di deambulazione e a riflessi patologici (25). I pazienti spesso manifestano apatia, cambiamenti dell'umore ed atteggiamenti di chiusura sociale. Quando moderata, tale situazione può essere erroneamente interpretata come sintomo di depressione o ansietà. L'AIDS dementia tipicamente fa seguito ad un periodo di deterioramento generale che ha un andamento molto veloce.

Che cosa chiedere

Quando una persona riferisce di notare una perdita della capacità di concentrazione e di memoria, è molto importante sapere se tale fatto è presente da tanto tempo, o se è di recente insorgenza ed inoltre se il paziente ha notato una rapida progressione nella perdita

di queste capacità. Bisogna prestare molta attenzione ai cambiamenti di umore, alla presenza di ritardi psicomotori, di un falsato rapporto con la realtà e alla sensazione di apatia e crescente stato di abbandono nei confronti della vita.

Che cosa fare

Convincete il paziente a rivolgersi prontamente al medico per una attenta valutazione dei sintomi. Inoltre, trattate dolcemente la persona, ma con fermezza; abbiate cura di informarvi se la sua vita prosegue, per quanto possibile in modo normale e se le attività di base, come il mangiare ed il lavarsi, si svolgono in modo adeguato.

Questa disamina dei sintomi sentinella ci sembra indispensabile per permettere una ottimizzazione dell'assistenza erogata alla persona con AIDS presso il proprio domicilio o le case alloggio. La nuova realtà di questa patologia infatti, ne consentirà sempre più la gestione extraospedaliera; ed in questo contesto le figure che affiancano il medico sono destinate ad assumere un ruolo sempre maggiore. È quindi indispensabile che acquisiscano una formazione che permetta loro di riconoscere le situazioni in cui è necessario allertare il medico stesso.

Assistenza Domiciliare e nuova realtà dell'infezione da HIV

Abbiamo già detto che negli ultimi tre anni il decorso dell'infezione da HIV si è profondamente modificato e tale fatto è principalmente dovuto all'impiego delle nuove terapie antiretrovirali ed una efficace chemiopprofilassi delle infezioni opportunistiche maggiori.

L'impatto delle nuove terapie sul decorso dell'infezione da HIV ha comportato infatti un drastico calo dei casi di AIDS diagnosticati che sono passati da 4.997 nel 1996 a 3.292 nel 1997, fino a 1.926 al 31.12.98. Contestualmente anche i decessi sono diminuiti passando da 4.084 nel 1996 a 2.025 nel 1997, a 755 al 31.12.98 (!); il tasso di letalità è sceso dal 39.6 del 1996 al 23.4 del 1997, fino al 14.5 del 1998 (27).

Questa situazione ha comportato, conseguentemente, un calo dei ricoveri correlati all'infezione da HIV, nei reparti di malattie infettive, di circa la metà e una diminuzione della durata degli stessi. Inoltre i nuovi approcci terapeutici hanno consentito, oltre all'aumento della sopravvivenza, anche un aumento della qualità di vita delle PCA ed un aumento del loro grado di autonomia.

Da queste considerazioni risulta evidente la necessità di un ripensamento dei modelli di assistenza extraospedaliera. Infatti i successi ottenuti con i nuovi farmaci comportano l'emergere di nuove problematiche:

- l'aumento della sopravvivenza delle PCA prolunga i tempi di soggiorno presso le case alloggio, con una "cronicizzazione" della degenza in tali strutture, che possono risultare insufficienti dal punto di vista ricettivo;
- l'aumento del grado di autonomia delle PCA, anche inserite in case alloggio, fa emer-

gere l'esigenza di un inserimento in attività lavorative commisurate alla loro residua capacità lavorativa. La possibilità, espressa dai pazienti, di essere impiegati in una qualche attività lavorativa testimonia da un lato l'aumento della loro qualità di vita e dall'altro pone la necessità di costruire una rete di contatti che permetta l'individuazione di forme di impiego e tipologie di lavori adatti a tale realtà;

- il prolungamento della sopravvivenza fa emergere quadri patologici, soprattutto in ambito psichiatrico e neurologico, che prima non avevano la possibilità di essere evidenziati. Tale situazione, incrementata anche dalla convivenza stretta di persone con problematiche psichiatriche di fondo, rende urgente affrontare la gestione di tali aspetti anche nell'ambito di una ADI;
- l'emergere di tipologie di pazienti che, pur non avendo una diagnosi di AIDS, presentano rilevanti necessità in ambito socio-assistenziale (mancanza di alloggio, rete sociale inesistente). Quest'ultimo aspetto merita una particolare attenzione: nella realtà italiana (prevalenza tra le PCA di problematiche legate alla tossicodipendenza) vi sono molti pazienti sieropositivi con una rete sociale praticamente assente e per questo inseriti in case alloggio. Attualmente gli aspetti medici risultano molto ben controllati dalla terapia antiretrovirale ed il grado di autonomia riacquisito rende più acuti gli aspetti relativi all'occupazione del tempo libero ed alla necessità manifestata di maggiore autonomia. Per questo aspetto sarebbe forse opportuno prevedere la creazione di "residenze protette" in cui gli ospiti godano di un grado maggiore di autonomia gestionale, rispetto alle case alloggio.

"Normalizzazione" dell'assistenza alle persone con infezione da HIV

I risultati fino ad ora ottenuti con i nuovi trattamenti antiretrovirali sono molto incoraggianti, ma non definitivi e ad oggi non è possibile prevedere la loro durata d'azione. Data la tendenza alla cronicizzazione di questo tipo di patologia si ritiene oggi possibile e doveroso pensare ad una "normalizzazione" dell'erogazione dell'assistenza alle PCA, alla stregua di altre patologie croniche che da tempo beneficiano di interventi strutturati di sorveglianza e cura in ambito territoriale investendo tutte le strutture già esistenti. L'esperienza accumulata in questi anni infatti, ha permesso di valutare bene la complessità degli interventi in ambito dell'ADI per le PCA ed ha portato alla formulazione di protocolli di intervento ben collaudati. Questo permette ora di inserire l'assistenza domiciliare per questo tipo di patologia, nelle prestazioni che le strutture territoriali esistenti e già identificate per questo compito, possono erogare, in sintonia anche con gli orientamenti regionali (28). Il ripensamento dei modelli di assistenza extraospedaliera deve perseguire l'organizzazione di tipo dipartimentale, già indicata nel Progetto-Obiettivo AIDS 1994-96, con un coordinamento di tipo funzionale e non strutturale. Questo modello organizzativo infatti, permettendo ai singoli soggetti partecipanti di conservare una propria autonomia, consente di avere quella necessaria flessibilità che gli dà la capacità di modificarsi a seconda degli eventuali futuri cambiamenti.

Si rileva quindi l'esigenza di potenziare l'assistenza extraospedaliera privilegiando e valorizzando le strutture esistenti ed in particolare i Distretti Sanitari (soggetti già identificati quali strutture eroganti ADI). A questo livello infatti esiste personale professionalmente addestrato ad attuare una ADI che può essere utilizzato anche nell'ambito dell'infezione da HIV senza impiego di ulteriori risorse.

Tale tipo di orientamento (ribadito anche nel testo del Progetto Obiettivo 1998-2000), abbraccia una logica non ospedale-centrica ed anzi a questo proposito si ritiene utile pensare ad una diversa destinazione dei fondi che preveda il loro impiego per la riconversione di strutture altrimenti non più utilizzabili o per la realizzazione di case alloggio o hospice per le PCA. È importante quindi perseguire un modello di assistenza nell'ambito dell'infezione da HIV che preveda una integrazione tra strutture territoriali ed ospedaliere nell'intento di attuare una reale continuità assistenziale, al fine di offrire al paziente la possibilità di essere seguito al meglio dalle strutture più idonee a garantire un adeguato livello di prestazioni in relazione alle diverse fasi di questa patologia.

