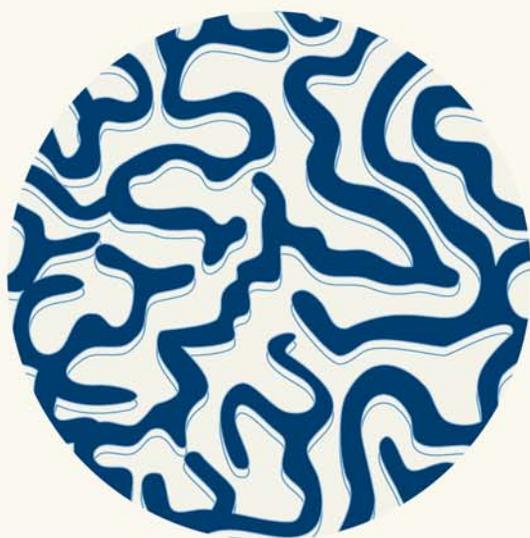


# HIV: ASPETTI PSICOLOGICI E PSICHIATRICI DELL'INFEZIONE

*Manuale per gli operatori*



nadir

COMUNITA' SCIENTIFICA E COMUNITA' DEI PAZIENTI  
INSIEME CON PROPOSTE INFORMATIVE E FORMATIVE



HIV: ASPETTI PSICOLOGICI E PSICHIATRICI  
DELL'INFEZIONE

*Manuale per gli operatori*

*Comunità scientifica e comunità dei pazienti insieme  
con proposte informative e formative*

*A Chiara e Diletta*

*Autore principale e coordinatore dell'opera:*

Prof. Fabrizio Starace

Direttore fino al dicembre 2004 del Servizio Psichiatria di Consultazione ed Epidemiologia Comportamentale, presso il più grande ospedale per malattie infettive del nostro Paese, l'A.O. Cotugno di Napoli, Fabrizio Starace è attualmente Direttore dell'Area di Coordinamento Sociosanitario, presso l'ASL CE/2 di Aversa (Caserta). Fondatore in Italia della disciplina integrata di Psicoinfettivologia, è presidente onorario dell'omonima società scientifica. Presso l'Università di Napoli insegna Epidemiologia Comportamentale. La sua intensa attività di studio e ricerca ha prodotto oltre 250 pubblicazioni scientifiche, nelle più prestigiose riviste nazionali ed internazionali di psichiatria, psicologia e malattie infettive.

*Altri autori:*

Aloisi Maria Stella, psicologa dirigente  
Cafaro Loredana, sociologa  
Nardini Giuseppe, psichiatra dirigente  
Embrione Francesco, psicologo  
Fusco Maria Luigia, psicologa  
Mariniello Antonietta, psicologa  
Viparelli Giuseppe, psichiatra dirigente  
Vito Alberto, psicologo dirigente

*Editore:*

Nadir Onlus  
Via Panama 88  
00198 Roma  
Tel. e Fax. 06-8419591  
C.F.: 96361480583  
P.IVA: 07478531002

Sito Web: <http://www.nadironlus.org>



INTRODUZIONE	7
<i>F. Starace</i>	
STORIA ED EVOLUZIONE DELL'INFEZIONE: ASPETTI SOCIALI, CLINICI E TERAPEUTICI	13
a. Le origini	
b. Epidemiologia	
c. Cenni clinici	
<i>F. Starace e L. Cafaro</i>	
ASPETTI PSICOLOGICI DELL'INFEZIONE NEL BREVE E NEL LUNGO TERMINE	25
<i>M.S. Aloisi e F. Starace</i>	
SIEROPOSITIVITA' E DINAMICHE DI COPPIA	35
<i>F. Starace, A. Mariniello e A.Vito</i>	
LA COMUNICAZIONE MEDICO-PAZIENTE: MODELLI TEORICI	49
a. Comunicare le cattive notizie	
b. HIV: la comunicazione nel contesto della sperimentazione clinico-farmacologica	
<i>F. Starace, M.L. Fusco e F. Embrione</i>	
L'ADERENZA ALLA TERAPIA: CARATTERISTICHE DEL FENOMENO, MODELLI TEORICI ED INTERVENTI PER IL MIGLIORAMENTO	77
a. Modelli teorici di riferimento	
b. Frequenza stimata e fattori associati ai comportamenti di non aderenza	
c. Interventi per il miglioramento dell'aderenza	
d. Il counselling motivazionale	
<i>F. Starace</i>	
PATOLOGIE PSICHIATRICHE IN PERSONE CON HIV: QUADRI CLINICI, CRITERI DIAGNOSTICI ED ELEMENTI PER IL TRATTAMENTO	103
a. Disturbi cognitivi: motorio lieve, demenza, delirium	
b. Reazione acuta da stress e sindromi da disadattamento connesse alla notifica di sieropositività	
c. Aspetti psicologici dell'esposizione accidentale al virus in ambito lavorativo	
d. Disturbi ansiosi	
e. Episodio depressivo maggiore	
f. Comportamenti suicidari	
g. Manifestazioni psicotiche	
h. Diagnosi differenziale	
i. Interazioni farmacologiche tra psicofarmaci e farmaci antiretrovirali	
j. Effetti collaterali psichiatrici indotti dai farmaci antiretrovirali	
k. Principali effetti collaterali degli psicofarmaci in corso di terapia antiretrovirale	
<i>F. Starace, G. Nardini e G. Viparelli</i>	
INTERVENTI PSICOLOGICI: L'APPROCCIO PROBLEM-SOLVING	129
BIBLIOGRAFIA	139
L'ASSOCIAZIONE NADIR ONLUS	143



Il tema del volume è incentrato sugli aspetti psicologici, neuropsichiatrici e sociali dell'infezione da HIV; e tuttavia, in premessa è opportuno sottolineare quanto l'impatto dell'AIDS si sia tradotto in significative e positive modificazioni che hanno riguardato la sanità pubblica nel suo complesso.

Innanzitutto il coinvolgimento dei singoli e dei gruppi, la partecipazione attiva, l'azione di lobbying esercitata sulle istituzioni e sui processi decisionali riguardanti la lotta all'AIDS. Basti qui ricordare il ruolo decisivo svolto dalle associazioni di volontariato, dai gruppi di sostegno e, perché no, anche dagli attivisti organizzati in gruppi di pressione, all'interno delle steering committees, dei gruppi di lavoro, dei comitati organizzatori dei maggiori congressi: la loro presenza ha fatto sì che non si perdesse mai di vista il fine ultimo (la prevenzione e la cura) di iniziative che in altri contesti rischiano talvolta di risolversi in mero esercizio accademico.

Il coinvolgimento della comunità nel suo insieme risulta particolarmente evidente quando si consideri la delicata questione dell'allocazione delle risorse (indicatore "hard" delle politiche sanitarie). Non vi è altro esempio nella storia della medicina di un trasferimento così significativo di fondi destinati alla ricerca, alla prevenzione, alle cure, quale quello che si è verificato per la lotta all'AIDS. Se ciò è potuto avvenire è stato anche grazie ad un diffuso ed univoco consenso circa la necessità di rendere prioritaria questa area di intervento.

Ed è proprio dal tema dell'allocazione delle risorse che è possibile partire per interrogarsi su un altro rilevante aspetto, sul quale pure sono state registrate significative elaborazioni: quello di ordine etico. Saremo in grado, in un regime di risorse limitate (quale esso è sempre stato, anche se come tale solo tardivamente riconosciuto) di sostenere la spesa che la lotta all'AIDS comporta? Quali saranno

i criteri che presiederanno all'assegnazione delle necessarie risorse, sottraendole quindi ad altri impieghi? I risultati che con grandissimi sforzi sono stati ottenuti saranno sostenibili nel futuro prossimo e saranno egualmente accessibili a tutti? Ed inoltre, quali sono realmente i risultati cui miriamo? Possiamo ritenerci soddisfatti dell'azione di contenimento sul piano fisico delle conseguenze dell'infezione da HIV? Non sarà necessario considerare anche la qualità della vita dei pazienti e dei loro familiari? Ed infine, è possibile immaginare modalità differenziate di assistenza, più umane e dignitose per il paziente e più convenienti per la società? Si pensi ad esempio all'assistenza domiciliare, all'integrazione degli interventi sanitari e sociali, alla promozione dell'ospedalizzazione diurna.

Come è evidente, si tratta di interrogativi che travalicano gli ambiti specifici della lotta all'AIDS e ci aiutano a meglio comprendere come si articola e come va governata la domanda di salute e di assistenza sanitaria che proviene dalla società intera.

Qualità della vita, quindi, oltre che quantità di vita; ma anche, qualità dell'assistenza e soddisfazione degli utenti, dei familiari e degli operatori: il trattamento e la cura dell'infezione da HIV ci hanno obbligato a considerare ogni singolo atto medico all'interno di un contesto sociale che contribuisce a determinare il risultato dell'atto stesso.

L'infezione da HIV ha anche offerto l'occasione per ridefinire aspetti importanti della relazione medico-paziente: si pensi solo al counselling, che si richiede venga offerto obbligatoriamente prima e dopo il test, e possibilmente nelle fasi successive dell'infezione; si pensi all'enorme sforzo culturale ed economico che è stato affrontato per ricordare (non insegnare) agli operatori sanitari che, di fronte, hanno una persona, non una malattia; si pensi ancora alle garanzie individuate per mantenere l'anonimato (quando ancora l'Autorità Garante della Privacy non era stata nemmeno programmata), alla confidenzialità della relazione, alla dibattuta questione del consenso informato (oggi diremmo meglio consapevole) alle cure ed alla partecipazione agli studi sperimentali. Insomma, una

rivoluzione copernicana dell'approccio tradizionalmente paternalistico della medicina italiana, a favore di una maggiore autonomia di giudizio e di scelta da parte dei singoli, con un "effetto alone" che si avverte ormai nei campi più diversi della clinica.

L'infezione da HIV ha costituito, infine, un'occasione non eludibile per discutere della relazione tra comportamenti e salute, e per riflettere criticamente sul senso individuale e collettivo dei comportamenti sessuali; finalmente è stato possibile applicare alle politiche di sanità pubblica quello che le ricerche scientifiche in campo psicosociale avevano segnalato da tempo; finalmente abbiamo viste applicate al mantenimento ed al miglioramento dello stato di salute strategie derivate da evidenze empiriche e non fondate su astratte assunzioni ideologiche; finalmente abbiamo iniziato a parlare di educazione alla salute, di promozione della salute e non semplicemente di prevenzione di stati patologici.

Certo, ancora molta strada resta da percorrere e nel frattempo pericolosi segnali di stanchezza si sono fatti evidenti: si avverte, nel lento evolversi delle politiche sanitarie in materia di HIV/AIDS, un clima di bilanci e di normalizzazione. Di certo si percepisce una diffusa esigenza di ripensare, al di fuori di una logica d'emergenza, le modalità con cui affrontare una malattia che continua ad esigere il nostro impegno e la nostra attenzione.

Nel corso di questi decenni, molte cose sono cambiate sul fronte dell'AIDS e la ricerca scientifica ha realizzato notevoli avanzamenti nel trattamento di una patologia che, fino a pochi anni fa, sembrava tanto incontrollabile da agitare, nella coscienza collettiva, fantasmi di "peste biblica" e di "flagello divino". Oggi, grazie anche al paziente lavoro di quanti hanno contribuito a modificare la rappresentazione sociale dell'AIDS, possiamo cominciare a parlare di HIV oltre la tirannia dell'emergenza, impostando gli interventi di settore sulla base di approcci "theoretically grounded", fondati, cioè, su validi costrutti teorici e solide evidenze scientifiche.

La ponderata e pacata rielaborazione delle conoscenze di cui disponiamo assume, in questa fase, un'importanza cruciale.

Spiace, pertanto, osservare come, nella divulgazione scientifica e nei messaggi veicolati dai media, questo opportuno atto di ripensamento si riduca e si trasformi in un conteggio frettoloso e grezzo di indicatori che, applicati ai fenomeni epidemiologici, colgono e trasmettono solo parzialmente quale sia, oggi, la realtà dell'AIDS.

La recente disponibilità di nuove e più efficaci terapie farmacologiche e la drastica riduzione dei nuovi casi di AIDS rappresentano, nel bilancio di questi anni, un progresso prezioso e indiscutibile. Tuttavia, se bilancio deve essere, è quantomeno incauto, per chi ha compiti e responsabilità di informazione scientifica e di educazione culturale, omettere di considerare - insieme ai successi - i dati e le cifre che documentano quale sia, allo stato attuale, il passivo che resta da arginare, il problema che ancora bisogna risolvere. Anche i dati epidemiologici hanno - per chi sa e vuole leggerli - dignità e statuto di "messaggio" e i dati mondiali inerenti la disponibilità e/o l'accesso alle cure, i tassi di non-aderenza ai trattamenti antiretrovirali e i numerosi dati raccolti sull'impatto che questi trattamenti hanno avuto, ribadiscono con forza che l'AIDS, purtroppo, è ancora tra noi.

La sola "questione africana" e l'intollerabile brutalità delle cifre che documentano quanto sia esigua la quota delle persone che, in questo momento, hanno accesso ai trattamenti disponibili, basta ed avanza per smascherare l'entità e le dimensioni di un'epidemia che continua a riguardarci nella misura in cui si lascia che anche nei Paesi Industrializzati tanti, troppi, soggetti sieropositivi non accedano o non usufruiscano - correttamente e pienamente - delle cure disponibili. Cogliere il nesso esistente tra l'evidenza che le cure ci sono ma che pochi, in modo ugualmente evidente, le praticano è un'operazione matematica che, sul piano sociosanitario, determina che il numero di coloro che si ammalano e moriranno di AIDS è e sarà ancora alto, così come invariato - se non più elevato - resta il rischio di contagio. Non a caso, uno degli effetti più devastanti prodotti dalla volgarizzazione scientifica di questi anni si stima valutando l'impatto che l'idea dell'AIDS come malattia "curabile" ha avuto e sta avendo sul mantenimento e talvolta sulla ripresa dei comportamenti a rischio.

La guardia, come usa dire, si sta abbassando e ciò avviene soprattutto perché, a tutti i livelli d'intervento, si presta scarsa attenzione al fattore umano implicito in ogni vero atto di scienza, in ogni vero - autentico - progresso terapeutico.

Questo, a mio avviso, è il debito più preoccupante accumulato dalla ricerca e dalle politiche d'intervento di questi anni, conseguenza diretta di un abito mentale che, mentre settorializza i saperi e le pratiche, dimentica che tutto ciò che è destinato ad un uomo, a un tempo, a una cultura, trova nell'uomo, nel tempo, nella cultura, l'elemento che lo accetta o che lo invalida. Questo concetto ha trovato, in questi anni di intensa ricerca, una declinazione che, allo stato attuale, è soprattutto economica. La distinzione tra efficacy, effectiveness ed efficiency - nozione non umanistica ma strettamente farmacoeconomica - è servita a spiegarci che l'efficacia di un farmaco o di un intervento si giudica e si determina ben oltre il confine del laboratorio, sul terreno molto meno protetto delle politiche e dei contesti sanitari, della prassi clinica e della relazione terapeutica. Perché una cura funzioni e possa dirsi efficace c'è bisogno che un medico - un operatore sanitario - la possa e la sappia prescrivere, e che un paziente - una persona ammalata - la possa e la sappia assumere. Se ciò non avviene e se non si rimuovono tutti gli ostacoli che impediscono che questo avvenga, il farmaco avrà e potrà avere eccezionali performance di laboratorio ma, nella pratica, non servirà a sanare o ridurre il male che combatte.

Si spiega così l'importanza che la ricerca internazionale sta ultimamente riservando al tema dell'aderenza terapeutica, fattore nevralgico degli attuali orientamenti scientifici, dato che deciderà, negli anni futuri, se e quanto sia stato produttivo ridurre la lotta all'AIDS nei termini di una guerra esclusivamente chimica. Al momento, i numeri non ci offrono alcun conforto mentre il numero crescente di malati che rifiutano e sospendono i trattamenti, i tassi elevati di drop-out rilevati nella gran parte delle iniziative di supporto, gli indici di insoddisfazione dei pazienti verso la capacità dei contesti sanitari di fornire, insieme alla terapia medica, informazione e sostegno, sono fenomeni che non

consentono di rimandare oltre la realizzazione di una politica d'intervento che sappia essere concretamente nuova e diversa. A non farlo, si rischia di vanificare, insieme alle cure conquistate, anche la fatica di chi, in questi anni, ha tentato di combattere il male ponendo al centro dell'osservazione non un vetrino, ma la persona malata, il suo comportamento di salute e di malattia, i suoi diritti, i suoi bisogni, le sue necessità. Si rischia di riprodurre quel clima di frammentazione e di isolamento che aveva caratterizzato i primi, infruttuosi anni della lotta all'AIDS: vecchie e nuove barriere che dividono la scienza dalle coscienze, il nord del mondo dal sud, i ricchi dai poveri, gli uomini dalle donne, gli ospedali dal territorio.

Ed allora occorre ribadire con forza il messaggio più forte di Jonathan Mann, compianto Direttore del Programma Globale AIDS presso l'OMS, alla cui memoria desideriamo dedicare questo lavoro: che l'impegno contro la diffusione dell'infezione da HIV torni ad essere un impegno strategico; non un insieme di sforzi isolati, ma un movimento per la sanità pubblica il cui prodotto possa in tal modo risultare superiore alla somma dei singoli sforzi.

Solo così potremo affrontare la sfida che l'AIDS ci lancia per il terzo millennio.

Fabrizio Starace

# STORIA ED EVOLUZIONE DELL'INFEZIONE: ASPETTI SOCIALI, CLINICI E TERAPEUTICI

*A cura di*

F. Starace e L. Cafaro

## a. LE ORIGINI

**S**ebbene le ipotesi sulle origini e sulla diffusione dell'HIV siano tuttora diverse e talvolta contraddittorie, è ormai sufficientemente acclarato che l'HIV sia l'esito di un processo di evoluzione naturale. La teoria che ha trovato maggiori consensi circa la sua origine sostiene infatti che l'HIV sia derivato da mutazioni genetiche del SIV (Scimian Immunodeficiency Virus), che colpisce alcune specie di scimpanzè africani; è stato infatti possibile stabilire una relazione fra l'HIV ed il SIV, identificando una omologia genetica del 98%. Come nel più recente caso della SARS, anche nel caso dell'HIV, l'infezione sarebbe stata trasmessa all'uomo da altre specie animali: questa trasmissione è stata resa possibile dalla contiguità tra il "serbatoio" dei primati a quello umano realizzatasi in alcune aree dell'Africa Subsahariana, in relazione ad abitudini e comportamenti rituali. Dopo le iniziali mutazioni genetiche, l'HIV si sarebbe rapidamente diffuso grazie ai massicci fenomeni di concentrazione urbana che hanno caratterizzato numerosi paesi centrafricani, con il conseguente aumento degli scambi sessuali, dovuti anche alla prostituzione. Tra le cause che potrebbero aver contribuito all'esplosione epidemica sono state anche citate le campagne di vaccinazione di massa, condotte utilizzando siringhe non sempre rispondenti ai necessari requisiti di sterilità, e l'impiego di emotrasfusioni nei casi di malaria. La successiva espansione dell'infezione verso i paesi occidentali è stata favorita dall'abbattimento delle barriere geopolitiche e dall'infittirsi delle comunicazioni terrestri ed aeree tra i diversi paesi. In seguito, due fattori essenziali, e cioè i comportamenti sessuali non protetti e

l'uso promiscuo di aghi e siringhe da parte di soggetti tossicodipendenti, hanno dato luogo all'epidemia definita da alcuni la "peste del 20° secolo".

Il 5 giugno del 1981 i Centers for Diseases Control (CDC) di Atlanta pubblicano quello che è stato considerato l'atto di nascita dell'HIV. Lo scarno report segnala: "Nel periodo ottobre 1980 - maggio 1981, 5 giovani uomini, tutti omosessuali attivi, sono stati trattati per polmonite da pneumocystis carinii confermata alla biopsia, in tre differenti ospedali di Los Angeles, California. Due dei pazienti sono deceduti. Tutti e 5 i pazienti presentavano evidenza laboratoristica di infezione pregressa o in atto da citomegalovirus e candidosi delle mucose. Segue la descrizione di questi pazienti". Il fenomeno, definito certamente anomalo, era destinato ad amplificarsi. Negli omosessuali maschi di Los Angeles, San Francisco e - sulla costa orientale - di New York, la Polmonite da Pneumocystis carinii e un tumore maligno del tessuto endoteliale, il Sarcoma di Kaposi, divennero oggetto di rilievi sempre più frequenti. Un particolare accomunava questi casi: tutte le persone colpite presentavano una condizione di marcata immunodepressione (ridotta o abolita risposta immunitaria). Si notò inoltre che la pratica di comportamenti sessuali a rischio o l'esposizione a trasfusioni di sangue era pressoché univocamente riportata dai soggetti colpiti: si iniziava a far strada l'idea di una patologia infettiva. Nel luglio 1982, nel corso di una conferenza della Food and Drug Administration (FDA), il direttore della National Gay Task Force, Bruce Voeller, propose l'acronimo AIDS (Acquired ImmunoDeficiency Syndrome) per indicare questa nuova patologia. La mobilitazione dell'opinione pubblica e delle agenzie per la sanità determinò un impegno senza precedenti nella ricerca: nel 1984 fu identificato l'agente infettivo trasmissibile, responsabile della diffusione del virus, ovvero l'HIV (Human Immunodeficiency Virus); nel 1985 vennero messi a punto i primi test in grado di identificare la presenza di anticorpi per il virus (e quindi la pregressa esposizione al virus stesso); nel 1987, dopo una memorabile mobilitazione di massa nei confronti della FDA, vennero ridotti i tempi per l'approvazione dei farmaci anti-AIDS. E tuttavia, ancora 10

anni sarebbero trascorsi prima della scoperta farmacoterapica che avrebbe mutato la storia naturale della malattia: l'associazione di due o tre farmaci a differente meccanismo d'azione (la Highly Active Anti-Retroviral Therapy, HAART), in grado di portare sotto i limiti della determinabilità la carica virale.

## b. EPIDEMIOLOGIA

L'HIV è in continua diffusione in tutto il mondo e va espandendosi rapidamente in aree geografiche che fino a pochi anni fa erano relativamente risparmiate dall'epidemia. Recenti stime dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e dell'United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS) riportano che, dall'inizio dell'epidemia, oltre 60 milioni di persone hanno contratto l'infezione in tutto il mondo, e circa 20 milioni di persone sono morte per AIDS. Globalmente, l'AIDS è la quarta causa di morte nel mondo (4,8% dei decessi) dopo le patologie ischemiche cardiache (12,7%), le malattie cerebrovascolari (9,9%) e le infezioni respiratorie acute (7,1%).

L'Africa Sub-sahariana è certamente la regione più colpita dalla pandemia: nel solo 2001, dei 5 milioni di nuove infezioni stimate al mondo, 3,4 milioni si sono verificate in questa regione: è possibile affermare che a sud del Sahara in media un adulto su cinque è contagiato o malato. In Africa, l'AIDS è la principale causa di morte (20,6% dei decessi) seguita dalle infezioni respiratorie acute (10,3%) e dalla malaria (9,1%).

La Cina rappresenta un quadro epidemiologico emblematico: dopo aver negato a lungo l'esistenza dell'AIDS nel proprio territorio, oggi si ritrova a fronteggiare oltre 1 milione di infetti e 150.000 decessi. In questo paese il gruppo sociale più colpito è quello dei tossicodipendenti, la maggior parte dei quali compresi tra i 15 e i 29 anni, anche se una quota significativa delle infezioni è imputabile ad emotrasfusioni, per le carenti misure di verifica sul commercio di plasma e derivati del sangue.

In Europa, a fronte di una relativa stabilità dei nuovi casi di infezione da HIV segnalati dai sistemi di sorveglianza dei Paesi dell'Europa Occidentale e Centrale, va segnalato che nei Paesi dell'Est, e in particolare nella Federazione Russa, l'infezione procede più velocemente rispetto al resto del mondo: 250 mila sono i casi osservati nel 2001 - decuplicati nel corso degli ultimi 10 anni - e nonostante ciò la diffusione dell'epidemia è ancora da considerare in una fase iniziale, sia per l'assenza di programmi di prevenzione, che per l'estensione del potenziale serbatoio epidemico costituito dalle persone tossicodipendenti che fanno uso promiscuo di aghi e siringhe.

In Italia, secondo i dati dell'Istituto Superiore di Sanità, dal 1982 al 2003 sono stati notificati 52.836 casi di AIDS. Nel 77,7% dei casi si tratta di soggetti di sesso maschile, nell'1,4% di soggetti in età pediatrica. Il 64,3% deceduti. L'età media alla diagnosi sarebbe aumentata nel tempo da 25-39 anni a 35-39. L'andamento dei tassi di incidenza per anno di diagnosi mostra un incremento dei casi fino al 1995. A partire dalla seconda metà del 1996, verosimilmente grazie alla disponibilità della HAART, si è osservata una progressiva riduzione del numero di nuovi casi. La maggior parte dei casi di AIDS (circa il 60,2%) interessa soggetti tossicodipendenti, ma l'andamento nel tempo mostra un aumento dei casi attribuibili a trasmissione eterosessuale; questi ultimi interessano prevalentemente il sesso femminile: il 35,7% dei soggetti di sesso femminile con AIDS ha acquisito l'infezione per via eterosessuale, contro l'11,1% dei maschi. Solo il 34,9% dei malati ha fatto uso di terapie antiretrovirali. Le regioni più colpite, nell'ordine, sono la Lombardia (15.934 casi), il Lazio, la Liguria e l'Emilia Romagna.

Negli anni compresi tra il 1990 ed il 2001 il 71,5% del totale dei casi di AIDS si concentra nella fascia d'età compresa tra i 35 e i 39 anni. L'età mediana alla diagnosi dei casi adulti di AIDS mostra un aumento nel tempo sia tra i maschi che tra le femmine. Infatti, se nel 1985 la mediana era di 29 anni per i maschi e di 24 per le femmine, nel 2003 le mediane sono salite rispettivamente a 40 e 38 anni. La distribuzione dei casi adulti per anno di diagnosi e categoria di

esposizione evidenzia come il 60,2% del totale dei casi sia attribuibile alle pratiche associate all'uso di sostanze stupefacenti per via endovenosa (tossicodipendenti + tossicodipendenti/omosessuali).

Lo stesso Istituto Superiore della Sanità rileva che la distribuzione nel tempo mostra un aumento della proporzione dei casi attribuibili alla trasmissione sessuale, omosessuale ed eterosessuale (categoria più colpita nell'ultimo anno) e una corrispondente diminuzione dei casi attribuibili alle altre modalità di trasmissione. La distribuzione dei casi di AIDS attribuibili a rapporti eterosessuali suddivisa in base al tipo di rischio, è presentata nella tabella seguente.

Tabella 1

*Tipo di rischio eterosessuale (Notiziario dell'Istituto Superiore di Sanità relativo all'aggiornamento dei casi di AIDS notificati in Italia al 31 dicembre 2003)*

<b>Tipo di rischio eterosessuale</b>	Maschi con partner HIV non noto	Maschi con partner HIV noto	Femmine con partner HIV non noto	Femmine con partner HIV noto	TOTALE
Originario di zona endemica	423	18	280	25	746
Partner bisessuale	0	0	35	37	72
Partner tossicodipendente	499	202	848	1.097	2.646
Partner emofiliaco/trasfuso	9	15	17	34	75
Partner di zona endemica	257	25	35	13	330
Partner promiscuo (che ha contratto l'infezione per via eterosessuale e che non è includibile in nessuna delle altre categorie)	3.588	535	1.121	993	6.237
TOTALE	4.776	795	2.336	2.199	10.106

Dei 52.863 casi segnalati fino al 31 dicembre 2003, 733 sono stati registrati in soggetti con età alla diagnosi inferiore ai 13 anni. La cospicua riduzione dei casi di AIDS pediatrici che si è registrata a partire dal 1997 può considerarsi l'effetto combinato dell'applicazione delle linee guida relative al trattamento antiretrovirale delle donne in gravidanza per ridurre la trasmissione verticale e all'effetto della terapia antiretrovirale nell'allungamento del tempo di incubazione della malattia. Come suggerito da alcune simulazioni sull'andamento dei casi di AIDS, la repentina diminuzione dei casi verificatisi negli ultimi anni non è attribuibile a una riduzione delle infezioni da HIV, ma soprattutto all'effetto delle terapie antiretrovirali combinate. Tale effetto è presente in tutte le tipologie di rischio anche se l'accesso a tali terapie prima dell'AIDS è fortemente condizionato dalla conoscenza della condizione di sieropositività che può variare a seconda della categoria considerata. Le limitate conoscenze sulla durata dell'effetto delle nuove terapie, la mancanza di dati precisi sull'uso dei farmaci antiretrovirali e sue eventuali differenze nei singoli sottogruppi, rendono più problematica la stima della curva epidemica delle infezioni da HIV. Il serbatoio di infezione è ancora ampio, e si stima che il numero di sieropositivi nel nostro paese oscilli tra 110.000 e 130.000 circa. I sistemi di sorveglianza relativi alle nuove diagnosi di infezione da HIV, per ora attivi solo in alcune regioni, mostrano una stabilizzazione dell'incidenza delle nuove diagnosi nel corso degli ultimi 3 anni.

### c. CENNI CLINICI

L'AIDS è la Sindrome da Immunodeficienza Acquisita causata dall'HIV. Può essere diagnosticata nel momento in cui il numero dei linfociti Cd4 (fondamentali per l'attivazione della risposta immunitaria), cellule bersaglio preferite dall'HIV, scende al di sotto dei 200 per micro-litro oppure quando si manifesti una patologia associata. L'HIV, inattivando e distruggendo progressivamente queste cellule ed altre del sistema immunitario, quindi indebolendo le capacità dell'organismo di combatterle, mina le capacità dell'organismo di difendersi da infezioni e tumori, cioè dalle cosiddette infezioni opportunistiche.

La probabilità che, dopo l'ingresso del virus nell'organismo, l'infezione si instauri effettivamente dipende principalmente da due fattori: la carica infettante, cioè il numero di particelle virali penetrate (più la carica virale è alta maggiore è il rischio di infezione), ed il numero di cellule recettive (cioè suscettibili di essere infettate) presenti nella sede di ingresso del virus.

**Fasi della malattia** - Il periodo iniziale è quello dell'incubazione, o *fase asintomatica*: dal momento del contagio, per sei - otto settimane, l'HIV si diffonde nell'organismo penetrando nei linfociti Cd4 e nei macrofagi, altre cellule del sistema immunitario, dai quali inizia rapidamente a moltiplicarsi. Dopo questo periodo, in alcuni casi, si manifesta quella che viene definita *sindrome da infezione primaria*, che si presenta con i comuni sintomi influenzali ed ha una durata di circa tre settimane. La scomparsa dei sintomi "inflenzali" segna il passaggio ad una nuova fase: *l'infezione cronica*, anche detta di latenza clinica in quanto non ha manifestazioni evidenti, ma può essere diagnosticata attraverso la somministrazione dei test di laboratorio che individuano la presenza di anticorpi specifici (il sistema immunitario ha già cominciato a reagire a questa "invasione" attraverso la formazione di anticorpi: il soggetto in questa fase può essere definito "sieropositivo"). La fase successiva è quella *sintomatica* o dell'AIDS conclamato, che, in assenza di trattamenti efficaci, poteva durare dai due ai tre anni. In questa fase si manifestano i primi sintomi della malattia, che derivano da un progressivo indebolimento del sistema immunitario ed il conseguente avvio alle infezioni opportunistiche. In alcuni casi (tra il 2% ed il 5% dei soggetti con infezione da HIV), il soggetto (long term non progressor) può non manifestare alcun sintomo e rimanere in una sorta di equilibrio anche per decenni.

**Caratteristiche del virus** - L'HIV è un virus con genoma ad RNA (acido ribonucleico) appartenente alla famiglia dei Retrovirus, genere Lentivirus. Attualmente se ne conoscono due tipi: HIV-1, diffuso in tutto il mondo (quello che abitualmente conosciamo) e HIV-2, presente solo in alcuni paesi africani. L'HIV è una particella

sferica dal diametro di 19 milionesimi di centimetro e dall'aspetto spinoso. Come molti altri tipi di virus è composto da tre principali parti: il Capside, rivestimento esterno, formato da una membrana lipidica e da "proiezioni" proteiche, costituite da due glicoproteine denominate gp120 e gp41, importanti per i meccanismi che permettono al virus di legarsi alle cellule bersaglio; la Matrice, strato proteico, che circonda la parte centrale del virus; infine il Core, che contiene il materiale genetico del virus, costituito da due catene di RNA, e gli enzimi (proteine catalizzatrici perchè necessarie per favorire o accelerare una reazione chimica nella cellula) fondamentali per i processi di replicazione virale, quali la trascrittasi inversa, l'integrasi e la proteasi. L'HIV, come tutti i virus, è incapace di replicarsi autonomamente, in quanto necessita dell'apparato metabolico di una cellula. Il processo di replicazione può essere suddiviso in varie fasi: la prima è quella dell'Adesione, o la fase del contagio. Per poter penetrare nella cellula bersaglio l'HIV deve prima di tutto legarsi ad essa; il virus si può legare a cellule che abbiano sulla loro superficie uno specifico recettore. Il processo di Fusione caratterizza la fase successiva: il materiale genetico del virus penetra all'interno della cellula e contemporaneamente libera i tre enzimi che danno avvio alla replicazione delle due copie di filamento di RNA che contiene l'informazione genetica dell'HIV. Una volta che il virus è penetrato nella cellula, si realizza la fase della Trascrizione inversa, il processo con il quale il genoma del virus, contenuto in una singola catena di RNA, viene copiato in una doppia catena di DNA. Il DNA a doppia catena che ne deriva, denominato Provirus, possiede tutte le informazioni genetiche presenti nel genoma dell'originario RNA virale. L'Integrazione e la Trascrizione sono le fasi conclusive, nelle quali il Provirus viene trasportato nel nucleo della cellula. Qui, grazie all'intervento dell'integrasi, viene inserito nel genoma cellulare, dove rimane per tutta la vita della cellula. A questo punto l'HIV, sotto forma di Provirus, può rimanere in fase di latenza anche per lunghi periodi di tempo. Tuttavia, il virus può attivarsi in qualsiasi momento: il DNA virale "ordina" alla cellula la produzione di propri componenti e il nuovo RNA virale esce dal nucleo della cellula per essere trasportato nel citoplasma dove i ribosomi cellulari portano alla sintesi di nuove proteine virali.

**Trasmissione** - Affinché l'infezione si sviluppi è necessario che l'organismo entri in contatto con una dose sufficiente di virus, attraverso una via di trasmissione idonea.

Le modalità di trasmissione sono le seguenti:

✓ *Trasmissione per via sessuale*: particelle virali sono infatti presenti nello sperma e nelle mucose vaginali. La modalità di rapporto sessuale a più elevato rischio di trasmissione dell'infezione è quella anale, ricettiva. Nel caso di rapporto vaginale, la trasmissione è più frequente da uomo a donna (circa dieci volte in più) che non viceversa, in quanto, per motivi anatomici e biologici, la donna è più ricettiva. La presenza di fattori concomitanti è di rilevante importanza. Ricordiamo tra essi:

- 1) la copresenza di altre malattie sessualmente trasmesse; la trasmissione del virus è favorita da preesistenti lesioni della cute e delle mucose;
- 2) la carica infettante, a sua volta legata ad un'ampia serie di fattori, tra cui lo stadio della malattia, le terapie e la carica virale presente;
- 3) la resistenza di alcuni individui all'infezione.

