

## **CORSO HIV su volontari in domiciliarità (Torino, 13.02.25 presso Ospedale Valdese)**

### **Presa in carico psicologica ospedaliera**

La presa in carico psicologica pazienti sieropositivi e caregiver avviene su invio del medico infettivologo attraverso cicli di colloqui psicologici e/o percorsi più o meno lunghi di psicoterapia individuale che hanno come obiettivo principale l'elaborazione e l'accettazione della condizione di malattia, la comunicazione della diagnosi, l'aderenza terapeutica legata al farmaco, la valutazione psichica del pz laddove sono presenti sintomi che rimandano ad un quadro depressivo reattivo alla diagnosi, a stati ansiosi, insonnia o a quadri clinici con episodi depressivi maggiori, ideazioni suicidarie ecc. con necessità di invio al CSM territoriale.

Il modello di intervento proposto è un modello integrato dove la presa in carico del pz non verte soltanto sugli aspetti medico-infettivologici ma anche psicologici dal momento che le caratteristiche individuali e di personalità del soggetto influenzano sia l'accettazione e l'adattamento alla malattia sia la capacità di aderenza alle cure farmacologiche. L'intervento psicologico si colloca come ponte tra la dimensione fisica e quella mentale al fine di costruire uno spazio di pensabilità relativo a temi quali l'esposizione a rischio, la prevenzione, l'adattamento alla nuova condizione.

Con l'introduzione della HAART la malattia da HIV diventa malattia cronica, curabile ma non guaribile con la necessità di strutturare controlli e terapie a lungo termine; la condizione di cronicità ha spostato l'obiettivo dell'intervento psicologico dall'elaborazione del vissuto di morte imminente ad un intervento più differenziato e complesso volto a ridisegnare obiettivi e programmi di vita.

Il termine "inguaribile" determina in cui ne è affetto profondi sentimenti di incertezza e preoccupazione che caratterizzano il paziente fin dai primi accertamenti diagnostici.

La malattia viene vissuta come una esperienza che esplose dentro, che può opprimere e far sentire impotenti. L'individuo che diventa paziente comincia l'impatto con le cure.

### **Tipologia di paziente**

Individuo pieno di paure e di **incertezza**-parola chiave nel trattamento di questa tipologia di utenza:

- legata all'efficacia a lungo termine dei farmaci ("chissà se i farmaci funzioneranno per tutta la vita");
- incertezza dell'identità e del ruolo sociale ("potrò tornare a lavorare come prima", per alcuni soggetti diventa necessario rinegoziare il proprio ruolo sociale, diventare disabili rappresenta un evento di minaccia per l'identità personale, per altri il ritorno al lavoro comporta il timore che lo stress influisca negativamente sullo stato di salute, vorrebbero tornare alle loro carriere ma nello stesso tempo temono un peggioramento delle condizioni cliniche);
- incertezza nelle relazioni interpersonali ("il/la mio/a partner mi accetterà? come posso comunicare la mia malattia, nel momento in cui lo comunicherò mi sentirò diverso o mi faranno sentire diverso");
- incertezza nei cambiamenti relativi alla qualità di vita ("devo prendere un farmaco a vita, una pillola tutti i gg come riuscirò a gestirla, riuscirò a nascondermi e a non farmi vedere dai colleghi/familiari, la mia qualità di vita cambierà"), sono soggetti che necessitano di essere aiutati a gestire lo stress e a fare i conti con le reazioni stigmatizzanti o i rifiuti degli altri, con i sensi di colpa per essersi infettati e/o aver infettato anche il partner.

**Tematica della casa.** Si entra nell'abitazione dell'individuo, che significato si dà a questa realtà che si va ad incontrare? La casa rappresenta il mondo intimo del soggetto, la sua soggettività, il suo posto al sicuro ricco di un passato, di un presente più o meno sereno, di un futuro?? Il paziente appare incredulo rispetto a possibili scenari futuri.

Quando si entra in contatto col paziente occorre avere la giusta distanza. Ma cosa significa?

Significa non entrare troppo nel suo mondo esterno/interno ma neanche troppo poco, significa non invadere lo spazio fisico e mentale del soggetto ma piuttosto stargli vicino, ascoltarlo e supportarlo senza chiedere mai troppe cose riguardanti la sua storia personale (a meno che sia lui spontaneamente a raccontare e a raccontarsi), far sentire l'accoglienza, l'ascolto, la condivisione e mai la curiosità, il consiglio, l'invadenza.