In particolare, dati i nuovi aspetti che i trattamenti farmacologici antiretrovirali hanno indotto, ci sembra utile ipotizzare una differenziazione nell'assistenza domiciliare che preveda l'offerta di una gamma di situazioni che va dall'assistenza al domicilio del paziente, all'identificazione di case alloggio e residenze collettive per pazienti con necessità anche di tipo sociale non necessariamente già affetti da AIDS, fino alla costituzione di hospice per pazienti in fase terminale.

Per quanto riguarda le case alloggio e gli hospice sarà opportuno prendere in considerazione l'opportunità di prevedere diversi impegni di spesa (qualora siano gestite da strutture convenzionate del privato-sociale) in relazione al "carico assistenziale" erogato dalla struttura stessa e l'eventualità che il paziente contribuisca in una qualche misura alla spesa sostenuta.

Conclusioni

La nuova realtà dell'infezione da HIV richiede, in conclusione, un ripensamento globale, in termini organizzativi, del suo management.

In questo nuovo assetto, a nostro avviso, sono da valorizzare le strutture adatte a gestire tale tipo di patologia a livello territoriale (in quanto più consone alla realtà attuale) e l'assistenza territoriale con una maggiore articolazione di offerte.

In sostanza, quindi, l'assistenza extraospedaliera (con le sue diverse possibili articolazioni: ADI, case alloggio, OD e hospice) per le persone con AIDS prevede il suo inserimento in una visione di integrazione tra strutture ospedaliere e strutture territoriali, con una particolare valorizzazione di queste ultime. Tale integrazione deve essere perseguita organizzando e coordinando le attività in termini di dipartimento funzionale, con l'impiego del personale dei presidi e dei servizi già esistenti delle aziende sanitarie. Tale orientamento peraltro si muove e rafforza i concetti espressi nel Progetto Obiettivo AIDS 1994-96: la continuità assistenziale ed il decentramento coordinato.

A queste linee di indirizzo va aggiunto, a nostro avviso, la necessità di perseguire la "nor-

malizzazione" dell'assistenza per le PCA con l'obiettivo di inserire tale patologia in un contesto di "abitudine" alla cura.

Bibliografia

1. DL N. 135 del 5 Giugno 1990: " *Programma di interventi urgenti per la prevenzione e la lotta contro l'AIDS*", Gazzetta Ufficiale 8 Giugno 1990 N. 132.
2. DPR del 14 Settembre 1991: " *Atto di indirizzo e coordinamento alle regioni per l'attivazione dei servizi di trattamento a domicilio dei soggetti affetti da AIDS e patologie correlate*", Gazzetta Ufficiale 18 Settembre 1991 N. 219.
3. DM del 13 Settembre 1991: " *Approvazione degli schemi-tipo di convenzione per la disciplina dei rapporti inerenti al trattamento a domicilio dei soggetti affetti da AIDS e patologie correlate*", Gazzetta Ufficiale 24 Settembre 1991 N. 224.
4. DPR del 7 Aprile 1994: " *Progetto obiettivo AIDS (1994-1996)*", Gazzetta Ufficiale 22 Aprile 1994 Serie Generale N. 93.
5. Antonucci G., Mendicelli S., " *Organizzazione del Centro di Coordinamento e annessa Unità per il trattamento a domicilio delle persone con AIDS*", In " *Linee Guida per la conduzione di corsi di formazione sul trattamento domiciliare per le persone affette da AIDS e patologie correlate*", (pg 69-75). Rapporti ISTISAN 95/10.
6. Perucci C.A., " *Programma di trattamento a domicilio delle persone con AIDS nella Regione Lazio*", In " *Trattamento a domicilio delle persone con AIDS e patologie correlate*", (pg 153-62). Rapporti ISTISAN 94/4.
7. D'Amico C., " *Legislazione, modelli organizzativi e di attuazione della assistenza domiciliare in Lombardia*", In " *Trattamento a domicilio delle persone con AIDS e patologie correlate*" (pg 163-66). Rapporti ISTISAN 94/4.
8. DGR N. 1379 del 21 Marzo 1995 della Regione Veneto: " *Assistenza domiciliare alle persone con AIDS*", Approvazione Linee Guida per la Regione Veneto.
9. DGR N. 81 del 1997: " *Assistenza domiciliare alle persone con AIDS*", Integrazione alle Linee Guida per la Regione Veneto.
10. Fantoni M., " *Modelli di assistenza domiciliare alle persone con AIDS*", In " *Metodi per la valutazione dell'efficacia del trattamento a domicilio e nelle case famiglia per le persone con AIDS*" (pg 19-22). Rapporti ISTISAN 96/27.
11. DPR N. 107 del 1 Marzo 1994: " *Approvazione del piano sanitario nazionale per il triennio 1994-1996*", Gazzetta Ufficiale 23 Luglio 1994 Serie Generale N. 171.
12. Serpelloni G., Bosco O. et al., " *L'Assistenza domiciliare alle persone con AIDS: modello operativo attuato nella ULSS 25 della Regione Veneto e risultati delle attività svolte*", In " *Trattamento a domicilio delle persone con AIDS e patologie correlate*", (pg 173-93). Rapporti ISTISAN 94/4.
13. Von Roenn J.H., " *Management of HIV-related body weight loss*", *Drugs* 1994; 47 (5): 774-83
14. Palenicek J.C., He D. et al., " *Weight loss as a predictor of survival after AIDS among HIV-infected gay men enrolled in the MACS*", In: abstracts of the Ninth International Conference on AIDS. Berlin, Germany, June 6-11, 1993; Abs n° WS - B34 - 1.
15. " *La vita con l'AIDS, Manuale di consigli per l'assistenza al malato*", A cura dell'ASA (Associazione Solidarietà AIDS), 1992.
16. Teixidor H.S. et al., " *Cytomegalovirus infection of the alimentary canal: radiologic findings with pathologic correlation*", *Radiology* 1987; 163 (2): 317-23.
17. Goodman P. et al., " *Mycobacterial esophagitis in AIDS*", *Gastrointest Radiol* 1989;14 (2):103-5.

18. Rabeneck L. et al., " *Acute HIV infection presenting with painful swallowing and esophageal ulcers*", JAMA 1990; 263 (17): 2318-22.
19. Porro G.B., Parente F. et al., " *The diagnosis of esophageal candidiasis in patients with acquired immune deficiency syndrome: is endoscopy always necessary?*" Am J Gastroenterol 1989; 84 (2): 143-6.
20. Gafà S., Gelli M.C. et al., " *Diarree acute e croniche in pazienti con infezione da HIV*", Studio clinico ed anatomopatologico. GIAIDS 1993; 4 (4): 203-8.
21. Greeson J.K., Belitsos P.C. et al., " *AIDS enteropathy: occult enteric infections and duodenal mucosal alterations in chronic diarrhea*", Ann Int Med 1991; 114: 366-72.
22. Bartlett J.G., " *Clostridium difficile-associated diarrhea and colitis in patients with HIV infection*", ACC 1994; 6 (12): 99-102.
23. WHO, " *Guidelines for the clinical management of HIV infection in adults*", Global Program on AIDS. December 1991.
24. Friedman H. et al., " *Evolution of lymphadenopathy in HIV-1 seropositive homosexual men and involution among those who develop AIDS*", VI Int. Conference on AIDS, S. Francisco, June 21, 1990.
25. Price R.W. et al., " *AIDS encephalopathy*", Neurol Clin 1986; 4 (1): 285-301.
26. Aggiornamento dei casi di AIDS notificati in Italia al 30 settembre 1998. Notiziario ISS Vol 11, n. 11 (Suppl. 1) - Novembre 1998.
27. Aggiornamento dei casi di AIDS notificati in Italia al 31 dicembre 1998. Notiziario ISS (dati preliminari).
28. DGR N. del 29 Dicembre 1998, Linee guida regionali sull'attivazione delle varie forme di A.D.I. con particolare riferimento all'A.D.I. ex allegato "H" del DPR N. 484/96 e art. 32, punto 2, lett. a) del DPR N. 613/96: ADIMED e relative previsioni di fabbisogno assistenziale. Direttive regionali sulla fornitura ed erogazione dei farmaci in ADIMED.