✓ *Trasmissione per via parenterale*: è la modalità di trasmissione più semplice, il virus giunge direttamente in circolazione. Fattore di rischio principale, l'uso promiscuo di aghi infetti o altri oggetti.

✓ *Trasmissione per via ematica*: trasmissione tramite trasfusioni o uso di emoderivati infetti. Dal 1985, è stato introdotto un test di screening per i donatori e di verifica degli emoderivati.

✓ *Trasmissione verticale*: da madre a figlio attraverso la placenta, il parto o l'allattamento. La percentuale di rischio, negli ultimi anni, ha visto una notevole diminuzione dovuta alle nuove terapie farmacologiche introdotte ed ai protocolli di trattamento adottati. I bambini nati da madri sieropositive nascono anch'essi sieropositivi, in quanto gli anticorpi materni che

identificano la sieropositività passano nel sangue del neonato durante la gravidanza. Non necessariamente, però, essi segnalano la presenza di infezione: se il virus non ha contagiato il bambino gli anticorpi materni pian piano vengono smaltiti, e si osserva la sieroconversione negativa.

**Diagnosi** - I metodi utilizzati per accertare la presenza dell'infezione appartengono generalmente a due grandi classi:

✓ metodiche che si basano sulla ricerca di antigeni e molecole del virus stesso;

✓ metodiche che si basano sull'identificazione di anticorpi prodotti contro il virus.

Quelli facenti parte di quest'ultima categoria sono: il test immunoenzimatico ELISA, acronimo di Enzyme-Linked Immuno-Sorbent Assay, ed il Western-Blot che ha una funzione di conferma. Il test dell'ELISA, infatti, può dare luogo a "falsi positivi" (positività anche in assenza di infezione).

**Evoluzione dell'approccio farmacoterapico** - La prima molecola antiretrovirale venne approvata nel 1987. Si trattava dell'AZT, un Inibitore Nucleosidico della Trascrittasi Inversa (Nrti). Queste particolari molecole "funzionano" come i nucleosidi che il virus utilizza per dar vita al filamento di Dna che verrà integrato nella cellula infetta, con la differenza, però, che, nel momento in cui il virus utilizza uno di questi "simil-nucleosidi", la catena si interrompe impedendo la replicazione della cellula infetta; il farmaco funziona cioè da antagonista. Ben presto, tuttavia ci si rese conto che non si trattava di una vera e propria cura e che i risultati rimanevano deludenti. Furono successivamente introdotte nuove molecole: nel 1991, il ddI, didanosina; 1992, il ddC, zalcitabina; 1994, il d4T, stavudina, tutti Nrti. Nel 1995, vennero approvati il 3TC, lamivudina, ed il saquinavir, un inibitore delle Proteasi (Pi). Questa nuova

classe di farmaci funziona "a valle" del processo replicativo, in quanto impedisce all'enzima proteasi di svolgere la sua funzione.

Nel 1996, venne introdotto un nuovo schema terapeutico (HAART, acronimo di Highly Active Antiretroviral-Retroviral Therapy) che prevede l'associazione di due Nrti ed un Pi. I risultati straordinari ottenuti con la suddetta associazione farmacologica valsero al ricercatore David Ho, che la propose, la copertina della rivista Time quale "Uomo dell'Anno". Nello stesso periodo vennero messi in commercio anche i primi inibitori non nucleosidici della trascrittasi inversa (NNrti), come la nevirapina. In seguito venne l'efavirenz, un altro NNrti.

La ricerca è oggi orientata sia verso farmaci delle classi precedentemente citate, auspicabilmente migliori per efficacia (per superare il problema delle resistenze), effetti collaterali e posologia, sia verso nuove classi che permettano un approccio differente alla battaglia "biologica" contro il virus HIV (ad esempio gli inibitori di ingresso e dell'integrasi).



## ASPETTI PSICOLOGICI DELL'INFEZIONE NEL BREVE E NEL LUNGO TERMINE

*A cura di*

M.S. Aloisi e F. Starace

**L**e ripercussioni psicologiche dell'infezione da HIV hanno inizio prima dell'effettuazione del test. Nel momento in cui un individuo decide di sottoporsi al test anti-HIV le preoccupazioni per il risultato, il contatto con le strutture sanitarie, l'attesa della risposta, determinano di per sé una complessa costellazione di reazioni emotive, di fronte alle quali ogni persona può reagire in modo differente, in base al periodo della vita che sta attraversando, alle risorse e alle energie disponibili alle quali può attingere, al sistema familiare in cui vive e al tipo di supporto che questo rende, alla modalità con la quale è solito reagire di fronte alle condizioni di difficoltà.

Questa prima considerazione assume notevole rilevanza nel momento in cui è necessario comunicare una diagnosi di sieropositività. L'operatore sanitario che deve assolvere questo compito dovrebbe considerare che, benché sia indispensabile una trasmissione di informazioni quanto più chiara e dettagliata possibile, la persona che si trova a ricevere questa comunicazione non avrà nella maggioranza dei casi, la lucidità e l'attenzione necessarie ad elaborare le informazioni ricevute.

Anche nei casi in cui, la consapevolezza del rischio di esposizione può aver determinato un'alta prevedibilità di un risultato positivo, ricevere una comunicazione di sieropositività è comunque un evento drammatico, uno shock che può determinare un vero e proprio "blackout" cognitivo.

Paura, ansia, incredulità, rifiuto, pensieri di morte, depressione, preoccupazione per il partner, rabbia, amarezza, sorpresa, desiderio di isolamento, idee di suicidio, confusione, colpa,

vergogna, disperazione: queste le possibili emozioni e i pensieri che possono presentarsi nell'immediato. La gestione di questa particolare situazione richiede all'operatore sanitario la capacità di prediligere l'ascolto, il contenimento, il silenzio, specie quando la persona sieropositiva abbia la necessità e la possibilità di verbalizzare il proprio stato emotivo. L'accoglienza e il supporto emotivo in questa situazione rappresentano le uniche possibilità di porre le basi per un rapporto empatico, gli unici in grado di consentire una comunicazione e una trasmissione di informazioni efficaci.

Il tempo diviene in questa delicata fase, un'opportunità di relazione, una dimensione della quale è indispensabile tener conto. Il tempo del paziente non necessariamente coincide con quello dell'operatore, con la necessità di intervento di prevenzione/informazione da realizzare. Tale assenza di sincronicità non deve essere interpretata come ostacolo insuperabile, ma come indicazione preziosa nella costruzione di un percorso condiviso con la persona sieropositiva. In questa fase va selezionato per la comunicazione solo quanto la persona che fa fronte a questo doloroso e complesso cambiamento è in grado di elaborare.

In alcuni casi, è possibile che ad una comunicazione di infezione da HIV la persona sieropositiva reagisca con un rifiuto: una scarsa comunicazione durante la notifica di sieropositività, una mancata presenza al controllo successivo seppur concordato con il medico, la non adesione alle necessarie indicazioni terapeutiche sono indicatori importanti di una reazione iniziale di rifiuto.

La notifica della sieropositività può determinare nell'immediato un peso emotivo intollerabile, giustificato dalle importanti modificazioni che questo evento comporta nella vita, nelle relazioni con gli altri, dall'angoscia di aver trasmesso il virus a qualcuno, dalla iniziale paura di trasmettere il virus anche con il semplice contatto fisico. Ogni possibile opportunità terapeutica, non costituisce in tale situazione, elemento di rassicurazione.

Questo atteggiamento di rifiuto può essere seguito da un'intensa reazione di rabbia. Il paziente può mostrarsi particolarmente polemico, scarsamente collaborativo, il suo partner o i familiari possono riferire un cambiamento caratteriale significativo e una difficoltà di relazione e di comprensione reciproca mai sperimentata prima. Contemporaneamente, possono essere riferite dal paziente preoccupazioni eccessive per la propria salute, che assumono in alcune circostanze la caratteristica di vere e proprie manifestazioni ipocondriache: ogni possibile malessere, ogni piccolo sintomo sono vissuti come pericoli per la propria salute.

Tutte queste reazioni possono rappresentare diverse e temporanee fasi di adattamento alla nuova situazione, attraverso le quali il paziente può raggiungere nel tempo, abbandonando meccanismi di difesa disadattivi, un nuovo equilibrio. Nel tempo, la persona sieropositiva potrà recuperare un atteggiamento di attenzione verso la salute piuttosto che verso la malattia. Il personale sanitario, nell'accompagnare il paziente in questo processo di adattamento, non dovrebbe sottovalutarne la difficoltà, sostenendo la persona sieropositiva nel processo di elaborazione dell'evento e ricordando che anche le persone che non hanno nessun problema di salute spesso mostrano difficoltà nel sostenere atteggiamenti positivi verso il proprio benessere psicofisico.

Può essere utile, in queste situazioni, stabilire con il paziente il grado di difficoltà per il raggiungimento del suo benessere, considerando questo obiettivo come non sempre raggiungibile. Ciò può avere un'efficacia maggiore del proporre standard semplici ed obbligatori, ed offre la possibilità di identificare nel contesto della relazione terapeutica le motivazioni valide, importanti, per cercare di mantenersi il più a lungo possibile in buona salute. Definire questo processo di adattamento come un cambiamento che potrà realizzarsi nel tempo, gradualmente, permetterà inoltre al paziente di riuscire a tollerare e ad affrontare le possibili frustrazioni che derivano dagli inevitabili insuccessi, che all'inizio, possono ostacolare la capacità di prendersi cura di sé.

Quali sono i punti importanti sui quali soffermarsi durante gli incontri successivi alla comunicazione della diagnosi? E' importante che il paziente possa riprendere a sperimentare una sensazione di efficacia del proprio comportamento e di controllo del suo stato di salute. E' quindi rilevante che siano trasmesse informazioni chiare, dettagliate in merito al significato della positività al test anti-HIV, alla differenza tra questo risultato e l'AIDS, sottolineando che la presenza di anticorpi rilevata fornisce informazioni rispetto a ciò che è accaduto, ma non può dare alcuna indicazione in merito al futuro. Il paziente potrà, nonostante il comprensibile difficile adattamento alla sieropositività, sentirsi ancora protagonista del suo stato di salute. Questo obiettivo, se raggiunto, offre l'opportunità di sottolineare l'importanza della prevenzione: l'infezione, infatti, può essere trasmessa esclusivamente attraverso comportamenti che dipendono dal paziente.

Non esiste una reazione psicologica giusta e una sbagliata, così come non c'è un tempo prestabilito da rispettare per ritrovare un equilibrio. L'operatore sanitario dovrebbe poter considerare il suo intervento secondo una prospettiva temporale condivisa con il paziente, affrontando con maggiore serenità quei momenti in cui il paziente sembra non rispondere ai cambiamenti necessari per la sua salute. La convivenza con la sieropositività obbliga a mettere in discussione ogni certezza dell'esistenza: le relazioni affettive, la sessualità, il lavoro, il futuro. Ogni persona sieropositiva deve trovare un nuovo equilibrio attraverso un lento e faticoso processo in cui momenti di serenità, di tristezza e di disperazione si alternano in tempi lunghissimi o nella stessa giornata.

Non vi è un consiglio particolare per affrontare tutto questo: ognuno trova la propria soluzione, ognuno lo fa secondo le sue modalità, le sue possibilità. Condividere la gradualità dei cambiamenti e comprenderne la difficoltà non può che rafforzare la relazione terapeutica.

Anche i successi raggiunti e i cambiamenti realizzati possono subire una battuta d'arresto. Una volta raggiunta una certa tranquillità e trovato un modo di convivere con un problema

importante di salute possono presentarsi, spesso scatenate dai controlli medici, o dai valori più o meno buoni delle ultime analisi cliniche, o da eventi stressanti comuni a chiunque, una ricaduta o un nuovo stato di tristezza e di malessere. Convivere con la sieropositività non è semplice o indolore. Il paziente dovrebbe essere sostenuto ad affrontare la complessità degli eventi secondo obiettivi minimi da raggiungere, rafforzando i comportamenti messi in atto a tutela della propria salute.

La persona che riceve una diagnosi di infezione da HIV deve confrontarsi con la necessità di comunicare la sieropositività agli altri. L'unico aspetto, da affrontare nel più breve tempo possibile, è aiutare il paziente a informare le persone con le quali ha o ha avuto comportamenti a rischio. Ogni altra decisione su chi e come informare può essere affrontata con calma. E' probabile che subito dopo la notizia di sieropositività il paziente viva sentimenti e pensieri del tutto contrastanti, passando da momenti in cui vorrebbe mettere tutti al corrente della sua situazione a momenti in cui pensa che non potrà mai dirlo a nessuno.

Il compito dell'operatore sanitario in questo processo decisionale è aiutare il paziente a interrogarsi sulle reali motivazioni sottese al desiderio di dare questa comunicazione.

Quello che è indispensabile chiarire è che anche gli altri, molto probabilmente, quando saranno informati della sieropositività, potranno avere delle reazioni iniziali di paura, di rifiuto o di disperazione. Questo non significa che non saranno in seguito in grado di comprendere o di continuare ad avere con il paziente una relazione d'amore, d'amicizia o di lavoro. Tuttavia, quando la persona sieropositiva decide di comunicare la propria condizione, dovrebbe essere in grado di saper anche prevedere chi potrà effettivamente aiutarla. Il paziente dovrebbe essere sostenuto in questa scelta, valutando che avere una persona con la quale poter parlare della situazione che sta vivendo, condividendo con lei i suoi stati d'animo, le sue paure o i suoi momenti di maggiore difficoltà, è in ogni caso una risorsa indispensabile alla quale non rinunciare facilmente.

Nell'interesse del paziente, è opportuno comunque che l'operatore sanitario valuti la possibile condivisione della comunicazione di sieropositività con persone che non corrono rischio di infezione come un vantaggio per la persona sieropositiva. Se, dalla valutazione che il paziente fa rispetto al suo mondo di relazioni, egli pensa che possa diventare un altro problema e decide di non confidarsi con nessuno, è opportuno dividerne la scelta nel suo interesse, considerandola comunque valida e degna di rispetto.

E' del tutto naturale che ad un evento così drammatico una persona possa rispondere con un periodo di depressione. Questo non significa in alcun modo avere dei problemi psichici o essere "impazziti" per la sieropositività. Un periodo di depressione (a volte definito "esaurimento nervoso") è naturale in presenza di eventi particolarmente stressanti e rappresenta, in qualche modo, la modalità con la quale l'essere umano cerca di adattarsi a una realtà che alcuni eventi hanno radicalmente modificato.

Disperazione, tristezza, angoscia sono reazioni più che comprensibili. Quello che è difficile comprendere di fronte ad un evento così difficile da affrontare è quanto sia possibile resistere da soli, o quanto tempo sia "normale" stare male. O ancora se sia possibile riacquistare una vita serena anche dopo un evento simile.

Una condizione di adattamento alla condizione di sieropositività e di accettazione di questa nuova realtà è un obiettivo che molte persone che vivono la sieropositività sono riuscite a raggiungere, ognuno con le proprie risorse, le energie disponibili, qualche volta da soli, più spesso in compagnia di un affetto importante. A volte anche grazie all'aiuto di qualcuno, che per competenza professionale, è riuscito ad attivare le risorse disponibili nel modo più efficace e duraturo nel tempo. Vivere un periodo di disperazione e di tristezza subito dopo la comunicazione di sieropositività è una reazione umana, comprensibile. Alcuni segnali d'allarme dovrebbero però essere identificati per

evitare che il peso di quello che il paziente sta sopportando possa divenire opprimente, azzerando ogni risorsa disponibile per reagire. Quando questa situazione dura per troppo tempo, può capitare che il paziente riferisca la sensazione di sentirsi sopraffatto, senza più alcuna risorsa disponibile.

Alcuni segnali dovrebbero allertare l'operatore sanitario e attivare un invio del paziente ad uno specialista psicologo/psichiatra.

In particolare se:

- ✓ la tristezza e la disperazione che il paziente riferisce non lo abbandonano mai durante tutta la giornata;
- ✓ il suo malessere psicologico interferisce con le attività quotidiane (lavoro, capacità di stare con gli altri);
- ✓ il suo appetito e il suo sonno sono disturbati;
- ✓ difficilmente qualcosa riesce a suscitare il suo interesse;
- ✓ si sente stanco già dal primo mattino;
- ✓ non riesce a programmare nessuna attività che possa realizzarsi nel futuro;
- ✓ vengono riferiti pensieri di morte e/o di suicidio.

La modalità con la quale il medico decide di proporre l'invio ad uno specialista è importantissima: è necessario non patologizzare ciò che il paziente riferisce, ribadendo però che di fronte a grandi difficoltà è possibile scegliere di percorrere la strada in salita in compagnia di qualcuno che, per capacità professionali, è in grado di aiutarlo e magari di sostenere con lui parte del peso.

Se parlare delle possibili reazioni di un individuo in relazione alla sieropositività è cosa complicata, farlo considerando ciò che può avvenire all'interno di una famiglia o di una coppia è ancora più difficile. Per una più dettagliata analisi delle dinamiche

relazionali che si determinano all'interno di una coppia colpita dall'HIV, si rinvia al successivo capitolo. Qui ci preme sottolineare che l'HIV influisce, direttamente o indirettamente, su tutti i membri di una famiglia. Quando, a uno o più persone di una famiglia, viene comunicata la diagnosi di sieropositività, è come se tutta la famiglia fosse "contagiata dal virus". I bisogni emotivi, sociali, finanziari cambiano improvvisamente. L'adattamento a questo nuovo tipo di realtà richiederà tempo, energie e molto probabilmente il superamento di momenti di difficoltà e di crisi che comporteranno a loro volta stress e tensione.

E' evidente che l'impatto più difficile da dover affrontare è quello con il mondo esterno, con il mondo che aspetta fuori e che ancora, purtroppo, riserva profonde differenze alle persone sieropositive e a chi si ammala di AIDS rispetto agli altri ammalati.

Così, proprio quando una famiglia si trova ad avere più bisogno di aiuto e di collaborazione da parte dell'ambiente esterno, spesso riceve solo risposte di emarginazione e di rifiuto, oppure rinuncia ad ogni forma di aiuto e decide di tenere nascosta questa realtà a tutti.

Se, soprattutto all'inizio, i familiari esprimono questo desiderio, è necessario aiutare il paziente a non viverlo unicamente come un rifiuto. Può essere utile in questo caso riportare l'esempio di persone importanti, noti personaggi del mondo della moda e dello spettacolo, che hanno preferito vivere questo problema in silenzio, scegliendo di non fare della loro esperienza di persone sieropositive o di malati di AIDS una testimonianza per gli altri, pur combattendo giorno dopo giorno la loro battaglia contro la malattia. Eppure, nella maggior parte dei casi, essi stessi e le loro famiglie non avrebbero vissuto problemi economici, di lavoro o di discriminazione.

Obiettivo prioritario di un sostegno familiare, soprattutto nei primi tempi dalla diagnosi di sieropositività di un suo componente, è che la famiglia possa trovare un nuovo equilibrio, che possa adattarsi alla nuova realtà, unendo tutte le forze possibili

per reagire a ciò che sta accadendo. Perché ciò avvenga l'unico vero nemico da dover affrontare è il silenzio. La possibilità di parlare, di confrontarsi, chiarendo quello che sta vivendo il paziente e comprendere quello che sta pensando l'altro, è lo strumento più utile per aiutare ogni membro della famiglia ad uscire dalla "giungla" di emozioni negative che accompagnano un evento così drammatico come la sieropositività.

Un altro contesto importante che la persona sieropositiva deve affrontare quotidianamente è quello lavorativo. La condizione di sieropositività non è incompatibile con l'attività lavorativa e il mettere al corrente il datore di lavoro o i colleghi è una decisione che spetta esclusivamente al paziente.

E' possibile, tuttavia, che il paziente possa attraversare periodi di grande stanchezza, oppure che il manifestarsi di alcune infezioni opportunistiche possa compromettere il suo stato di salute tanto da impedirgli di recarsi sul luogo di lavoro.

In tutti i casi, ogni modificazione che avverrà nel mondo lavorativo del paziente, nella modalità di svolgere i suoi compiti e nelle relazioni con i suoi colleghi dipende dal significato che il lavoro ha avuto nella sua vita, e dal tipo di lavoro che svolge. Per molti è esclusivamente una modalità per avere un'indipendenza economica, per alcuni è fonte di soddisfazione e possibilità di esprimere le proprie capacità, per altri è un momento importante della loro vita sociale. E' opportuno che l'operatore sanitario, se richiesto, si confronti con il paziente focalizzando l'attenzione sul fatto che il lavoro può essere un luogo che permette di impegnare "la testa altrove", di dedicare energie a qualche cosa che non ha niente a che fare con la sieropositività, di vivere delle relazioni con i colleghi in cui la persona sieropositiva viene considerata per quello che fa e che vale, indipendentemente dalla sua condizione sierologica.

Il tipo di lavoro che svolge il paziente rimane comunque un fattore determinante. A lui il compito di valutare, ogni volta che lo ritiene opportuno, se l'impegno psico-fisico che viene

richiesto è eccessivo rispetto alle sue energie. E' probabile che non si presenti mai la necessità di farlo, ma è bene informare il paziente che, in base alle sue condizioni di salute, ha comunque la possibilità di mantenere il lavoro chiedendo di essere destinato a compiti alternativi meno gravosi.

Continuare a lavorare potrebbe avere anche aspetti negativi, diventare un modo per valutare l'efficienza e per rendersi conto che non è più quella di prima, o vivere con la paura che i colleghi possano osservare qualche cambiamento nella produttività.

E' importante infine informare il paziente che ha la possibilità di avere comunque un sostentamento economico richiedendo, in base alla sua situazione di salute, un assegno di invalidità civile o di inabilità al lavoro o un sussidio sostitutivo. Le informazioni relative alle modalità di richiesta e alle pratiche burocratiche da effettuare possono essere richieste al servizio sociale del centro specialistico, al servizio sociale del comune di residenza.

## SIEROPOSITIVITA' E DINAMICHE DI COPPIA

*A cura di*

F. Starace, A. Mariniello e A. Vito

**N**elle coppie sierodiscordanti, il rischio di contagio da un lato e la progressione della malattia dall'altro costringono i partner a sviluppare strategie relazionali rivolte sia alla prevenzione che alla cura. La condizione determinata dall'HIV altera gli equilibri che la coppia si è costruita nel tempo, costringendola a profonde riorganizzazioni relazionali e strutturali. Esso rappresenta un evento "paranormativo", cioè imprevedibile e accidentale, di fronte al quale le abituali modalità di funzionamento della coppia risultano inadeguate e sono richiesti nuovi meccanismi di adattamento e problem solving. L'HIV porta in primo piano, all'interno della relazione, nuove questioni connesse alla sessualità, e la coppia è obbligata a trovare un nuovo assetto anche e soprattutto a questo livello. Tra le coppie eterosessuali discordanti per HIV, è stato evidenziato che fattori individuali, interpersonali e contestuali possono influenzare il rischio di contagio per via sessuale. Le difficoltà ad affrontare argomenti legati alla sfera sessuale, le preoccupazioni circa l'intimità, il senso di responsabilità e il desiderio di mantenere una soddisfazione sessuale sono tutti elementi che contribuiscono ad elevare tale rischio. Studi condotti in coppie sierodiscordanti sia negli Stati Uniti che in Europa, hanno dimostrato che più del 52% delle coppie continuano a praticare rapporti sessuali non protetti (Dublin et al., 1992; Mayes et al., 1992; de Vincenzi, 1994). Tuttavia, uno studio longitudinale condotto in coppie discordanti per HIV, il "California Partner Study", ha dimostrato che l'applicazione di un counselling di coppia era in grado di determinare, nel 75% delle coppie sierodiscordanti, comportamenti di sesso sicuro (Padian et al., 1997).

Oltre alla persona sieropositiva, il partner, i familiari e le sue persone significative sperimentano livelli notevoli di stress

derivanti dal vivere con l'incertezza, lo stigma associato alla diagnosi e il carico emozionale e pratico che la malattia comporta.

Numerosi studi hanno documentato la presenza di livelli elevati di sintomi depressivi, ansiosi e una condizione di mancanza di speranza, in entrambi i membri di coppie sierodiscordanti ed in misura maggiore rispetto a coppie in cui entrambi i partner sono sieropositivi (Remien et al., 1995). La qualità del rapporto di coppia riveste una notevole importanza nell'adattamento psicologico dei membri all'interno della coppia eterosessuale discordante per HIV (Moore et al., 1998). D'altro canto, in letteratura è ben documentata l'importanza delle relazioni interpersonali per gli esiti clinici a medio e lungo termine e la qualità della vita dei pazienti con malattie croniche quali, ad esempio, il cancro e il diabete (Northouse et al., 1991; Vachon, 1986; Woods & Earp, 1978; Wortman & Dunkel-Schetter, 1979). Allo stesso modo, studi condotti in partners e familiari di persone con cancro, diabete e artrite, hanno rilevato che le persone più vicine ai pazienti sperimentano livelli significativi di stress psicologico (Gotay, 1984; Leiber et al., 1976; Sales et al., 1992; Woods et al., 1993; Wortman & Dunkel-Schetter, 1979).

Allo stato attuale, tuttavia, sono relativamente pochi gli studi dedicati al ruolo che i fattori relazionali giocano all'interno dei processi decisionali e/o delle strategie comportamentali adottate dalle persone con infezione da HIV in merito a pratiche preventive - ad esempio l'uso del preservativo - che coinvolgono altre persone che condividono col paziente una relazione affettiva stabile. La valutazione di tali elementi conoscitivi può informare il confronto sulle difficoltà specifiche sottostanti all'accettazione della convivenza con il virus, al saper riconoscere i propri desideri, al saper mediare con le paure o gli atteggiamenti iperprotettivi del partner, all'attrezzarsi per evitare il contagio senza rinunciare ad una sessualità soddisfacente, al non abbandonare una dimensione progettuale che consenta di vivere con il partner una prospettiva di futuro a medio/lungo termine.

Su questi temi abbiamo recentemente condotto uno studio quali-quantitativo (Mariniello et al, 2003), del quale di seguito si riportano i principali risultati. Lo studio è stato condotto in un campione di 59 soggetti consecutivamente afferenti presso l'A.O. "D. Cotugno" di Napoli suddivisi in tre gruppi:

- 1) 11 soggetti HIV+ che avevano una relazione stabile con un partner sierodiscordante (n = 22);
- 2) 11 soggetti HIV+ che avevano una relazione stabile con un partner sierodiscordante (n = 22);
- 3) 15 soggetti HIV+ senza relazioni affettive stabili (n = 15).

L'indagine **qualitativa** è stata condotta mediante un'intervista semistrutturata, comprendente sei aree tematiche che vertevano sull'identificazione e la descrizione delle dinamiche decisionali di coppia, le strategie relazionali in materia di maternità/paternità, sessualità e pratiche preventive/contraccettive ed infine sull'aderenza terapeutica. Le aree indagate erano: storia del rapporto, desiderio di genitorialità, sessualità, adattamento, comunicazione, coesione.

L'indagine **quantitativa** è stata condotta mediante applicazione di specifici strumenti di valutazione. Alle coppie (sierodiscordanti e sierodiscordanti) è stata somministrata la Dyadic Adjustment Scale (Spanier, 1976; versione italiana di Gentili et al., 2002) dalla quale è possibile ricavare un indice del rapporto di coppia in termini di Consenso diadico (consenso su temi importanti), Coesione diadica (fare insieme), Soddisfazione diadica (soddisfazione per lo stato del rapporto), Espressione affettiva (soddisfazione per la vita affettiva e sessuale). In entrambi i componenti della coppia (sierodiscordante e sierodiscordante) e nei soggetti single è stata indagata la prevalenza di disturbi psichici attraverso la Self Rating Depression Scale (Zung, 1974) e la Self Rating Anxiety Scale (Zung, 1974).

## Risultati dell'indagine qualitativa

### Storia del rapporto

Le risposte delle coppie alle domande relative a quest'area sono state generalmente improntate ad una grande concretezza. La maggior parte dei soggetti rispondeva laconicamente riferendo gli anni di matrimonio e solo qualcuno aggiungeva in quali circostanze era avvenuta la conoscenza.

Circa metà delle coppie a stato sierologico discordante si erano costituite prima della scoperta della sieropositività; l'altra metà si era costituita successivamente: in questi casi l'infezione non ha costituito, per il partner sieronegativo, una condizione ostativa al formarsi della coppia.

Nella maggior parte delle coppie sierocordanti (8 su 11) è avvenuto il contagio tra il partner sieropositivo e il partner sieronegativo; nei rimanenti casi (3) il contagio era avvenuto perché il partner sieropositivo stesso non era ancora a conoscenza dell'infezione; in 5 casi su 11 il contagio era avvenuto in conseguenza della scelta di non adottare pratiche sessuali protette.

Un piccolo numero di coppie (4) era costituito da soggetti sieropositivi che si erano scelti in base all'esigenza della concordanza sierologica; questa esigenza è stata spesso verbalizzata dagli stessi soggetti: "Quando incontri una persona con gli stessi problemi tuoi, è tutto più semplice: non hai paura delle sue reazioni quando gli dici che sei sieropositivo, non hai paura del contagio, fai tutto con più tranquillità e poi sei sicuro che l'altro ti capisce di più. Io non sarei riuscita ad avere rapporti con una persona sieronegativa; quando incontro qualcuno avevo paura di dirgli quello che mi era successo e, infatti, qualche volta che l'ho fatto, lui dopo è scappato. È tutto più normale e spontaneo con lui" (indicando il partner).

### Desiderio di genitorialità

La maggior parte delle coppie manifesta un forte desiderio di genitorialità. Alla domanda "che cosa significa per voi avere un figlio", la risposta più frequente e spontanea è stata "è tutto; è una sensazione difficile da spiegare". Alcuni hanno mostrato grande difficoltà sia nel dare una risposta più precisa che nell'esprimere fantasie sul figlio desiderato. Altri, invece, dopo la prima vaga risposta, hanno descritto il loro sentimento in termini di perdita di qualcosa che non era per loro possibile identificare con chiarezza: per questi soggetti il timore di contagiare il partner e/o di trasmettere l'infezione al nascituro sembrava più forte del desiderio di avere un bambino. In queste coppie (in entrambi i membri) sono stati evidenziati livelli elevati di ansia, depressione e sfiducia verso il futuro.

Le coppie che avevano cercato di attuare tale desiderio, descrivevano frequentemente il loro sentimento come esigenza di reintrodurre elementi di normalità all'interno della relazione. Questa esigenza, sebbene con minore determinazione, è stata manifestata anche da molte coppie che avevano già dei figli. Per queste persone, la nascita di un figlio assumeva un preciso significato: rappresentava simbolicamente il prolungamento di sé e della coppia oltre la malattia, nonché la possibilità di attenuare le angosce di morte:

"Quando sai che forse non vivrai a lungo ti viene spontaneo desiderare un figlio, così è come lasciare una parte di te a chi resta; lo desideri subito perché vuoi avere il tempo di vederlo nascere, di vederlo crescere. Quando non c'era questa malattia non ci pensavamo così intensamente, ma ora lo vogliamo subito. E poi noi siamo uguali a tutti quanti gli altri e per una coppia è normale desiderare dei figli".

Nelle coppie in cui uno o entrambi i partner erano tossicodipendenti, la gravidanza veniva spesso vissuta come "evento salvifico" rispetto al quale si mettevano in atto tentativi di cambiamento della condizione tossicomana (propria o del partner) spesso destinati a fallire; il bambino veniva vissuto come oggetto

onnipotente che toglie noia, colma il vuoto e dà affetto più che riceverlo: "Forse con la responsabilità di un figlio la smetteremo con questa vita; avremo una vita più normale; lui dovrà pensare al bene di suo figlio, penserà a lavorare...forse metteremo tutti e due la testa a posto".

### Sessualità e comportamenti non protetti

In generale, nel campione intervistato, non è stata osservata una diminuzione della frequenza di rapporti sessuali (salvo in quattro coppie sierodiscordanti di cui una praticava l'astinenza da oltre un anno). In due coppie (una sierodiscordante e un'altra sieroconcordante) i partners HIV+ di sesso maschile riportavano la presenza di una disfunzione sessuale (disturbo della funzione erettile). Sette coppie sieroconcordanti e 5 coppie sierodiscordanti hanno riportato comportamenti non protetti nell'ultimo anno. In questi casi le coppie sentivano il preservativo come una barriera all'intimità oppure come un ricordo della malattia: "Quel coso ci fa sentire lontani, distanti, è come se ci dividesse in qualche modo; io non riesco a fare l'amore normalmente, con spontaneità...toglie naturalezza al rapporto". "A volte abbiamo provato ad usarlo ma poi pensi che lo devi usare perché hai l'HIV e ti passa la voglia; il preservativo ci costringe a pensare alla malattia anche quando non vuoi pensarci; facciamo di tutto per non pensarci e quello invece te lo ricorda".

In altri casi è stato osservato che l'esposizione al rischio di contagio, attraverso la mancanza di precauzioni, poteva rispondere ad un atto sacrificale, inteso come estremo gesto d'amore, da parte del partner sano. Nelle coppie a stato sierologico discordante, si è osservato che spesso era il partner sieronegativo a negare il rischio e la propria paura e ad "imporre" all'altro la trasgressione: "Io non ho paura dell'HIV, se ce l'ha lui me lo posso prendere anch'io...vorrà dire che ci cureremo in due; come si dice...insieme nel bene e nel male ... anzi forse questo rafforzerà il nostro legame".

In altri casi ancora, ove non venivano riportate particolari difficoltà ad utilizzare il preservativo, il mancato uso era esplicitamente motivato dal desiderio di procreazione. In una sola coppia sono stati osservati comportamenti volti a rimuovere completamente la sessualità all'interno della relazione, privilegiando la relazione affettiva: "Per noi fare l'amore era solo fonte di paura e di preoccupazione... poi abbiamo pensato che non dovevamo farlo per forza, che non era obbligatorio... il sesso non è tutto, ci sono cose molto più importanti del sesso e quelle ci sono ancora, anzi di più."

### Adattamento

Sia nelle coppie sierococondanti che in quelle discordanti non si è osservato un significativo aumento nella frequenza di litigi o di discussioni violente nei 3 mesi precedenti l'intervista. Le coppie sierococondanti presentavano un livello di adattamento coniugale leggermente superiore. Nelle coppie sierodiscordanti si è osservata, spesso, la presenza di difficoltà, crisi, tensioni interne preesistenti la scoperta della sieropositività che venivano spesso negate ed eluse attraverso l'esaltazione di problemi attinenti all'infezione da HIV e allo stato sierologico discordante, individuati come responsabili dell'infelicità della coppia. "Da quando abbiamo saputo di quest'infezione le cose non sono più andate bene, prima eravamo sereni, felici...non c'erano problemi tra noi...è tutta colpa di questa malattia se adesso non ci capiamo più, se non riusciamo ad essere felici".