Al domicilio si trova un individuo anziano d'età o anziano da HIV, cioè che porta il peso della malattia da molti anni, oltre ad avere l'HIV magari ha altre comorbilità, che ha difficoltà a venire in ospedale, è fragile e vive in solitudine.

Si dice che il primo nemico di chi scopre di avere l'HIV non è il virus ma è la **solitudine**.

La solitudine rappresenta una condizione psicologica e un sentimento umano nei quali l'individuo si isola per scelta propria, per vicende personali e accidentali di vita, o perché isolato dagli altri esseri umani. E' una emozione complessa caratterizzata da un sentimento di isolamento sociale e di disconnessione dagli altri. La solitudine è una condizione mentale che può rivelarsi costruttiva se ben gestita oppure condurre alla manifestazione di stati depressivi. In questo secondo caso stare soli diventa insopportabile, crea sofferenza e anche sfiducia in se stessi, tanto che si entra un circolo vizioso in cui si ha timore di perdere le relazioni ma anche di crearne di nuove.

Questa seconda condizione è quella vissuta dal paziente sieropositivo, che si isola perché non può o non riesce a parlarne con nessuno, che si incolpa della sua stessa diagnosi o che viene incolpato "te la sei cercata, sei stato promiscuo e quindi...", che rifiuta il confronto e le relazioni con gli altri.

Da qui diventa importante suddividere la solitudine nei due termini personale e sociale.

La **solitudine sociale** riguarda tutte quelle situazioni nelle quali la persona si sente emarginata o distanziata, esclusa o etichettata nel suo ambiente di vita.

È sempre importante capire l'oggettività della situazione nella quale il paziente prova solitudine sociale, a volte è lo stesso paziente che si autoesclude per vergogna o per paura del giudizio altrui, per bassa autostima, perché si sente diverso.

La solitudine fa male, genera dolore. Gli studi di neuroimaging hanno osservato che quando avvertiamo il dolore della solitudine si attiva un'area emotiva denominata regione del cingolo anteriore dorsale che è la medesima che registra le risposte emotive al dolore fisico.

Il sentimento di solitudine e il dolore fisico condividono molti circuiti neuronali. Funzionano peggio anche le aree cerebrali deputate al senso di gratificazione e ricompensa. Quando osserviamo un volto felice si attivano alcune regioni cerebrali che generano piacere. Nei soggetti che soffrono di solitudine questo tipo di risposta è indebolita. Il cervello reagisce in maniera più marcata agli eventi negativi e genera minore soddisfazione per ciò che di positivo accade.

Il dolore fisico ci spinge ad un cambiamento di condotta mentre la solitudine ci stimola a cercare la vicinanza.

Sentimenti di solitudine occasionali non lasciano segni negativi, sono fisiologici e aiutano lo sviluppo della persona. Superato però un certo limite non consentono più alcun livello di crescita, ad aumentare saranno solo i livelli di stress e gli effetti negativi di questo.

Gli ormoni dello stress compromettono la funzione immunitaria e cardiovascolare a cui si aggiungono condotte che trascurano sempre più uno stile vita sano.

Dal punto di vista psicologico la permanenza dell'isolamento porta a cicli di sensazioni, pensieri e condotte negative che si auto-rinforzano e conducono verso l'emarginazione. Le sensazioni di sentirsi minacciato e impaurito prendono sempre più campo e giorno dopo giorno questo protrarsi di sensazioni spiacevoli crea i presupposti per l'insorgenza di stati depressivi.

Solitudine e depressione sono due costrutti differenti; se la solitudine descrive come ci sentiamo nelle

relazioni con gli altri, la depressione definisce come ci sentiamo. Il senso di solitudine nasce in origine come un segnale che ci spinge a fare un passo verso l'altro, la depressione al contrario ci trattiene. Ciò che condivide la solitudine con gli stati depressivi è lo stile di coping passivo: nonostante il dolore avvertito vi è la tendenza a fare sempre meno e a non strutturare risposte efficaci.

Su questi aspetti legati alla solitudine il volontario può intervenire cercando di trasmettere presenza fisica, ascolto, assistenza in aiuti materiali e in accompagnamenti, essere un punto di riferimento negli aspetti della quotidianità. Deve agire un po' come una sentinella, un campanello d'allerta, colui che osserva il paziente sieropositivo con attenzione per comprendere se è presente un possibile problema di natura medica/infermieristica o psicologica e segnalarlo all'equipe multiprofessionale che continua a seguirlo, con l'obiettivo di migliorare la sua qualità di vita e de-stigmatizzare la malattia.

**Dott.ssa Simona Lupo**

Psicologa, Psicoterapeuta