LA QUALITÀ DELLA VITA NELLE PERSONE CON INFEZIONE DA HIV



Massimo Fantoni, Cosmo Del Borgo

Istituto di Malattie Infettive, Policlinico "A. Gemelli", Roma

Generalità

Negli ultimi decenni, con l'aumentare del numero di malattie croniche, la riflessione scientifica sulla qualità della vita correlata alla salute si è grandemente sviluppata: ne è dimostrazione il fatto che le pubblicazioni riguardanti questo tema sono pressoché decuplicate. Si è verificata inoltre una importante evoluzione delle modalità di misurazione: da una valutazione centrata sull'impressione del medico (che inevitabilmente risente dei personali valori ed esperienze) ad una in cui il giudizio è fornito dal paziente, alla costruzione di strumenti specifici e standardizzati, al miglioramento degli stessi in senso multidimensionale, all'identificazione delle proprietà psicometriche degli strumenti, alla costruzione di moduli specifici per singole malattie, all'adattamento multilingue e transculturale dei vari questionari esistenti, alla correlazione fra punteggi di qualità della vita salute-relata e misure cliniche e biologiche tradizionali.

L'interesse verso la qualità della vita correlata alla salute è testimoniato inoltre dal notevole incremento dell'uso di tale misura di morbidity nelle sperimentazioni cliniche, nella valutazione delle politiche di sanità pubblica e nell'allocazione delle risorse sanitarie e dall'incremento delle indagini sanitarie centrate sul paziente. Le maggiori agenzie sanitarie hanno vivamente raccomandato l'inserimento della valutazione dell'incremento della qualità della vita come outcome fondamentale delle sperimentazioni cliniche. Dal 1985 la US Food and Drug Administration (FDA) ha stabilito l'obbligatorietà dell'inserimento dello studio della qualità della vita nelle sperimentazioni di farmaci antineoplastici a fini approvativi. In Italia dal 1993 la Commissione Unica del Farmaco ha identificato il miglioramento della qualità della vita correlata alla salute come uno dei criteri fondamentali d'efficacia da utilizzare per la riclassificazione dei medicinali in fasce con rimborsabilità diversa.

Fra i concetti essenziali che caratterizzano la misura di qualità della vita correlata alla salute ricordiamo:

- a) **Soggettività della misura.** Per questo aspetto, un grande impegno è volto a verificare le correlazioni esistenti fra i punteggi di qualità della vita e variabili oggettive o, meglio definite, "tradizionali" come quelle biologiche, fisiologiche e cliniche cui il clinico è abituato. Il riscontro di forti correlazioni fra misure soggettive e misure oggettive conferisce una sempre maggiore affidabilità agli strumenti di valutazione centrati sulla per-

cezione del paziente. L'obiettivo finale dei ricercatori che si occupano di qualità della vita correlata alla salute è di far sì che buoni strumenti registrino oggettivamente le valutazioni soggettive. Alcuni Autori hanno dimostrato una scarsa correlazione tra i valori di qualità della vita correlata alla salute stimati dal paziente e valori assegnati da un operatore o un familiare al posto del paziente: l'operatore e il familiare tendono a sottostimare lo stato funzionale e la presenza di alcuni sintomi (come il dolore o la dispnea) mentre sovrastimano l'entità del disagio psicologico. La sottovalutazione conduce inevitabilmente anche al sottotrattamento.

- b) **Centralità del paziente.** Il ribaltamento del punto di vista dell'osservazione dello stato di salute da una posizione medico-centrica ad una posizione paziente-centrica è il fulcro su cui poggia questo settore di studio. Quasi tutte le misure biologiche o cliniche non richiedono un coinvolgimento attivo del paziente. Nell'area di ricerca della qualità della vita invece la percezione del benessere soggettivo del paziente è lo standard dell'osservazione scientifica e il paziente diviene il protagonista diretto delle decisioni terapeutiche o strategiche. Ciò implica un elevato grado di consapevolezza della malattia da parte del paziente e quindi la necessità di una corretta e attenta informazione sullo stato di salute del paziente da parte del medico.
- c) **Rigore metodologico.** Si esprime con l'applicazione di raffinate tecniche statistiche sia di tipo classico sia derivate dalla psicometria per testare la validità e l'affidabilità degli strumenti utilizzati e per permettere la ripetibilità dell'osservazione e la paragonabilità dei risultati. Si tratta cioè di quel processo detto di "oggettivazione del soggettivo". La standardizzazione dei metodi di valutazione, uso e interpretazione delle misure dello stato di salute appare di grande rilevanza in questo ambito di ricerca.
- d) **Multidimensionalità.** Per sua natura tale area di ricerca tende a raccogliere osservazioni dello stato di salute di dimensioni fra loro diverse ma integrabili. L'attenzione dell'osservatore è posta non solo sulla performance fisica e la disabilità prodotta da alcune condizioni di malattia ma anche sull'impatto sull'energia mentale o il cambiamento nella funzione di ruolo o la valutazione del cambiamento dello stato di salute.

Fra i limiti della valutazione della qualità della vita, oltre alla mancanza di un accordo universale in ordine alla definizione, c'è anche la possibilità che i bisogni, le esigenze e le aspettative individuali non siano espresse con puntualità dai questionari utilizzati. Ciò che è bene per una persona può non esserlo per un'altra e una dimensione rilevante per un soggetto può essere trascurabile per un altro. Va precisato che gli strumenti di valutazione della qualità della vita sono spesso costruiti da un numero molto alto di domande o aree identificate dai pazienti stessi che poi sono chiamati, in collaborazione con uno staff di esperti, a selezionare le domande più coerenti per indagare l'impatto di una specifica malattia sulla qualità della vita correlata alla salute. Inoltre alcuni di questi strumenti comprendono domande inerenti al "peso" che ogni individuo dà ad ogni specifica area rispetto alla propria qualità della vita globale. Ciò permette di calibrare il punteggio finale in base alla prospettiva individuale del singolo paziente.

Gli strumenti di valutazione della qualità della vita correlata alla salute possono essere *generici*, cioè pensati e costruiti per la popolazione generale, non necessariamente affetta da

una patologia, sono molto ampi e cercano di coprire un vasto numero di dimensioni correlate allo stato di salute oppure possono essere *specifici*, cioè nati e validati per specifiche malattie (*disease specific*) o condizioni cliniche (*condition specific*) o addirittura per specifici trattamenti (*treatment specific*), che cercano di studiare l'impatto su precise aree che contribuiscono a definire lo stato di salute di un soggetto. La scelta dell'uso di un questionario dipende strettamente dalle aree dello stato di salute che si vogliono esplorare, dal disegno di studio (descrittivo, osservazionale, correlazionale, di sperimentazione clinica, utility-based, normativo, ecc.), dal tipo di patologia e dalla fase di malattia che si vuole indagare, dalle risorse disponibili in termini di operatori, competenze, tempi, luoghi, fondi.

Qualità della vita ed infezione da HIV

I notevoli progressi in campo patogenetico nell'infezione da HIV ha portato ad una migliore comprensione della storia naturale della malattia ed hanno consentito lo sviluppo di nuove e più potenti strategie terapeutiche. L'estensiva utilizzazione di terapie antiretrovirali a schemi combinati con l'utilizzo degli inibitori della proteasi sta determinando una drammatica riduzione della mortalità e della morbidità HIV-relate. L'infezione da HIV sta sempre più consistentemente diventando una patologia cronica e quindi l'attenzione si sposta dall'allungamento quantitativo del tempo di sopravvivenza al miglioramento qualitativo. La terapia antiretrovirale combinata comporta però una serie di svantaggi per il paziente fra cui la comparsa di effetti collaterali, un grande numero di compresse da assumere, spesso di dimensioni e sapore sgradevoli, in diversi momenti della giornata, il rispetto del tipo di pasto prescritto (digiuno, pasto leggero, pasto povero in grassi, ecc.). L'infezione da HIV è caratterizzata inoltre da altri fattori distintivi che stimolano la conduzione di studi relativi alla qualità della vita correlata alla salute: è una malattia tipica *dell'età giovanile*, che spesso riguarda *persone marginalizzate e/o discriminate* e che talvolta non hanno la possibilità di godere degli stessi diritti e delle stesse opportunità degli altri cittadini. In tali popolazioni il benessere soggettivo può essere fortemente influenzato anche da variabili non strettamente cliniche come il reddito mensile, il tipo di abitazione, la professione esercitata. La paura della rivelazione della malattia e del contagio influenzano pesantemente le *relazioni sociali* e la *vita sessuale*; il rapporto di coppia può esserne profondamente modificato. Sia per la progressione della malattia da HIV stessa che per la terapia da assumere, i *sintomi* possono essere numerosi e a forte impatto sulla qualità della vita.