In alcune coppie sierococondanti (5) si è osservata la tendenza ad isolarsi e a chiudersi quasi completamente al mondo esterno. Tale tendenza è presente in misura minore nelle coppie sierodiscordanti: solo in 2 coppie si è osservata una riduzione nella partecipazione alla vita sociale.

### Comunicazione

Nella maggior parte delle coppie (sia sierococondanti, sia sierodiscordanti) è emersa una notevole difficoltà a discutere di argomenti relativi alla sieropositività. I partner spesso evitano accuratamente di parlare e confrontarsi su timori, fantasie, sentimenti, circa la trasmissione del virus, la progressione della malattia, il declino fisico e cognitivo, la morte prematura: "Sicuramente tutti e due a volte abbiamo paura, pensiamo più spesso alla morte, a quello che potremmo diventare, ma a che serve parlarne? Ce le teniamo dentro certe cose...qualche volta ci abbiamo anche provato ma poi ci sentiamo ancora più tristi, ci arrabbiamo e allora non ne parliamo più, facciamo finta di niente". Solo in pochi casi (2 coppie concordanti e 3 discordanti) le difficoltà o la mancanza di comunicazione non erano circoscritte alla malattia.

### Coazione

Per quanto riguarda la coazione di coppia non sono state evidenziate significative differenze, tra le coppie sierodiscordanti e quelle sierococondanti. Tuttavia, da parte delle coppie HIV-discordanti, è emersa, spesso, la tendenza a "fare" insieme, ad esempio: andare insieme alla visite di controllo medico, impegnarsi in attività comuni come la gestione del tempo libero, la gestione di faccende domestiche. I soggetti sieropositivi riportavano di ricevere un notevole sostegno ed aiuto dal partner sieronegativo: "Mi aiuta a ricordare le compresse che devo prendere, anzi se non fosse per lei me ne dimenticherei sempre, poi è sempre attenta a quello che devo mangiare, a non farmi stancare troppo...è brava come un'infermiera...è la mia infermiera personale".

Gran parte delle coppie a stato sierologico concordante ha mostrato minor impegno in attività comuni (familiari ed extra-familiari); spesso la terapia farmacologica e talvolta anche le visite di controllo medico sono gestite separatamente.

## Risultati dell'indagine quantitativa

Le coppie sierococondanti presentano livelli di adattamento coniugale lievemente migliori delle coppie sierodiscordanti. La differenza è ai limiti della significatività statistica nella subscale che valuta il consenso diadico. L'adattamento coniugale risulta inversamente correlato alla presenza di sintomi depressivi ( $r = -0,65$ ;  $p < 0,01$ ) e ansiosi ( $r = -0,47$ ;  $p < 0,01$ ). Dallo studio emerge una associazione significativa tra buoni livelli di adattamento coniugale e alta frequenza dell'uso del preservativo ( $p < 0,05$ ); non si rilevano, invece, associazioni significative tra adattamento coniugale e aderenza. Quasi tutte le coppie sierococondanti (81,8%) hanno riportato comportamenti sessuali non protetti almeno 1 volta nell'anno precedente lo svolgimento dello studio. Solo 3 coppie sierodiscordanti (27,3%) hanno riportato di aver utilizzato il preservativo "sempre". Sono emersi livelli di aderenza significativamente più alti nei soggetti in coppia con un partner sieronegativo ( $p < 0,01$ ): in questo gruppo, solo 3 dei soggetti cui era stata prescritta una terapia farmacologica (36%) hanno riportato comportamenti di non aderenza. La maggior parte delle coppie sierococondanti (60%) hanno riportato comportamenti di non aderenza ai protocolli terapeutici; nei casi in cui è stato osservato un buon livello di aderenza terapeutica è emerso anche che l'aderenza dell'uno non è associata all'aderenza dell'altro; nel complesso le donne HIV+ sembrano più aderenti dei propri partners sieropositivi. Confrontando i comportamenti di aderenza dei soggetti in coppia (sierodiscordante e sierococondante) con quelli dei soggetti single è emerso che le coppie sierodiscordanti presentano migliore aderenza dei single e questi ultimi sono a loro volta più aderenti delle coppie sierococondanti. In entrambi i membri delle coppie sierodiscordanti si sono osservati livelli di sintomatologia depressiva lievemente più elevati rispetto alle coppie sierococondanti ( $p = 0,88$ ); confrontando i punteggi riportati dai soggetti in coppia con quelli dei soggetti single è emerso che questi ultimi presentano livelli sintomatologici peggiori ( $p < 0,01$ ). Nelle coppie sierodiscordanti il partner sieropositivo presenta punteggi più elevati alla scala per la

valutazione dei sintomi depressivi del partner sieronegativo, mentre nelle coppie sierocoerenti le donne sieropositive riportano punteggi più elevati dei maschi sieropositivi anche se tali differenze non raggiungono la significatività statistica. Le coppie sierodiscordanti presentano livelli di ansia più elevati rispetto alle coppie sierocoerenti e al gruppo dei soggetti single; il partner sieropositivo appare più ansioso del partner sieronegativo e le donne sieropositive lievemente più ansiose dei maschi sieropositivi; anche in questo caso, tuttavia, le differenze non sono statisticamente significative.

## Conclusioni

Una vasta serie di evidenze scientifiche ha documentato l'importanza che i fattori relazionali rivestono nella prevenzione, nella cura e nell'assistenza alla persona sieropositiva. L'infezione da HIV ha una declinazione comportamentale e relazionale per eccellenza, in quanto è nell'ambito della relazione sessuale che essa si trasmette e si diffonde. Inoltre è nell'acquisizione e nel mantenimento di comportamenti, da contrattare e gestire necessariamente all'interno di una coppia, che essa si previene e/o si cura. D'altra parte, la persona sieropositiva ha una forte necessità di mantenere esperienze che, come la sessualità, contribuiscono notevolmente alla determinazione della qualità della vita della persona e favoriscono la costruzione di nuclei relazionali stabili (coppia, famiglia) che svolgono una forte azione di sostegno e di motivazione verso l'accettazione della malattia, l'adozione e il mantenimento di pratiche contraccettive e di sesso sicuro, la gestione e l'adesione alle terapie mediche. I dati dello studio confermano che, quando esiste una relazione di coppia, la scoperta della sieropositività determina una destabilizzazione della relazione che, se non conduce alla separazione, necessita comunque di una rielaborazione e di una ridefinizione delle dinamiche interne. Nel nostro studio abbiamo considerato coppie a sierologia discordante e coppie a sierologia concordante. In quest'ultimo caso, inoltre, abbiamo distinto tra coppie costituite prima che il partner sieropositivo venisse a conoscenza

della presenza dell'infezione e coppie costituite successivamente alla scoperta dell'infezione. In tutti i casi considerati, abbiamo osservato, analogamente agli studi condotti sinora negli Stati Uniti e in Europa (Dublin et al., 1992; Mayes et al., 1992; de Vincenzi, 1994), due problemi principali: 1) lo scarso rispetto per le norme profilattiche; 2) la presenza di un forte desiderio di procreazione, spesso agito. Queste coppie dimostrano una buona conoscenza delle vie di trasmissione e delle norme profilattiche necessarie, ma, al contempo, una bassa percezione del rischio ed un uso incostante del preservativo. I fattori che impediscono l'adozione di comportamenti sessuali protetti possono essere molteplici. Dall'analisi comparativa dei casi è emerso che il preservativo è, spesso, avvertito come una barriera all'intimità o come un costante ricordo dell'infezione e quindi vissuto come un ostacolo alla spontaneità ed al piacere del rapporto sessuale. Inoltre è stato osservato che l'esposizione al rischio di contagio attraverso la mancanza di precauzioni poteva, in alcuni casi, rappresentare una sorta di atto sacrificale, inteso come estremo gesto d'amore. In queste situazioni, ciò che prevaleva era il desiderio o il dovere, del partner sieronegativo, di dimostrare all'altro la sua illimitata accettazione attraverso la condivisione dello stesso destino. Generalmente, dunque, è il partner sieronegativo che, negando il rischio e la propria paura, ha "imposto" all'altro la trasgressione.

Sul versante opposto, anche se in misura minore, si sono evidenziati comportamenti volti a rimuovere completamente, o quasi, la sessualità all'interno della coppia e, nel contempo, atteggiamenti di collusione sulla scelta di privilegiare la relazione affettiva. La sessualità reintroduce con forza la realtà dell'HIV nella relazione e, allora, per i partner, la via più sicura per evitare il pericolo della sieropositività, che può mettere a repentaglio la relazione, è quella di rinunciare alla sessualità. Il rischio di contagio sessuale si è anche realizzato in coppie che abitualmente facevano uso del preservativo, ma che l'avevano abbandonato quando era sopraggiunto il desiderio di genitorialità. Anche in questo caso, è stata osservata una buona conoscenza delle vie di trasmissione verticale, a fronte di una

bassa percezione del rischio. È stato riscontrato che, spesso, il desiderio di avere un figlio risponde all'esigenza di reintrodurre elementi di normalità nella relazione di coppia. Per la coppia, la nascita di un figlio assume un preciso significato: rappresenta simbolicamente il prolungamento di sé e della coppia oltre la malattia, nonché l'attenuazione delle angosce di morte. Un figlio contrasta i vissuti di fallimento, di precarietà e di perdita esperiti dalla coppia e, senza dubbio, offre una prospettiva di futuro. La situazione diventava ancora più complessa, quando preesistenti problematiche non risolte (ad esempio, quando la madre era stata o era ancora tossicodipendente) costituivano il terreno d'innesto per il bambino che sarebbe dovuto nascere. Il bambino ultima ancora di salvezza, il bambino sostituto del proprio sé ideale, il bambino chiamato a riempire il vuoto affettivo in cui vivono i due partner: era, in altri termini, un bambino che non poteva essere desiderato ed accettato se non nella misura in cui sarebbe risultato funzionale alle richieste dei genitori.

La nostra indagine quantitativa ha evidenziato, analogamente agli studi condotti da Remien et al. (1995), livelli di sintomi ansiosi e depressivi più elevati per le coppie sierodiscordanti rispetto alle coppie sieroconcordanti. Tuttavia, confrontando i livelli di depressione e di ansia dei soggetti in coppia anche con un gruppo di soggetti single, è emerso che questi ultimi presentano livelli più elevati di sintomi depressivi a confermare l'effetto "protettivo" della relazione diadica rispetto all'insorgenza di tale sintomatologia. La scarsa significatività statistica potrebbe essere giustificata dalle ridotte dimensioni del campione.

Per quello che attiene la qualità del rapporto di coppia, in accordo con i lavori condotti da Moore et al. (1998), lo studio ha evidenziato che essa riveste una notevole importanza nell'adattamento psicologico dei membri all'interno della coppia. La presenza di una relazione stabile e valida rappresenta un potente fattore protettivo di fronte al rischio di depressione e ansia nonché una forte azione di motivazione verso l'adozione di comportamenti contraccettivi. Il nostro studio ha inoltre indagato sull'associa-

zione tra adattamento coniugale e comportamenti di aderenza terapeutica. Tale associazione non è risultata significativa, tuttavia è stato evidenziato un trend nella direzione attesa: ad alti livelli di adattamento coniugale corrispondono migliori livelli di aderenza alle terapie mediche. È emerso, inoltre, che i soggetti in coppia con un partner sieronegativo presentano livelli di aderenza più alti, a sostegno dell'ipotesi secondo cui, spesso, il partner sano - quando non collude con i bisogni di negazione intensa del partner sieropositivo - assume il ruolo di caregiver nella relazione, avvertendo il bisogno di occuparsi dell'altro e di vivere il proprio amore per l'altro come fattore protettivo nei confronti della malattia nonché del mondo esterno.

Riteniamo che favorire un approccio relazionale all'HIV sia una pratica sanitaria in grado di determinare il miglioramento di molteplici outcomes. In particolare, la disponibilità di programmi centrati non solo sull'individuo, ma anche sul contesto affettivo e relazionale della persona sieropositiva, migliorerebbe: 1) l'efficacia dell'azione di vigilanza e prevenzione dell'epidemia e dei rischi secondari HIV correlati; 2) l'adesione alle cure mediche ed alle pratiche di cura ad esse correlate; 3) l'utilizzazione ed il mantenimento della rete di supporto sociale (formale ed informale); 4) il livello di soddisfazione dell'utenza verso le cure ricevute. Risulta, quindi, di particolare importanza realizzare strategie di intervento volte ad incidere sulla rete relazionale della persona HIV+.

Purtroppo, nel nostro paese siamo ancora lontani dall'adozione di modelli di intervento in cui la persona sieropositiva e il suo partner e/o la sua famiglia, vengono aiutati ad investire le proprie risorse nel contesto di un rapporto di alleanza con le strutture deputate all'assistenza. Tale situazione, oltre a determinare un rischio notevole di dispersione delle risorse, rende difficile, nell'organizzazione e nello sviluppo dei servizi destinati al sostegno del paziente con HIV/AIDS, l'identificazione di programmi di assistenza psicologica volta a migliorare, insieme alle abilità relazionali del paziente HIV+, l'azione complessiva degli interventi sanitari in materia di HIV.



## LA COMUNICAZIONE MEDICO-PAZIENTE: MODELLI TEORICI

*A cura di*

F. Starace, M. L. Fusco e F. Embrione

### a. COMUNICARE LE CATTIVE NOTIZIE

**I**l testo che segue è stato tratto dai "Moduli di Apprendimento per le Scienze Comportamentali dell'Organizzazione Mondiale della Sanità e più precisamente dal Modulo "Comunicare le cattive notizie", del Dr. Kath Donovan, Università di Newcastle New South Wales, Australia)". Essi fanno parte di una serie di moduli di addestramento elaborati dalle scienze comportamentali per gli studenti di medicina. Il loro obiettivo principale è favorire l'acquisizione di abilità comportamentali e fornire le conoscenze necessarie per acquisire tali abilità. Le abilità cui i moduli fanno riferimento sono inerenti a quelle sfere di attività nelle quali un medico si trova ad interagire con pazienti o gruppi della comunità sociale al fine di incoraggiare comportamenti sani. La traduzione è stata realizzata nell'ambito di un Programma di Ricerca, coordinato da F. Starace, per il Progetto Nazionale Salute Mentale.

Pochi casi richiedono più responsabilità al medico di quelle di comunicare cattive notizie ai pazienti. C'è bisogno di sensibilità, gentilezza, onestà e volontà di essere disponibile e vulnerabile. Fatto nel giusto modo, ciò può facilitare l'adattamento del paziente alla sua situazione, attraverso il sollievo dall'incertezza (in se stesso terapeutico) (Silberfrab, 1984) e attraverso la chiarificazione di cosa si deve affrontare. Si possono piantare semi di genuina speranza affinché la vita valga ancora la pena di essere vissuta e che, sebbene la situazione non sia buona, c'è ancora qualcosa che può essere fatto; la relazione tra il paziente e il medico può così rafforzarsi, diventando una importante risorsa di supporto reciproco durante la malattia.

## **Quando le notizie sono cattive, quale informazione dovrebbe essere rivelata?**

Negli ultimi tre decenni, le attitudini dei medici a rivelare le diagnosi di cancro sono cambiate significativamente. Nel 1961, il 90% di 219 medici statunitensi intervistati affermava che abitualmente non rivelava la diagnosi di cancro ai propri pazienti (Oken, 1961). Una ricerca analoga negli USA, nel 1979, rivelò che il 98% dei medici preferiva dire ai pazienti la diagnosi e che tutti loro avrebbero voluto sapere la diagnosi se avessero avuto il cancro (Novack et al, 1979). Tuttavia, uno studio condotto su un gruppo di oncologi ha dimostrato che le dichiarazioni su un comportamento e il comportamento effettivo verso i pazienti non sempre coincidono (Blanchard et al, 1983). C'è anche l'evidenza che, sebbene i medici possano pensare di aver comunicato le notizie, il messaggio può non essere ricevuto, o almeno, non conservato dal paziente (Ley, 1982).

La verità può essere oscurata da eufemismi o da un linguaggio troppo tecnico difficile per il paziente da comprendere (Ingelfinger, 1980). Ancora, una singola comunicazione può essere insufficiente per un ascoltatore distratto dal dolore o preso dall'ansia (Goldberg, 1984). Un recente studio su un gruppo di pazienti morenti, consapevoli della loro condizione, ha rivelato che solo il 13% aveva ricevuto la prognosi dal suo medico (Todd, 1984). Così, ci sono sufficienti motivi per credere che, nonostante ciò che suggerisce la letteratura e al di là di quanto essi stessi immaginano, i medici possono non essere tanto efficaci nella comunicazione ai pazienti.

### **Modelli di comunicazione**

La letteratura descrive essenzialmente tre modelli, ognuno dei quali riflette diverse modalità di relazione medico-paziente e, conseguentemente, un differente stile di gestione del processo decisionale.

Tabella 1

*Confronto tra Modelli (di relazione e di presa di decisione)*

Modello	Relazione medico - paziente	Stile di gestione della presa di decisioni	Comunicazione medico - paziente
1. Non rivelazione	Paternalistica	Solo il medico	Scarsa
2. Completa rivelazione	Paternalistica	Solo il paziente	Sufficiente
3. Rivelazione individualizzata	Complicità	Entrambi	Buona

**Modello 1:** *Non rivelare le notizie* - Questo era il modello tradizionale particolarmente usato nel caso del cancro, presumibilmente a causa della paura e dell'ansia che, peculiarmente, questa malattia genera. Le diagnosi erano abitualmente comunicate ai parenti responsabili che colludevano con il medico per nascondere le cattive notizie al paziente (Fitts, 1953; Hinton, 1973). Tre sono gli assunti che supportano questo modello:

- ✓ Assunto 1: E' giusto che il medico decida cosa è meglio per il paziente senza prenderlo in considerazione

Viene argomentato che il medico, in qualità di esperto, è nella migliore posizione per decidere cosa è meglio per gli interessi del paziente. Mentre la capacità del medico di determinare le modalità di trattamento che hanno più probabilità di essere efficaci non è in discussione, il paziente nel pieno possesso delle facoltà mentali ha principalmente il diritto ad essere informato e, in secondo luogo, di compiere scelte sulla gestione della sua salute basate su informazioni circa le probabilità di successo della terapia (Shoene-Seifert, 1986). Mentre ciò non esclude il diritto del paziente di delegare la

responsabilità di prendere tale decisione a qualcun altro, in particolare al dottore, come molti ancora fanno (Ingelfinger, 1980), è evidente che i medici sono predittori poco attendibili delle volontà dei pazienti (Goldie, 1982). Quando arriva il momento di decidere circa la gestione della sua salute (Matthews, 1986), solo il paziente sa se il gioco vale la candela. Inoltre, come evidenziato dalla crescita del movimento dei consumatori, gli atteggiamenti dei pazienti stanno cambiando (Medical Practice, 1987) e, a meno che i medici non siano disposti a modificare la propria pratica, i governi quasi certamente prenderanno provvedimenti per rendere questo cambiamento obbligatorio (Riches, 1987).

In sintesi l'evidenza indica che il medico, sebbene esperto professionalmente e bene intenzionato, non dovrebbe, al giorno d'oggi, decidere unilateralmente cosa è meglio per il paziente.

✓ Assunto 2: I pazienti non vogliono sapere cattive notizie che li riguardano

Nella Tabella 2 sono riassunti i risultati di nove studi sugli atteggiamenti dei pazienti quando ricevono cattive notizie (Alfidi, 1975; McIntosh, 1976; Kelly et al, 1950; Aitken-Swan, 1959; Gilbertsen et al, 1962; Henriques et al, 1980; Veatch, 1972; Hinton, 1980; Reynolds et al, 1981). La maggior parte di questi studi suggerisce che gran parte dei pazienti vuole sapere le cattive notizie che li riguarda, sia in caso di diagnosi di cancro (Kelly et al, 1950; Aitken-Swan, 1959; Gilbertsen et al, 1962; Henriques et al, 1980), che in caso di diagnosi di malattia terminale (Veatch, 1972; Hinton, 1980) o nel caso di tutte le altre informazioni che riguardano il cancro. Infatti, altri studi, analizzati in rassegna da Ley (Ingelfinger, 1980), indicano che la maggior parte delle persone vuole sapere il più possibile riguardo le cause, il trattamento e la prognosi della propria malattia. Inoltre abitualmente, vogliono sapere più di quanto i loro medici sono preparati a dire (Ley, 1982; McIntosh, 1974; Oberst, 1984).

Ciò è supportato dall'evidenza che, negli USA, l'85% delle cause legali di malasanità riguarda l'insuccesso accertato del medico nell'informare sufficientemente il paziente (Riches, 1987).

Tabella 2

*Effetti della comunicazione delle cattive notizie sui pazienti (adattato da Ley, 1982, p.353)*

<b>Autori</b>	<b>Notizie</b>	<b>Effetti</b>
Gerle et al. 1986	Diagnosi di cancro incurabile	Quelli a cui veniva detta si adattavano meglio di quelli a cui non veniva detta
Gilbertsen & Wangesteen, 1962	Diagnosi di cancro	Gratitudine e rassegnazione
Cassem & Stewart, 1970	Prognosi in pazienti morenti	Atteggiamenti positivi e assenza di effetti negativi
Molleman et al, 1984	Diagnosi di cancro	Riduzione dell'incertezza e dell'ansia
Still e Todd, 1986	Diagnosi e prognosi in malattie terminali	Nessun aumento dello stato e dei tratti d'ansia in confronto a gruppi di controllo

✓ Assunto 3: I pazienti hanno bisogno di essere protetti dalle cattive notizie

Si ritiene probabile che, alla comunicazione di cattive notizie, seguano reazioni emotive indesiderabili con conseguenze dannose a lungo termine (Ley, 1982). Anche in questo caso, evidenze della letteratura non supportano questa affermazione (Gilbertsen et al, 1962; Moelleman et al, 1984; Gerle et al, 1960; Cassem et al, 1975; Stille t al, 1986).

Mentre lo svelare le cattive notizie avrà un impatto emozionale negativo a breve termine, specialmente se ciò avviene bruscamente (Henriques et al, 1980), la maggior parte dei pazienti si adatta bene (McIntosh, 1974) sul lungo termine. Diversi studi hanno dimostrato che, nei pazienti con cancro (Silberfarb, 1984; Oken, 1961; Parkes, 1972) l'incertezza è la maggiore causa di stress emotivo. Sebbene le notizie fossero cattive, svelarle ha dato come risultato - in questo gruppo - un migliore adattamento complessivo e una minore ansia (Gilbertsen et al, 1962; Moelleman et al, 1984).

In sintesi, l'evidenza dalla letteratura dimostra che i pazienti non hanno bisogno di sentirsi protetti dalle cattive notizie e che molti di essi arrivano lo stesso alla conclusione che hanno il cancro, indipendentemente dall'aver ricevuto o meno la comunicazione. Le loro fonti di informazione comprendono i media (Vaisrub, 1974), il fatto di essere sottoposti a protocolli terapeutici, il fatto che non viene comunicata loro alcuna diagnosi, il comportamento di chi li assiste, il decorso dei pazienti con i loro stessi sintomi e le informazioni raccolte da altri pazienti (McIntosh, 1974).

### ✓ Conclusioni

Attualmente, il modello della non rivelazione delle notizie è insostenibile sia per la crescente pressione dei consumatori per ottenere maggiori informazioni, sia per la violazione dei diritti degli esseri umani ad ottenere informazioni che li riguardano implicita nel modello. Mentre l'uso della negazione come un'importante strategia di fronteggiamento, può avere, in un piccolo gruppo di pazienti, un valore temporaneo, tale meccanismo ha l'effetto di incoraggiare un tipo di speranza che alla fine risulta falso. Inoltre nega ai pazienti e ai loro parenti l'opportunità di affrontare il loro dolore e risolvere le questioni relative alla perdita (Robinson, 1985); disumanizza i pazienti, negando loro l'opportunità di fare i conti con la propria situazione e di affrontare la morte con coraggio e dignità; mina la

relazione medico-paziente dal momento che la comunicazione onesta e la fiducia reciproca è impossibile; preclude ai pazienti la partecipazione al loro stesso trattamento con le ben note conseguenze negative che tale tipo di comunicazione comporta; crea barriere nell'unità familiare e impedisce lo stabilirsi di essenziali meccanismi di supporto reciproco (Stedeford, 1981); costringe ad un'informazione raccolta da fonti disinformate ed alla probabilità di un trattamento non aderente; porta all'evitamento del paziente da parte dello staff sanitario e, così, allo sviluppo di una crescente sensazione di essere rifiutato (Goldberg, 1984). Per queste ragioni, questo modello non è raccomandato.

**Modello 2: Totale rivelazione delle notizie** - Questo modello consiglia di dare informazioni ad ogni paziente non appena queste siano note. Viene argomentato che ciò promuove la fiducia e la comunicazione medico-paziente e facilita il supporto reciproco nell'unità familiare. Tale modello è fondato su tre assunti:

- ✓ Assunto 1: Il paziente ha diritto ad una totale informazione su di sé e dunque il medico è obbligato a dargliela

Mentre il principio del diritto del paziente ad avere informazioni complete non può essere negato, può anche essere sostenuto che il paziente ha il diritto a non ricevere parte di quelle informazioni o tutte. Alcuni pazienti preferiscono esercitare la loro libertà di scelta quando scelgono un medico del quale si fidano dando a quella persona il mandato di decidere cosa è meglio per loro (Wilsom, 1986). Può essere anche argomentato che il paziente ha il diritto a decidere il momento in cui si sente pronto a ricevere l'informazione. Alcuni pazienti sembrano avere il bisogno di usare la negazione per periodi variabili prima di segnalare la loro disponibilità ad ascoltare le informazioni quando si sentono pronti ad affrontarle. Il modello della totale rivelazione delle notizie non permette queste scelte individuali.

✓ Assunto 2: Tutti i pazienti vogliono sapere le cattive notizie che li riguardano

La tabella 3 mostra che mentre molte persone vogliono la verità e si trovano nelle migliori condizioni per saperla, c'è un piccolo ma significativo gruppo che non vuole gli sia detta (Alfidi, 1975; McIntosh, 1976). Questo modello non tiene conto di queste persone e nega loro la libertà di scelta (Goldie, 1982). Chiaramente questo assunto non è sostenibile.

Tabella 3

*I pazienti vogliono sapere le cattive notizie? (adattato da Ley, 1982, p. 353)*

<b>Autori</b>	<b>Informazioni date</b>	<b>Preferenza</b>
Kelly & Friesen, 1984	Diagnosi di cancro	L'89% ha approvato di farsela dire
Aitken- Swan & Easson, 1959	Diagnosi di cancro	Il 66% ha approvato di farsela dire
Gilbertsen & Wangensteen, 1962	Diagnosi di cancro	L'87% degli incurabili e il 93% dei curabili hanno approvato di farsela dire
Alfidi, 1975	Diagnosi di cancro	Molti non vogliono saperla
McIntosh, 1976	Cancro incurabile non svelato	Il 68% di quelli che avevano il sospetto non voleva la conferma della diagnosi
Veatch, 1978 (rassegna di nove studi)	Malattia terminale	Il 60-98% approvava di farsela dire
Hinton, 1980	Malattia terminale	Più del 75% preferiva saperla
Henriques et al., 1980	Diagnosi di cancro	Il 76% approvava
Reynolds et al., 1981	Diagnosi, trattamento e prognosi di cancro	Il 91% voleva tutte le informazioni sulla diagnosi; il 97% sul trattamento; l'88% sulla prognosi

✓ Assunto 3: E' giusto che i pazienti decidano quale trattamento è il migliore per loro, dal momento che devono convivere con le conseguenze di questa scelta: dunque, devono avere informazioni complete

Se è vero che una decisione unilaterale da parte del medico può avere conseguenze negative a causa dell'inadeguata conoscenza dell'intera situazione del paziente, è ugualmente vero che una decisione unilaterale del paziente può avere le stesse conseguenze negative a causa dell'inadeguata esperienza medica dello stesso. Un atteggiamento lassista del medico verso l'autonomia del paziente deve decisamente essere arginato per prevenire atti che sono autodistruttivi o contro gli interessi della comunità. In queste situazioni, non riuscire ad agire è comportarsi in maniera non etica in termini di contratto medico-paziente (Clements, 1983). Riassumendo, mentre può essere argomentato che solo il paziente ha il diritto, alla fine, di prendere decisioni che interessano il suo corpo, sembra più auspicabile che tali decisioni siano prese alla luce del miglior parere medico disponibile.

### ✓ Conclusioni

Il modello della totale rivelazione delle notizie è un modello paternalistico che non tiene conto dei desideri del paziente riguardo al momento e alla quantità di informazioni rivelate. Mentre la maggior parte dei pazienti può voler ascoltare tutti i dettagli della propria diagnosi, del trattamento e della prognosi, un numero significativo di pazienti non vuole informazioni dettagliate. Discutere delle opzioni di trattamento con un paziente che è già spaventato e confuso, e che non è pronto ad ascoltarle, non è né opportuno né utile. Per queste ragioni, questo modello non è raccomandabile.

**Modello 3: Rivelazione individualizzata delle notizie** - In questo modello, la quantità delle informazioni comunicate e la percentuale della loro rivelazione sono conformati ai desideri dei singoli pazienti all'interno della negoziazione medico-paziente. Insieme chiariranno quali informazioni vuole il paziente e, in quel momento, diventerà compito del medico trasmetterle in modo che il paziente le possa comprendere. Questo sarà un processo dinamico e in continua evoluzione. Implica un livello di fiducia e una comunicazione reciproca che richiederà tempo e lavoro per svilupparsi (Mattews, 1986). La gestione della presa di decisione coinvolgerà, di solito, entrambe le parti, utilizzando le competenze mediche del dottore e la consapevolezza del paziente dei propri bisogni e valori. Il modello oscillerà tra quello paternalistico e quello autonomo in funzione delle scelte del paziente. Tale modello è basato su tre assunti.

✓ Assunto 1: Le persone differiscono in funzione della quantità di informazioni che vogliono e nel modo di affrontarle

L'evidenza che supporta la prima parte di questa affermazione è stata già presentata nella sezione precedente (vedi tabella 3). In un recente studio sui metodi usati dai pazienti con il cancro per fronteggiare l'incertezza e l'ansia è stato osservato che venivano usati una vasta gamma di strategie di "coping" quali la risoluzione dei problemi, la ricerca delle informazioni, la negazione o l'evitamento. E' stato concluso che l'approccio ad ogni paziente aveva bisogno di conformarsi alla loro strategia di coping (McIntosh, 1974).

✓ Assunto 2: Per molte persone è necessario del tempo per assorbire e adattarsi alle cattive notizie e, dunque, la comunicazione di queste dovrebbe essere un processo che non ha scadenze

Basandosi sulla sua esperienza clinica come psichiatra al St. Christopher Hospice in Londra, Parkes (1974) crede che esistano dei pericoli nel comunicare troppo bruscamente le cattive notizie. Si può scatenare ansia incontrollabile o depres-

sione, insieme a tentativi dettati dalla volontà panica di scappare da una situazione insostenibile. Ciò può portare al rifiuto di ulteriori contatti con il medico e alla scelta di terapie alternative. Possono innescarsi depressione duratura e disturbi della personalità (Parkes, 1974). Altri autori, che hanno avuto esperienza con pazienti malati di cancro, sottolineano anche l'importanza che la rivelazione delle informazioni sia percepita come un processo che ha luogo senza scadenze, con il medico che controlla costantemente il desiderio e la capacità di assorbire nuove informazioni del paziente, così come controlla il grado in cui i messaggi precedenti sono stati recepiti (Goldberg, 1984; Scannell, 1985). Un altro importante fattore legato al concetto di comunicazione delle notizie come processo senza scadenze è che i pazienti possono prendere tempo per sviluppare sufficiente fiducia nella relazione con i loro medici, in modo da sentirsi liberi di fare domande (Messerli et al, 1980). Uno studio su pazienti mastectomizzate a causa del cancro ha permesso di osservare che l'86% delle pazienti aveva delle domande da fare sul trattamento che non aveva fatto. Uno studio su 501 medici di base e 1100 pazienti ha osservato che solo il 2-4% dei pazienti faceva domande ai medici riguardo alle medicine che essi prescrivevano. I medici presumevano che, poiché non facevano domande, i pazienti fossero soddisfatti, ma in effetti non era così (Messerli et al, 1980). In un'ampia revisione della letteratura, McIntosh (1974) identifica nove ragioni per le quali i pazienti non fanno domande ai loro medici, tra le quali includono la percezione dei medici come troppo indaffarati, troppo distanti e desiderosi di non essere infastiditi (McIntosh, 1974). Ciò che influisce è anche l'effetto prodotto dall'assunzione del ruolo del paziente. Essere un paziente, e in particolare essere ospedalizzato, provoca una perdita del controllo su ogni area di funzionamento normale dell'individuo. Ciò porta alla depersonalizzazione e le persone generalmente reagiscono a questa perdita di controllo assumendo il ruolo o del bravo o del cattivo paziente. Molte persone assumono il ruolo del bravo paziente e diventano aderenti, non si lagnano, non fanno domande, sono passivi e si sottomettono a tutte le forme di indegnità. Hanno bisogno di

aiuto e sono ansiosi, vogliono informazioni ma allo stesso tempo non fanno domande per paura di disturbare il personale (Taylor, 1979). Chiaramente ci vorrà del tempo affinché il paziente medio conquisti confidenza sufficiente a fare domande per superare la sua idiosincrasia, sebbene esse possano essere tali per cui, dalla risposta, possa dipendere la vita del paziente stesso. In breve, ci sono buone evidenze della letteratura per supporre che un'adeguata comunicazione delle cattive notizie richieda tempo.

✓ Assunto 3: Una relazione tra il medico e il paziente basata sulla confidenza, la fiducia e il rispetto reciproco come punto di partenza per la presa di decisione è negli interessi del paziente

Una relazione simile sarà basata su una conoscenza condivisa della verità circa la situazione del paziente. Il medico necessita di essere aiutato dal paziente, allo scopo di potergli dare, in cambio, un aiuto efficace (Wilkes, 1986). In particolare, c'è bisogno che ci sia una comprensione reciproca della quantità di informazioni desiderate e della misura in cui esse debbano essere date.

Fondamentale è la consapevolezza del paziente circa la fiducia che il medico ha nella sua capacità di portare con coraggio il peso della realtà dolorosa della sua situazione e circa l'impegno del medico ad aiutarlo a godere il resto della sua vita. Si sostiene che una relazione di questo tipo creerà l'atmosfera nella quale il paziente avrà il coraggio di porre domande liberamente (Stedeford, 1982; Kassirer, 1983). È stato dimostrato che i medici che forniscono informazioni, danno attenzione e mostrano comprensione, hanno un'influenza positiva sui processi di coping del paziente (Moelleman et al, 1984). Questo modello richiede che il medico abbandoni modalità di decisione unilaterali, sostituendole con un processo di più lunga durata che esplori le alternative di trattamento con il paziente, in un clima di fiducia reciproca (Parkes, 1972).

## ✓ Conclusioni

Sebbene il modello della rivelazione individualizzata delle cattive notizie richieda tempo e abilità che i medici indaffarati possono sentire di non avere, questo è il modello da privilegiare perché i suoi assunti di base possono essere supportati dalla letteratura. Inoltre, in questi giorni di aumento dell'utenza e di enfasi sul consenso, esso è appropriato ed ha la capacità di massimizzare la qualità della vita del paziente.

Tabella 4

Confronto tra i Modelli di Rivelazione delle notizie (assunti e compendio)

	<b>Modello della non rivelazione delle notizie</b>	<b>Modello della totale rivelazione delle notizie</b>	<b>Modello della rivelazione individualizzata delle notizie</b>
<b>Assunti sottostanti</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. È giusto che il medico decida cosa è meglio per il paziente</li> <li>2. I pazienti non vogliono sapere le cattive notizie che li riguardano</li> <li>3. I pazienti devono essere protetti dal ricevere le cattive notizie</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. I pazienti hanno il diritto a tutte le informazioni che li riguardano e il medico ha l'obbligo di dargliele</li> <li>2. Tutti i pazienti vogliono sapere le cattive notizie che li riguardano</li> <li>3. I pazienti dovrebbero decidere quale trattamento è meglio per loro</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Le persone sono diverse</li> <li>2. Ci vuole del tempo per assorbire le cattive notizie e per adattarsi</li> <li>3. Una relazione equa come base della presa di decisioni nel migliore interesse del paziente</li> </ol>
<b>Svantaggi</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. La possibilità di adattamento è negato</li> <li>2. La fiducia nel dottore è danneggiata</li> <li>3. L'opportunità per un intervento d'aiuto viene persa</li> <li>4. Il paziente aderisce meno probabilmente al trattamento</li> <li>5. Ci sono barriere tra le parti della relazione</li> <li>6. Si possono acquisire informazioni sbagliate</li> <li>7. Porta all'evitamento, all'isolamento, e alla percezione di rifiuto</li> <li>8. Il paziente perde il senso di controllo</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. La discussione dei dettagli confonde e spaventa i pazienti</li> <li>2. Insistere sulle informazioni può indebolire le difese come la negazione</li> <li>3. L'informazione completa può avere un effetto emotivo negativo per alcuni</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. È un processo che richiede molto tempo</li> <li>2. Consuma le risorse emotive degli assistenti sanitari</li> </ol>
<b>Vantaggi</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. La comunicazione è più semplice e il medico spreca meno tempo</li> <li>2. Vengono accontentate quelle persone che preferiscono non conoscere la loro condizione</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Incoraggia la fiducia tra medico e paziente</li> <li>2. Favorisce il supporto familiare e dà il tempo di mettere le cose in ordine</li> <li>3. Aiuta quelli che affrontano il problema attraverso la scoperta del maggior numero di informazioni</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. È un processo che richiede molto tempo</li> <li>2. Consuma le risorse emotive degli assistenti sanitari</li> </ol>
<b>Conclusioni</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Gli assunti non possono essere supportati dalla letteratura</li> <li>2. Impatto negativo sulle vite della maggior parte dei pazienti</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Gli assunti non sono validi per un gruppo significativo di pazienti</li> <li>2. Può essere dannoso per alcuni pazienti specialmente se la comunicazione avviene bruscamente</li> <li>3. Comporta problemi etici in medicina</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Sembra essere il modello ideale</li> </ol>

## Considerazioni finali

Quando le notizie sono cattive, quale informazione dovrebbe essere svelata e come dovrebbe essere fatto?

Il modello della rivelazione individualizzata delle cattive notizie è consigliato (vedi la tabella 4). Ciò significa che il totale e la percentuale di rivelazione delle notizie sarà determinato attraverso una negoziazione basata su un rapporto di fiducia e confidenza reciproca tra medico e paziente. Le domande-chiave poste dal dottore sono: "Quanta informazione vuole questo paziente?" e "Come dovrei comunicare le notizie?"

Quanta informazione vuole il paziente?

Il modo per scoprire ciò è domandarlo al paziente e farlo in un clima che incoraggia una risposta sincera, per esempio in un contesto amichevole. Quando il paziente si presenta per la prima volta al medico, è opportuno cominciare a parlare della possibilità di una diagnosi grave. Una paziente con gonfiore al seno, che, negli ultimi giorni, ha espettorato o saltato il ciclo, ha spesso pensato al cancro ed è incline a riconoscerne la possibilità fin dall'inizio, mentre allo stesso tempo dà credito ad altre possibili cause. In questa fase, il medico può iniziare il dialogo con la paziente sulla sua situazione e sul significato che una diagnosi di cancro può avere per tutta la famiglia. Allo stesso tempo, può essere introdotto in maniera blanda, un programma educativo sul cancro mirante al trattamento di alcuni concetti erronei su questa malattia che possono essere stati presentati ai pazienti in modo sbagliato. In qualche momento della conversazione, al paziente dovrebbe essere chiesto quanta informazione vorrebbe gli fosse data nel caso di diagnosi di cancro. Attraverso una onesta condivisione e valutazione delle probabilità in queste direzioni, può instaurarsi un rapporto iniziale di reciproca confidenza e fiducia. Ciò costituirà un fondamento sul quale, più tardi, si potrà edificare. Al momento della diagnosi positiva, al paziente dovrebbe essere di nuovo chiesto cosa desidera che gli sia detto e i suoi

desideri sull'argomento dovrebbero essere rispettati. Per esempio, ci potrebbe essere il desiderio di sentire la diagnosi e nient'altro - almeno per quel momento. Qualora il paziente scegliesse di non essere informato o delegasse a un altro la responsabilità delle decisioni sul trattamento, deve essere considerata la posizione legale inerente alla richiesta del consenso informato. Il consenso informato è quello che viene ottenuto dopo che ad un paziente è stata data sufficiente spiegazione circa il trattamento o la procedura tale che egli possa comprendere i suoi possibili rischi e benefici. In contrasto col Nord America, è una nozione che non è stata discussa molto. Comunque come "Mr Justice" Micheal Kirby lo interpreta, dietro il consenso informato c'è il diritto di autodeterminazione del paziente. Se un paziente non desidera essere informato e lo chiarisce perfettamente, un dottore non ha bisogno di imporgli l'informazione. Il medico può anche modificare l'ampiezza delle informazioni per evitare di causare al paziente "ansia, apprensione o stress inutili". In Nord America il concetto di "diritto terapeutico" comprende anche il caso in cui informare un paziente è giudicato probabile causa di danno fisico o mentale (Kirby, M.D. Informed consent: What does it mean? J. Med. Ethics. 1983, 9:69-75).

### Come comunicare le cattive notizie e qual è il ruolo del medico?

Il medico dovrebbe essere:

#### **1. Disponibile:**

- ✓ come fonte chiara e sincera di informazione per i pazienti;
- ✓ come persona preparata a dedicare tutto il tempo necessario a informare il paziente a qualsiasi livello desideri essere informato;
- ✓ come risorsa di continuo supporto ed incoraggiamento finché ce n'è bisogno, lasciando comprendere che il dolore, la rabbia e la disperazione sono normali e possono essere sicuramente espressi in sua presenza;
- ✓ come persona che vuole ascoltare, incoraggiare domande e legittimare la speranza che può essere ancora vissuta una vita preziosa;
- ✓ come persona abituata a impiegare del tempo per esplorare

le alternative con i pazienti in un'atmosfera di sicurezza e fiducia reciproca;

✓ come persona capace di conoscere profondamente il paziente anche quando la cura non è promettente.

## 2. Disposto a:

✓ essere preparato a contenere la rabbia, il dolore e l'angoscia del paziente che può riecheggiare nella sua vita;

✓ essere preparato a vedere sfidate le sue competenze professionali;

✓ essere preparato a non avere tutte le risposte.

Parkes (1974) riassume il ruolo del medico come "aiuto per le persone affinché vivano fino alla morte creando una situazione nella quale la paura e la negazione non intacchino la gioia di vivere"(p. 190:29).

### Quando dovrebbe avere luogo la comunicazione?

Le notizie dovrebbero essere date al paziente non appena la diagnosi è certa. L'attesa, in questa fase, può essere davvero stressante (Wilson, 1986).

### Dove dovrebbe avere luogo la comunicazione?

In un posto calmo e riservato. Non dovrebbe essere fatto vicino al letto del paziente in presenza di altri pazienti.

### Chi dovrebbe essere presente?

Il paziente ha il diritto fondamentale a controllare l'accesso alle informazioni che lo riguardano e quindi le informazioni dovrebbero essere riferite a lui per primo. Se il partner o altri devono essere presenti lo deve decidere il paziente. Se il partner non è presente, è fortemente auspicabile che sia informato e coinvolto al

più presto possibile. Lo scopo di ciò è far sì che il paziente e il partner possano sostenersi l'uno con l'altro dal momento della diagnosi in poi. L'altro vantaggio è che il partner può ben ricordare o comprendere informazioni che al paziente possono sfuggire.

### Come dovrebbero essere comunicate le notizie al paziente?

#### 1. Obiettivo:

- ✓ dare le notizie iniziali gentilmente, in modo sincero e con sensibilità;
- ✓ evitare un gergo tecnico o eufemismi che possano oscurare la verità;
- ✓ dare quante informazioni dettagliate vuole il paziente;
- ✓ inculcare un'autentica speranza;
- ✓ trasmettere al paziente di aver tanto tempo per la discussione e/o semplicemente di essere disponibile.

#### 2. Metodo:

✓ Dipende dal paziente. Alcuni domanderanno immediatamente se la diagnosi è cancro. Altri gireranno attorno alla questione più lentamente. Altri avranno bisogno di tirarla per le lunghe. Un modo utile per far ciò è superare questa sequenza è chiedere al paziente, nelle fasi che hanno preceduto questa conversazione, cosa gli piacerebbe sapere.

Più sono state discusse in precedenza la possibilità di cancro e le sue implicazioni per il paziente, più la questione può essere affrontata prontamente. Mentre non c'è modo di fuggire alla realtà dell'informazione, "sì, mi dispiace è un cancro", trasmettere allo stesso tempo ciò che ti interessa davvero può essere d'aiuto.

✓ Permettere al paziente di esprimere i suoi sentimenti liberamente, chiarendo che non c'è nessun problema a farlo.

Non provare ad interrompere il flusso delle emozioni o a dare risposte convenzionali. Quando è possibile, un braccio attorno alla spalla o una mano su un braccio parlano molto efficacemente.

✓ Dare più o meno ulteriori informazioni in funzione della richiesta del paziente. Non provare a dare una prognosi precisa. È quasi sempre sbagliata e può essere molto stressante (Ernstene, 1957). Parlare molto sinceramente in termini di gamma di possibilità.

✓ Iniziare a instillare una speranza al più presto possibile, dicendo, per esempio, che è possibile vivere pienamente la vita restante e che si farà tutto quello che si può per renderlo possibile fino a quando il paziente avrà bisogno di essere aiutato. Non permettere al paziente di andarsene senza aver preso un appuntamento per vederlo di nuovo e presto e senza avergli dato il numero di telefono e il permesso di essere contattato in qualsiasi momento per qualsiasi richiesta.

### Cosa può esser fatto ulteriormente?

È importante per il benessere emotivo del paziente che ciò venga visto come l'inizio di una relazione caratterizzata dal dialogo, confidenza, fiducia e rispetto reciproco. Iniziare il più presto possibile ad incoraggiare il paziente a parlare del significato che la malattia ha nella sua vita e in quella della sua famiglia. La qualità della vita del paziente non ha solo una dimensione fisica ma anche una emotiva, sociale e spirituale.

Ognuna di queste dimensioni ha bisogno di essere considerata come parte del processo di rivelazione delle notizie. Appoggiarsi ad altre persone capaci di offrire aiuto in particolari aree può essere necessario, ma il medico rimarrà un punto di riferimento.

Tutto ciò richiede tempo e lavoro. Comunque il medico che persevera in questo tipo di relazione si troverà in una posizione molto privilegiata, essendo non solo capace di offrire supporto ad una persona in grande stato di necessità, ma anche una persona capace di imparare moltissimo dal paziente.

## **b. HIV: LA COMUNICAZIONE NEL CONTESTO DELLA SPERIMENTAZIONE CLINICO-FARMACOLOGICA**

Un contesto comunicativo specifico che può realizzarsi nell'ambito della relazione tra medico e paziente con infezione da HIV è quello della sperimentazione clinico-farmacologica. Al pari di altre forme di intervento medico, la sperimentazione clinica con pazienti con HIV/AIDS è esposta all'interferenza di numerosi fattori di carattere psicologico, relazionale e psicosociale. Tali fattori possono generare fenomeni che, come la non aderenza al regime ed ai protocolli sperimentali previsti, condizionano gli esiti della ricerca medica e pregiudicano la valutazione farmacoeconomica che vi si associa. Ridurre l'interferenza e l'azione di questi fattori è, pertanto, fondamentale per favorire gli avanzamenti ed il progresso di un settore della medicina da cui dipende il futuro e la salute di milioni di persone.

In una recente ricerca condotta nell'ambito del Programma di Ricerca AIDS dell'Istituto Superiore di Sanità abbiamo indagato le dimensioni comportamentali, gli atteggiamenti, le convinzioni e le pratiche utilizzate più frequentemente dai medici direttamente coinvolti nella sperimentazione clinica e farmacologica correlata all'HIV/AIDS.

Lo studio è stato condotto su un campione di 107 medici impegnati nell'assistenza di pazienti affetti da HIV/AIDS delle regioni Lazio, Lombardia e Campania. Il campione è stato selezionato - con criterio casuale - attraverso il coinvolgimento attivo di a) centri clinici di primo, secondo e terzo livello, rappresentativi delle strutture presenti sul territorio nazionale e b) organizzazioni di volontariato impegnate nelle attività di sperimentazione HIV correlate.

L'indagine è stata condotta mediante la applicazione di un questionario autosomministrato, il QC-M (Questionario sulla Comunicazione per i Medici) uno strumento frutto di una accurata revisione della letteratura scientifica pertinente comprendente anche la Jefferson Scale of Physician Empathy (Hojat, et al., 2001).

### Caratteristiche generali del campione

Il 58,9% del campione era costituito da maschi e il 40,2% da femmine di età compresa fra 31 e i 50 anni, specializzati per il 72% in infettivologia. Il 58,6% del campione intervistato svolge oltre al lavoro clinico anche quello di sperimentatore.

### **Individuazione delle dinamiche relazionali medico-paziente**

Secondo il campione, *tra le fonti d'informazione più attendibili sull'HIV/AIDS*, oltre ai medici (34%), spiccano i mezzi di comunicazione, nello specifico i libri e/o le pubblicazioni (86%), i congressi (70%). Fra le figure professionali che più frequentemente *forniscono assistenza* ai pazienti con HIV/AIDS, oltre ai medici (81,3%), spiccano gli psicologi/psichiatri (50,5%), mentre scarsa importanza viene accordata agli altri ammalati (44,9%) e ai gruppi e/o associazioni di volontari (33,6%).

Per quel che riguarda i soggetti in grado di offrire *supporto emotivo* ai pazienti HIV/AIDS, il campione ha indicato negli psicologi/psichiatri (59,8%) i soggetti più efficaci, seguiti dal medico curante (47,7%). Poca rilevanza è stata accordata ai genitori dei pazienti (19,3%), che risultano essere le peggiori fonti di supporto emotivo. Ad essi vengono preferiti gli altri individui sieropositivi e/o pazienti in AIDS (40%) e i gruppi di volontariato (38,3%).

Il campione ha segnalato che il *servizio più importante* per il paziente con HIV/AIDS non è solo un trattamento medico adeguato (86,9%), ma anche il supporto psicologico (85%). Significativo è invece il dato circa le informazioni sulle sperimentazioni cliniche indicato solo dal 6,5% del campione.

Per quel che riguarda il *tipo di relazione* che il medico ha con il proprio paziente, il 62,6% dei soggetti ha risposto buona, il 18,7% ottima, il 14% né buona né cattiva. Tale relazione si struttura a partire da alcuni principi ispiratori, che sono il rispetto (55,1%), la comunicazione (48,6%), l'ascolto (50,5%) la credibilità (38,3%). In percentuali minori l'assenza di giudizi morali, la

comprensione, la discrezione. Significativi sono i dati sullo stabilirsi di una relazione confidenziale (9,3%) e sulle capacità di offrire un supporto psicologico (9,3%). Il campione ha segnalato che i *fattori più importanti per la costruzione e il mantenimento di una buona relazione* sono la partecipazione attiva del paziente nelle discussioni che riguardano la sua salute (62,6%), l'atteggiamento del medico durante la consultazione (57,9%) e il tempo dedicato alla consultazione (48,6%). Sembra occupare una posizione di minore importanza il rispetto degli appuntamenti concordati, l'efficacia della terapia proposta e l'aderenza alla terapia. Secondo il campione, nell'ambito della relazione medico-paziente, una *buona comunicazione dipende* dal medico e dal paziente (49,5%), anche se i fattori che possono influenzare lo *stabilirsi* di una buona comunicazione sono la capacità del medico di adattare il suo linguaggio a quello del paziente (69,2%) e la disponibilità al dialogo del medico (64,5%).

Di minore importanza sono i dati relativi al numero e al tempo dedicato agli incontri (17,8%), alla possibilità di coinvolgere (se necessario) i familiari del paziente (11,2%), alle differenze socioculturali fra il medico e il paziente (14%) ed infine al tipo di malattia del paziente (16,8%). Il 62,5% del campione intervistato ha affermato di dare abbastanza/molta importanza ai *fattori religiosi, culturali e socioeconomici* dei pazienti nella propria pratica clinica, a fronte del 18,7% che invece non riteneva indispensabile dare importanza a tali fattori.

Per quel che riguarda la *capacità del medico di comunicare con i pazienti di differente orientamento sessuale*, il campione ha risposto di sentirsi abbastanza competente (54,2%). Risultato analogo nel caso di pazienti con *differente cultura, religione e status socioeconomico, con differente orientamento sessuale* (51,4%) e rispetto alla capacità di *affrontare situazioni problematiche* (66,4%) che potrebbero ostacolare il trattamento. Dichiarano invece di sentirsi poco competenti (57,9%) nell'*interpretare le differenti espressioni culturali di dolore, preoccupazione e sofferenza*. La comunicazione è un processo interattivo che, per essere funzionale allo scopo prefissato dalla relazione, può utilizzare una serie di strumenti e/o strategie. Nello specifico il campione

ha dichiarato di utilizzare riassunti, esemplificazioni, chiarimenti, ripetizioni (77,6%) *per rendere comprensibile quello che sta dicendo*. In percentuali minori, l'uso dello stesso linguaggio del paziente (60,7%), il coinvolgimento di un altro professionista (27,1%), del partner, di un parente, di un amico (16,8%) ed infine, l'uso del materiale informativo (opuscoli, libretti, riviste, ecc.) (16,8%). Inoltre, lo *strumento* maggiormente utilizzato per capire se il *paziente ha compreso quello che gli è stato detto*, è dare del tempo al paziente per fare delle domande (70,1%). Altrettanto importanti sembrano essere l'osservazione del comportamento del paziente (44,9%), fare delle domande al paziente (43%), far ripetere al paziente le informazioni e le istruzioni ricevute (36,4%), fissare successivi appuntamenti di approfondimento (19,6%), assicurarsi che la persona che si prende cura di lui abbia capito (25,2%). Inoltre, il campione ha riferito che spesso (30,8%) si è accorto che il paziente non aveva compreso quello che gli era stato detto.

Per quello che riguarda la comunicazione delle cattive notizie, il campione cerca la collaborazione di un altro professionista (psicologo, psichiatra, assistente sociale, ecc.) solo nel 35,5% dei casi e nel 41,1% presenta il nuovo piano d'intervento terapeutico e cerca e presenta tutte le buone notizie legate al caso (31,8%). In percentuali minori, il campione dà esclusivamente le informazioni che il paziente e la sua famiglia possono accettare in quel momento (29%), cerca la collaborazione del partner o di un altro familiare (19,6%), fornisce materiale informativo sulle alternative possibili (6,5%), fornisce materiale informativo sui gruppi di auto-aiuto e di supporto psicosociale (9,3%), negozia con il paziente e la sua famiglia il nuovo piano terapeutico (9,3%).

La comunicazione delle cattive notizie (64,5%) è la *situazione più difficile* che il campione si trova da affrontare con i pazienti HIV/AIDS. A seguire, parlare della morte (50,5%), trovare le parole giuste per comunicare con loro (23,4%), discutere dei loro problemi personali (21,5%), parlare del loro stile di vita (14%), discutere di una eventuale condizione di tossicodipen-

denze (9,3%), discutere del loro comportamento sessuale (5,6%) e discutere dei sintomi (4,7%). Per quel che riguarda il *tempo dedicato alle visite ambulatoriali*, per la maggior parte del campione (33,6%) esse durano dai 15 ai 20 minuti.

### Individuazione delle componenti relazionali nel contesto dei trials

Il 58,6% del campione (le percentuali riportate in questa sezione fanno riferimento al 58,6% del campione, ovvero a quei soggetti che oltre ad occuparsi di clinica svolgono anche attività di sperimentazione) svolge oltre al lavoro di clinico anche quello di sperimentatore. Il campione ha riferito di sentire qualche volta (19,6%) una certa *incongruenza fra il ruolo di clinico e quello di sperimentatore*. Di essi il 23,4% ha dichiarato di *offrire ad un paziente la possibilità di partecipare ad un trial* durante il proprio lavoro quotidiano spesso. Inoltre il campione segnala che *l'esclusione* di un soggetto da una sperimentazione clinica avviene qualche volta (28%). I *parametri* che portano all'*esclusione* di un paziente dal trial sono la gravità delle condizioni fisiche (38,3%) e l'abuso di sostanze (33,6%). A seguire l'assenza di una condizione familiare stabile, l'assenza di una relazione sentimentale stabile e la presenza di difficoltà economiche. Di rilievo è l'assenza di risposte che riguardano l'orientamento sessuale dei pazienti. Dall'indagine risulta che i *pazienti rifiutano di partecipare ad un trial* raramente (25,2%).

Tra i *fattori che possono orientare un paziente a rifiutare la partecipazione ad un trial* ci sono la paura per gli effetti collaterali del trattamento (33,6%), la scarsa motivazione (28%), l'assenza di una buona relazione medico-paziente (27,1%), la scarsa informazione sui benefici del trattamento (17,8%). Di scarsa importanza l'assenza di un supporto familiare e sociale, il peggioramento delle condizioni fisiche e le condizioni economiche molto precarie.

I soggetti affermano di ricevere *raramente* (10,3%) i pazienti che partecipano ad una sperimentazione clinica in *orari, giorni e*

*luoghi diversi* dal resto dell'utenza; incontri che altrettanto raramente (12,1%) sono condotti assieme ad altre figure professionali (psicologi, psichiatri, assistenti sociali, ecc.).

Solo l'11,2% del campione ha affermato di *informare* sempre i pazienti HIV/AIDS che partecipano ai trials *sui risultati della sperimentazione*. A tal proposito, sono molto interessanti le percentuali riguardanti le altre modalità di risposta.

### Identificazione dei componenti strutturanti la relazione empatica

I dati ottenuti dalla Jefferson Scale of Physician Empathy (Hojat, et al., 2001) sono stati elaborati al fine di identificare il livello di empatia nella relazione Medico-Paziente. Le risposte ottenute dal campione sono state raggruppate in base al punteggio riportato: B = bassa empatia, punteggio totalizzato da 1 a 40; M = media empatia, punteggio totalizzato da 41 a 100; A = alta empatia, punteggio totalizzato da 101 a 140. Tale categorizzazione è stata ottenuta sommando il numero di risposte ottenute dalla scala likert della Jefferson Scale of Physician Empathy. L'indagine ha evidenziato che il 95,3% dei soggetti risulta avere un livello medio di empatia. Significativa è la assenza di correlazione fra il sesso, l'età, gli anni di esperienza medica nel settore di appartenenza e quelli di attività svolta nei trials clinici.

### Individuazione delle aree critiche nel processo comunicativo e delle metodologie di intervento

Il campione ha dichiarato di *voler approfondire*, nell'ambito della comunicazione tra medico e paziente, le aree relative alle abilità comunicative nella relazione nel loro complesso (43,9%), il counselling sul lutto e la morte (41,1%), il trattamento delle situazioni stressanti (33,6%), il counselling per la gestione dei comportamenti aggressivi (30,8%) e il counselling sull'arruolamento dei pazienti nei trials clinici (21,5%). Di minore importanza le aree relative alla capacità di fornire informazioni

(16,8%) e le questioni riguardanti il trattamento medico (5,6%). Si sottolinea inoltre che il 3,5% ha affermato di non desiderare approfondire nessuno di questi argomenti.

Per quel che riguarda gli *approcci formativi*, i soggetti ritengono più utile la partecipazione a workshop (50,5%). Altrettanto significativi sono i dati relativi alla supervisione dell'attività clinica con un esperto delle dinamiche di gruppo (39,3%) e alla partecipazione ad un corso residenziale intensivo (37,4%). Il 35,5% del campione dedicherebbe dalle 49 alle 96 ore per anno per un *training formativo*.

## Discussione

L'infezione da HIV rappresenta indubbiamente per il sistema sanitario nazionale una enorme sfida e, se affrontata in tutti i suoi molteplici aspetti, un impegno sicuramente oneroso. Dato il ruolo primario che hanno assunto in questi anni le organizzazioni ospedaliere e territoriali nella gestione delle problematiche relative all'epidemia, può essere forte la tentazione alla delega. Delega esercitata in un processo di relazione ancora fortemente connotato di significati "paternalistici". Una buona comunicazione passa, infatti, ancora per "le mani" del medico come ebbe a dire un intervistato - che fonda la relazione con il paziente sulle proprie abilità comunicative. A testimonianza di ciò vi è lo scarso coinvolgimento dei familiari e di altre figure significative per i pazienti nella costruzione della relazione tra medico e paziente. Il campione sembra non essere consapevole del fatto che gli effetti dell'infezione da HIV si ripercuotono su tutto il sistema familiare, così che è possibile parlare di "virus familiare" dal momento che è l'intero sistema di relazioni affettive e supportive ad esserne colpito (Bellani M.L., et al., 98).

L'infezione da HIV è dunque sempre una patologia familiare che conduce ad inevitabili modificazioni (nel senso di un rinforzo o di un allentamento dei ruoli, dei legami e delle interazioni), soprattutto in quei nuclei familiari già minati da

pregresse situazioni di disgregazione sociale (Bellani M.L., et al., 98, Levine C., 90). Nessun medico e nessuna singola istituzione possono pensare di gestire da soli situazioni sanitarie e assistenziali tanto complesse ed articolate come quelle che coinvolgono le persone colpite da questa affezione.

La gestione dell'infezione da HIV necessita, ormai per definizione, di un approccio integrato per l'attuazione del quale è richiesta la collaborazione di strutture assistenziali differenti e di molteplici figure professionali. Inclusione difficilmente contemplata dal campione che ancora una volta preclude il coinvolgimento di altri professionisti della salute come gli psicologi, gli psichiatri, le associazioni di volontariato, gli assistenti sociali.

La lotta all'HIV/AIDS impone l'utilizzo di un processo sinergico in cui tutti i soggetti coinvolti nella relazione terapeutica coordinano gli interventi sanitari, sociali e assistenziali. Negli ultimi anni si è cercato di creare tale sinergia attraverso percorsi formativi multidisciplinari che in realtà approfondivano solo alcuni aspetti della relazione tra medico e paziente. La rapida proliferazione di questi corsi di formazione impone una attenta riflessione ancor più doverosa, se si vuole cercare di comprendere gli attuali bisogni di chi, nel contesto della relazione con il medico, affida non tanto un organismo minato da un virus quanto piuttosto la totalità del proprio essere che, attraverso la richiesta di cure, ricerca la possibilità di ottenere benessere e conforto.

Il campione intervistato ha, infatti, dichiarato di voler ampliare solo alcune capacità relazionali nell'ambito della comunicazione delle cattive notizie, della morte, dei comportamenti aggressivi e oppositivi, tralasciando quelle atte a migliorare l'arruolamento dei soggetti nei trials. A tal proposito colpisce il dato che pone in evidenza una certa incongruenza percepita fra coloro che, oltre al lavoro clinico, svolgono anche quello di sperimentatore, nonché la scarsa informazione data ai pazienti sui risultati delle sperimentazioni a cui hanno partecipato. Questa richiesta formativa si sposa con le esperienze, i modelli e gli strumenti sinora realizzati per promuovere il miglioramento della comunica-

zione medico - paziente, che permettono di evidenziare uno scarso interesse per entrambi gli aspetti di queste particolari forme di comunicazione sanitaria che, nell'opinione di alcuni autori, è un fenomeno connesso alla mancanza di specificità che caratterizza l'intervento formativo finalizzato al potenziamento di abilità che sono squisitamente psicologiche e sociali (Dickson et al,1994; Ellis e Whittington, 1981).

Appare, infatti, evidente che, soprattutto nel nostro paese, la costruzione di questa tipologia di moduli formativi è caratterizzata dal frequente ricorso a strumenti ed approcci mediati da ambiti disciplinari che difficilmente incontrano i bisogni formativi e le esigenze concrete e tipiche della comunicazione sanitaria. Allo stesso tempo, la maggioranza dei moduli formativi integrati in materia di comunicazione medico - paziente è generalmente caratterizzata da elementi (es.: assenza di un manuale di training; non definizione delle unità e degli obiettivi di formazione/apprendimento) che pregiudicano ogni seria possibilità di sottoporre l'intervento formativo erogato a verifica di efficacia (Roth e Fonagy,1997; Dickson et al.,1991). Per Morosini (1998) l'assenza, in ambito educativo e formativo, di una cultura di intervento fondata su prove di efficacia, è un dato che genera un notevole dispendio di risorse, favorendo l'affermarsi di modelli la cui validità, in termini di risultati/prodotti attesi, non è purtroppo nota. Ugualmente pregiudicato appare l'adattamento, al contesto italiano, di moduli formativi elaborati in sede internazionale, in quanto la comunicazione umana è, per sua stessa definizione, una dimensione sostanzialmente e fortemente condizionata da determinanti culturali, caratterizzate da contesti, consuetudini, comportamenti e modalità comunicative peculiari e proprie.

È pur vero che sempre più i medici si trovano a dover affrontare contesti socio-culturali diversificati nei quali gestire le differenti espressioni di dolore, sofferenza e preoccupazione e per i quali sono fortemente inadeguati.

## L'ADERENZA ALLA TERAPIA: CARATTERISTICHE DEL FENOMENO, MODELLI TEORICI ED INTERVENTI PER IL MIGLIORAMENTO

*A cura di*

F. Starace

I recenti sviluppi nel campo delle terapie antiretrovirali per l'infezione da HIV hanno determinato una riduzione della mortalità ed un netto miglioramento della qualità della vita dei pazienti (Mocroft et al, 1998; Palella et al, 1998). L'efficacia dei trattamenti farmacologici, tuttavia, è strettamente correlata al rispetto degli schemi posologici, dei tempi di somministrazione e delle specifiche indicazioni relative all'assunzione di ciascun farmaco (Paterson et al, 2000). La scarsa aderenza al regime terapeutico prescritto, causa principale di fallimento terapeutico, è associata al rapido sviluppo di ceppi virali resistenti e particolarmente aggressivi (Ickovicks et al, 1997; Ho, 1998).

Tale evenienza costituisce, in una prospettiva di sanità pubblica, motivo di particolare preoccupazione: sono stati infatti documentati casi di soggetti contagiati da ceppi virali già resistenti a numerosi farmaci antiretrovirali (Hecht et al, 1998). Ciononostante, l'aderenza al trattamento antiretrovirale in persone con infezione da HIV è tutt'altro che soddisfacente, variando tra il 33% e l'88% a seconda degli studi considerati (Altice et al, 1998; Tseng, 1998). Tale variabilità è almeno in parte attribuibile ai differenti metodi di rilevazione adoperati (questionari autosomministrati, conta delle compresse dispensate dalle farmacie ospedaliere, meccanismi elettronici di registrazione delle assunzioni, dosaggio plasmatico dei farmaci, end-points clinico-biologici) ed ai diversi periodi di osservazione prescelti (dalle 24 ore ad alcuni mesi precedenti la valutazione).

Un problema di carattere più generale riguarda l'assenza, allo stato attuale, di una definizione operativa di aderenza terapeutica, cui i vari studi possano far riferimento. Alcuni (Sing et al, 1996; Haubrich et al, 1999) adottano un criterio, messo a punto per altre condizioni patologiche, quali l'ipertensione o il diabete (Mehte et al, 1997), secondo cui la soglia minima di assunzione dei farmaci corrisponde ad almeno l'80% del dosaggio prescritto. Altri autori (Bangsberg et al, 2000; Gordillo et al, 1999) individuano nell'assunzione di almeno il 90% delle dosi prescritte la condizione per poter definire "soddisfacente" l'aderenza al trattamento. Tale approccio appare coerente con le linee-guida IAS/USA che sottolineano i rischi connessi ad una aderenza al trattamento meno che eccellente (IAS, 2000). Un criterio più articolato è stato adoperato da altri gruppi di ricerca (Knobel et al, 1998). Alla definizione di "Non Aderenza" (NA) concorrono non solo la mancata assunzione di un farmaco, ma anche l'assunzione in orario errato, l'errata associazione con il cibo, l'errata associazione con altri farmaci, l'errato numero di dosi. Cercheremo dunque di descrivere le caratteristiche dei comportamenti di aderenza ai trattamenti farmacologici con farmaci antiretrovirali, delineare modelli teorici, riportare la frequenza stimata dei comportamenti di non aderenza in un ampio campione italiano ed illustrare gli interventi per il suo miglioramento.

Innanzitutto va chiarito che il rispetto delle indicazioni relative alla terapia farmacologica assume una dimensione differente a seconda del modello di relazione medico-paziente considerato. Ne conseguono definizioni anche semanticamente differenti. Nel classico modello paternalistico, infatti, si definisce *compliance* il comportamento del paziente che coincide con le indicazioni del medico. Secondo il modello che enfatizza l'importanza dell'autonomia individuale, invece, si definisce *aderenza* la capacità del paziente di seguire un piano di trattamento messo a punto e concordato con il medico. Nel primo caso, lo spazio per l'interazione tra paziente e terapeuta è limitato ed il rapporto è di tipo prescrittivo, così da rendere difficile il delineare un programma terapeutico che tenga conto

delle caratteristiche individuali del soggetto. Nel secondo caso, l'accento è posto sull'aspetto negoziale del patto terapeutico, con una conseguente maggiore attenzione verso le aspettative, i vissuti, le problematiche del singolo paziente. Il tasso di aderenza è generalmente molto al di sotto dell'ottimale 100%, a prescindere dalle caratteristiche dei pazienti, dalla condizione patologica e dal tipo di misurazione adoperata (Morris & Schulz, 1992). In sostanza, una scarsa aderenza ai trattamenti farmacologici non è fenomeno solo della terapia con antiretrovirali (tabella 1).

Tabella 1

*Tasso di non aderenza (NA) a differenti trattamenti farmacologica*

<b>Trattamento</b>	<b>Tasso di NA%</b>
Antitubercolari	45
Antiipertensivi	47
Antipsicotici	58
Antidiabetici	58
Penicillina (profilassi F.R.)	67

Già nei primi anni '70, Sackett et al. (1976) evidenziarono che più della metà dei soggetti ipertesi studiati non assumeva la terapia farmacologica in misura sufficiente (almeno l'80% delle dosi prescritte). Uno dei motivi principali di non aderenza era costituito dalle caratteristiche a lungo termine del trattamento. La considerazione attenta degli stili di vita del paziente e della sua motivazione ad aderire al regime terapeutico emersero quali principali fattori predittivi dell'aderenza terapeutica.