Pur sottolineando che le misure di qualità della vita aggiungono informazioni ma non sostituiscono i dati tradizionali della valutazione dell'efficacia di nuovi trattamenti o strategie terapeutiche, è ormai acquisito che i livelli dell'assistenza sanitaria saranno sempre più valutati dal punto di vista del paziente. È altresì vero che nell'individuazione delle modalità ottimali di allocazione delle spese sanitarie così come nella valutazione della cosiddetta "qualità dell'assistenza", la misura della qualità della vita correlata alla salute giocherà un ruolo sempre più rilevante.

Possiamo schematicamente classificare gli studi pubblicati in letteratura sulla qualità della vita correlata alla salute nell'infezione da HIV in 4 gruppi:

1. STUDI DI VALIDAZIONE DI STRUMENTI GIÀ ESISTENTI PER ALTRE PATOLOGIE O COSTRUZIONE DI NUOVI STRUMENTI

- a) Strumenti già esistenti per altre patologie ma utilizzati anche in pazienti con l'infezione da HIV. Si tratta principalmente di strumenti quali l'*SF-36* (uno degli strumenti più largamente usati al mondo predisposto per la formulazione di due punteggi globali di salute fisica e mentale), il *Quality Well-Being* (che permette di effettuare studi di costo-efficacia ed in cui ogni punteggio è pesato secondo le preferenze del paziente) ed il *Sickness Impact Profile* (molto ampio ed impiegato nella valutazione della qualità della vita in patologie quali fratture, endocrinopatie, cataratta, pneumopatie croniche).
- b) Strumenti costruiti specificamente per l'infezione da HIV. Il più usato tra questi è il *MOS-HIV*. Esso nasce nel 1987 dalla modifica di uno strumento generico di misurazione della qualità della vita correlata alla salute nella popolazione generale, l'*SF-20*. Misura 11 diverse dimensioni o scale dello stato di salute: la percezione dello stato di salute, il dolore, la funzionalità fisica, quella di ruolo, quella sociale, l'energia mentale, la salute mentale, la funzione cognitiva, lo stress legato alla malattia e la percezione del cambiamento del proprio stato di salute e un punteggio globale della propria qualità della vita. I punteggi relativi ad ognuna delle 11 sezioni sono poi trasformati in una scala da 0 a 100. Revicki e collaboratori hanno messo a punto la tecnica che permette di generare dai punteggi delle singole sezioni due punteggi globali: il primo detto di Salute Fisica e il secondo è detto di Salute Mentale. Esso richiede un tempo di compilazione relativamente breve (7-10 minuti).

2. STUDI DESCRITTIVI O CORRELAZIONALI

Gli strumenti di misurazione della qualità della vita correlata alla salute sono stati impiegati in pazienti con infezione da HIV sia in studi osservazionali con disegni cross-sectional o di coorte, sia in studi longitudinali.

Grande interesse è posto in particolare nella valutazione della correlazione fra i punteggi di qualità della vita e misure cliniche o biologiche oggettive. Le scale di qualità della vita hanno mostrato una buona correlazione con le diverse fasi della malattia da HIV col numero dei CD4, con l'intensità o la frequenza dei sintomi correlati all'infezione da HIV, con la comparsa di eventi avversi legati al trattamento, con la riduzione della batteriemia da *Mycobacterium avium-complex* in corso di trattamento, con la variazione del gradiente arteriolo-alveolare in corso di PCP, con i test neuropsicologici, con il livello di depressione. Un lavoro recente ha dimostrato la scarsa correlazione fra misure tradizionalmente considerate come descrittive dello stato di salute, come il *Karnofsky Performance Score* (KPS) e una più ampia valutazione con gli strumenti della qualità della vita correlata alla salute. Altri studi hanno dimostrato differenze significative dei punteggi di qualità della vita nei tossicodipendenti rispetto ai pazienti che hanno acquisito l'infezione da HIV per via sessuale, nelle donne HIV-positive in gravidanza rispetto a quelle HIV-negative, nelle donne HIV-positive rispetto a quelle HIV-negative, nei pazienti arruolati in trials clinici rispetto a quelli non

arruolati, nei pazienti con reddito inferiore e quindi accesso alle strutture sanitarie più difficoltoso, nei pazienti che assumono un maggior numero di compresse giornalmente, nei pazienti che riferiscono una vita sessuale più limitata dall'infezione da HIV. Sono stati inoltre eseguiti studi che hanno permesso di dimostrare la capacità predittiva di progressione o di morte della variabile "stato di salute" e di quantificare il rischio di morte associato ad ogni livello dello stato di salute.

3. STUDI DI UTILITÀ

Permettono di consolidare un indirizzo o una scelta all'interno di un processo decisionale in campo sanitario, secondo la teoria economica della scelta sotto incertezza. Le tecniche più conosciute a tale proposito sono la *standard gamble*, il metodo *time-trade-off* e il *Quality-adjusted Time Without Symptoms of Disease and Toxicity of Treatment (Q-TWIST)*. Nel primo caso si chiede al paziente di scegliere fra un livello di salute intermedio fra il migliore e il peggiore possibile per una data condizione patologica ma sicuro e una prospettiva a probabilità indefinita tra il perfetto stato di salute e la morte. Il livello di probabilità di una situazione incerta con cui il paziente decide di "scambiare" uno stato di salute certo rappresenta la misura di utilità. Col secondo metodo si valuta quanta salute attuale il paziente sarebbe disposto a "barattare" con un aumento della sopravvivenza. Il *Q-TWIST* misura il tempo di sopravvivenza qualità-pesato sommando i punteggi degli specifici livelli di stato di salute identificati. I risultati degli studi di utilità sono più difficili da applicare nella pratica clinica e correlano scarsamente con misure ad approccio psicometrico. Dove possibile i due metodi dovrebbero essere utilizzati entrambi se le risorse della ricerca lo permettono. Alcuni studi sono in corso per inserire le misure con approccio psicometrico come cardini degli studi di utilità.

4. TRIALS CLINICI

La qualità della vita è stata inclusa come endpoint primario in diversi studi sulla terapia antiretrovirale, di terapia e profilassi della malattia da Cytomegalovirus, di profilassi o terapia della malattia disseminata da *Mycobacterium avium-complex*, di efficacia dell'eritropoietina in pazienti con anemia zidovudina-relata, della talidomide in pazienti con ulcere del cavo orale, dell'ormone della crescita nella cachessia AIDS-relata. Il *MOS-HIV* è lo strumento più frequentemente utilizzato a tale scopo. Tali studi hanno mostrato risultati molto sorprendenti ed a volte opposti ai risultati clinici ottenuti in termini di efficacia e tollerabilità.