La non aderenza non sembrerebbe corrispondere ad uno specifico tratto di personalità; si tratterebbe piuttosto di un insieme di comportamenti che possono verificarsi con un farmaco (o un medico) o non con un altro, e che possono variare nel tempo (in meglio o in peggio) sulla base di variabili personali (Sumartojo, 1993).

Tra queste a titolo esemplificativo, citeremo:

A) *l'attività lavorativa*; l'essere impegnati in un'attività regolare e il dover giustificare ad altri, sul posto di lavoro, un comportamento che si ripete ogni giorno alla stessa ora, possono essere motivi di interruzione o di assunzione irregolare della terapia.

*Claudio è un medico di 44 anni che ha scoperto di essere sieropositivo da due anni. Il paziente non ha mai fatto uso di sostanze stupefacenti; la causa del contagio viene dallo stesso attribuita ad un rapporto sessuale con un uomo, verificatosi molti anni prima. Claudio, anche se in buone condizioni fisiche, è stato subito sottoposto al trattamento con antiretrovirali in quanto a periodi alterni si rilevavano, mediante il monitoraggio dei CD4 e del viral load, valori preoccupanti. Il paziente attualmente si trova in condizioni cliniche stazionarie: il numero di CD4 è aumentato considerevolmente e il viral load ha raggiunto valori non misurabili; il soggetto è certamente aderente al regime terapeutico prescritto. Tuttavia, egli non vuole assolutamente che gli altri sappiano della sua malattia, e lamenta il disagio che ogni giorno vive nell'inventare storie, malori o altri impegni che gli facilitino l'allontanamento momentaneo dal posto di lavoro per l'assunzione dei farmaci. Claudio chiede insistentemente se una volta raggiunti valori ottimali dei parametri biologici monitorati sarà possibile interrompere la terapia, o almeno "alleggerire" lo schema posologico.*

Anche se questo paziente è ben motivato ad aderire al programma farmacologico prescritto, le difficoltà incontrate sul luogo di lavoro potranno nel tempo divenire fattore di scarsa o mancata aderenza.

B) *un disturbo depressivo*; un disturbo dell'adattamento di tipo depressivo è particolarmente frequente nel periodo immediatamente successivo alla diagnosi, ad una condizione depressiva franca, diagnosticabile secondo i criteri del DSM-III-R, che si riscontra dal 4% al 17.6% delle persone con infezione da HIV o con diagnosi di AIDS (Maj, 1996). La riduzione dell'autostima, la visione pessimistica del

futuro, l'idea di inutilità, la compromissione dell'attenzione e della concentrazione che si associano all'abbassamento del tono dell'umore, sono fattori evidentemente coinvolti nel determinare una scarsa o nulla aderenza al trattamento farmacologico. La mancata, attiva partecipazione ai protocolli terapeutici può in alcuni casi configurarsi quale vero e proprio comportamento autolesivo.

*Roberto ha saputo di essere sieropositivo in occasione di un ricovero ospedaliero per un'affezione polmonare resistente alle terapie ambulatoriali. Trasferito in reparto per malattie infettive vive uno stato di profonda prostrazione. Alla preoccupazione per la propria salute si accompagna l'angoscia per aver contagiato la moglie. Sottoposta al test per l'HIV, ella risulta effettivamente sieropositiva, anche se in condizioni asintomatiche. Superato l'episodio critico e dimesso, Roberto mostra una scarsissima partecipazione al protocollo terapeutico ed una successiva riaccutizzazione della sintomatologia, che rende necessario un nuovo ricovero. I parametri biologici monitorati (CD4 e viral load) segnalano un progressivo peggioramento.*

La presenza di una condizione depressiva associata all'infezione da HIV, ancorché frequentemente rilevata, è di rado motivo di intervento specifico (Maj et al., 1994). Appare evidente, in questi casi, la necessità di intraprendere innanzitutto un trattamento volto a riequilibrare lo stato d'umore del paziente: interventi farmacologici e/o psicoterapici specifici (Starace, 1998) consentiranno da un lato il miglioramento del quadro psicopatologico e della qualità di vita, dall'altro, metteranno il paziente nelle condizioni più appropriate per affrontare, con partecipazione e soddisfazione, un protocollo terapeutico con antiretrovirali.

C) *la marginalità sociale*; nei tossicodipendenti attivi la ricerca delle sostanze d'abuso diviene spesso l'unico pervasivo impegno da rispettare quotidianamente; in questi casi, il trattamento terapeutico relativo allo stato sierologico per l'infezione da HIV assume importanza solo quando le condizioni di salute richiedono interventi ospedalieri immediati.

*Luigi è un tossicodipendente attivo di 36 anni che ha scoperto di essere sieropositivo da nove anni. Luigi riferisce un uso di sostanze stupefacenti che si protrae dall'adolescenza; egli afferma di essere troppo impegnato a ricercare un modo qualsiasi per recuperare i soldi per l'eroina (furti d'auto e/o d'appartamento) per poter pensare anche ai farmaci prescritti. Inoltre, egli "si rende conto" di essere malato di AIDS solo quando le sue condizioni fisiche lo costringono al ricovero.*

In casi analoghi, risulta prioritario affrontare le condizioni di base che impediscono al soggetto il mantenimento di una buona aderenza al programma terapeutico. Nel caso in discussione, la proposta di un trattamento metadonico a mantenimento ha consentito al Servizio di stabilire un rapporto terapeutico continuativo, condizione necessaria per il miglioramento dell'aderenza. In genere, i tossicodipendenti sono considerati soggetti "a rischio" per non aderenza, in quanto incapaci e/o non disponibili a sottoporsi a lunghi e complessi regimi di cura. Essi inoltre tendono a sottoporsi alla terapia antiretrovirale più tardi, ottenendo tuttavia gli stessi benefici riscontrati in altre categorie a rischio quando aderiscono al regime terapeutico e rispettano gli appuntamenti fissati.

D) *stili di coping inefficaci*; il non sentirsi in grado di far fronte alle difficoltà della vita, la scarsa tolleranza delle frustrazioni, l'incapacità di rinviare l'ottenimento della gratificazione, possono determinare modalità di coping caratterizzate da negazione ed evitamento.

*Fabio ha 28 anni, ha scoperto di essere sieropositivo da circa 10 anni ed è stato sottoposto a trattamento con farmaci antiretrovirali subito dopo il test per la rilevazione dell'infezione da HIV. Il paziente riferisce un saltuario uso di sostanze stupefacenti, per evadere da situazioni avvertite come intollerabili. La sua aderenza al regime farmacologico è stata sempre saltuaria, perché nel momento in cui si verificava anche solo un lieve effetto collaterale, il paziente sospendeva la cura ritornando immediatamente a fare uso di sostanze stupefacenti.*

In questo caso il paziente utilizza modalità cognitive e comportamentali non adeguate alla situazione: non sentendosi in grado di fronteggiare le difficoltà che incontra preferisce orientarsi verso comportamenti di evitamento e negazione. Un intervento volto a rafforzare nel paziente il senso di "auto-efficacia", ed a migliorare le strategie di problem-solving sarà essenziale nel promuovere l'aderenza al trattamento.

Altri fattori frequentemente associati alla NA risultano essere:

✓ *le preoccupazioni non risolte del paziente* (ad es.: sfiducia nell'efficacia del trattamento, spesso rinforzata da informazioni contraddittorie ricavate da fonti non controllate);

✓ *gli ostacoli associati allo specifico regime farmacologico* (ad es.: il numero di compresse da assumere, o, più in generale, la complessità della posologia);

✓ *gli ostacoli ambientali* (ad es.: vivere da soli, o comunque lontani dal servizio ospedaliero).

E' stato riportato inoltre che soggetti di sesso maschile evidenziano scarsa aderenza soprattutto in relazione all'età avanzata o alla presenza di malattie mentali (Singh et al., 1996). Nelle donne, invece, la scarsa aderenza alla terapia è soprattutto in relazione alle preoccupazioni legate alle difficoltà familiari e alla cura dei figli. Tuttavia, quando tali problematiche vengono a mancare, l'aderenza alla terapia ed il rispetto degli appuntamenti con il medico aumentano immediatamente.

## a. MODELLI TEORICI DI RIFERIMENTO

Il fenomeno della NA al regime terapeutico può essere meglio compreso alla luce dei modelli teorici proposti nel più ampio ambito della psicologia della salute.

### **L'Health Belief Model (HBM)**

Sviluppato negli anni '50 da Rosenstock, l'HBM (Rosenstock, 1966) postula che il comportamento sia una funzione delle caratteristiche sociodemografiche, delle conoscenze e delle attitudini di un individuo. Tale modello è stato utilizzato per predire le risposte individuali dei pazienti ai programmi di prevenzione ed operare un adattamento di questi programmi alle attitudini dei pazienti (Airhihenbuwa & Obregon, 2000). Nell'analisi dei comportamenti di aderenza terapeutica, l'HBM evidenzia come fattori che influiscono sulla scelta o l'evitamento di un comportamento aderente: a) la suscettibilità individuale percepita verso una malattia (per esempio la probabilità di incorrere in ricadute), b) la percezione del paziente della gravità della propria malattia, c) i benefici percepiti del comportamento preventivo e d) gli ostacoli che impediscono al paziente di entrare in azione. Il paziente, secondo questo modello, metterà in atto un comportamento aderente nel momento in cui crederà che i benefici derivanti da quel comportamento siano superiori ai rischi e quando, allo stesso tempo, percepirà che questo comportamento non è troppo faticoso da mettere in atto, che vi sono significative probabilità di riacutizzazioni/ricadute e/o quando percepirà la gravità della sua malattia.

### **Il Modello dell'Azione Ragionata e del Comportamento Pianificato**

Sviluppata negli anni '60 ed estesa e completata con il modello del comportamento pianificato (Ajzen, 1985), la teoria dell'azione ragionata (Fishbein & Ajzen, 1975) sostiene che il compor-

tamento di un soggetto dipende da fattori quali la sua predisposizione verso un comportamento, le sue convinzioni, le norme soggettive (la considerazione delle aspettative altrui rispetto al proprio comportamento), le sue intenzioni comportamentali (la decisione ad impegnarsi in un determinato comportamento), la percezione di poter esercitare un controllo su quel comportamento. Simile in molti aspetti all'HBM, il modello del comportamento pianificato assume che gli esseri umani siano generalmente razionali e facciano uso delle informazioni disponibili in un determinato contesto prima di decidere se agire o meno un dato comportamento.

## La teoria sociocognitiva (SCT)

La teoria sociocognitiva si colloca a cavallo tra le teorie psicologiche individuali e quelle sociali, diretta discendente della teoria dell'apprendimento sociale. Tale teoria sostiene che il comportamento e la personalità vengono appresi tramite la socializzazione (processo attraverso il quale vengono insegnate le regole sociali) e l'imitazione (riproduzione di comportamenti appresi tramite il rinforzo di modelli significativi). Un decisivo contributo alla nascita della teoria sociocognitiva è stato apportato da Bandura (1977, 1986), il quale ha iniziato a considerare il comportamento umano come il frutto della mediazione esistente tra determinanti cognitive individuali e determinanti ambientali. Due sono i concetti introdotti da Bandura che evidenziano il ruolo determinante dei fattori cognitivi nella messa in atto di comportamenti specifici:

### ✓ *L'imitazione*

Il comportamento può essere imitato non solo tramite il rinforzo, ma anche attraverso una semplice osservazione del modello (Bandura e Walters, 1963). Perché un modello possa esercitare un'influenza diretta sull'osservatore, un comportamento deve essere considerato auspicabile (valenza affettiva), non deve apparire troppo complesso, deve essere proposto più volte (prevalenza), si deve dimostrare efficace (valore funzionale).

✓ *Il senso di autoefficacia*

Un altro modo in cui l'attività cognitiva influenza il comportamento è il senso di autoefficacia, ovvero la percezione che ogni individuo ha di poter mettere in atto, con successo, comportamenti finalizzati al raggiungimento di un obiettivo. L'apprendimento di un comportamento e la performance che ne deriva non sono, però, eventi obbligatoriamente consequenziali. Il soggetto, infatti, può apprendere un comportamento e sentirsi autoefficace e allo stesso tempo non mettersi in azione. Per agire un comportamento l'individuo deve sentirsi motivato e deve attribuire al comportamento in questione dei valori in grado di farlo agire.

Appare chiaro come, in questa ottica, un comportamento aderente possa essere ottenuto tramite imitazione di un modello significativo (ad esempio, attraverso l'imitazione di un riferimento che si trovi nella stessa condizione patologica del paziente in trattamento) e attraverso un miglioramento del senso di autoefficacia dei pazienti, cioè attraverso l'aumento della convinzione del paziente che il comportamento possa essere messo in atto con successo (es.: riuscire ad assumere la terapia con regolarità).

Programmi basati sulla SCT utilizzano le informazioni e la modificazione degli atteggiamenti per aumentare la motivazione ed il rinforzo vicariante per far assumere e conservare comportamenti coerenti col mantenimento dello stato di salute e migliorare l'autoefficacia.

### **Il modello Information-Motivation-Behavioural Skills (IMB)**

Tale modello (J. D. Fisher & W. A. Fisher, 1992a), recentemente applicato ai comportamenti di aderenza terapeutica, enfatizza il ruolo di tre fattori fondamentali: le informazioni, la motivazione e le risorse comportamentali. Il possesso, da parte del paziente, di informazioni sulla propria condizione patologica e sul suo trattamento sono considerate decisive per

la riduzione dei comportamenti di non aderenza. Informazioni su come e quando assumere i medicinali, sugli effetti della loro mancata assunzione, sui costi della non aderenza e i benefici di un comportamento aderente, sull'interazione fra i medicinali e sui loro effetti collaterali vengono ritenuti elementi essenziali per potere favorire l'adozione di un comportamento aderente.

In secondo luogo, l'individuo deve essere altamente motivato, personalmente e socialmente, ad adottare un comportamento aderente. La motivazione all'aderenza è influenzata da numerosi fattori quali i costi percepiti dell'aderenza da parte del paziente, gli ostacoli percepiti, la compatibilità con il regime individuale di trattamento, la fiducia nel medico, la rete dei rapporti sociali, la qualità dell'interazione medico-paziente, la percezione di vulnerabilità alle conseguenze negative di un comportamento non aderente.

## **b. FREQUENZA STIMATA E FATTORI ASSOCIATI AI COMPORTAMENTI DI NON ADERENZA**

Allo scopo di valutare in un ampio campione italiano l'aderenza autoriportata a breve e medio termine e gli aspetti psicosociali e comportamentali associati alla non aderenza, è stato condotto nei centri clinici di Napoli, Bari, Firenze, Modena, Verona, Vicenza e Pavia, lo Studio Italiano Multicentrico sull'Aderenza Terapeutica (Starace et al.).

Il 70.6% dei 599 pazienti che hanno completato la valutazione trasversale era costituito da maschi, l'età media era  $37.2 \pm 7.6$ . Solo il 16.5% aveva meno di 6 anni di istruzione, mentre il 49.7% era disoccupato. Per quanto concerne i comportamenti associati all'infezione da HIV il 37.4% riportava scambio di siringa con persone con infezione da HIV; il 39.7% riportava rapporti sessuali con uomini con infezione da HIV ed il 26.4% con donne con infezione da HIV.

Relativamente allo stato clinico, il campione includeva il 50% di soggetti con diagnosi di AIDS; il punteggio medio all'indice di Karnofsky era 94; il 51.9% del campione aveva un livello di viremia non determinabile. Il tempo medio dalla diagnosi era di 84 mesi, mentre la durata media della terapia antiretrovirale era di 34 mesi. Il 59.8% del campione riportava la presenza, nelle ultime 4 settimane di 1 o più sintomi. In media il numero di dosi di farmaci ARV era di  $6.0 \pm 1.6$  al giorno, anche se il numero medio giornaliero di dosi di tutti i farmaci era di  $10.1 \pm 5.3$ . Rispetto all'abuso di alcool e di eroina, il 32.0% del campione riportava di aver bevuto 5 o più drinks "spesso" o "molto spesso" nell'ultimo mese, mentre il 22.0% dichiarava di aver fatto uso di eroina negli ultimi 6 mesi. La sintomatologia depressiva (definita come un punteggio alla CES-D ridotta  $> 7$ ) è stata auto-riportata dal 25.3% del campione mentre il 39.0% riportava un livello di stress percepito sopra soglia ( $\geq 1$ ). La soddisfazione per il supporto da parte dei servizi sanitari, dai familiari ed amici e dai gruppi di auto-aiuto è stata espressa rispettivamente dal 62.5%, 49.3% e dall'8.2% del campione. Nei 4 giorni precedenti l'intervista, il 27.9% del campione non era aderente al regime terapeutico prescritto. Solo la metà dei soggetti che riportavano non aderenza (51.5%) venivano correttamente identificati dai loro medici.

La non aderenza era più frequente nei soggetti al di sotto dei 36 anni ed era associata ad un basso livello di istruzione e ad una condizione di disoccupazione. Inoltre l'aderenza era significativamente peggiore nei soggetti che riportavano abuso di alcool e/o di eroina e che presentavano livelli più elevati di sintomi depressivi e ansiosi. Bassi livelli di self-efficacy risultavano significativamente associati alla non aderenza, così come l'incertezza circa gli effetti positivi della terapia antiretrovirale e la mancata consapevolezza circa le conseguenze negative della non aderenza. Nessuna associazione significativa è stata rilevata tra NA e la soddisfazione del paziente per il supporto fornito dai gruppi di auto-aiuto, mentre bassi livelli di supporto percepito dai servizi sanitari e da familiari ed amici erano più frequenti tra i soggetti NA.

I sintomi più frequentemente associati alla non aderenza sono quelli gastro-intestinali. Il motivo principale di NA è costituito dal terminare la scorta dei farmaci che a sua volta è significativamente associato al mancare appuntamenti e visite mediche di controllo. All'analisi di regressione logistica le seguenti variabili sono entrate nel modello: la self-efficacy, l'abuso di alcool e l'abuso di eroina. I dati dello studio confermano che la non aderenza ai protocolli antiretrovirali è un comportamento comune nei pazienti con infezione da HIV. E' necessario, pertanto, pianificare, anche nel nostro paese, interventi mirati alla rimozione dei fattori che ostacolano la corretta assunzione ed un efficace mantenimento della terapia.

Molti dati, sia nazionali che internazionali, confermano che l'accesso alla HAART resta ancora un evento precluso ad ampie categorie di pazienti che, nella maggior parte dei casi, appartengono a frange sociali marginalizzate. Tali categorie di pazienti presentano, con frequenze altamente significative, condizioni esistenziali multi-problematiche, marcate da fattori come la povertà, la malattia mentale, la tossicodipendenza, la scarsa istruzione o la giovane età. Questi sono fattori in grado di influenzare non solo la capacità di aderire a regimi terapeutici ben più semplici, ma la stessa possibilità di rispettare ed osservare basilari regole di igiene personale, sanitaria e/o di vita. D'altra parte, appare ampiamente documentato che il problema da risolvere per un reale potenziamento delle terapie antiretrovirali è, nel Terzo Mondo come in Occidente, rappresentato dai bassi livelli di aderenza generalmente registrati da una terapia che, se correttamente assunta, può ridurre di cinque volte la mortalità per AIDS, abbattere i tempi ed i costi di ospedalizzazione, migliorare la qualità di vita delle persone sieropositive.

Allo stato attuale, l'aderenza al trattamento antiretrovirale in persone con infezione da HIV è tutt'altro che soddisfacente. Tuttavia, si può facilmente osservare che, a parità di complessità del regime terapeutico previsto, popolazioni di pazienti urbanizzate, colte, con buoni livelli di reddito ed ottimali livelli

di assistenza medico-sanitaria, garantiscono livelli di aderenza medio-alti laddove pazienti appartenenti a frange marginalizzate frequentemente non raggiungono livelli di aderenza sufficienti. Pertanto, i fattori psicosociali, lungamente oscurati o posti al di fuori della considerazione di quanti si occupano di sperimentazione farmacoterapeutica, hanno recentemente assunto un ruolo nevralgico nella determinazione farmacoeconomica dell'*efficacia* di una terapia che, indipendentemente dalla sua *efficacy* sperimentale, mostra nella pratica clinica notevoli limiti di *effectiveness*. Si spiega così, assommando esigenze etiche a nuove emergenze di sanità pubblica, l'estremo interesse che la ricerca scientifica internazionale sta riservando al tema dell'aderenza in quanto appare essenziale sviluppare in tempi brevi tutte le misure necessarie per arginare i fenomeni di non aderenza (NA) associati alla HAART.

In ambito internazionale, la ricerca sull'argomento ha compiuto notevoli avanzamenti, sia per ciò che concerne l'individuazione dei fattori che influenzano l'aderenza alle terapie antiretrovirali, sia per quanto riguarda l'individuazione e la sperimentazione di efficacia di strategie di intervento atte a promuovere l'aderenza, dei pazienti con HIV/AIDS, alle nuove terapie. Come notano numerosi autori, la HAART non è una terapia d'emergenza. Questa sua essenziale caratteristica apre ampi margini per azioni sanitarie atte ad includere preventivamente la valutazione dei comportamenti e delle problematiche connesse all'aderenza nei protocolli che precedono l'avvio del trattamento antiretrovirale. Questa valutazione resta, allo stato attuale, una precisa responsabilità di quanti, nella prassi sanitaria, hanno il compito di adoperarsi affinché tutti i fattori individuati, come condizionanti l'aderenza al trattamento antiretrovirale, vengano riconosciuti e rimossi dal percorso terapeutico del maggior numero possibile di pazienti con HIV. In questo senso, la semplificazione del regime antiretrovirale, la riduzione degli effetti collaterali e la valutazione più attenta delle reazioni individuali al trattamento, fuori dal contesto strettamente sperimentale, sono certamente essenziali obiettivi da raggiungere.

Tuttavia, appare anche evidente che il fenomeno della NA impone una maggiore attenzione verso gli aspetti comportamentali, psicosociali e socio-assistenziali connessi alla non assunzione della terapia. Compatibilmente a quanto rilevato in sede internazionale, il nostro studio dimostra che il fenomeno della NA è significativamente associato a numerosi fattori psicosociali quali la giovane età, il sesso, il basso livello di istruzione o lo stato disoccupazione. Tra i fattori clinici, i fattori maggiormente significativi appaiono legati alla presenza, nel paziente, di sintomatologia depressiva ed abuso di sostanze.

Lo studio permette anche di osservare la tendenza di alcuni fattori a determinare specifiche configurazioni di NA.

Ad esempio, appare chiaro che, soprattutto nei soggetti che abusano di sostanze, la bassa *self-efficacy* registrata è una variabile significativamente associata alla bassa aderenza ed all'abuso di sostanze. Ciò, a nostro avviso, suggerisce quanto il soggetto tossicodipendente, avvalorando le tesi pregiudiziali che già lo accompagnano, possa sentirsi automaticamente incapace di accedere o gestire la terapia. Questa tendenza, facilmente eliminabile attraverso azioni volte a risolvere i problemi sociali e le condotte d'abuso di questi pazienti, rappresenta una chiara indicazione della direzione che dovrebbe assumere un intervento di supporto per l'aderenza alla HAART concretamente ed eticamente mirato a favorire l'accesso alla terapia a tutte le categorie di pazienti. D'altra parte, è importante sottolineare che ciò che rende necessario questo sforzo è la considerazione del *network* psicosociale che circonda la persona sieropositiva. Le persone con HIV presentano, con estrema frequenza, condizioni esistenziali marcate dalla sostanziale mancanza di quei fattori che, in altri contesti di malattia, aiutano il paziente a cooperare con il regime terapeutico. La sola considerazione delle caratteristiche della rete relazionale e di sostegno informale, che frequentemente circonda questi pazienti, può indicare quanto possano risultare blande ed inapplicabili misure di supporto mutate da altri ambiti di intervento.

Per questi motivi, fattori quali la complessità del regime terapeutico richiesto, gli effetti collaterali ad esso associati, la durata e la rigidità del protocollo di cura o i frequenti cambi di dosaggi e combinazioni dei farmaci previsti, rappresentano fattori in grado di condizionare fortemente la *compliance* terapeutica del paziente in HAART. Tuttavia, tali fattori, se considerati isolatamente, non sembrano essere in grado di spiegare la complessità e la variabilità del fenomeno della non aderenza. Ciò, assieme ai dati da noi raccolti, suggerisce che, nel paziente in trattamento antiretrovirale, la complessità del regime terapeutico diventa un fattore in grado di incidere sull'aderenza terapeutica soprattutto attraverso il ruolo di mediazione svolto da una lunga serie di fattori non solo clinici o fisici, ma anche e soprattutto psicologici, sociali, esistenziali, assistenziali. Tali fattori, in un processo altamente dinamico e suscettibile di continue modificazioni, possono pregiudicare e/o facilitare nei pazienti la messa in atto dei comportamenti utili per una corretta adesione al protocollo di cura.

Numerose evidenze scientifiche hanno supportato, negli ultimi anni, questa ipotesi. Molti dei fattori di influenza recentemente osservati sembrano, infatti, legare il problema della non aderenza alla HAART a fattori di origine molto diversa che, interagendo ed integrandosi attraverso una complessa catena di meccanismi bio-psico-sociali, generano nei pazienti patterns comportamentali che condizionano l'aderenza terapeutica.

Tra essi, oltre ai problemi legati allo stato di salute generale del paziente, alla povertà o al basso stato sociale, si segnalano i problemi legati alla bassa istruzione, alla giovane età, alla presenza di complicazioni psichiatriche, agli eventi di vita/malattia che intercorrono nel corso del trattamento, ai livelli di qualità di vita. Incidono anche nei pazienti fattori legati alla "reputazione" della terapia, costruita essenzialmente sulla base di un network informativo principalmente basato sul "passaparola" tra pazienti, i giornali e la televisione, alle false o parziali informazioni sui suoi effetti, all'idea che il paziente ha sulla sua capacità di reggerla o affrontarla, alle sue capacità di

organizzarsi e fronteggiarla, alla sua abilità di contrattazione sanitaria e relazione assertiva con il medico. Fattori come questi ci dimostrano il ruolo altamente attivo del paziente in HAART di fronte al regime terapeutico che, indipendentemente da fattori più strettamente inerenti le singole condizioni, sembra assecondare un processo di accomodamento che, sin qui, la cultura sanitaria ha considerato come unidirezionale. Tuttavia, nella pratica quotidiana, i pazienti non si adattano semplicemente alle situazioni imposte dalla malattia, dal medico o dal regime terapeutico, ma le adattano a se stessi, operando sui trattamenti, le prescrizioni, i dosaggi, le informazioni e le pratiche di cura quegli aggiustamenti che, propriamente o impropriamente, li rendono più compatibili con il proprio sistema abituale di riferimento o la loro condizione. Questo fenomeno è un processo che, per prevenirne o monitorarne le storture, il medico deve saper prevedere, monitorare, ridiscutere, contrattare.

Non a caso, dalle ricerche sinora condotte, emergono fattori di influenza sull'aderenza alla HAART strettamente legati al contesto sanitario e, in particolare, alla relazione medico-paziente, ai tempi di visita, alle abilità comunicative del medico, alla sua capacità di ottenere dal paziente informazioni non strettamente mediche, alla sua capacità di trasmettere in modo chiaro istruzioni complesse a pazienti: dall'informabilità limitata o pregiudicata, alla sua capacità di riconoscere e rimuovere i disagi psicosociali del paziente, alla sua bravura nell'evitare di operare attribuzioni negative e pregiudiziali circa la possibilità/capacità del paziente ad aderire al trattamento; ancora: alla sua abilità di disporre e pianificare preventivamente azioni, piani terapeutici e misure atte a monitorare e prevenire il fenomeno della NA.

Ciò chiama anche direttamente in causa il ruolo che nella determinazione della NA ha l'organizzazione sanitaria che, ad esempio, può influenzare i livelli di aderenza alla HAART, privilegiando modelli di assistenza e protocolli di cura che possono rendere più o meno disponibili, ai clinici come ai pazienti, la

possibilità di avvalersi di uno staff multidisciplinare, servizi di consulenza, supporti socio-assistenziali, materiali educativi, azioni informative, corsi di addestramento e formazione del personale e dei pazienti specificamente mirati. D'altra parte, le scienze del comportamento rendono attualmente disponibili numerose strategie di intervento per il supporto al paziente in HAART, che riflettono la necessaria pluralità di un approccio che non può certamente risolversi nella speranza di poter individuare una misura d'intervento unica o valida per tutti.

La natura del fenomeno della non aderenza è, come il nostro studio suggerisce, plurifattoriale e, pertanto, esso richiede la messa a punto e la disponibilità di una serie di strategie che sappiano incidere sul regime terapeutico come sugli effetti collaterali, sui problemi fisici come su quelli mentali, sulle modalità di informazione come sulle possibilità che il paziente sappia e possa farne buon uso. D'altra parte, i trials di efficacia sinora realizzati sulle strategie ed i programmi disponibili per il supporto alla HAART suggeriscono che nessuna di esse, presa isolatamente, è in grado di arginare da sola o sul lungo termine il fenomeno della non aderenza alla HAART (Haddad et al, 2000). La non aderenza è una problematica che richiede l'assunzione di politiche integrate che impongono cambiamenti radicali non solo nei confronti delle caratteristiche tecniche della terapia, ma forse anche di fronte allo stesso approccio alla malattia.

Negli ultimi anni molti sforzi sono stati fatti per valutare l'aderenza terapeutica in persone con infezione da HIV. Tuttavia, la conoscenza sugli aspetti psicosociali e sul comportamento di non aderenza è ancora carente e la letteratura più recente dovrebbe essere considerata come incompleta e provvisoria. La valutazione e la comprensione di un fenomeno complesso devono necessariamente essere integrati dall'opportunità di applicare procedure di intervento basate su chiare conoscenze di un fenomeno cangiante che, come tutte le realtà sociali ed epidemiche, muta costantemente al variare di una nutrita serie di fattori legati alla terapia, al paziente, al contesto curante, al

momento storico e sociale di evoluzione dell'epidemia. Individualizzare questo intervento e lasciar penetrare nella cultura sanitaria l'idea che ogni persona dovrebbe essere accolta e curata a partire dalla considerazione dei suoi bisogni più elementari è forse il solo passaggio che, in materia di HAART, dobbiamo ancora realizzare.

### **c. INTERVENTI PER IL MIGLIORAMENTO DELL'ADERENZA**

Come si è detto, un ampio corpus di ricerche ha evidenziato che i fattori aventi un ruolo significativo per l'adozione ed il mantenimento di comportamenti di aderenza sono numerosi e multidimensionali. Gli interventi per il miglioramento dell'aderenza si sono incentrati, di volta in volta, sull'approfondimento delle informazioni e delle conoscenze circa la terapia, sul trattamento degli effetti collaterali, sull'integrazione del regime terapeutico nella vita quotidiana del paziente, sull'uso di agende, o di altri tipi di reminders, sulla diffusione di tecniche di counselling più o meno focalizzate, sull'attività di supporto rivolta ai singoli ed alle famiglie. Come, tuttavia, evidenziato dalla World Health Organization (2003), l'aderenza è un fenomeno multidimensionale determinato da almeno cinque ordini di fattori: quelli relativi alle condizioni del paziente, quelli relativi al sistema salute/sistema assistenziale, allo status socio-economico, ai bisogni dei pazienti, alle caratteristiche della terapia. E' del tutto evidente che interventi rivolti a più di una dimensione sono certamente più efficaci di quelli focalizzati su di un singolo aspetto.

Negli ultimi quindici anni sono stati compiuti straordinari progressi nel trattamento farmacologico per l'infezione da HIV. Purtroppo non sono stati compiuti analoghi avanzamenti nella acquisizione e nel miglioramento dell'aderenza alle terapie ARV (Smith, 2003). In una recente rassegna della letteratura, Fogarty et al. (2002) riportano una situazione nella quale "è

disperatamente necessario introdurre più interventi per l'aderenza alle terapie farmacologiche, rigorosamente basati su prove di efficacia". Da allora sono stati pubblicati sul tema diversi studi clinici, alcuni anche di buon livello metodologico (studi clinici controllati randomizzati).

Differenti approcci hanno mostrato di essere efficaci, sottolineando di volta in volta l'importanza degli aspetti cognitivi (addestramento, informazioni), comportamentali (modellamento, rinforzo), emotivi (supporto). Ingredienti essenziali degli interventi efficaci comprendono la diffusione di informazioni comprensibili, in sessioni individuali o di gruppo, il miglioramento della comunicazione e del counselling, l'addestramento all'auto-monitoraggio dei pazienti, l'integrazione dei farmaci nelle attività della vita quotidiana, l'uso di "reminders" o di ricompense.

L'assenza di interventi educazionali, che prevedano la disponibilità di informazioni da parte degli operatori sanitari, è stata riportata come uno degli ostacoli più frequenti all'aderenza ottimale. Le evidenze suggeriscono che sessioni di counselling informativo individuale possono essere efficacemente integrate in piccoli gruppi di discussione, nei quali i pazienti possano osservare in quale modo gli altri gestiscono i loro farmaci e riescano a rinforzare i propri atteggiamenti per il mantenimento di una buona aderenza. Possono trarre vantaggio da questo approccio i pazienti che si trovano in una fase avanzata dell'infezione, coloro che sono non-aderenti per scelta, i soggetti con supporto familiare e sociale più debole.

Miglioramenti della comunicazione e del counselling, nell'ottica di una buona relazione medico-paziente, sono un elemento comune degli interventi per il miglioramento dell'aderenza, praticamente in tutte le patologie studiate.

Nel contesto dell'infezione da HIV, discutere degli effetti collaterali, delle esigenze alimentari, dei problemi di peso e dell'attività sessuale, risulta associato alla buona aderenza e ad una buona qualità della vita.

L'importanza dell'adattamento della terapia alla routine quotidiana e al dimensionamento personalizzato della posologia viene sottolineato nella maggior parte degli studi clinici. Se è vero che l'aderenza riguarda il ricordare, il pensare e l'agire, ciò suggerisce un ruolo importante per gli interventi cognitivo-comportamentali, che attualmente risultano preminenti nella letteratura specifica. D'altro canto, una nota cautelativa riguarda la standardizzazione degli interventi per l'aderenza rivolti a tutti i soggetti con infezione da HIV. E' necessario che gli interventi siano individualizzati, in modo da non essere controproducenti rispetto alle consuetudini già instaurate con i pazienti, e che ignorino le differenze culturali. Interventi troppo generalizzati potrebbero inavvertitamente diminuire l'aderenza in determinati casi (Lyons et al, 2003). L'uso di ricompense (rinforzo tramite denaro, assegni o voucher) ha ricevuto un'attenzione di gran lunga limitata. Tuttavia, l'uso di incentivi è stato considerato utile in altri contesti clinici, tra i quali lo screening per le neoplasie del polmone e le terapie per la TB. Appare quindi ragionevole considerare l'uso di ricompense nei programmi volti al miglioramento dell'aderenza, in ambiti deprivati dal punto di vista socio-economico.

Una precisa organizzazione dei tempi e del dosaggio risultano essere cruciali nei programmi di intervento per il miglioramento dell'aderenza: le evidenze suggeriscono che le attività di promozione dell'aderenza dovrebbero iniziare precocemente, possibilmente prima dell'inizio della terapia, ed essere svolti lungo l'intero corso del trattamento. La valutazione routinaria dell'aderenza può fornire indicazioni sulla necessità di interventi più intensivi con l'aumento del numero e della durata delle consultazioni.

Ciò è particolarmente vero nei pazienti meno rappresentati (es.: minoranze etniche) che spesso necessitano di interventi più intensivi sui fattori che interferiscono con l'aderenza (supporto sociale inadeguato, problemi di salute specifici, ecc.). A causa della complessità dei fattori circostanti (collaterali all'aderenza), è importante che i pazienti abbiano il supporto di programmi individualizzati di management delle terapie.

In generale, la maggior parte degli interventi che hanno offerto dimostrazione di efficacia sono complessi, basati su di una combinazione di due o più componenti. Va tuttavia considerato che i pazienti arruolati con successo negli interventi per l'aderenza (che quindi rispettano gli appuntamenti per le visite di follow-up) non sempre possono essere considerati rappresentativi della globalità dei pazienti, che frequentano le strutture nel mondo reale. Sarebbe utile incentivare protocolli di ricerca-intervento assertivi per gruppi ad alto tasso di non-aderenza.

In definitiva, le conoscenze sin qui accumulate possono essere considerate incoraggianti e sufficienti per l'adozione su larga scala di interventi per il miglioramento dell'aderenza terapeutica. E' importante investire ingenti risorse nella ricerca di molecole sempre più efficaci, ma è altresì fondamentale produrre parallelamente un impegno volto alla rimozione degli ostacoli clinici ed extra-clinici che compromettono la possibilità di una aderenza ottimale al trattamento. Dal punto di vista della ricerca, disegni sperimentali più attentamente determinati, che adottino definizioni e misurazioni condivise e standardizzate, nonché pacchetti di intervento semplificati e facilmente replicabili, nei quali le componenti individuali che operano siano chiaramente identificabili, devono produrre ancora un quadro chiaro e attendibile degli interventi migliorativi per l'aderenza.

#### **d. IL COUNSELLING MOTIVAZIONALE**

Il counselling è una particolare tecnica di intervento psicologico, definita dall'O.M.S. come un processo di dialogo e di interazione a due, attraverso cui il counsellor aiuta il cliente a prendere decisioni e ad agire di conseguenza, fornisce informazioni accurate ed un adeguato sostegno psicologico (WHO/GPA, 1995). In sostanza, una forma di collaborazione fra una persona, il counsellor, esperta di tecniche comunicative, supportive, risolutive e decisionali e un'altra, il cliente, in

stato di necessità di supporto, di orientamento, di informazione e comprensione, il tutto svolto in tempi predefiniti e concordati.

Uno degli obiettivi principali del counselling è quello di stimolare e mantenere la motivazione nel soggetto ad intraprendere e/o a modificare dei comportamenti. I comportamenti di aderenza ad un protocollo terapeutico rientrano tra quelli che può essere necessario modificare o sostenere, nel caso appaiano manifestamente inefficaci per garantirne stabilità nel tempo. Nel contesto del miglioramento dell'aderenza al trattamento farmacologico, il counselling motivazionale è tra i presidi più efficaci; esso si avvale di strategie basate sul sostegno, sul problem-solving e sulla promozione del decision-making.

L'obiettivo è quello di aiutare il soggetto a sviluppare ed accrescere la motivazione intrinseca, in modo tale da favorire una condizione in cui egli possa percepire il cambiamento come dovuto a forze interne e non come imposto dall'esterno. In questo senso, lo sviluppo ed il mantenimento di un ruolo attivo da parte del paziente è condizione essenziale, in quanto favorisce la percezione di controllo sulla malattia, che gli permette di gestire al meglio il proprio stato di salute.

Sarà quindi necessario comprendere quali informazioni il cliente possiede sulla terapia farmacologica, in termini di efficacia attesa e di preoccupazioni circa la tossicità e/o gli effetti collaterali temuti; al tempo stesso sarà opportuno esplorare le speranze che egli nutre, verificandole nel confronto con la realtà. Sulla base di tali conoscenze, l'operatore dovrà spiegare con chiarezza e completezza le modalità di trattamento: egli dovrà inoltre valutare se la routine di vita del cliente permette la regolare assunzione della terapia e individuare assieme a lui i possibili ostacoli e discutere le possibili strategie che ne consentano il superamento. Infine dovrà delineare i benefici che si intende ottenere e gli effetti collaterali che possono verificarsi, permettendo al cliente, in ogni momento, di esprimere i propri vissuti, le proprie resistenze o incertezze in relazione al trattamento stesso.

## Fasi dell'intervento

Una scarsa aderenza può essere riferita spontaneamente dal paziente che segnala le difficoltà incontrate nel rispettare lo schema posologico; è d'altro canto possibile che il medico, verificando l'inefficacia del trattamento prescritto, indaghi in modo mirato. Nella pratica clinica quotidiana, un intervento di counselling motivazionale per il miglioramento dell'aderenza terapeutica potrà essere necessario anche in occasione dei cambiamenti di regime terapeutico resi necessari da una insoddisfacente risposta clinica. L'intervento si struttura in fasi successive.

1) La *prima fase* è caratterizzata dalla descrizione dei punti chiave del programma terapeutico. In questa fase è necessario descrivere gli elementi essenziali del protocollo farmacologico che si intende applicare. Il counsellor dovrà sostenere il cliente fornendo informazioni chiare e complete sul trattamento e sulle difficoltà che potrebbe incontrare (ad es.: effetti collaterali) utilizzando, se opportuno, una scheda di pianificazione personalizzata alla quale apporterà dei cambiamenti al fine di adeguare il trattamento allo stile di vita ed alle attività quotidiane del paziente.

Il counsellor potrà inoltre preparare con il cliente un diario su cui segnare i farmaci da assumere, il numero, l'orario e le attività presumibilmente associabili all'orario di assunzione. Di particolare utilità si è rivelata in questa fase la pianificazione di un piano di lavoro:

- a) stabilendo un momento della giornata in cui preparare le dosi (ad esempio, la sera prima, o la domenica per la settimana successiva);
- b) individuando luoghi dove mettere i farmaci coerentemente con gli orari di assunzione;
- c) programmando in anticipo possibili modifiche della routine.

Il paziente potrebbe "provare" se stesso in una condizione di assunzione multipla di farmaci, sostituendo nei giorni di "prova" i farmaci con sostanze inerti o semplici caramelle.

2) Nella *seconda fase*, l'obiettivo è l'individuazione dei problemi e la ricerca delle possibili soluzioni. Il counsellor dovrà riconoscere le reali difficoltà che il cliente mostra in relazione all'assunzione della terapia e nello stesso tempo identificare quali dosi sono assunte correttamente, quali in modo non corretto ed infine quali non assunte.

*Giovanni, nel corso del colloquio, ha lamentato di essere incapace, per motivi legati ad una condizione di semi analfabetismo, di realizzare un piano di lavoro che gli faciliti l'assunzione giornaliera delle diverse dosi. Il counsellor, valutato il caso, ha proposto l'utilizzo di adesivi su cui sono rappresentate le diverse compresse con il medesimo colore, da applicare nei diversi orari di assunzione, e da associare alle normali attività quotidiane (prendere il caffè, lavarsi, pranzare/cenare, guardare la TV, ecc.).*

*Alessandro, ha più volte affermato, durante il colloquio, di avere difficoltà a ricordare di assumere le dosi durante il fine settimana, in quanto è solito trascorrere questi giorni fuori casa e la compagnia degli amici gli fa passare di mente gli orari di assunzione. Il counsellor ha suggerito la possibilità di utilizzare uno strumento, dotato di suoneria identica a quella del telefono cellulare, per ricordarsi delle assunzioni nelle fasce orarie in cui le probabilità di dimentici senza sono maggiori.*

3) Nella *terza fase* l'obiettivo è il mantenimento della motivazione per l'aderenza. Il counsellor aiuterà il paziente a scoprire i propri punti deboli e fornirà sostegno per l'impegno che il paziente mostra aderendo al trattamento farmacologico. Una strategia particolarmente utile è costituita dall'esplorazione dell'ambiente sociale del paziente, volta all'identificazione delle persone per lui significative, ossia quelle che provvedono alla sua assistenza, aiutandolo a ricordarsi di assumere la terapia così come prescritta. Sarà al tempo stesso necessario rinforzare, attraverso tecniche di feedback, la percezione di auto-efficacia, che facilita il raggiungimento degli obiettivi.

4) La *quarta fase* prevede il monitoraggio nel tempo dell'aderenza. Il counsellor, valutando positivamente gli obiettivi raggiunti, concor-

derà con il paziente incontri a lungo termine, al fine di mantenere attiva la motivazione. Particolare attenzione andrà posta, infine, all'eventualità di una ricaduta, ossia del ritorno ai livelli precedenti di NA. Una ricaduta è sempre possibile e può verificarsi per motivi differenti quali un'occasione inattesa che non si riesce a fronteggiare adeguatamente. Essa può verificarsi anche perché il paziente inizia a considerare troppo onerose le rinunce a favore del cambiamento intrapreso. In questo caso il counsellor aiuterà il cliente ad esplorare il precedente e l'attuale modello di comportamento, valutando la probabilità che l'attuale NA possa determinare un peggioramento non recuperabile delle condizioni cliniche. Potrà essere necessario evidenziare al paziente la differenza esistente tra il comportamento attuale e gli obiettivi concordati.

In conclusione, l'approccio di counselling motivazionale ha mostrato di essere una modalità strutturata di intervento, applicabile sia nel paziente che deve iniziare un trattamento, sia in chi ha mostrato evidenze dirette o indirette di scarsa aderenza al trattamento in corso. La semplicità di applicazione ne suggerisce la possibilità di impiego anche da parte di personale "laico", purché adeguatamente formato.

# PATOLOGIE PSICHIATRICHE IN PERSONE CON HIV: QUADRI CLINICI, CRITERI DIAGNOSTICI ED ELEMENTI PER IL TRATTAMENTO

*A cura di*

F. Starace, G. Nardini e G. Viparelli

I disturbi psichiatrici associati all'infezione da HIV rimangono a tre principali modelli causali:

- 1) il danno cerebrale determinato dall'azione diretta del virus sui distretti cerebrali;
- 2) la reazione psicologica allo stress correlato alla malattia;
- 3) gli effetti collaterali dei farmaci.

Lo specifico tropismo dell'HIV per il Sistema Nervoso Centrale (SNC) è all'origine dei deficit cognitivi e motori associati all'infezione da HIV. Tali deficit possono essere ulteriormente aggravati per gli effetti collaterali di alcuni psicofarmaci di uso comune. L'azione specifica del virus sulle strutture limbiche, che s'ipotizza abbiano un ruolo nella modulazione delle emozioni, viene citata quale possibile causa dei disturbi della sfera affettiva in corso di infezione da HIV.

Infine, la maggiore vulnerabilità ai disturbi psichiatrici dei soggetti che più frequentemente presentano comportamenti a rischio per infezione da HIV (tossicodipendenti, omo/bisessuali) è stata considerata una condizione favorente l'insorgenza di quadri psicopatologici HIV-correlati (Maj, 1990). In tabella 1 sono riportati i principali quadri clinici osservabili nel corso delle differenti fasi evolutive dell'infezione da HIV.

Tabella 1  
*Quadri psicopatologici distinti per fasi dell'infezione*

Fasi evolutive	Disturbi psichiatrici	Disturbi mentali organici
Sieroconvesione	–	Delirium
Test sierologico	. Reaz. Acuta da stress . Sindrome da disadattamento . Psicosi reattiva breve	–
Sieropositività	Manifestazioni psicopatologiche HIV-associate	Deficit cognitivo
AIDS	Manifestazioni psicopatologiche HIV-associate	Delirium, demenza

### a. Disturbi Cognitivi

I disturbi della sfera cognitiva che possono presentarsi in corso di HIV si distinguono, in base al grado di compromissione neuro-psichiatrica indotta, in:

- 1) disturbo cognitivo-motorio lieve associato all'infezione da HIV;
- 2) demenza associata all'infezione da HIV (già definita AIDS Dementia Complex - ADC);
- 3) delirium.

#### a-1. Disturbo Cognitivo-motorio lieve

Nelle fasi asintomatiche dell'infezione da HIV possono riscontrarsi deficit nei test d'attenzione, concentrazione, processamento rapido delle informazioni e memoria verbale. La diagnosi di disturbo cognitivo lieve va posta quando alla positività dell'esame neurologico (rallentamento dei movimenti fini, alterazioni dei riflessi) o dei test neuropsicologici (atten-

zione, velocità di elaborazione delle informazioni, velocità motoria, memoria, abilità visuospatiali) si associa almeno uno dei seguenti sintomi presenti nelle ultime 4 settimane: deficit della memoria, della concentrazione, rallentamento dei processi mentali o apatia. Il soggetto resta capace di effettuare tutte le attività lavorative o della vita quotidiana, tranne le più complesse. La vita sociale può essere lievemente compromessa, ma non tanto da rendere la persona dipendente dagli altri. Il soggetto è in grado di continuare a svolgere il proprio lavoro abituale; egli può alimentarsi, vestirsi e mantenere l'igiene personale, maneggiare il danaro, fare acquisti nei negozi, utilizzare i mezzi pubblici o guidare un'automobile, ma occasionalmente possono essere compromesse attività quotidiane complesse come scrivere fatture, tenere la contabilità degli assegni, rispettare gli appuntamenti o gli orari di assunzione dei farmaci.

Tali problemi interferiscono con le attività quotidiane in vari momenti della settimana, ed occasionalmente richiedono una qualche assistenza. Il soggetto può camminare senza aiuti. Altri criteri necessari per porre diagnosi di disturbo cognitivo motorio minore sono l'evidenza laboratoristica di infezione sistemica da HIV (test ELISA con specificità pari almeno al 95%, o Western Blot, o PCR, o coltura del virus) e l'assenza di altri fattori eziologici. È necessario escludere la presenza di una condizione depressiva; i sintomi, infine, non devono essere attribuibili all'uso di droghe per via endovenosa.

Sul piano clinico, il problema della diagnosi differenziale tra disturbi cognitivi su base organica e sintomi di natura psicogena quali l'apatia, il rallentamento ideo-motorio, e disturbi di memoria e concentrazione, è più marcato nelle fasi iniziali. E' necessario, a tal fine, valutare la presenza di elementi che rimandano chiaramente ad una condizione depressiva, quali sentimenti di colpa, inutilità, disperazione, incapacità e propositi di suicidio, o variazioni delle performances cognitive, come risposte differenti ai medesimi test in tempi diversi.

Tabella 2

*Criteria diagnostici WHO per il Disturbo Cognitivo-motorio lieve associato all'infezione da HIV*

**DISTURBO COGNITIVO-MOTORIO LIEVE ASSOCIATO ALL'INFEZIONE DA HIV**

**A.** Evidenza di almeno uno dei seguenti sintomi cognitivi soggettivi, che persista da più di un mese, tra i seguenti:

- 1 - Deficit di memoria;
- 2 - Deficit di concentrazione;
- 3 - Rallentamento dei processi mentali;
- 4 - Apatia.

**B.** Positività dell'esame neurologico (rallentamento dei movimenti fini, alterazioni dei riflessi) o dei test neuropsicologici (attenzione, velocità di elaborazione delle informazioni, velocità motoria, memoria, abilità visuospatiali).

**C.** Il soggetto è capace di effettuare tutte le attività lavorative o della vita quotidiana tranne le più complesse. La vita sociale è lievemente compromessa, ma non tanto da rendere la persona dipendente dagli altri, oppure la sua prestazione lavorativa è moderatamente compromessa ed il soggetto è in grado di continuare a svolgere il proprio lavoro abituale. Egli può alimentarsi, vestirsi e mantenere l'igiene personale, maneggiare il danaro, fare acquisti nei negozi, utilizzare i mezzi pubblici o guidare un'automobile, ma occasionalmente possono essere compromesse attività quotidiane complesse come scrivere fatture, tenere la contabilità degli assegni, rispettare gli appuntamenti o gli orari di assunzione dei farmaci. Tali problemi interferiscono con le attività quotidiane parecchie volte alla settimana, ed occasionalmente richiedono una qualche assistenza. Il soggetto può camminare senza aiuti.

**D.** Evidenza laboratoristica di infezione sistemica da HIV (test ELISA con specificità pari almeno al 95%, o Western Blot, o PCR, o coltura del virus).

**E.** Assenza di altri fattori eziologici. E' necessario escludere la depressione, e i sintomi non devono essere attribuibili all'uso di droghe per via endovenosa. Non vengono soddisfatti i criteri per la demenza o la mielopatia associate all'infezione da HIV.

## **a-2. Demenza associata all'infezione da HIV**

A differenza della demenza d'Alzheimer, nella quale è prevalente un interessamento corticale, la demenza associata ad AIDS è classificata come sottocorticale ed è caratterizzata da un impoverimento progressivo delle capacità cognitive, disfunzione motoria, anomalie del comportamento. Questi tre aspetti possono presentarsi associati o in combinazioni differenti nei diversi casi. L'esordio è in genere insidioso. I sintomi più frequentemente riscontrati in corso di AIDS sono: rallentamento psicomotorio, rallentamento nell'elaborazione delle informazioni, ridotta capacità di memorizzazione delle informazioni e difficoltà dell'apprendimento. Le alterazioni del comportamento possono spesso prevalere sugli altri disturbi e possono variare dall'apatia all'agitazione, simulando quadri psicotici. L'esame neuro-

logico può mettere in evidenza atassia, tremori, accentuazione dei riflessi profondi, disartria, difficoltà nell'esecuzione veloce dei movimenti alternati. Nei gradi di più elevata compromissione, il soggetto ha un eloquio lento e monotono, ha difficoltà a trovare le parole, fino a diventare mutacico, rallenta fortemente i movimenti diventando incapace di muoversi. Possono sopraggiungere incontinenza, convulsioni e mioclono. La diagnostica per immagini (TC e NMR) evidenzia spesso atrofia cerebrale, con dilatazione dei solchi corticali e dei ventricoli. Alla risonanza magnetica nucleare si può registrare un aumento d'intensità del segnale nella sostanza bianca. Il reperto elettroencefalografico può risultare senza alterazioni significative fino agli stadi più avanzati, quando è possibile registrare un diffuso rallentamento dell'attività elettrica cerebrale. Nel liquor si riscontra un incremento delle proteine totali e delle IgG.

Può essere infine rilevata la presenza del virus, degli anticorpi diretti contro di esso e dell'antigene virale p24. La demenza associata all'infezione da HIV presenta un decorso variabile, anche se la sua presenza si associa ad una riduzione della sopravvivenza. L'exitus interviene per la sovrapposizione di infezioni opportunistiche o di polmonite ab ingestis. Il trattamento dei quadri demenziali in corso di AIDS resta di tipo sintomatico. L'impiego di farmaci psicostimolanti come il metilfenidato ha dimostrato di migliorare la performance cognitiva. Studi recenti dimostrano l'effetto positivo dei trattamenti antiretrovirali combinati sulle funzioni cognitive.

Il razionale si fonda sull'ipotesi che un ingresso significativo degli agenti antiretrovirali nel SNC può rappresentare un fattore inibente la replicazione virale e quindi una condizione protettiva verso la neurotossicità dell'HIV. Farmaci quali la zidovudina, la nevirapina, l'indinavir, l'abacavir e l'amprenavir riescono ad attraversare la barriera emato-encefalica e a concentrarsi nel liquor (Gonzales, 1999) e sono quindi potenzialmente efficaci nell'esercitare il controllo della replicazione virale nel SNC. Particolare importanza rivestono gli interventi psicosociali che devono comprendere la stabilizzazione delle condizioni ambientali e l'evitamento delle stimolazioni eccessive. Le persone impegnate in compiti di assistenza ai pazienti con quadri demenziali dovranno essere specificamente addestrate alla migliore interazione con i soggetti affetti.

Tabella 3

Criteria diagnostici WHO per la Demenza associata all'infezione da HIV

#### DEMENTIA ASSOCIATA ALL'INFEZIONE DA HIV

A. E' necessario che siano soddisfatti i criteri ICD-10 per la diagnosi di demenza, con le seguenti modifiche:

- 1 - Il declino della memoria può non essere così grave da compromettere le attività della vita quotidiana.
- 2 - Il declino della funzione motoria può essere presente ed è rilevabile all'esame clinico (alterazione dell'andatura, rallentamento dei movimenti rapidi, incoordinazione degli arti, iperreflessia, ipertonia, debolezza muscolare) e quando possibile mediante test neuropsicologici (ad esempio, timed gait, grooved pegboard, finger tapping). Tale compromissione della funzione motoria non dovrebbe dipendere interamente da mielopatia, neuropatia periferica, o altre patologie organiche.
- 3 - E' necessario che i sintomi siano presenti da almeno un mese.
- 4 - Sono in genere assenti afasia, agnosia ed aprassia.

B. Evidenza laboratoristica di infezione sistemica da HIV (test ELISA con specificità pari almeno al 95%, o Western Blot, o PCR, o coltura del virus).

C. Assenza di altre possibili eziologie della demenza, sulla base dell'anamnesi, dell'esame obiettivo e degli esami di laboratorio. In particolare, devono essere effettuate l'esame del liquor, la TAC o la RMN per escludere la presenza di infezioni opportunistiche in atto del SNC. La determinazione nel siero dell'antigene criptococcico è probabilmente adeguata per escludere la meningite da criptococco. Se non sono disponibili indagini neuroradiologiche (TAC, RMN), alla diagnosi dovrebbe essere aggiunta la dicitura "possibile" per identificare tale livello di accuratezza diagnostica.

#### ESTRATTO DALL'ICD-10: CRITERI DIAGNOSTICI PER LA DEMENTIA

F00 - F09: Sindromi e disturbi psichici di natura organica, compresi quelli sintomatici

*Demenza*

A. Evidenza di ciascuno dei seguenti aspetti:

1 - Un declino della memoria, che è più evidente nell'apprendimento della nuova informazione, per quanto nei casi più gravi possa essere compromessa anche la rievocazione dell'informazione già acquisita. La compromissione riguarda sia il materiale verbale che quello non verbale. Il declino deve essere verificato obiettivamente, raccogliendo un'anamnesi attendibile da un informatore, e, se possibile, applicando tests neuropsicologici o strumenti di valutazione cognitiva quantitativa. Il livello di gravità del declino, con la compromissione lieve come soglia per la diagnosi, deve essere verificato come segue:

*Compromissione lieve.* Il declino della memoria è di grado sufficiente ad interferire con le attività di ogni giorno, ma non così grave da essere incompatibile con la vita indipendente. La funzione principalmente compromessa è l'apprendimento di nuovo materiale. Ad esempio, il soggetto ha difficoltà a registrare, conservare e rievocare elementi della vita quotidiana, come il luogo in cui sono stati riposti oggetti personali, appuntamenti, oppure informazioni recentemente ricevute da membri della famiglia.

*Compromissione di grado medio.* Il declino della memoria rappresenta un ostacolo significativo alla vita indipendente. E' conservato solo il materiale appreso da lungo tempo o assai familiare. La nuova informazione è conservata solo occasionalmente e per un tempo molto breve. Il soggetto è incapace di richiamare alla mente informazioni essenziali su dove vive o sulle cose che ha fatto recentemente, oppure il nome di persone familiari.

*Compromissione grave.* Il declino della memoria è caratterizzato dalla completa incapacità di conservare le nuove informazioni. Persistono soltanto frammenti del materiale precedentemente appreso. Il soggetto è incapace di riconoscere perfino i parenti più stretti.

**2 -** Un declino delle altre abilità cognitive, consistente nel deterioramento del giudizio e del pensiero (ad esempio, della capacità di programmare e organizzare) e del processamento generale delle informazioni. L'evidenza di ciò dovrebbe essere idealmente ottenuta intervistando un informatore e, se possibile, applicando tests neuropsicologici o tecniche di valutazione obiettiva quantificata. Deve essere verificato il deterioramento rispetto ad un precedente livello più elevato di prestazione. La gravità del declino, con la compromissione lieve come soglia per la diagnosi, deve essere valutata come segue:

*Compromissione lieve.* Il declino delle abilità cognitive causa una compromissione delle prestazioni nella vita di tutti i giorni, che però non è di grado tale da rendere l'individuo dipendente dagli altri. Le attività lavorative o ricreative quotidiane più complicate non possono essere svolte.

*Compromissione di grado medio.* Il declino delle abilità cognitive rende l'individuo incapace di funzionare senza l'assistenza di un'altra persona nelle attività della vita di tutti i giorni (comprese quelle di fare la spesa e di maneggiare denaro). Nella vita domestica possono essere svolte solo le faccende più semplici. Le attività sono sempre più limitate e vengono portate avanti sempre meno a lungo.

*Compromissione grave.* Il declino è caratterizzato dall'assenza, completa o virtuale, di ideazione intellegibile.

La gravità complessiva della demenza va espressa facendo riferimento al livello più grave di compromissione della memoria o delle altre abilità cognitive (ad esempio, un lieve declino della memoria e un declino di media gravità delle abilità cognitive indica una demenza di media gravità).

**B.** Conservazione della consapevolezza dell'ambiente (cioè, assenza di obnubilamento della coscienza) durante un periodo di tempo sufficientemente lungo da consentire la dimostrazione certa dei sintomi compresi in A. Quando ci sono episodi sovrapposti di delirium, la diagnosi di demenza deve essere differita.

**C.** Un declino nel controllo emozionale o nella motivazione, oppure un cambiamento del comportamento sociale, che si manifesta attraverso almeno uno dei seguenti aspetti:

- 1 - labilità emotiva;
- 2 - irritabilità;
- 3 - apatia;
- 4 - grossolanità del comportamento sociale.

Per una diagnosi clinica di certezza, i sintomi compresi in A devono essere stati presenti per almeno sei mesi. Se il periodo trascorso dall'esordio manifesto è più breve, la diagnosi può essere soltanto provvisoria.

*Commenti*

La diagnosi è resa ancora più certa dall'evidenza di un danno a carico di altre funzioni corticali superiori, quali afasia, agnosia, aprassia.

Il giudizio sulla capacità di vita indipendente o sullo sviluppo di una dipendenza (dagli altri) deve tener conto delle aspettative e del contesto culturale.

### a-3. Delirium

Si tratta di una sindrome confusionale nella quale prevale l'alterazione dello stato di coscienza con disorientamento spazio-temporale, fenomeni dispercettivi, disturbi della memoria, incoerenza verbale, insonnia ed agitazione psico-motoria.

Più frequente il riscontro nelle fasi avanzate dell'HIV. L'evoluzione è collegata alla fase dell'infezione nella quale insorge: nelle fasi iniziali dell'infezione il delirium esita in genere in risoluzione senza reliquati, mentre se è associato ad un quadro demenziale, questo può aggravarne il decorso.

Tra le più frequenti cause di delirium vanno ricordate: l'uso di farmaci (antiretrovirali, antibiotici, antimicotici, antidepressivi triciclici), le infezioni opportunistiche, i processi espansivi cerebrali, gli squilibri idro-elettrolitici. Il trattamento consiste nella rimozione delle cause, nella sedazione (sono consigliati in tal caso neurolettici a basso dosaggio), nel ripristino del ritmo-sonno veglia.

## Tabella 4

*Criteria diagnostici WHO per il Delirium associato all'infezione da HIV*

### **DELIRIUM ASSOCIATO ALL'INFEZIONE DA HIV**

**A.** Compromissione della coscienza e riduzione delle capacità di dirigere, focalizzare, sostenere o spostare l'attenzione.

**B.** Almeno 3 dei seguenti:

- 1 - Disturbi della percezione, comprese illusioni e/o allucinazioni;
- 2 - Pensiero disorganizzato;
- 3 - Compromissione del ricordo immediato e della memoria a breve termine, con memoria a lungo termine relativamente intatta;
- 4 - Disorientamento nel tempo nello spazio o verso la persona.

**C.** Almeno 1 dei seguenti:

- 1 - Oscillazioni rapide e imprevedibili dall'ipoattività all'iperattività;
- 2 - Aumentato tempo di reazione;
- 3 - Rallentato o accelerato flusso dell'eloquio;
- 4 - Aumentata reazione d'allarme.

**D.** Almeno 1 dei seguenti:

- 1 - Insonnia o inversione del ciclo sonno-veglia;
- 2 - Peggioramento dei sintomi durante la notte;
- 3 - Sogni disturbanti ed incubi che possono continuare come illusioni od allucinazioni dopo il risveglio.

**E.** Esordio rapido e fluttuazioni diurne del corso dei sintomi.

**F.** Durata totale fino a 6 mesi, ma tipicamente da pochi giorni a 4 settimane.

**G.** Evidenza laboratoristica di infezione sistemica da HIV.

**H.** Nessuna evidenza di fattori organici (diversi da quelli dovuti all'infezione da HIV) che possono essere ragionevolmente ritenuti responsabili dei sintomi elencati nei punti A-D.

Sottocategorie:

DELIRIUM ASSOCIATO ALL'INFEZIONE DA HIV NON SOVRAPPOSTO ALLA DEMENZA  
 DELIRIUM ASSOCIATO ALL'INFEZIONE DA HIV SOVRAPPOSTO ALLA DEMENZA

## **b. Reazione acuta da stress e sindromi da disadattamento connesse alla notifica di sieropositività**

La diagnosi di reazione acuta da stress può essere posta, secondo i criteri dell'ICD-10, quando entro un'ora dall'esposizione ad un fattore stressante di natura eccezionale (qual è la notifica di sieropositività), il soggetto presenta sintomi neurovegetativi (sudorazione, tremori, palpitazioni, difficoltà di respirazione), associati a stato di allarme, irritabilità e, nei casi più gravi, disorientamento, aggressività o stupore dissociativo. I sintomi devono cominciare e regredire entro le 48 ore. Quando si assiste alla comparsa e/o alla persistenza oltre le 48 ore di sintomi della sfera emotiva e del comportamento clinicamente apprezzabili che interferiscono con il funzionamento e le prestazioni sociali, va posta diagnosi di disturbo dell'adattamento.

Ruolo significativo nell'insorgenza dei disturbi citati è svolto dalle strategie di "coping" ossia delle modalità di gestione delle situazioni stressanti, del soggetto.

Un atteggiamento di negazione della realtà di malattia o la presenza di riserve sulle proprie scelte sessuali o sul proprio stile di vita possono favorire livelli più elevati di sintomi depressivi, vissuti di autosvalutazione e di colpa. In genere, modalità di gestione dello stress caratterizzate da rifiuto o negazione della malattia sono associate a vissuti di autosvalutazione, di colpa e favoriscono l'insorgere di reazioni disfunzionali all'evento stressante costituito dalla notifica di sieropositività o dalla diagnosi di AIDS.

Tabella 5

*Criteri diagnostici WHO per la Reazione acuta da stress associata ad infezione da HIV*

#### REAZIONE ACUTA DA STRESS ASSOCIATA ALL' INFEZIONE DA HIV

**A.** Esposizione ad un fattore stressante di natura eccezionale associato all'infezione da HIV, come la notifica della sieropositività o la comunicazione della diagnosi di AIDS.

**B.** L'esposizione al fattore stressante è seguita dall'esordio immediato dei sintomi (entro un'ora).

**C.** Vengono elencati due raggruppamenti di sintomi: la reazione è classificata lieve se sono presenti solo sintomi del primo gruppo, moderata se a questi si aggiungono almeno due sintomi del secondo gruppo, grave se ai sintomi del primo gruppo si aggiungono almeno quattro del secondo gruppo o se è presente uno stupore dissociativo.

##### 1) Primo gruppo

- a) Palpitazioni o batticuore (non solo occasionali extrasistoli).
- b) Sudorazione calda o fredda o vampate.
- c) Tremore o scosse agli arti.
- d) Secchezza delle fauci (non dovuta a farmaci o a disidratazione).
- e) Malessere o dolore al torace o all'epigastrio (ad es.: "farfalle" o rimescolio nello stomaco).
- f) Difficoltà nella respirazione o sensazioni di soffocamento.
- g) Sensazione di vertigini, di instabilità, di testa vuota.
- h) Sentirsi venir meno, irreali, "non veramente qui".
- i) Sensazione di perdita del controllo emozionale, o di stare impazzendo o di morte imminente.
- j) Tensione muscolare, indolenzimento e dolori agli arti.
- k) Irrequietezza e incapacità a rilassarsi.
- l) Sentirsi su di giri, irascibile, teso.
- m) Sensazione di nodo alla gola, o difficoltà nella deglutizione.
- n) Risposta esagerata ad eventi inattesi di minima entità, trasalimenti.
- o) Difficoltà di concentrazione, sensazione di mente vuota a causa delle preoccupazioni o dell'ansia.
- p) Irritabilità persistente.
- q) Difficoltà nell'addormentarsi a causa delle preoccupazioni.

##### 2) Secondo gruppo

- a) Ritiro dalle relazioni sociali attese.
- b) Restringimento dell'attenzione.
- c) Apparente disorientamento.
- d) Rabbia o aggressività verbale.
- e) Sconforto o disperazione.
- f) Iperattività inappropriata o afinalistica.
- g) Angoscia incontrollabile ed eccessiva (valutata secondo gli standard culturali locali).

**D.** Non sono allo stato soddisfatti i criteri per alcun altro disturbo classificato nell'ICD-10 (ad eccezione della sindrome ansiosa generalizzata, F41.1, e dei disturbi di personalità, F60) e la condizione si manifesta almeno tre mesi dopo la risoluzione di altre sindromi classificate nell'ICD-10.

**E.** I sintomi devono cominciare a regredire dopo non più di 48 ore.

**F.** Evidenza laboratoristica di infezione sistemica da HIV.

Tabella 6

*Criteria diagnostici WHO per Sindrome da disadattamento associata ad infezione da HIV*

**SINDROME DA DISADATTAMENTO ASSOCIATA ALL'INFEZIONE DA HIV**

**A.** Esperienza di un fattore stressante identificabile associato all'infezione da HIV, come la notifica della sieropositività o la comunicazione della diagnosi di AIDS, nel mese precedente l'esordio dei sintomi.

**B.** Reazione disadattiva allo stress, indicata da una delle seguenti condizioni:

- 1 - Compromissione del funzionamento nelle attività lavorative (o scolastiche) o nelle consuete attività sociali o nelle relazioni con altri;
- 2 - I sintomi sono eccessivi rispetto alla reazione che ci si attenderebbe al fattore stressante.

**C.** I sintomi non persistono per più di sei mesi.

**D.** I criteri per le categorie precedenti di sindromi psichiatriche specifiche e quelli per la sindrome da attacchi di panico e per la sindrome ansiosa generalizzata (vedi oltre) non sono soddisfatti.

**E.** Evidenza laboratoristica di infezione sistemica da HIV.

Sottocategorie:

**SINDROME DA DISADATTAMENTO ASSOCIATA ALL'INFEZIONE DA HIV CON PREVALENTE DEPRESSIONE**

Le manifestazioni prevalenti sono sintomi come l'umore depresso, la tristezza, sentimenti di disperazione.

**SINDROME DA DISADATTAMENTO ASSOCIATA ALL'INFEZIONE DA HIV CON PREVALENTE ANSIA**

Le manifestazioni prevalenti sono sintomi come nervosismo, tensione e preoccupazione.