In sintesi possiamo affermare che accanto a misure tradizionali come sopravvivenza, efficacia, tossicità, la valutazione della qualità della vita come outcome centrato sul paziente può avere un largo impiego nei trials clinici, come strumento predittivo di sopravvivenza o progressione, come criterio di scelta all'interno di algoritmi decisionali, come criterio di stratificazione nel disegno di studi prospettici, in studi costo-efficacia o costo-beneficio, al

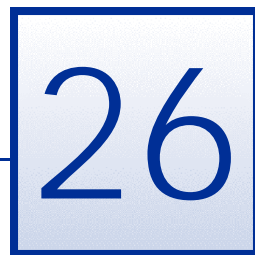
fine di ottimizzare l'allocazione delle risorse sanitarie, come indicatore sanitario in indagini di tipo epidemiologico condotte su larga scala. La qualità della vita può addirittura essere l'unico outcome valutabile per popolazioni specifiche (ad esempio per pazienti in fase terminale). Quanto detto attiene soprattutto alla misurazione della qualità della vita salute-relata in ambiti di ricerca clinica e di politica sanitaria. Tuttavia è importante sottolineare il ruolo fondamentale della misurazione della qualità della vita nella pratica clinica corrente. Infatti, solo attraverso la sistematica valutazione di tale misura insieme ai parametri tradizionali della pratica medica si potranno operare scelte diagnostiche e terapeutiche realmente centrate sul paziente.

La sfida futura sarà dunque nelle seguenti direzioni: consolidamento piuttosto che espansione degli strumenti di misurazione della qualità della vita esistenti; supporto ulteriore della validità e dell'utilità degli strumenti di misura della qualità della vita nella ricerca clinica; prosecuzione nello sforzo di costruzione di una rete di collaborazione fra istituzioni, università, clinici, pazienti, industrie farmaceutiche per assicurare che le misure di valutazione dello stato di salute incontrino i bisogni di tutte le parti in causa; promozione della valutazione della qualità della vita nella pratica clinica attraverso idonei strumenti di misurazione.

Bibliografia

1. Tarlov AR., " *Outcomes assessment and quality of life in patients with human immunodeficiency virus infection* ", Ann Intern Med 1992, 116:166-167.
2. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL., " *Measuring health-related quality of life* ", Ann Intern Med 1993, 118:622-629.
3. Testa MA, Simonson DC., " *Assessment of quality-of-life outcomes* ", N Eng J Med 1996, 334:835-840.
4. Editorial, " *Quality of life and clinical trials* ", Lancet 1995, 346:1-2.
5. Leplège A., Hunt S., " *The problem of quality of life in medicine* ", JAMA 1997; 278:47-50.
6. Bergner M., " *Quality of life, health status, and clinical research* ", Med Care 1989, 27:S148-S156.
7. Wu AW, Lamping DL., " *Assessment of quality of life in HIV disease* ", AIDS 1994, 8:S349-S359.
8. Murri R., Ammassari A., Fantoni M. et al., " *Disease-related factors associated with health-related quality of life in people with non advanced HIV disease assessed using an Italian version of the MOS-HIV Health Survey* ", J Acquir Immune Defic Syndr 1997, 16:350-356.
9. Wu AW, Hays RD, Kelly S., Malitz F., Bozzette SA., " *Applications of the Medical Outcomes Study health-related quality of life measures in HIV/AIDS* ", Qual Life Res 1997, 6:531-554.
10. Wu AW, Rubin HR, Mathews WC, et al., " *A health status questionnaire using 30 items from the Medical Outcomes Study* ", Med Care 1991, 29:786-798.

IL SUPPORTO PSICOLOGICO ALLA PERSONA CON AIDS IN FASE TERMINALE



*Maria Assunta Vicini*¹

Psicologa, Psicoterapeuta

Premesse

Una trattazione sul supporto psicologico alla persona in fase terminale non può prescindere da alcune premesse. La prima è che, persistendo in Occidente il tabù della morte, essa si presenta come una malattia e, come tale, necessita di una cura. Nel contempo, la laicizzazione della nostra cultura ci ha condotto alla costruzione di un nuovo tabù, il tabù della spiritualità (1), ci ha disabituato cioè alla riflessione sul sacro e ci ha allontanato dai luoghi del sacro, con la conseguenza di farci giungere all'incontro con la morte sprovvisti di risorse. La morte, privata dello sguardo spirituale, non è che cronaca, ristretta nei limiti della nostra individualità e, pertanto, angosciata e disperante. Se poi, come succede per le malattie inguaribili, la morte è annunciata come inevitabile fin dal momento della diagnosi, si determina una convivenza con essa, convivenza che si protrae sempre di più nel tempo in ragione dell'evoluzione delle cure mediche. Il tempo che intercorre tra la morte annunciata e il momento effettivo della morte è un tempo sospeso, interminabile, ove timore e desiderio si mescolano ed alternano. Si profila la necessità di apprendere la capacità di fare progetti a termine, di instaurare nuove modalità di relazione con le persone con cui si condivide l'esistenza, di sostenere la riflessione su di sé, sulla vita fino a quel momento trascorsa. Diviene inevitabile il confronto con la propria biografia, sovente per accorgersi di non aver ancora iniziato a scriverla. Emerge l'esigenza di rileggere i propri comportamenti alla luce dei valori trasmessi o socialmente predominanti. E, per i malati di AIDS, si tratta di fare i conti con il contagio contratto che raramente è vissuto come non colpevole per cui la propria vita appare fallimentare. Spesso le persone malate di AIDS, e comunque chi è prossimo alla morte, se non viene aiutato a trovare un punto di vista, da cui guardare alla propria esistenza senza negare la propria storia, con le responsabilità e le esperienze vissute come fallimentari, non possono concluderla, tantomeno in pienezza, e affondano nella disperazione.

L'incontro con la morte risulta impossibile: si "scompare", non "si muore".

¹ Presidente Associazione "TONG" (Tessere Orizzonti Nutrire Germogli).

Ecco dunque le ragioni per una cura dei morenti che comprenda un sostegno psicologico. Benché ci si auguri che chiunque sta in contatto con un morente - medico, infermiere, amico o parente - possa favorire questo passaggio, non è scontato che ciò avvenga. Succede invece sovente che si sommino le angosce di chi muore e di chi assiste il morente. Si rende perciò necessario un intervento specifico e finalizzato all'accompagnamento dei morenti.

Si tratta di un supporto che non si sottrae nella modalità alla tipologia imperante nella nostra cultura in cui ogni forma di risposta al bisogno si è progressivamente trasferita dalla dimensione comunitaria, solidale, ai sistemi di aiuto specialistici, professionali quindi e asimmetrici nella struttura relazionale, dove è ben definito chi ha bisogno di aiuto e chi dà aiuto. Se da una parte si è individuata la necessità di tale supporto, dall'altra la cura dei morenti non trova ancora un adeguato riscontro nella realtà, nei termini di servizi che prevedano un aiuto psicologico. Pertanto tale forma di cura ai morenti è un'esperienza ancora possibile a pochi, non essendo le strutture sanitarie attrezzate per fornirlo. Offrire il supporto psicologico significa convenire che la morte non appartiene solo alla biologia, ma soprattutto alla biografia di un soggetto e che è questo secondo aspetto che costituisce problema per il morente. E significa anche riconoscere il "bisogno spirituale" di ogni essere umano, cioè il suo bisogno di "sentirsi fino alla fine capace di amare e di essere amato", (2) e la sofferenza spirituale che deriva dall'assenza di significato. Con i malati di AIDS, l'esperienza di accompagnamento ai morenti è stata finora possibile laddove sono sorte strutture di cure palliative, principalmente nelle comunità di accoglienza e, in qualche caso, nei reparti ospedalieri.

L'irreversibilità della malattia ha favorito il sorgere e il moltiplicarsi di interventi solidari, i quali non sono esenti dal riproporre modalità specialistiche. Spesso infatti sono strutturati in senso relazionale asimmetrico, sollecitati da un contesto che spinge in quest'ultima direzione. Nella situazione attuale, accanto a una riflessione che ha preso coscienza della necessità di servizi di sostegno psicologico ai malati terminali, vi è una posizione critica nei confronti di un modello medicalizzato di sostegno. La progressiva presa di coscienza della persistenza alla delega nella gestione della propria salute, e quindi anche della malattia, delega che ostacola il processo di riappropriazione della morte, ormai ritenuto indispensabile, suggerisce piuttosto forme di sostegno inscrivibili nelle figure dell'auto-aiuto, ritenute più idonee a consentire lo sviluppo della capacità di prendersi cura di sé, processo che favorisce un miglior approccio alla morte, che è anche la condizione per una umanità meno sofferente.

Considerazioni sul counselling al morente

Comunque sia e qualunque sia il luogo della morte, incontrare il morente è un'esperienza che richiede ben altro che un bagaglio di conoscenze.

Accennerò più avanti alle problematiche psicologiche del morente. Qui mi preme affermare che non c'è incontro possibile, né azione supportiva, se non si è acquisita la consapevolezza della sacralità dell'incontro, consapevolezza che lo fa essere un'esperienza del

profondo, nel senso che a questo termine ha dato la psicoanalisi. Sono due inconsci che si toccano o, in altre parole, due anime che entrano in relazione. È necessario, perciò, disporsi a ciò. La comprensione dei comportamenti della persona morente ed anche le risposte ai quesiti del "che fare" sono possibili solo se ci si pone su questo piano, il che comporta per chi accompagna l'impegno ad affrontare in modo più radicale gli interrogativi e le emozioni riguardanti la morte: la propria morte e l'altrui morte.

Si può stare in rapporto col morente solo se si vive la morte come evento, dove per evento si intende l'unicità di ciò che sta accadendo. È l'atto finale della vita in cui si congiungono universalità del destino umano e unicità della persona.

Come Heschel sostiene (3), l'evento morte " può essere compreso solo su un piano creativo drammatico " ; esso appartiene in modo estremo al soggetto che muore ed è perciò indicibile. Tuttavia il processo del morire può essere in qualche modo condivisibile, benché, a volte, per il morente possa costituire problema, anche in ragione del già accennato " tabù della morte " .

Problematiche psicologiche del rapporto col morente

A proposito di queste problematiche tenterò qui a tratteggiare l'esperienza del morire, così come nei percorsi di condivisione mi è stato possibile percepirla.

Innanzitutto il morente è colui che oggettivamente e soggettivamente è posto di fronte alla morte. Questo confronto con la morte può avvenire in pochi istanti, come nel caso di una morte violenta, o può accompagnare per lunghi periodi il soggetto, come nel caso di chi è affetto da una malattia mortale.

Nell'AIDS l'intervallo tra la presa di coscienza della mortalità del proprio stato e il momento della morte va sempre più allungandosi, come ci dicono le statistiche.

La lunghezza dell'intervallo che intercorre tra la conoscenza circa la ineluttabilità della fine e il momento del decesso induce un movimento alterno di allontanamento e di avvicinamento alla consapevolezza della morte fino alla percezione della prossimità di essa. Se il morente non si difende eccessivamente o non è sviato dalle informazioni o dalle illusioni, spesso favorite dai media, sul potere dei nuovi farmaci e delle nuove modalità di cura, ha una consapevolezza più o meno oscura della morte. Egli possiede un sapere della morte che non fa capo alla coscienza razionale, ma che fa capo al corpo. Tuttavia assistiamo oggi, in collegamento con il dilatarsi dei tempi di convivenza con la malattia, a una meno oppressiva percezione dell'inevitabilità dell'evento morte, ma a una contemporanea ripresa della negazione della sua inevitabilità. Anche il sapere del corpo, che parla e dice, attraverso il dolore e attraverso le esperienze di perdita - imponenti, specie nelle fasi terminali -, dove sta andando, ne risulta alterato.

Il nodo problematico non sta nel sapere del corpo, ma nei nostri tentativi di distrarre e allontanare il soggetto da questo sapere. Anche i sanitari non sono esenti da questa tentazione, essi pure toccati dall'angoscia che il contatto con i morenti suscita. Ciò suggerisce comportamenti di difesa adottati spesso sia dai sanitari che dai familiari con motivazioni di tutela del morente. Se non ci si è fatti carico di un lavoro su di sé, difficilmente si riesce

ad evitare forme di mascheramento e di occultamento della morte che inquinano la relazione con il morente rendendola inefficace, talora problematica. Il processo del morire sarà più o meno faticoso o consapevole in riferimento alle relazioni che il morente intrattiene: coi curanti, con i familiari, con le figure amicali, e così via, la qualità delle quali a sua volta dipende da quanto essi si lasciano toccare e modificare dalla morte e dal suo approssimarsi. C'è quindi un modo non univoco di vivere la terminalità che dipende strettamente dalla modalità con cui le persone in contatto col morente interagiscono con lui. L'esperienza ha mostrato che gli operatori sanitari hanno spesso poca consapevolezza del processo, peraltro complesso, attraverso cui un soggetto elabora l'approssimarsi della morte e che il loro distanziarsi è inversamente proporzionale all'avvicinarsi dell'evento. È inutile negare, lo ripeto, che se non si è fatto un lavoro su di sé che predisponga ad affrontare le complesse emozioni che il contatto con i morenti suscita, sentiamo il bisogno di distanziarci.

Lavorare con i morenti, parlare con loro, ascoltarli, capirli, provoca intensi sentimenti personali ed evoca i fantasmi legati alle nostre più profonde paure: quella dell'estinguersi, di divenire impotenti, quella di abbandonarsi e di essere abbandonati; di essere sfigurati e di perdere la propria dignità. In altre parole, il contatto con la morte ci fa temere la perdita della nostra identità. Ed è per il mantenimento a tutti i costi della propria identità, spesso di brandelli di identità, che si cimenta con tutte le sue forze il malato di AIDS. Egli necessita di tutta la nostra capacità di rispecchiamento e di contenimento. La funzione di contenimento che, seguendo Bion (4), è la funzione materna per eccellenza, dovrebbe caratterizzare la "capacità" relazionale di chi opera in ambito sanitario e nel sociale. Ma questa capacità assume una particolare rilevanza con i moribondi che provano, rispetto alla prospettiva della propria morte, un'ampia varietà di emozioni, inscrivibili tra quelle che fluiscono e rifluiscono lungo tutto l'arco della nostra vita, quando dobbiamo fronteggiare conflitti e crisi, fino all'angoscia. Come dice Mansell Pattison (5), dobbiamo rispondere alle emozioni e comprendere dove il paziente è nel suo vivere-morire, consentendogli così di tollerare il dolore della separazione estrema. Il morente necessita, inoltre, di una funzione di orientamento, che è caratteristica della funzione paterna. J.Y. Lelong (6) cita il testo tibetano "Bardo Thodol", che insiste sulla necessità da parte del lama, nell'accompagnamento del morente, di ricorrere tanto alle proprie qualità femminili quanto alle proprie qualità maschili: "Nel momento della morte si ha bisogno di femminile, di materno, di tenerezza, di benevolenza, ma si ha bisogno anche di maschile: di un padre, di una parola di conoscenza che ci illumini, ci orienti. È questa la vera autorevolezza, quella che legittima, che dona fiducia. Esiste una funzione profetica di chi accompagna i morenti, perché con una sua parola può aprire tutta una strada" (6).

Per quanto riguarda il malato di AIDS, la separazione estrema comporta un dolore indicibile, perché si tratta di una morte "giovane" e perciò spesso "scandalosa"; perché si tratta di una morte "colpevole" e perciò in qualche modo "dovuta"; perché è sovente esito di un'esperienza psichica che non si è mai del tutto affrancata dalla primitiva simbiosi per cui la morte è più che mai vissuta come terribile fusione, come annullamento. Proprio per questo l'accompagnamento è particolarmente impegnativo e, nello stesso tempo, in qualche modo salvifico.

La morte sopraggiunge dopo un periodo più o meno lungo di convivenza con la malattia, quindi dopo un lungo lavoro di continui adattamenti: adattamento alla ineluttabilità della morte, ma anche ai problemi del vivere mentre si muore, cosa che richiede un certo numero di energie per programmi più o meno brevi, per l'esserci nel presente. Il sostegno dovrà perciò favorire i possibili adattamenti: il paziente deve imparare ad esserci sapendo di essere uno che muore, e, nel caso dell'AIDS, di essere un vivente vissuto come contagioso.