**SINDROME DA DISADATTAMENTO ASSOCIATA ALL'INFEZIONE DA HIV CON REAZIONI EMOZIONALI MISTE**

La manifestazione prevalente è una combinazione di depressione ed ansia o altre reazioni emozionali.

**SINDROME DA DISADATTAMENTO ASSOCIATA ALL'INFEZIONE DA HIV CON PREVALENTI DISTURBI SOMATICI**

Le manifestazioni prevalenti sono sintomi fisici che non possono essere interpretati come direttamente connessi all'infezione da HIV.

**SINDROME DA DISADATTAMENTO ASSOCIATA ALL'INFEZIONE DA HIV CON PREVALENTE DISTURBO DELLA CONDOTTA**

La manifestazione prevalente è una condotta che viola le norme della società come l'assenteismo, il vandalismo, la guida pericolosa, la litigiosità.

**SINDROME DA DISADATTAMENTO ASSOCIATA ALL'INFEZIONE DA HIV CON DISTURBO MISTO DELLE EMOZIONI E DELLA CONDOTTA**

Le manifestazioni prevalenti sono sia sintomi emozionali che disturbi della condotta.

**SINDROME DA DISADATTAMENTO ASSOCIATA ALL'INFEZIONE DA HIV CON PREVALENTE ISOLAMENTO SOCIALE**

La manifestazione prevalente è l'isolamento sociale senza significativa depressione o ansia.

**SINDROME DA DISADATTAMENTO ASSOCIATA ALL'INFEZIONE DA HIV NON ALTRIMENTI SPECIFICATA.**

### **c. Aspetti psicologici dell'esposizione accidentale al virus in ambito lavorativo**

Nell'ambito delle reazioni psicogene post-traumatiche, rivestono particolare rilievo quelle connesse all'esposizione accidentale all'infezione in operatori sanitari. I soggetti che entrano in contatto con sangue o altri materiali biologici infetti vengono avviati a specifici protocolli di Profilassi Post-Esposizione (PEP) che comprendono: a) l'effettuazione del test per l'HIV; b) la somministrazione di farmaci antiretrovirali con l'obiettivo di prevenire l'incidenza di infezione attraverso il trattamento precocissimo. Scarsa o nulla attenzione viene dedicata al sostegno psicologico alle persone esposte e tanto meno all'individuazione precoce dei sintomi prodromici di disturbi psichiatrici conseguenti all'evento traumatico. I sintomi psichici più comunemente attribuiti all'incidente stesso sono ansia, insonnia, depressione, astenia, perdita di appetito, ipersonnia. Le preoccupazioni più frequentemente riportate riguardano: il rimorso per la mancata adozione di misure preventive, la ricerca di notizie sulla sieropositività/negatività del paziente fonte dell'esposizione, la rimuginazione sul pericolo (anche a seguito di riscontro di sieronegatività del paziente fonte), la paura per le ripercussioni sulle relazioni interpersonali e sulla carriera lavorativa. Altrettanto frequentemente, si registrano cambiamenti nei comportamenti con auto-limitazioni nell'area dei comportamenti sessuali e delle interazioni sociali e con atteggiamento avversativo nei confronti dei trattamenti farmacologici.

Sul piano relazionale, atteggiamenti di negazione o evitamento (come la mancanza di condivisione del problema nell'ambito della rete sociale di supporto) rappresentano un fattore di rischio per l'aderenza al protocollo di profilassi post-esposizione.

Al contrario, un atteggiamento supportivo espresso dalle figure di riferimento nella rete sociale (famiglia, ambito lavorativo, gruppo sociale) favorisce una risposta migliore sul piano psicologico. L'importanza delle reazioni psicologiche alla PEP è dimostrata dall'evidenza che, al termine del protocollo PEP, la sintomatologia psichica può rappresentare l'unica evidenza clinica residuante.

Il trattamento delle conseguenze psicologiche dell'esposizione a materiale infetto deve essere caratterizzato dalla precocità d'inizio, da un orientamento alla più completa e corretta informazione, dall'individuazione e modifica di strategie di coping di evitamento e negazione e da un corretto approccio di counselling e di sostegno rivolto all'individuo e alla famiglia. Trattamenti farmacologici possono essere introdotti per il contenimento dei sintomi ansiosi e depressivi.

#### **d. Disturbi ansiosi**

La diagnosi di infezione da HIV o di AIDS o lo stress derivante dall'esperienza di malattia possono determinare una intensa risposta psicologica, che frequentemente assume le caratteristiche del disturbo ansioso. Possono costituire motivo d'ansia le preoccupazioni legate all'esito a lungo termine della malattia, il rischio di solitudine e di perdita dell'indipendenza fisica ed economica, la paura di contagiare altri o di essere individuati come omosessuali o tossicodipendenti. Possono assumere le caratteristiche di veri e propri sintomi ossessivo-compulsivi le rimuginazioni sulle precedenti esperienze sessuali e sugli eventuali segni di malattia non riconosciuti nei partner, sulle possibili occasioni di contagio per i propri familiari, controllo continuo e incessante di segni esteriori del progredire della malattia.

Per quanto riguarda il trattamento farmacologico dell'ansia, è necessario in linea generale considerare che: a) le benzodiazepine comportano un maggior rischio di depressione respiratoria in presenza di affezioni polmonari (es.: polmonite da *Pneumocystis carinii*); b) le stesse benzodiazepine presentano un elevato rischio di abuso.

Tabella 7

Criteria diagnostici per *Sindrome ansiosa generalizzata*

**Estratto dall'ICD-10: criteri per la ricerca per la sindrome ansiosa generalizzata**

**F41.1 Sindrome ansiosa generalizzata**

*Nota:* Nei bambini e negli adolescenti la gamma di disturbi attraverso cui si manifesta l'ansia generalizzata è spesso più limitata che negli adulti, e i sintomi specifici da attivazione vegetativa sono spesso meno evidenti. Per questi soggetti viene fornito un insieme di criteri alternativi in F93.80 (sindrome ansiosa generalizzata dell'infanzia).

**A.** Deve essere presente un periodo di almeno sei mesi con notevole tensione, preoccupazione e sentimenti di apprensione per eventi e problemi quotidiani.

**B.** Debbono essere presenti almeno quattro sintomi tra quelli elencati di seguito, di cui almeno uno tra (1) e (4):

*Sintomi da attivazione vegetativa*

- 1 - Palpitazioni o accelerazione del ritmo cardiaco.
- 2 - Sudorazione.
- 3 - Tremore.
- 4 - Bocca secca (non dovuta all'uso di farmaci o alla disidratazione).

*Sintomi toracici e addominali*

- 5 - Difficoltà nel respiro.
- 6 - Sensazione di soffocamento.
- 7 - Dolore o fastidio toracico.
- 8 - Nausea o sensazione di fastidio all'addome (ad esempio, ribollimenti nello stomaco).

*Sintomi psichici*

- 9 - Sensazione di vertigini, instabilità, mancamento o testa vuota.
- 10 - Sensazione che gli oggetti siano irreali (derealizzazione) o che la propria persona sia distante o "non realmente qui" (depersonalizzazione).
- 11 - Paura di perdere il controllo, di impazzire o di svenire.
- 12 - Paura di morire.

*Sintomi generali*

- 13 - Vampate di calore o sudore freddo.
- 14 - Sensazioni di intorpidimento o di formicolio.

*Sintomi di tensione*

- 15 - Tensione o dolori muscolari.
- 16 - Irrequietezza e incapacità di rilassarsi.
- 17 - Sensazione di irrequietezza, di nervi a "fior di pelle" o di tensione mentale.
- 18 - Sensazione di nodo alla gola o di difficoltà nella deglutizione.

*Altri sintomi non specifici*

- 19 - Risposta esagerata ad eventi impreveduti di minima entità o stato di allarme.
- 20 - Difficoltà di concentrazione o sensazione di testa vuota, a causa della preoccupazione o dell'ansia.
- 21 - Persistente irritabilità.
- 22 - Difficoltà ad addormentarsi a causa delle preoccupazioni.

**C.** La condizione non soddisfa i criteri per la sindrome da attacchi di panico (F41.0), le sindromi fobiche (F40.-), la sindrome ossessivo-compulsiva (F42.-) o la sindrome ipocondriaca (F45.2).

**D. Criteri di esclusione più comunemente usati.** La sindrome ansiosa generalizzata non è dovuta ad una malattia somatica, come l'ipertiroidismo, o ad una malattia mentale organica (F0 - F09), o ad una condizione legata all'uso di sostanze psicoattive (F10 - F19), come un eccessivo consumo di sostanze amfetamino-simili o l'astinenza da benzodiazepine.

### e. Episodio depressivo maggiore

Nel corso della infezione da HIV possono registrarsi episodi depressivi che soddisfano i criteri indicati dall'ICD-10 o dal DSM-IV per la depressione maggiore. La frequenza più alta di tale disturbo viene riferita ai periodi immediatamente successivi alla comunicazione della diagnosi, alle prime manifestazioni sintomatiche o all'avvio delle terapie antiretrovirali. L'esordio è spesso subdolo con manifestazioni sfumate riguardanti la perdita d'interesse nei contatti sociali, i sentimenti di colpa e l'ideazione suicidaria.

La diagnosi di depressione maggiore va formulata, tuttavia, se la sintomatologia depressiva perdura da oltre le due settimane, quasi tutti i giorni, per la maggior parte del giorno ed è caratterizzata da accentuato umore depresso, riduzione marcata degli interessi e del piacere in tutte o quasi tutte le attività, da sentimenti di disperazione e ricorrente ideazione suicidaria (vedi tabella 8).

Le ipotesi formulate sulle cause della depressione in corso di infezione da HIV rimandano a due pattern principali:

- a) l'azione specifica del virus sulle strutture limbiche del SNC;
- b) la sovrapposizione di un disturbo del tono dell'umore alla patologia infettiva anche in considerazione della maggiore vulnerabilità ai disturbi dell'umore di soggetti tossicodipendenti, omo/bisessuali.

Il trattamento farmacologico della depressione maggiore associata all'infezione da HIV si è dimostrato efficace. L'uso di antidepressivi triciclici impone, tuttavia, un'attenta valutazione del rischio di effetti collaterali indesiderati (secchezza delle fauci, costipazione, sudorazione, tremori e disfunzioni sessuali) oltre che di una esacerbazione della compromissione cognitiva o dell'induzione di delirium. Tali considerazioni hanno orientato verso l'uso elettivo degli inibitori selettivi della ricaptazione della serotonina (SSRI).

A parità di efficacia, gli SSRI hanno mostrato ridotta frequenza ed intensità di effetti collaterali, assenza di effetti immunosoppressivi. Anche se è stato suggerito l'impiego di farmaci psicotrofici (ad esempio metilfenidato) per il trattamento dell'umore depresso e dell'anergia in pazienti con AIDS, occorre tener presente il rischio di sviluppo di tolleranza, specie in soggetti con anamnesi positiva per abuso di sostanze. Nel trattamento delle sindromi depressive in soggetti HIV-sieropositivi è stata, infine, dimostrata l'efficacia di interventi psicoterapici individuali e di gruppo caratterizzati da un approccio di tipo cognitivo-comportamentale o interpersonale.

Tabella 8

*Criteria diagnostici WHO per "Episodio depressivo" associato all'infezione da HIV di gravità lieve*

**EPISODIO DEPRESSIVO ASSOCIATO ALL'INFEZIONE DA HIV DI GRAVITA' LIEVE**

**A. Almeno due dei seguenti sintomi:**

- 1 - Umore depresso di intensità tale da essere certamente anormale per il soggetto, presente per la maggior parte del giorno e quasi ogni giorno, spesso insensibile alle circostanze e presente per almeno due settimane;
- 2 - Perdita di interesse o di piacere per le attività che normalmente sono fonte di piacere;
- 3 - Riduzione delle energie e aumentata affaticabilità.

**B. Uno o più sintomi aggiuntivi tra i seguenti fino ad arrivare ad un totale di almeno quattro:**

- 1 - perdita della fiducia in sé e dell'autostima;
- 2 - sentimenti irragionevoli di autoaccusa o sensi di colpa eccessivi ed inappropriati;
- 3 - pensieri ricorrenti di morte o suicidio, o qualsiasi comportamento suicida;
- 4 - lamentele o evidenza di diminuita capacità a pensare o a concentrarsi;
- 5 - alterazione dell'attività psicomotoria, con agitazione o rallentamento;
- 6 - disturbi del sonno di qualsiasi tipo;
- 7 - variazioni dell'appetito (aumento o riduzione) con corrispondenti variazioni del peso corporeo.

**C. La durata dell'episodio è di almeno due settimane.**

**D. I criteri per la demenza o il delirium non sono soddisfatti.**

**E. Evidenza laboratoristica di infezione sistemica da HIV.**

**F. Nessuna evidenza di fattori organici (diversi da quelli relativi all'infezione da HIV) che possono essere ragionevolmente ritenuti responsabili della sindrome.**

Tabella 9

*Criteria diagnostici per episodio depressivo associato ad infezione da HIV di media gravità*

<p><b>EPISODIO DEPRESSIVO ASSOCIATO ALL'INFEZIONE DA HIV DI MEDIA GRAVITA'</b></p> <p><b>A.</b> Almeno due dei sintomi elencati nel punto A per l'episodio depressivo, di gravità lieve.</p> <p><b>B.</b> Sintomi aggiuntivi tra quelli elencati in B per l'episodio depressivo di gravità lieve fino ad arrivare ad un totale di almeno sei.</p> <p><b>C.</b> Lo stesso di C per l'episodio depressivo di gravità lieve.</p> <p><b>D.</b> Lo stesso di D per l'episodio depressivo di gravità lieve.</p> <p><b>E.</b> Lo stesso di E per l'episodio depressivo di gravità lieve.</p> <p><b>F.</b> Lo stesso di F per l'episodio depressivo di gravità lieve.</p>
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Tabella 10

*Criteria diagnostici per l'episodio depressivo grave associato ad infezione da HIV senza/con sintomi psicotici*

<p><b>EPISODIO DEPRESSIVO GRAVE ASSOCIATO ALL'INFEZIONE DA HIV SENZA SINTOMI PSICOTICI</b></p> <p><b>A.</b> Tutti e tre i sintomi elencati in A per l'episodio depressivo di gravità lieve.</p> <p><b>B.</b> Sintomi aggiuntivi tra quelli elencati in B per l'episodio depressivo di gravità lieve, fino ad arrivare ad un totale di almeno otto.</p> <p><b>C.</b> Assenza di deliri, allucinazioni o stupore depressivo.</p> <p><b>D.</b> Lo stesso di D per l'episodio depressivo di gravità lieve.</p> <p><b>E.</b> Lo stesso di E per l'episodio depressivo di gravità lieve.</p> <p><b>F.</b> Lo stesso di F per l'episodio depressivo di gravità lieve.</p> <p><b>G.</b> Lo stesso di G per l'episodio depressivo di gravità lieve.</p> <p><b>EPISODIO DEPRESSIVO GRAVE ASSOCIATO ALL'INFEZIONE DA HIV CON SINTOMI PSICOTICI</b></p> <p><b>A.</b> Sono soddisfatti i criteri per la categoria precedente, ad eccezione del criterio C, dal momento che sono presenti deliri, allucinazioni o stupore depressivo.</p> <p>Sottocategorie:</p> <p>EPISODIO DEPRESSIVO GRAVE ASSOCIATO ALL'INFEZIONE DA HIV CON SINTOMI PSICOTICI CONGRUI ALL'UMORE</p> <p>EPISODIO DEPRESSIVO GRAVE ASSOCIATO ALL'INFEZIONE DA HIV CON SINTOMI PSICOTICI NON CONGRUI ALL'UMORE</p>
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

## f. Comportamenti suicidari

I tassi di suicidio nei pazienti affetti da HIV o con diagnosi di AIDS sono considerati marcatamente più elevati che nella popolazione generale. Tale evidenza è in linea con quanto rilevato in altre patologie croniche ad esito potenzialmente infausto. Numerosi studi epidemiologici hanno confermato l'alta incidenza di comportamenti suicidari nella popolazione di soggetti affetti da HIV/AIDS (Starace e Sherr, 1998). Sulla scorta di tali evidenze si sono sviluppate due principali ipotesi:

- a) l'infezione da HIV rappresenta un fattore di rischio indipendente per comportamenti suicidari, ovvero può essere considerato come "catalizzatore" della scelta suicidaria;
- b) esiste una significativa correlazione tra comportamenti suicidari e abuso di droghe per via endovenosa e/o omo/bisessualità, indipendentemente dall'infezione da HIV.

I temi su cui più frequentemente si focalizza l'ideazione suicidaria sono lo stigma, il ritiro sociale, la perdita del sostegno familiare, la perdita o la riduzione della capacità lavorativa, la perdita dell'autonomia, la convinzione di essere di peso per altre figure significative, lo spettro di una malattia inesorabile.

Tra le strategie preventive, va considerata una maggiore attenzione, specie nei soggetti con anamnesi positiva per disturbi psichiatrici (in particolare depressione e delirium), precedenti tentavi di suicidio o dipendenza da alcool o altre sostanze da abuso, al momento della notifica della sieropositività. E' opportuno che il medico si faccia carico di tale compito e che sia opportunamente addestrato alla comunicazione delle cattive notizie. La possibilità, inoltre, di realizzare un adeguato counselling pre- e post-test orientato all'individuazione e alla ristrutturazione di strategie disfunzionali di coping (quali l'evitamento e la negazione) può più efficacemente contenere il rischio suicidario. Negli ultimi anni l'introduzione di nuove e più efficaci opzioni terapeutiche sembra aver ridotto l'incidenza dei comportamenti suicidari associati all'insorgenza dei primi sintomi o alla diagnosi di AIDS.

### g. **Manifestazioni psicotiche**

Sintomi psicotici quali allucinazioni uditive, visive e deliri possono riscontrarsi, sia pur raramente, in tutte le fasi evolutive dell'infezione da HIV. In genere, tali sintomi si manifestano all'interno di una compromissione delle funzioni cognitive; nelle fasi avanzate essi rappresentano i prodromi di sindromi demenziali. Sono riportati casi di quadri psicotici in soggetti asintomatici in assenza di compromissione della sfera cognitiva.

Le principali ipotesi interpretative sulle cause di tali disturbi riguardano la predisposizione di alcuni soggetti a manifestare disturbi psicotici e la facilitazione diretta o indiretta su questi determinata dalla reazione alla diagnosi, dall'azione di alcuni farmaci o dalle sostanze d'abuso utilizzate.

Per il controllo delle manifestazioni psicotiche risulta efficace l'uso dei principali farmaci neurolettici. Particolare attenzione va rivolta alla maggiore sensibilità agli effetti extrapiramidali che i soggetti con infezione da HIV, o con diagnosi di AIDS, sviluppano.

Attualmente l'uso di neurolettici atipici è considerato di prima scelta, in considerazione della necessità di ridurre il rischio di sindromi extrapiramidali.

Tabella 11

*Criteri diagnostici WHO per sindrome psicotica acuta schizofrenosimile associata ad infezione da HIV*

**SINDROME PSICOTICA ACUTA SCHIZOFRENOSIMILE ASSOCIATA ALL'INFEZIONE DA HIV**

**A.** Esordio acuto di deliri, allucinazioni, gravi disturbi formali del pensiero, o una combinazione di questi sintomi. L'intervallo temporale tra la prima comparsa di un sintomo psicotico e la presentazione del quadro pienamente sviluppato non dovrebbe superare le 2 settimane.

**B.** Almeno uno dei seguenti sintomi:

- 1 - Eco del pensiero, inserzione o furto del pensiero e diffusione del pensiero.
- 2 - Deliri di controllo, influenzamento o passività, chiaramente riferiti al corpo o a movimenti degli arti o a pensieri, azioni o sensazioni specifiche, e percezione delirante.
- 3 - Voci allucinatorie che commentano continuamente il comportamento del soggetto, o discutono di lui tra di loro, o altri tipi di voci allucinatorie provenienti da parti del corpo.
- 4 - Deliri persistenti di altro tipo che sono culturalmente inappropriati o non plausibili, come l'assunzione di identità religiosa o politica, di poteri e capacità sovrumane (ad es., essere capace di controllare le condizioni atmosferiche, o essere in comunicazione con gli alieni di un altro pianeta).

*Oppure*

almeno due dei seguenti sintomi:

- 1 - Allucinazioni persistenti di qualsiasi modalità, quando accompagnate sia da deliri mutevoli o semi-strutturati senza un chiaro contenuto affettivo, che da persistenti idee di ipervalutazione, o quando si verificano quotidianamente per settimane o mesi.
- 2 - Interruzioni o interpolazioni nel corso del pensiero, che risultano in un discorso incoerente o insignificante, o neologismi.
- 3 - Comportamento catatonico, come eccitamento, manierismi o flessibilità cerea, negativismo, mutacismo e stupore.
- 4 - Marcata apatia, povertà dell'eloquio, e appiattimento o incongruità delle risposte affettive. Deve essere chiaro che questi sintomi non sono dovuti a depressione o all'uso di neurolettici.

**C.** La durata totale della sintomatologia è di non più di un mese.

**D.** Non sono soddisfatti i criteri per la demenza o per il delirium.

**E.** Non sono soddisfatti i criteri per un episodio depressivo o maniacale.

**F.** Evidenza laboratoristica di infezione sistemica da HIV.

**G.** Nessuna evidenza di fattori organici (diversi da quelli relativi all'infezione da HIV) che possono essere ragionevolmente ritenuti responsabili della sindrome.

## **h. Diagnosi differenziale**

I più frequenti problemi diagnostici differenziali tra quadri sintomatologici descritti riguardano principalmente i disturbi del tono dell'umore e quelli della sfera cognitiva. Deficit cognitivi in fase iniziale possono essere confusi con disturbi dell'adattamento di tipo depressivo. Aspetti quali l'apatia, la ridotta partecipazione alla vita sociale, il rallentamento psicomotorio ed anche i disturbi della memoria e della concentrazione possono appartenere ad entrambi i quadri clinici.

La prevalenza di aspetti che rimandano alla natura psicogena dei disturbi, quali i sentimenti di incapacità, inutilità, disperazione e colpa ed i propositi di suicidio, orienteranno verso la diagnosi di depressione. La variabilità della prestazione a test della medesima difficoltà, la dichiarazione di difficoltà ad eseguire test (che non trova riscontro nella prestazione effettiva), le risposte del tipo "non lo so" seguite dalla risposta esatta, dovrebbero aiutare nella definizione di una diagnosi di disturbo depressivo. Nella diagnosi differenziale tra delirium e disturbi psicotici possono risultare utili la valutazione dell'insorgenza di sintomi quali la confusione e il disorientamento (più rapida nel delirium), un'anamnesi positiva per disturbi psicotici, la strutturazione del delirio, il grado di disorganizzazione concettuale, elementi che orientano verso la diagnosi di disturbo psicotico (Maj, 1990).

## **i. Interazioni farmacologiche tra psicofarmaci e farmaci antiretrovirali**

L'introduzione di nuovi trattamenti per l'infezione da HIV ha reso ancora più complesso il tema delle interazioni tra i diversi trattamenti da associare, del controllo e/o contenimento degli effetti collaterali, dell'aderenza ai trattamenti stessi. Ed infatti, se sono definiti gli aspetti connessi ai dosaggi ed alle associazioni tra farmaci antiretrovirali, restano ancora da indagare le questioni della tossicità, delle interazioni metaboliche e degli effetti collaterali. Le possibili interazioni tra farmaci antiretrovirali e psicofarmaci possono riguardare l'assorbimento, il trasporto, il metabolismo e l'escrezione. I neurolettici, gli antidepressivi triciclici ed alcuni antiparkinsoniani possono ridurre la biodisponibilità degli antiretrovirali assunti per via orale

per l'azione anticolinergica esercitata sulla muscolatura intestinale, ed il conseguente rallentamento della peristalsi. Anche gli antidepressivi serotoninergici possono ridurre l'assorbimento per l'accelerazione del transito intestinale. Per quanto riguarda il trasporto, va considerata la competizione tra antiretrovirali e antipsicotici per il legame alle proteine plasmatiche. Il grado di saturazione che le diverse sostanze possono realizzare, determina la maggiore o minore disponibilità di farmaco competitivo libero.

In particolare, farmaci a reazione acida come il diazepam competono con gran parte dei farmaci antiretrovirali per il legame con l'albumina, mentre quelli a reazione basica come l'imipramina competono selettivamente per l'a-1 glicoproteina con saquinavir, indinavir, lopinavir/rtv, amprenavir (Gonzales, 1999). Anche se i farmaci antiretrovirali possono essere direttamente eliminati nelle urine, la maggior parte viene prima metabolizzata a livello epatico. Per questo motivo, particolare rilievo assume la valutazione dei processi catabolici operati dagli enzimi microsomiali, ed in particolare dal sistema enzimatico del citocromo P450 (CYP450). In tabella 12 sono riportate le interazioni potenziali tra i farmaci antiretrovirali e gli psicofarmaci di più comune utilizzo.

Tabella 12

*Principali interazioni tra farmaci antiretrovirali, psicofarmaci o alcool*

Farmaci e alcool	Potenziali interazioni
Metadone	riduzione della concentrazione plasmatica di didanosina
Antabuse	compete con abacavir per il metabolismo epatico
Nevirapina Efavirenz	sindrome d'astinenza in soggetti in trattamento metadonico
Fenobarbital Fenitoina	riduzione dei livelli serici di saquinavir e lopinavir/rtv
Carbamazepina	incremento dei livelli serici di lopinavir/rtv
Lopinavir/rtv	diminuzione dei livelli di valproato di sodio
Alcool	Aumento dei livelli plasmatici di abacavir, riduzione livelli serici di lopinavir/rtv

Va inoltre segnalato come l'alcool favorisca l'aumento dei livelli plasmatici di abacavir e la riduzione dei livelli di lopinavir/rtv.

## j. Effetti collaterali psichiatrici indotti dai farmaci antiretrovirali

Molti farmaci antiretrovirali possono indurre effetti collaterali indesiderati sulla sfera psichica, simulando veri e propri quadri psichiatrici. La cura di tali disturbi richiede particolare attenzione relativamente al monitoraggio e alla gestione complessiva della terapia. Così, può determinarsi in corso di terapia con zidovudina o stavudina una franca condizione di mania, mentre con gli inibitori delle proteasi indinavir, ritonavir e saquinavir, possono emergere quadri caratterizzati da allucinazioni o sintomi depressivi. Il farmaco che presenta una più elevata frequenza di tali effetti collaterali, è l'analogo non nucleosidico efavirenz, al punto da rendere, in alcuni casi, necessaria l'interruzione della terapia e lo switch verso farmaci antiretrovirali meglio tollerati. In tabella 13 sono sinteticamente riportati i principali sintomi psichiatrici potenzialmente indotti da farmaci antiretrovirali.

Tabella 13

*Principali sintomi psichiatrici potenzialmente indotti da farmaci antiretrovirali*

<b>Principio attivo</b>	<b>Potenziati sintomi psichiatrici indotti</b>
Zidovudina	mania, sedazione
Didanosina	insonnia
Lamivudina	insonnia
Stavudina	ansia, insonnia, mania
Abacavir	anoressia
Efavirenz	insonnia, sonnolenza, depressione, euforia o mania, allucinazioni, confusione, agitazione
Indinavir	ansia, agitazione, depressione
Ritonavir	ansia, depressione, euforia, allucinazioni, agitazione
Saquinavir	irritabilità, ansia, depressione, euforia, allucinazioni, agitazione
Nelfinavir	riduzione della capacità di concentrazione

### k. Principali effetti collaterali degli psicofarmaci in corso di terapia antiretrovirale

Alcuni effetti indesiderati degli psicofarmaci possono risultare particolarmente dannosi in corso di terapia antiretrovirale (tabella 14). La clozapina, che nel 3% dei casi induce agranulocitosi, può aggravare l'immuno-depressione da antiretrovirali. Anche per molti neurolettici convenzionali, come le fenotiazine alifatiche (clorpromazina, promazina) e piperidiniche (tioridazina e flufenazina), è stato riconosciuto il rischio di agranulocitosi. Il rischio di inibizione midollare è, inoltre, aumentato con la concomitante somministrazione di farmaci antiretrovirali quali zidovudina, antibiotici quali co-trimoxazolo (utilizzato per le infezioni opportunistiche) e anticonvulsivanti quali la carbamazepina. Anche l'antidepressivo mianserina può determinare inibizione midollare. Qualora l'uso dei farmaci citati venga ritenuto indispensabile, sarà necessario, in caso di associazione con antiretrovirali, il monitoraggio emocromocitometrico. Infine, l'impiego di antidepressivi triciclici può indurre l'insorgenza di un quadro di delirium.

Tabella 14

*Principali effetti collaterali degli psicofarmaci da considerare nell'associazione con antiretrovirali*

Farmaci	Effetti collaterali
Clozapina	rischio di immunosoppressione, aumentato rischio di inibizione midollare in associazione con zidovudina, co-trimoxazolo e carbamazepina
Fenotiazine alifatiche e piperidiniche	rischio di inibizione midollare
Mianserina	rischio di inibizione midollare
Carbamazepina	scarso rischio di anemia aplastica, agranulocitosi e neutropenia
Sali di Litio	aumentata tossicità renale in associazione con pentamidina
Valproato di sodio	Scarsa epatotossicità - Rischio moderato di pancreatite o trombocitopenia in associazione con IPs, zalcitabina o didanosina
TriazoloBDZ (Midazolam, Alprazolam)	Aumento del rischio di tossicità di zidovudina, tolleranza, dipendenza
Psicostimolanti (es.: d-amfetamina)	Rischio di tolleranza e dipendenza

Tra gli antidepressivi esistono sufficienti evidenze della maneggevolezza, in associazione con i farmaci antiretrovirali, degli SSRI citalopram, paroxetina e sertralina. I neurolettici atipici, come risperidone, olanzapina e quetiapina, sono ritenuti meglio tollerati nel controllo di episodi psicotici in soggetti sieropositivi per HIV per il limitato rischio di insorgenza di effetti extra-piramidali. Tra gli anticonvulsivanti, gabapentin e lamotrigina possono essere utilizzati, con sufficienti margini di sicurezza, per il profilo di tollerabilità e le scarse interazioni con antiretrovirali.

## INTERVENTI PSICOLOGICI: L'APPROCCIO PROBLEM-SOLVING

*A cura di*

F. Starace

Lo scopo dell'approccio problem solving è quello di aiutare la persona sieropositiva a mettere in atto strategie efficaci per far fronte ai problemi che determinano reazioni ansiose, depressive e, più in generale, per meglio gestire gli elevati livelli di stress comunemente associati alla condizione di sieropositività. Tale approccio ha mostrato di essere particolarmente efficace anche nelle fasi immediatamente successive alla notifica di sieropositività. E' opportuno sottolineare che esso rappresenta solo uno dei possibili modi, o se si vuole, una delle possibili "tecniche", che l'operatore/counsellor può adoperare nell'ambito della relazione d'aiuto col soggetto sieropositivo.

Le tecniche che verranno sinteticamente esposte rappresentano fondamentalmente un'applicazione sistematica del buon senso comune. Il counsellor avrà il compito di aiutare il soggetto ad individuare le strategie più efficaci tra quelle che egli adopera già, piuttosto che fornirgli nuovi moduli comportamentali, la cui acquisizione potrebbe costituire una fonte e un motivo di ulteriore stress.

### **Obiettivi**

Obiettivo primario è addestrare le persone alla gestione delle situazioni potenzialmente stressanti mediante l'uso di tecniche di problem solving. Si tende in tal modo a far recuperare al soggetto sieropositivo la percezione di autocontrollo spesso smarrita e, al tempo stesso, si ottiene che egli riconsideri in modo razionale assunzioni e sensazioni errate (come ad es.: ingiustificati sensi di colpa, irrealistica percezione di imminente pericolo di morte, ecc.).

## Il counsellor

Il counsellor può creare, con il proprio atteggiamento e con quello che dice, una situazione in cui il cliente si sente a proprio agio o viceversa una condizione dalla quale il soggetto non vede l'ora di venir fuori e alla quale farà di tutto per non riavvicinarsi. Il counsellor dovrà pertanto avere dimestichezza con le seguenti attitudini comunicative:

- ✓ capacità di ascolto attivo;
- ✓ capacità di adattare il proprio stile comunicativo alle caratteristiche dell'interlocutore;
- ✓ capacità di aiutare l'interlocutore a chiarire aspetti che spesso riguardano lati assai delicati della propria vita privata;
- ✓ attitudine a far sì che ogni concetto sia reso nella maniera più chiara possibile;
- ✓ capacità di rinviare al soggetto la risposta a domande dirette;
- ✓ capacità di offrire rassicurazione.

L'approccio problem solving è orientato in senso direttivo; il counsellor quindi non incoraggia lo stabilirsi di una relazione di transfert o di atteggiamenti regressivi e, d'altro canto, la brevità stessa delle sessioni di counselling impedisce il realizzarsi di un rapporto di dipendenza. Quando necessario, tuttavia, il counsellor agirà come fonte di supporto emotivo.

## Setting

Le sessioni di counselling vengono tenute generalmente nell'ambulatorio del servizio che "prende in carico" il soggetto sieropositivo. L'eventualità di tenerle al domicilio del soggetto potrà essere presa in considerazione nel caso la prima ipotesi non venga giudicata accettabile e praticabile dal soggetto stesso (per motivi legati all'accessibilità del servizio, alle necessarie garanzie di anonimato, alle condizioni di ospedalizzazione o di residenzialità assistita, ecc.). In tutti i casi è consigliabile mantenere fisso il setting una volta che è stato stabilito.

## L'approccio problem solving: fasi

L'approccio problem solving si svilupperà secondo il seguente schema:

- ✓ identificazione e chiarificazione dei problemi e delle loro cause;
- ✓ elenco e valutazione delle soluzioni possibili;
- ✓ scelta della soluzione più ragionevole;
- ✓ pianificazione delle azioni necessarie per raggiungere l'obiettivo;
- ✓ valutazione degli obiettivi raggiunti e delle difficoltà superate.

### Identificazione e chiarificazione dei problemi e delle loro cause

Nel periodo successivo alla notifica di sieropositività, il soggetto si trova a dover fronteggiare una serie di problemi che possono essere così schematizzati:

- ✓ problemi personali;
- ✓ problemi interpersonali;
- ✓ problemi sociali.

Tra i problemi personali saranno compresi sintomi aspecifici, quali ansia, tristezza, insonnia; sintomi organici da inquadrare clinicamente; la paura circa le conseguenze che la condizione di sieropositività determinerà sulla propria esistenza; l'incertezza sul futuro; gli atteggiamenti di emarginazione che teme o che già sperimenta. Condividere con altri, innanzitutto col proprio partner, la propria condizione, ciò che questo comporterà sulle relazioni affettive, sessuali, familiari, costituisce il problema più frequentemente riportato nei colloqui di counselling. In molti casi le persone sieropositive manifesteranno difficoltà nei confronti di colleghi di lavoro, di amici, del medico di base o del dentista. Tra i problemi sociali, infine, avranno particolare rilievo le questioni relative ai rapporti col sistema sanitario, al disbrigo di pratiche, al mantenimento dell'anonimato quale garanzia contro l'emarginazione.