Gli interventi di supporto, incluso quello specialistico, quando è possibile e/o necessario, devono offrire solidarietà, devono permettere l'espressione di tutta la disperazione che, quando c'è, deve essere accolta per far sì che il dolore e la sofferenza, connessi all'idea della morte, non diventino invasivi. L'aiuto dovrà consentire di trovare delle risposte al proprio dolore e alla propria morte.

I luoghi della morte

Il tabù della morte ha influito nella nostra società anche allontanando la morte dai luoghi usuali della vita, col favore anche di una scienza che non ha l'uomo tutto intero quale centro e ragione del proprio operare. I luoghi della morte sono ancora troppo spesso gli ospedali. Nel caso dell'AIDS può essere in qualche caso, una comunità, ancora troppo raramente la famiglia.

Ho sempre considerato un successo, forse tra i più significativi della mia attività professionale, l'aver facilitato una morte al domicilio, ogniqualvolta vi fossero le condizioni che la rendevano possibile; l'aver fatto sì, quando non era possibile, che si ricreassero, in ospedale, condizioni che consentissero la vicinanza di familiari e amici; l'aver favorito, pur nelle condizioni non facili di un letto di ospedale, un movimento di raccoglimento del malato su di sé per facilitare l'incontro con la morte e la percezione della morte come passaggio. Considero come una parte importante del mio lavoro con i morenti e professionale in genere l'aver istituito e sostenuto la formazione di volontari desiderosi di vivere questa esperienza e l'aver condiviso con loro questo viaggio. Permettere al maggior numero di persone l'incontro con quel maestro di vita che è il morente, è una forma di iniziazione capace di favorire il superamento del tabù della morte e della cultura della morte che affligge la nostra epoca. In quanto terapeuta, ho a mia volta sperimentato nei luoghi della morte il disagio che la negazione della morte procura a tutti coloro che stanno accanto a un morente. La mia presenza in ospedale accanto ai morenti ha avuto spesso il significato di ribadire e di conservare il senso della morte, contrastando e combattendo anche ogni forma di perdita della dignità.

Sopportare questo disagio non è un'esperienza facile. La presenza di un terapeuta nei luoghi della morte va oltre il lavoro e il contributo al singolo morente. Deve anche mostrare e far comprendere che "si può stare con la morte e occuparsene senza combatterla" (7) perché si sa che la morte non è la fine dell'esperienza. Se nel contatto con i morenti si è guidati dall'idea che la morte fisica sia l'unica esperienza della morte e come tale sia la terminazione di ogni esperienza, non si può che opporvisi e sperimentare ogni tentativo

come un fallimento. Ciò impedisce di stare accanto al morente. Perciò il lavoro con i morenti richiede inevitabilmente che si superi una concezione positivistica dell'uomo che lo riduce a cosa, per recuperarne e renderne visibile la dimensione spirituale.

L'esperienza dell'accompagnamento

Recuperare la dimensione spirituale e renderla manifesta richiede un interesse non più abituale e un impegno ad aprirsi ad essa. Si può anche partire con le idee non chiare da questo punto di vista. Ma ciò costringerà a scappare in continuazione. Se si ha però avuto l'occasione di rimanere toccati dalla grazia di un incontro con un morente che sta vivendo la sua morte in pienezza, si è richiamati a un mutamento interiore che trasporta nel terreno dello spirito ove si percepisce la sacralità dell'evento. Spesso quindi nell'incontro col morente è proprio il morente l'iniziatore.

Così esprime la sua esperienza M. de Hennezel: " Chi come me si dedica all'accompagnamento dei moribondi, sa quanto si riceve, accettando di partecipare a quell'estrema esperienza relazionale che il moribondo ci propone, a volte senza saperlo. Il fatto è che la posta in gioco in questa relazione estrema sembra essere un tentativo di rivelarsi quali si è", oppure, per usare la frase di Michel de M'uzan, di " mettersi completamente al mondo prima di sparire". L'intensità dello slancio affettivo che manifestano certe persone quando si avvicina la morte sembra proporzionale alla sensazione d'urgenza che provano. Chi sente la morte venire non ha più tempo da perdere. Si impegna totalmente e ha bisogno di reciprocità (8). Accompagnare i morenti significa perciò mettersi in ascolto e accogliere il potere trasformativo della morte. Stare accanto al morente svela ciò che sostiene tutto l'agire terapeutico: la crescita e la liberazione dell'anima umana.

L'eredità che si riceve nel lavorare con i terminali è anche questo: il lavoro terapeutico acquista nuovi significati, si libera da tecnicismi e da separatismi; lo sguardo sul paziente si fa più acuto e più lungimirante. "L'effimero - è sempre M. de Hennezel che parla - offre un margine che consente di entrare nell'"orbita funebre del moribondo", per riprendere la frase d'uso, senza angoscia eccessiva, con una disponibilità qualitativa reale, perché è vero che, a quello stadio, qualsiasi marcia indietro affettiva è fatale" (9). Dal punto di vista professionale, stare accanto ai morenti diviene un allenamento alla semplificazione, alla spoliatura, e nel contempo richiede una volontà di trasmissione di quanto appreso e ricevuto, poiché ci si vive più come depositari e veicoli di beni, di cui si è immeritevoli destinatari, piuttosto che come esclusivi proprietari di beni privati. Ci si sente eredi, ma di una eredità non da trattenere per sé, pur facendola propria, in ragione di un incontro che può essere nato dal caso, dalla necessità o dalla volontà di stare accanto. È questo un atteggiamento che bisogna coltivare dentro di sé; senza di esso stare accanto ai morenti, specie se ci si sta a titolo professionale, rischia di essere un abuso e una perversione, modalità con cui la nostra società guarda la morte. Così nella vita quotidiana, così alla tivù, così, purtroppo nei luoghi della morte. Il mio lavoro di terapeuta si esercita anche altrove, con pazienti tradizionali utenti di un trattamento terapeutico. L'eredità tocca inconsapevolmente anche loro.

Il lavoro terapeutico con il morente

Cerco ora di esplicitare cosa succede tra malato, sovente giovane morente e me, terapeuta. L'inizio è spesso confuso: un agglomerato di emozioni, di pensieri, anche quando si mette a fuoco meglio un problema, una ragione per la richiesta d'aiuto. Si parte da lì, ma la consapevolezza che ciò che è in gioco è ben altro, e cioè il senso di questa esistenza, instaura fin dal principio un modo diverso di presa in carico. Se il terapeuta ha presente fin da subito ciò che l'irreversibilità della malattia iscrive nel corpo e nella mente del malato, e cioè che è tracciata indelebilmente la traiettoria del suo percorso, sa che la posta in gioco è altissima: il riconoscimento di questa traiettoria è l'evento trasformativo di questa vita in bilico tra disperazione e rinascita. Intuisce anche che, perché l'altro non sfugga a questa adesione al proprio destino (che è condizione perché accetti di fare di tutto per collocarne la fine il più lontano possibile nel tempo), molto può fare questa comunione di spiriti. In questo processo è chiamata in causa l'immagine creatrice che, coltivando dentro di sé l'immagine del soggetto, costruendone e ricostruendone il volto, nominandolo, consente all'altro di riconoscersi, di ricollocarsi. Stare accanto ai morenti comporta anche questo: credere nel mistero del rapporto, nella sua capacità creativa, che è anche premessa della sua eternità.

Come dice Guggenbuhl-Craig (10), "L'altro, il partner, che cos'è? Non è mai qualcosa di statico: è vita, sviluppo, passato, presente, futuro". Qui il futuro significa l'oltre la vita. Perciò il rapporto include inevitabilmente il mio personale convincimento circa il futuro dell'altro e la scommessa è quella di far intravedere come possibile un futuro. È anche porsi come possibile futuro, nella memoria, per chi non ha più futuro secondo le categorie del tempo e dello spazio e quindi della mia intelligibilità. Stare accanto ai morenti, "il comprendere", assume un significato del tutto particolare. È un "portare dentro" l'altro, colui con il quale da quel momento, si intesse una relazione. Questa ha delle manifestazioni esterne, degli incontri; ha il linguaggio degli incontri, il dire e l'ascoltare; ha le emozioni degli incontri. Tutto questo si nutre di ogni momento di attenzione che il terapeuta rivolge a questo "altro dentro di me", dei sentimenti che suscita, dei dialoghi muti che instaura, degli interrogativi che nascono, delle attese che si coltivano.

Da lì, dall'aver portato dentro, vengono le parole per "il cosa dire" e per "il che cosa non dire"; vengono i silenzi; vengono gli sguardi; vengono anche gli abbracci; vengono i tempi degli incontri, la cui durata non è mai predefinibile; viene la costituzione del luogo e del momento in cui le parole dure, quali "morte", "la mia morte" "la tua morte" riescono ad essere dette e con meno dolore; talvolta anche con dolcezza. Da lì viene l'assolutezza di ogni incontro, che può essere il solo o l'ultimo: con il morente ogni incontro è sempre l'ultimo incontro.

Insisto su questo processo interiore al terapeuta, come condizione perché si possa accostare un morente, perché gli incontri non siano episodi, ma un ritrovarsi dopo essersi allontanati un poco per potersi raccogliere su di sé.

Mi ritrovo con Shneidman (11) che parla di "unicità" della psicoterapia con il morente e del ruolo psicoterapeutico, che appartiene a tutti coloro che aiutano il malato "a raggiungere una morte psicologicamente confortevole o più appropriata" e ad accettare che

il momento della morte "non può essere scansato".

Il luogo dove si vive la morte è allora il luogo dei "si dice" e dei silenzi, dove si formulano i pensieri, dove si coltiva l'oltre la vita: dove si coltiva la speranza. Il luogo della morte sta nel segreto del cuore. Ciò suggerisce una riflessione sul mondo dello spirito, l'io intrapersonale dove regna il soliloquio; ove come dice Frankl (12), "è del tutto legittimo chiamare Dio il partner di tali soliloqui, indipendentemente dal fatto di ritenersi credenti o atei". Io credo che in questo soliloquio al cospetto di Dio si realizzi la condizione per la tanto desiderata quanto temuta esperienza di abbandono. Esperienza che, nel corso dell'esistenza, dalla gran parte dei malati di AIDS, vittime di un non risolto processo di separazione-individuazione, è stata vissuta come desiderio e timore di simbiosi. Ora si tratta di un affidarsi non più terrificante, ma vitale, reso possibile nel dialogo interiore, specie se è illuminato dalla credenza in un Dio che chiama tutti per nome.

La formazione

Se tale è il lavoro con i morenti, la formazione non può non comprendere un cammino spirituale. Il lavoro con i morenti mette a nudo tutte le incongruenze del sistema di cura e tutte le mancanze della formazione sia del medico che dell'infermiere ed anche dello psicologo. Dal punto di vista professionale, l'esito mortale evidenzia l'incongruenza di un modello di cura tutto orientato al guarire.

Ciò ha ben capito la medicina palliativa che ha riportato l'attenzione della medicina sul curare. Tuttavia a ben poco serve questa conquista della medicina palliativa se viene ridotta ad un problema di farmaci dell'ultima ora e non di atteggiamenti che possono essere suggeriti solo da una interrogazione di senso.

Spesso è l'idea di corpo-cosa che informa tutto l'operare medico; corpo-cosa perché separato dalla psiche, corpo-cosa perché sede di una malattia. Non corpo malato, ma corpo a perdere, quando va incontro alla morte. Non corpo risorto.

La morte mostra i limiti di una medicina ancorata ad una biologia di stampo positivisticò e oggi sempre più a un'ingegneria meccanica e genetica che allontana da una visione antropologica dell'uomo: il corpo è solo insieme di parti meccaniche sostituibili e riproducibili. Così, mentre l'evenienza della morte conduce a un recupero della dimensione spirituale e ripropone la centralità della relazione, la medicina positivista, che informa il sistema di cura e quindi il bagaglio formativo del medico, non può che rispondere con l'accanimento di fronte al profilarsi della morte per impedire la sua stessa sconfitta.

La formazione professionale dell'operatore sanitario deve ripartire quindi dall'arte del curare che, a sua volta, richiede un mutamento radicale dell'idea di uomo a cui si riferisce; idea che deve includere la dimensione spirituale, la sola per cui la morte può avere un senso, così come la malattia e il dolore.

La formazione professionale deve poi favorire una formazione personale. Non vi è attività di counselling, da chiunque sia svolta, operatore professionale o volontario, che non richieda un lavoro su di sé. Pertanto devono essere fornite possibilità concrete di crescita sia individuale che di gruppo. La formazione al lavoro con i morenti parte dalla capacità di

prendersi cura di sè. Il confronto con la morte obbliga a misurarsi con le paure che stanno alla radice dell'umana esperienza e, per chi lavora con i morenti, tale angoscia radicale non può essere lasciata sospesa. Tale confronto mette a nudo l'illusorietà della risposta individualistica all'angoscia di morte, più o meno oscuramente presente in tutti noi, e rende manifesto il desiderio della condivisione. L'esperienza dimostra che è utile nella formazione promuovere capacità di condivisione di pensieri, emozioni e riflessioni suscitate dal contatto con la malattia mortale. La formazione a forme di condivisione delle esperienze sono pressoché indispensabili quando, come nel caso dell'AIDS, ci si confronta con morenti giovani, spesso di pari età dei curanti, quando cioè ci si confronta con una morte giovane.

Anche lo psicologo, benché il proprio percorso professionale implichi di per sè una formazione personale, se si occupa di accompagnamento al morente, ha bisogno di una formazione mirata a tale compito. Alla base c'è comunque la chiarezza circa le proprie motivazioni a un lavoro col morente e la disponibilità a una verifica costante del proprio operato. Poiché non si può non riconoscere che la formazione, sia professionale che umana, di ciascuno di noi rischia di essere carente in rapporto al compito che ci attende, il lavoro con i morenti oggi diviene l'occasione per riavviare un processo di evoluzione personale e spirituale in particolare che, come detto nelle premesse, ha il sapore di una iniziazione.

In conclusione, il lavoro con i morenti si presenta come un apprendimento costante. È un apprendimento che porta a un continuo cambiamento, accelerando il processo di consapevolezza di sè. Soggettivamente, se si accetta questa sfida, il senso di pienezza e di appagamento che ne deriva supera largamente la fatica del percorso.

Bibliografia

1. Lelong J.Y., deHennezel M., " *Il passaggio luminoso*", Rizzoli, Milano ed.it. 1998, p.19.
2. Ibidem, p.16.
3. Heschel A., " *Chi è l'uomo*", Rusconi, Milano, 1971, p.75.
4. Bion W., " *Attenzione e interpretazione*", Armando, Roma, ed.it. 1973.
5. Mansell Pattison E., " *Il processo del vivere-morire*", in Ch.A. Garfield, " *Assistenza psicosociale al malato in fase terminale*", McGraw Hill, Milano, ed:it.1987.
6. Lelong J.Y., de Hennezel M., J.Y.Lelong, " *Il passaggio luminoso*", op.cit, p.45.
7. Zoja L., " *La pietra e la banana*", in M.L. von Franz, L. Frey-Rohn, A. Jaffe, L.Zoja, " *Incontri con la morte*", Cortina, Milano, 1980.
8. de Hennezel M., " *La morte amica*", Rizzoli, Milano (ed.it.), 1996, p.187.
9. Ibidem, p.189.
10. Guggenbuhl-Craig, " *Al di sopra del malato e della malattia*", Cortina, Milano, 1983.
11. Shneidman E., " *Alcuni aspetti della psicoterapia con i morenti*", in Ch.A. Garfield, " *Assistenza psicosociale al malato in fase terminale*", op.cit.
12. Frankl V., " *Dio nell'inconscio*", Morcelliana, Brescia, 1990.