Va considerato che, successivamente alla notifica di sieropositività, la persona si trova in una condizione di shock emotivo che limita la capacità di ricezione ed elaborazione cognitiva delle informazioni e

può essere causa di una certa confusione. Sarà quindi utile sottolineare i problemi più importanti, stabilendo così una preliminare lista delle priorità da affrontare, rispettando comunque il modo di vedere le cose e di fronteggiare le difficoltà che il soggetto espone. Chiarire i problemi e gli obiettivi da raggiungere comporterà da un lato la necessità di passare dalla descrizione vaga di condizioni (quali la sensazione di essere in trappola, di aver perso il controllo della propria vita, ecc.), ad una definizione realistica, e dall'altro di offrire la possibilità di valutare la fattibilità delle soluzioni che vengono proposte. Sarà utile tentare di separare i sintomi o i problemi dalle loro cause, focalizzando inizialmente l'attenzione sui primi per avere un'idea della loro natura, intensità, durata e delle eventuali interazioni. Le "cause" andranno differenziate in modo da evitare generalizzazioni. Affermazioni quali: "E' tutta colpa di quel maledetto virus" oppure "la mia esistenza dipende dai miei CD4" equivalgono a rinviare la responsabilità e le conseguenze delle proprie azioni e, in ultima analisi, a non affrontare i problemi. Quando, nonostante tutto, il discorso cadrà su questioni apparentemente insolubili, sarà necessario focalizzare l'attenzione ed agire sui "fattori di mantenimento". Sono spesso questi ultimi quelli più facilmente modificabili con un approccio "problem solving". In seguito, prendendo spunto da ciò che il soggetto ha raccontato, si proverà a formulare una spiegazione plausibile dei suoi attuali sintomi/problemi. Il counsellor fornirà incoraggiamento e supporto sottolineando che:

- ✓ le difficoltà emerse sono analoghe a quelle avvertite da quanti si sono trovati nella medesima situazione;
- ✓ i problemi elencati sono stati già affrontati con successo in altri casi;
- ✓ vi sono buone possibilità che i problemi citati possano essere efficacemente affrontati, recuperando al tempo stesso il pieno controllo della situazione (evitando tuttavia di creare speranze totalmente ingiustificate).

Si passerà quindi a formulare una definizione dei problemi e delle cause sufficientemente chiara e semplice da essere perfettamente compresa dal cliente. Questi viene naturalmente sollecitato a commentare, integrare, modificare. Raccontare le proprie difficoltà consentirà al soggetto di porsi nei confronti dei problemi in una

prospettiva più chiara e razionale. Il counsellor allora elencherà brevemente i problemi emersi chiedendo se alla lista debba essere aggiunto qualcos'altro. Ci si potrà trovare nella situazione di avere una lista molto lunga: in questo caso sarà necessario individuare col soggetto le questioni più urgenti o importanti (meglio se ragionevolmente semplici da trattare: ciò consentirà di ottenere risultati incoraggianti anche nelle fasi iniziali). Alcuni problemi sono per definizione insolubili (ad es.: la morte di una persona); occorrerà in questi casi sottolineare che il vero problema è costituito dalla reazione all'evento, non dall'evento stesso. In ogni caso, quanto meglio il problema sarà stato definito, tanto più efficace sarà la strategia di problem solving. Non sempre i problemi da affrontare e le cause da rimuovere sono subito evidenti; ciò va comunicato al soggetto, invitandolo a focalizzare meglio la propria attenzione.

#### *Elenco e valutazione delle soluzioni possibili*

A questo punto il counsellor, riprendendo in esame un problema alla volta, stimolerà il cliente a riflettere sui possibili modi per trattarlo. E' importante sottolineare che in questa fase qualsiasi alternativa è giusta, anche se apparentemente inadatta o poco plausibile. Counsellor e cliente lavorano insieme cercando possibili soluzioni. Questa fase è detta del "brain storming": si tratta di una modalità secondo cui viene data libera espressione a qualsiasi pensiero sull'argomento ("pensare a voce alta, a ruota libera"), senza preclusioni, in un'atmosfera serena e rilassata, puntando non tanto ad individuare la migliore soluzione possibile, quanto il maggior numero di alternative praticabili. Il counsellor ha la funzione di stimolare tale processo, suggerendo ad esempio soluzioni poco probabili o impossibili, così che il soggetto possa interagire suggerendo alternative o eventuali modifiche.

#### *Scelta della soluzione più ragionevole*

Una volta raccolto un certo numero di soluzioni possibili, si procede in prima analisi a scartare quelle palesemente inadatte.

Successivamente verranno brevemente discussi vantaggi e svantaggi di ogni possibile soluzione. Si noter  che ogni alternativa ha aspetti positivi e negativi. Il soggetto   invitato a valutare tutti i pro ed i contro, anche in relazione alle risorse disponibili, tentando di prevedere le possibili conseguenze di ogni specifica iniziativa. Evitando nei limiti del possibile discussioni lunghe e verbose, verranno enfatizzati prima gli aspetti positivi poi quelli negativi. La fase seguente consiste nella scelta della soluzione "migliore", che non necessariamente corrisponde alla soluzione "ideale", ma   piuttosto rappresentata da quella strategia che consente di ottenere risultati in tempi ragionevolmente brevi, che "faccia la differenza" segnando un cambiamento, un approccio diverso. Compito del counsellor in questa fase sar  quello di fare pressione affinch  il soggetto prenda una decisione.

#### Pianificazione delle azioni necessarie per raggiungere l'obiettivo

Verranno quindi prese in esame le iniziative da attuare per raggiungere i risultati previsti. Tutte le azioni dovranno essere improntate ad affrontare i problemi "un passo alla volta", chiarendo l'importanza che talvolta   insita anche in questioni apparentemente irrilevanti. Pianificare le azioni successive   un momento essenziale del problem solving, specie quando tali azioni prevedono la cooperazione di altre persone oltre al soggetto stesso. Talvolta buone strategie ottengono pessimi risultati solo perch  le cose da fare non sono state pianificate in modo razionale. I programmi di lavoro non dovranno essere troppo ambiziosi: vi   in questi casi un rischio maggiore di insuccesso. Essi dovranno essere formulati in modo da consentire anche passi indietro qualora insorgano "difficolt  di percorso".

#### Valutazione degli obiettivi raggiunti e delle difficolt  superate

Occorrer  infine stabilire tempi, anche ravvicinati, di verifica e revisione dei progressi fatti, sottolineando che spesso sono necessari diversi tentativi per ottenere quanto ci si   proposto e che possono essere utili "aggiustamenti" nel corso del programma concordato.

## Tecniche specifiche

Le fasi dell'approccio problem solving appena descritto, si avvalgono dell'applicazione di alcune tecniche specifiche di tipo cognitivo-comportamentale, che vengono di seguito sintetizzate:

- ✓ Il counsellor potrà, ad esempio, suggerire al soggetto di tenere un diario quotidiano di tutto quello che accade relativamente al problema specifico. Il diario può essere uno strumento utilissimo per meglio comprendere la dinamica dei problemi, per verificare i progressi ottenuti, per capire cosa ha influenzato i cambiamenti, per individuare gli ostacoli che si frappongono al raggiungimento dei risultati.
- ✓ Di fronte al possibile riacutizzarsi dei problemi, il counsellor potrà invitare il soggetto a rievocare le spiegazioni discusse assieme (ad es.: nelle fasi asintomatiche, la diarrea è determinata più frequentemente da una somatizzazione dell'ansia a livello gastrointestinale, piuttosto che dall'aggravarsi della malattia immunodepressiva). Può essere utile discutere in dettaglio il modo in cui il soggetto affronterà il problema al suo presentarsi.
- ✓ Altre tecniche che possono efficacemente essere impiegate dal soggetto sono l'esposizione controllata e graduale agli stimoli associati ai problemi e la gestione controllata di periodi di inquietudine, di pensieri angoscianti, cui destinare 10-15 minuti una o due volte al giorno, tentando di liberarsene per il resto della giornata.
- ✓ L'acquisizione di un atteggiamento assertivo avrà particolare valore per la gestione delle relazioni interpersonali più stressanti. Caratteristiche essenziali di tale atteggiamento sono la capacità di affermare i propri diritti, di rispettare quelli degli altri, di esprimere compiutamente le proprie opinioni ed i propri sentimenti.
- ✓ Tecniche di rilassamento sono inoltre raccomandabili per mettere il soggetto in condizione di ridurre gli elevati livelli di tensione fisica ed emotiva quasi inevitabilmente associati al presentarsi dei problemi.

7) Potrà essere utile infine introdurre strategie volte a modificare alcune comuni distorsioni cognitive: il pensare in termini di "tutto o nulla", l'enfatizzare i successi e gli insuccessi (con conseguenti alterazioni estreme del tono dell'umore), ecc..

## **Il commiato**

Una volta raggiunto l'accordo sulle cose da fare e sulle modalità migliori per farle occorrerà:

- ✓ controllare che il soggetto sia soddisfatto e fiducioso della possibilità di affrontare e risolvere i problemi;
- ✓ verificare che tutto sia chiaro e ben compreso;
- ✓ chiedere se vi sono altre cose da discutere o chiarire. Al momento del commiato possono emergere questioni importanti che il soggetto non era stato in grado di elaborare. I problemi, in genere, vengono in questo momento solo accennati e, a meno che non costituiscano ostacoli per la realizzazione del programma concordato, vanno rimandati all'incontro successivo.

## **Gli incontri successivi**

Quello fornito rappresenta, naturalmente, solo uno schema di riferimento. Non sempre sarà possibile percorrere tutte le fasi descritte nel corso di un unico incontro e, specie nei giorni immediatamente successivi alla notifica di sieropositività, non sempre vi saranno le condizioni idonee per introdurlo. L'applicazione dell'approccio problem solving prevede, negli incontri successivi, la verifica e revisione di ciò che è stato fatto ed il rinforzo e la gratificazione per i risultati inizialmente ottenuti. Il counsellor chiederà al soggetto come sono andate le cose durante il periodo trascorso dall'ultimo incontro, provando ad ottenere un quadro dettagliato di come ha affrontato le difficoltà e degli ostacoli eventualmente sorti. Può darsi che in questo momento si

evidenzino difficoltà e problemi che non sono apparsi in un primo momento, per i quali diviene necessario ripetere la fase precedentemente descritta dell'identificazione e chiarificazione dei problemi e delle loro cause.

Se il programma si è svolto come concordato è importante dare un rinforzo positivo e gratificare il soggetto per quanto ha fatto. I successi ottenuti andranno esaminati per comprendere esattamente ciò che ha contribuito in modo più significativo al buon andamento delle cose. Ciò rinforza nel soggetto la consapevolezza che le difficoltà possono essere affrontate e risolte purché si disponga di una strategia efficace e della determinazione necessaria. È importante sottolineare che ciò che ha funzionato è quello che la persona ha fatto per se stessa, al di là dei consigli o dei chiarimenti ricevuti dal counsellor. Se le cose non sono andate bene è importante analizzare le difficoltà incontrate in modo da trarne insegnamento per le occasioni future ed evitare di ricadere negli stessi errori. A partire da una situazione specifica si proverà a chiarire ciò che ha fatto sì che il programma fallisse.

In alcuni casi può diventare chiaro che il soggetto stesso manifesta atteggiamenti più o meno consapevolmente auto-aggressivi, che impediscono il raggiungimento degli obiettivi stabiliti. In questi casi sarà necessario stimolare il soggetto ad esplorare tali attitudini. Nuovi problemi possono manifestarsi in questa fase, che vanno chiariti e valutati. Vanno infine riviste le strategie concordate, puntando a compiti che siano meno ambiziosi e più facilmente realizzabili.

Nel corso degli incontri successivi al primo, il counsellor potrà utilizzare alcune tecniche specifiche: chiedere, ad esempio, come il soggetto penserebbe di comportarsi in futuro se si ripresentassero gli stessi problemi oppure provare a rendere le cose più difficili per il soggetto immaginando che le persone su cui pensa di fare affidamento siano indifferenti ai suoi problemi. Val la pena chiarire che vi saranno sempre dei problemi da risolvere e che ciò che conta è essere preparati ad affrontarli.

Una volta ottenuti dei miglioramenti sufficientemente stabili si prenderanno in considerazione le difficoltà future (comprese difficoltà differenti da quelle che il paziente ha in questo momento).

Può essere utile chiedere al soggetto di guardare di nuovo ai cambiamenti ottenuti nelle ultime settimane e pensare a ciò che ha prodotto i miglioramenti. Il counsellor discuterà in dettaglio ciò che il soggetto dovrà fare nell'eventualità che si manifestino ulteriori problemi: almeno inizialmente il soggetto dovrebbe provare a gestirli da solo, applicando i principi discussi assieme.

## BIBLIOGRAFIA DI RIFERIMENTO

## CAPITOLO TERZO - SIEROPOSITIVITA' E DINAMICHE DI COPPIA

Alonzo BD. & Reynolds NR. (1995), Stigma, HIV and AIDS: an exploration and elaboration of a stigma trajectory, *Social Sciences and Medicine*, 41: 303-15.

De Vincenzi I. & The European Study Group on Heterosexual Transmission of HIV, (1994), A longitudinal study of human immunodeficiency virus transmission by heterosexual partners, *New England Journal of Medicine*, 331: 341-6.

Dublin S., Rosenberg P.S., & Goedert J.J. (1992), Patterns and predictors of high-risk sexual behavior in female partners of HIV-infected men with hemophilia, *AIDS*, 6: 475-482.

Gentili P., Contreras L., Cassaniti M., D'Arista F. (2002), La Dyadic Adjustment Scale. Una misura dell'adattamento di coppia, *Minerva Psichiatrica*, vol. 43, n. 2, Torino: 107-16.

Gotay CC. (1984), The experience of cancer during early and advanced stages: the view of patients and their mates, *Social Science and Medicine*, 18: 605-13.

Leiber L., Plumb mm., Gerstenzang ML. & Holland J. (1976), The communication of affection between cancer patients and their spouses, *Psychosomatic Medicine*, 38: 379-89.

A.Marinello, G.Nardini, A.Vito, F.Starace (2003) Aspetti relazionali comportamenti di salute in coppie eterosessuali con infezione da Hiv. *Psicologia della Salute*.

Mayes SD., Elsesser V., Schaefer JH., Handford HA., & Michael-Good L. (1992), Sexual practices and AIDS knowledge among women partners of HIV-infected hemophiliacs, *Public Health Reports*, 107: 504-14.

Moore LD., Harrison JS., Vandevanter N., Kennedy C., Padian N., Abrams J., Lesondak LM. & O'Brien T., Factors influencing relationship quality of HIV serodiscordant heterosexual couples, in Derlega VJ. & Barbee AP. (1998), *HIV and social interaction*, Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Northouse LL., Cracchiolo-Caraway A. & Appel CP. (1991), Psychological consequences of breast cancer on partner and family, *Seminars in Oncology Nursing*, 7: 216-23.

Padian NS., Shiboski SC., Glass S., & Wittinghoff E. (1997), Heterosexual transmission of HIV in Northern California: results from a ten-year study, *American Journal of Epidemiology*, 146: 350-7.

Remien RH., Carballo-Diequez A. & Wagner G. (1995), Intimacy and sexual risk behaviour in serodiscordant male couples, *AIDS Care*, 7: 429-38.

Sales E., Schulz R. & Biegel D. (1992), Predictors of strain in families of cancer patients: a review of the literature, *Journal of Psychosocial Oncology*, 10: 1-26.

Vachon M., A comparison of the impact of breast cancer and bereavement: personality, social support and adaptation, in Hobfoll A. (1986), *Stress, social support and woman*, New York, Hemisphere Publishing Corporation.

Woods N.F. & Earp J.A. (1978), Women with cured breast cancer, *Nursing Research*, 27: 279-85.

Woods NF., Haberman M. & Packard N. (1993), Demands of illness and individual, dyadic, and family adaptation in chronic illness, *Western Journal of Nursing Research*, 15 (1): 10-30.

Wortman CB. & Dunkel-Schetter C. (1979), Interpersonal relationship and cancer: a theoretical analysis, *Journal of Social Issues*, 35: 120-55.

Zung WWK., The measurement of affect: Depression and anxiety, in Pichot, P. (1974), *Psychological Measurements in Psychopharmacology*, Karger, Basel.

## CAPITOLO QUARTO - LA COMUNICAZIONE MEDICO-PAZIENTE: MODELLI TEORICI

## a. COMUNICARE LE CATTIVE NOTIZIE

Aitken-Swan, J. And Easson, E.C. Reactions of cancer patients on being told their diagnosis. *Brit. Med. J.* 1959, 1:779-781.

Alfidi, R. J. Controversy, alternatives and decisions in complying with the legal doctrine of informed consent. *Radiology.* 1975, 114(1):231-4.

Blanchard, C.G., Ruckedeschel, J.C., Blanchard, E.G., Arena, J.G. and Malloy, E. D. Interactions between oncologists and patients during rounds. *Ann Intern Med.* 1983, 99(5): 694-699.

Cassem, N.H. and Stewart, R.S. Management and care of the dying patient. *Int. J. Psychiatry.* 1975, 6(1-2): 293-304.

Clements, C. D. and Sider, R.C. Medical ethics' assault upon medical values. *J. Amer. Med. Assoc.* 1983, 250: 2011-2015.

Ernstene, A.C. Explaining to the patient - a therapeutic tool and a professional obligation. *J. Amer. Med. Assoc.* 1957, 165:1110-1113.

Fitts, W.T. and Ravdin, M.D. What Philadelphia physicians tell patients with cancer. *J. Amer. Med. Assoc.* 1953, 153:901-904.

- Gerle, B., Lunden, G. and Sandblom, P. The patient with inoperable cancer from the social and psychiatric standpoints. *Cancer*. 1960, 13:1206-17.
- Gilbertsen, v.A. and Wangenstein, O. H. Should the doctor tell the patient that the disease is cancer? *C.A.* 1962, 12:82-6.
- Goldberg, R.J. Disclosure of information to adult cancer patients: issues and update. *J. Clin. Oncol.* 1984, 2(8): 948-955.
- Goldie, L. The ethics of telling the patient. *J. Med. Ethics.* 1982, 8:128-133.
- Health care policy-making and delivery. AMA to study consumer group involvement. *Medical Practice.* 1987, 49:23-24.
- Henriques, B., Stadil, R. and Baden, H. Cancer. A prospective study of patients' opinion and reaction to information about cancer diagnosis. *Acta Chir., Scand.* 1980, 146 (5): 309-11.
- Hinton, J. Bearing cancer. *Brit. J. Med. Psychol.* 1973, 46:105-113.
- Hinton, J. Whom do dying patients tell? *Brit. Med. J.* 1980, 281:1328-1330.
- Ingelfinger, F.J. Arrogance. *New Engl. J. Med.* 1980, 303: 1507-1511.
- Kassirer, J.P. Adding insult to injury. *New Engl. J. Med.* 1983, 308:898-901.
- Kelly, W.D. and Friesen, S.R. Do cancer patients want to be told? *Surgery.* 1950, 27:822-6.
- Kirby, M.D. Informed consent: What does it mean? *J. Med. Ethics.* 1983, 9:69-75.
- Ley, P. Giving information to patients. In J.R. Eiser, (ed.), *Social Psychology and Behavioural Science*, John Wiley & Sons. 1982.
- Matthews, e. Can paternalism be modernised? *J. Clin. Oncol.* 1986, 2: 300-303.
- McIntosh, J. Patients' awareness and desire for information about diagnosed but undisclosed malignant disease. *Lancet.* 1976, 2(7980): 300-3.
- McIntosh, J. Process of communication, information seeking and control associated with cancer. *Soc. Sci. Med.* 1974, 8(4): 167-187.
- Messerli, M.L., Garamendi, C., Romano, J. Breast cancer: information as a technique of crisis intervention. *Am. J. Orthopsychiatry.* 1980, 50(4): 728-31.
- Moelleman, E. Krabbendam, J., Annyas, A. A. et al. The significance of the doctor-patient relationship in coping with cancer. *Soc. Sci. Med.* 1984, 18: 475-480.
- Novack, D.H., Plumber, R., Smith, R.L., Ochitil, H., Morrow, G.R. and Bennett, J.M. Changes in physicians' attitudes towards telling in the cancer patient. *J. Amer. Med. Assoc.* 1979, 241:897-900.
- Oberst, M.T. Methodology in behavioral and psychosocial cancer research. Patient's perceptions of care. Measurement of quality and satisfaction. *Cancer.* 1984, 53(10 Suppl.): 2366-75.
- Oken, D. What to tell cancer patients: a study of medical attitudes. *J. Amer. Med. Assoc.* 1961, 175:1120-1128.
- Parkes, C.M. accuracy of prediction of survival in later stages of cancer. *Brit. Med. J.* 1972, 2:29-31.
- Parkes, C.M. communication and Cancer - a social psychiatrist's viewpoint. *Soc. Sci. Med.* 1974, 8:189-190.
- Reynolds, P.M., Sanson-Fisher, R.W., Poole, A.D. Harker, J., Byrne, M.J. Cancer and communication: Information-giving in an oncology clinic. *Brit. Med. J.* 1981, 282:1449-1451.
- Riches, A. A conversation now may prevent a lawsuit later. *Medical Practice.* 1987, 49:6-7.
- Robinson, J. Are we teaching students that patients don't matter? *J. Med. Ethics.* 1985, 11:19-21.
- Scannell, E. A. "I've seen cancer from both sides now". *Cancer Nursing.* 1985, 8: 238-245.
- Schoene-seifert, B. and Childress, J.F. How much should the cancer patient know and decide? *CA-A Cancer J. Clinicians.* 1986, 36(2):85-93.
- Silberfarb, P.M. Psychiatric problems in breast cancer. *Cancer.* 1984, 53:820-824.
- Stedeford, A. Couples facing death: II - Unsatisfactory communication. *Brit. Med. J.* 1981, 283:1098-1101.
- Still, A. and Todd, C. difference between terminally ill patients who know and those who do not know that they are dying. *J. Clin. Psychol.* 1986, 42:287-296.
- Taylor, S.E. Hospital patient behavior: reactance, helplessness or control? *J. Soc. Issues.* 1979, 35: 156-183.
- Todd, C.J. & Still, A.W. Communication between general practitioners and patients dying at home. *Soc. Sci. Med.* 1984, 18:667-672.

- Vaisrub, S. the bittersweet fruit of the knowledge tree. *J. Amer. Med. Assoc.* 1974, 241:929.
- Veatch, R. M. Models for ethical medicine in a revolutionary age. What physician-patient roles foster the most ethical relationship? *Hastings-Cent-Rep.* 1972, 28(3): 55-7.
- Wilkes, E. Patients' wants versus patients' interests. *J. Med. Ethics.* 1986, 12:131-132.
- Wilson, J. Patients' wants versus patients' interests. *J. Med. Ethics.* 1986, 12: 127-130.

b. HIV: LA COMUNICAZIONE NEL CONTESTO DELLA SPERIMENTAZIONE CLINICO-FARMACOLOGICA

- Bellani M.L., Bellotti G.G. *Aspetti psicologici dell'infezione da HIV e linee guida per il counselling*, in: Dianzani F., Ippolito G., Moroni M. (a cura di). *AIDS 1988. Il contributo italiano*, Padova, Piccin Editore, 135-42, 1998.
- Bellani M.L., Trotti E. *Il counselling per la modificazione dei comportamenti sessuali a rischio nei giovani*, in: Bellotti G.G., Bellani M.L. *Il Counselling nell'infezione da HIV e nell'AIDS*, op. cit., 275-93.
- Dickson D, Hargie O e Morrow N., *Communication skills training for health professionals; an instructor's Handbook*, Londra, Chapman and Hall (1991).
- Ellis R e Whittington D, *A guide to social skills training*, Londra, Croom Helm (1981).
- Levine C. *AIDS and changing concepts of the family*, *The Milbank Quarterly*, 68: 33-58, 1990.
- Morosini P, *Valutazione dell'efficacia degli interventi sanitari*, *Salute e Territorio*, 108/109, 130-137 (1998).
- Roth P, Fonagy M., *Psicoterapia e prove di efficacia*, Roma, Il Pensiero Scientifico (1997).

**CAPITOLO QUINTO - L'ADERENZA ALLA TERAPIA: CARATTERISTICHE DEL FENOMENO, MODELLI TEORICI ED INTERVENTI PER IL MIGLIORAMENTO**

- Airhienbuwa C O, Obregon R. A critical Assessment of Theories/Models Used in Health Communication for Hiv/AIDS. *Journal of Health Communication*, vol. 5, 5-15, 2000.
- Ajzen I. From intention to action: a theory of planned behaviour, in J. Kuhl and J. Beckman (Eds.) *Action control from cognition to behaviour*, 11-39, NY, Springer-Verlag, 1985.
- Altice FL, Friedland GH, The Era of Adherence to HIV Therapy, *Annals of Internal Medicine*, 129, 503-505, 1998.
- Bandura A. *Social Learning Theory*. Englewood Cliff, NJ, Prentice Hall, 1977.
- Bandura A. *Social Foundations of thought and action: a social cognitive theory*. Englewood Cliff, NJ, Prentice Hall, 1986.
- Bandura A. & Walters R.H. *Social Learning and Personality Development*. New York, Holt Rinehart & Winston, D.P., 1963.
- Bangsberg DR, Hecht FM, Charlebois ED, Zolopa AR, Holodniy M, Sheiner L, Bamberger JD, Chesney MA, Moss, Adherence to protease inhibitors, HIV-1 viral load, and development of drug resistance in an indigent population. *AIDS* 2000 14(4):357-66.
- Fishbein M., Ajzen I. *Beliefs, Attitude, Intention, and Behaviour: an introduction to theory and research*. Reading, MA: Addison-Wesley, 1975.
- Fisher W & Fisher D, A General Social Model for Changing AIDS Risk Behavior. In *The Social Psychology of HIV Infection*, 127-153, 1993.
- Fogarty L, Roter D, Larson S, Burke J, Gillespie J, Levy R. Patient adherence to HIV medication regimens: a review of published and abstract reports. *Patient Educ Couns.* 46(2):93-108, Feb. 2002.
- Gordillo V, del Amo J, Soriano V, Gonzalez-Lahoz J. Sociodemographic and psychological variables influencing adherence to antiretroviral therapy. *AIDS*. 1999 Sep 10;13(13):1763-9.
- Haddad M, Inch C, Glazier RH, Wilkins AL, Urbshott G, Bayoumi A, Rourke S. Patient support and education for promoting adherence to highly active antiretroviral therapy for HIV/AIDS. *Cochrane Database Syst Rev.* 2000;(3):CD001142.
- Haubrich RH, Little SJ, Currier JS, Forthal DN, Kemper CA, Beall GN, Johnson D, Dube MP, Hwang JY, McCutchan JA, The value of patient-reported adherence to antiretroviral therapy in predicting virologic and immunologic response. California Collaborative Treatment Group. *AIDS* 1999, 13(9):1099-107.
- Hecht FM, Grant RM, Petropoulos CJ, Dillon B, Chesney MA, Tian H, Hellmann NS, Bandrupalli NI, Digilio L, Branson B, Kahn JO, Sexual transmission of an HIV-1 variant resistant to multiple reverse-transcriptase and protease inhibitors. *N Engl J Med* 1998 Jul 30;339(5):307-11.
- Ho D, Toward HIV eradication or remission: the tasks ahead. *Science*, Jun 19 1998, 280:1866-7.

J Ickovics, M Chesney, Issues regarding antiretroviral treatment for patients with HIV-1 infection, *JAMA*, 278, 1233-4, 1997.

Knobel H, Carmona A, Lopez LJ et al. Adherence to very active antiretroviral treatment: impact of individualized assessment [in Spanish]. *Enferm Infecc Microbiol Clin*. 1999; 17: 78-81.

Lyons ME, Trexler C, Akpan-Townsend C et al. A family group approach to increasing adherence to therapy in HIV-infected youth: results of a pilot project. *AIDS Patient Care STDS* 2003; 17: 299-308

Maj M., "Depressive syndromes and symptoms in subjects with human immunodeficiency virus (HIV) infection", *British Journal of Psychiatry*, 30, S117-22, 1996

Mehta S, Moore RD, Graham NMH, Potential factors affecting adherence with HIV therapy, *AIDS*, 11, 1665-1670, 1997.

Mirowsky J, Ross CE, Age and depression, *Journal of Health and Social Behavior*, 33, 187-205, 1992.

Mocroft A, Vella S, Benfield TL, Chiesi A, Miller V, Gargalianos P, d'Arminio Monforte A, Yust I, Bruun JN, Phillips AN, Lundgren JD, Changing patterns of mortality across Europe in patients infected with HIV-1. EuroSIDA Study Group. *Lancet* 1998 Nov 28;352(9142):1725-30.

Morris L.S., Schulz R.M., "Patient compliance. An overview", *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 17, 283-295, 1992.

Palella FJ, Jr, Delaney K M, Moorman AC et al. Declining morbidity and mortality among patients with advanced human immunodeficiency virus infection. HIV Outpatient Investigators. *New England Journal of Medicine*, 338,853-860, 1998.

Paterson, DL Swindells, S Mohr, J Brester, M Vergis, EN Squier, C Wagener, MM Singh, N, Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. *Ann. Intern. Med.* 2000, 133:21-30.

Rosenstock I.M., "The Health Belief Model and preventive health behaviour", *Health Education Monographs* 2, 35-86, 1974.

Rosenstock IM, The Health Belief Model and preventive health behaviour, *Health Education Monographs* 2, 35-86, 1974.

Sackett D.L., Haynes G.B., Gibson S., Johnson A., "The problem of compliance with hypertension therapy", *Practical Cardiology* 2, 35-39, 1976.

Singh N, Squier C, Sivek C, Wagener M, Nguyen MH, Yu VL, "Determinants of compliance with antiretroviral therapy in patients with human immunodeficiency virus: prospective assessment with implications for enhancing compliance", *AIDS Care*, 8, 261-9, 1996.

Singh N, Squier C., Sivek C., Wagener M., Nguyen M.H., Yu V.L., "Determinants of compliance with antiretroviral therapy in patients with human immunodeficiency virus: prospective assessment with implications for enhancing compliance", *AIDS Care*, 8, 261-9, 1996.

Smith SR, Rublein JC, Marcus C, Brock TP, Chesney MA. A medication self-management program to improve adherence to HIV therapy regimens. *Patient Education and Counseling* 2003; 50: 187-199.

Starace F, Bartoli L, Questionario per l'Aderenza Terapeutica. Servizio di Psichiatria di Consultazione, A.O. D.Cotugno, Napoli, 1999.

Starace F, de Gaetano A, Atti del IV° Convegno di Aggiornamento "AIDS 1999, Cosa è cambiato. Napoli, 18-19 Febbraio 1999.

Starace F., "Aspetti psichiatrici dell'infezione da HIV", In: Dianzani F., Ippolito G., Moroni M. (a cura di): *AIDS 1998. Il contributo italiano*. Piccin, Padova, 1998.

Sumartojo E., "When tuberculosis treatment fails: a social behavioural account of patient adherence", *American Review of Respiratory Disease*, 147, 1311-1320, 1993.

Tseng, AL, Compliance issues in the treatment of HIV infection, *American Journal of Health-System Pharmacy*, 55, 1817-1824, 1998.

World Health Organisation - "Global Programme on AIDS (WHO/GPA). *Counselling for HIV/AIDS: A key to caring*", WHO, Geneva, 1995.

## CAPITOLO SESTO - PATOLOGIE PSICHIATRICHE IN PERSONE CON HIV: QUADRI CLINICI, CRITERI DIAGNOSTICI ED ELEMENTI PER IL TRATTAMENTO

Gonzales A., Stuart-Smith N., McAskill R., Pozniak A., Everall I. Psychotropic medications and HIV medicine: rational approach. *Int. J. Psych. Cl. in Practice* 1999, 3, 229-236.

Maj M. Psychiatric aspects of HIV-1 infection and AIDS. *Psychol Med*; 1990, 20:547-563.

Starace F., Sherr L. Suicidal behaviours, euthanasia and AIDS. *AIDS*, 1998, 12: 339-347.

WHO, Criteri diagnostici operativi per le sindromi neuropsichiatriche associate all'infezione da HIV. World Health Organization, Report of the second consultation on the Neuropsychiatric aspects of HIV-1 infection, Geneva, World Health Organization, 1990. (Trad. Italiana: F. Starace)

## L'ASSOCIAZIONE NADIR ONLUS

Nadir Onlus - HIV Treatment Group - è una organizzazione non lucrativa di utilità sociale a servizio delle persone sieropositive.

Nadir Onlus segue l'evoluzione costante del panorama scientifico in merito all'HIV/AIDS e patologie correlate. Ti invitiamo a rimanere aggiornato su tutte le informazioni attraverso i servizi integrati ed i progetti che la nostra associazione propone. Per saperne di più, ed accedere gratuitamente ai servizi, collegati al nostro sito <http://www.nadironlus.org>.

*Proponiamo:*

- ✓ Delta - Bimestrale di informazione sull'HIV;
- ✓ NadirNotizie - mailing list che ti tiene aggiornato sulle novità scientifiche, sociali, culturali nel campo dell'HIV e patologie correlate;
- ✓ NadirPoint - monografie in formato elettronico su temi specifici nel campo dell'HIV e patologie correlate;
- ✓ Pubblicazioni specifiche/opuscoli/guide su argomenti ritenuti utili per l'informazione e la formazione nel campo dell'HIV e patologie correlate.

*Sul nostro sito sono presenti le versioni PDF delle seguenti pubblicazioni:*

- ✓ Versioni PDF di tutti i numeri di Delta;
- ✓ HIV: manuale per una gestione a lungo termine;
- ✓ Introduzione alla terapia di combinazione;
- ✓ Guida al cambiamento di terapia;
- ✓ Come evitare e gestire gli effetti collaterali;
- ✓ Virus dell'epatite C e coinfezione con l'HCV (Lila);
- ✓ Manuale sulla cura nutrizionale in contesto di HIV/AIDS;
- ✓ La scienza dei Vaccini contro l'HIV/AIDS;
- ✓ HIV e Gravidanza;
- ✓ I farmaci antiretrovirali;
- ✓ Esito Positivo, che fare? (Lila).

Sei invitato a diffondere gratuitamente il nostro materiale a chiunque ritieni possa averne necessità.

**nadir**  


<http://www.nadironlus.org>

Questa pubblicazione è stata curata da Nadir Onlus - HIV Treatment Group, associazione non lucrativa di utilità sociale a servizio delle persone sieropositive.

Per contribuire al sostentamento dell'associazione Nadir Onlus, puoi effettuare un bonifico sulle seguenti coordinate bancarie: Banca della RETE - ABI 3174 - CAB 01600 - CIN: Y - C/C N. 6000044 - intestato a Nadir Onlus, causale: pro-sostegno attività dell'associazione.

NADIR Onlus

Via Panama n. 88 - 00198 Roma

Tel e FAX 06-8419591

C.F.: 96361480583 - P.IVA: 07478531002

Sito Web: <http://www.nadironlus.org>

E-mail: [nadironlus@libero.it](mailto:nadironlus@libero.it)

Grafica a cura di Stefano Marchitiello

Tipografia Messere Giordana - Roma

Stampato nel mese di giugno 2005

nadir