

Prometeo incatenato. Immigrazione e infezione da HIV.

di Laura Spizzichino*

Già apparivano ai naviganti i più segreti recessi del Ponto e si stagliavano le impervie vette dei monti del Caucaso, dove Prometeo, le membra inchiodate a un'aspra rupe da indissolubili catene bronzee, nutriva col suo fegato un'aquila che incessantemente piombava su di lui.
Apollonio Rodio, *Le Argonautiche* (III secolo a.C.)

Una scimmia e un pesce furono sorpresi da una terribile alluvione e rischiavano di essere trascinati via da torrenti di acqua e detriti. La scimmia scorse un ramo di un albero alla sua portata e lo tirò a sé per mettersi in salvo dall'acqua turbinosa. Poi, volendo aiutare anche il suo amico pesce, tornò nell'acqua, lo prese e depositò anche lui sul ramo.

La morale della storia è: Le buone intenzioni non sono tutto. Se desideri aiutare il pesce devi conoscerne la natura.

Antica fiaba cinese

È opportuno usare grande cautela nel ragionare di immigrazione e di infezione da HIV. Il rischio è infatti indurre l'idea di una stretta connessione tra i due temi. Effettivamente, le popolazioni mobili possono risultare particolarmente vulnerabili e a rischio di contagio a causa di una serie di fattori quali: provenienza da paesi ad alta endemia, emarginazione, barriere linguistiche e culturali, difficoltà ad accedere ai servizi sanitari e ad essere raggiunti da campagne preventive. Per non parlare della possibilità di coinvolgimento nel traffico di esseri umani e/o nella prostituzione. Per avere un quadro reale della situazione bisogna piuttosto affidarci ai dati epidemiologici che provengono dal Sistema di Sorveglianza delle nuove diagnosi (Suligo, Boros, Camoni & Lepore, 2009) di cui fanno parte, al momento, solo alcune Regioni e Province italiane. Tra il 1992 e il 2007 in tali aree sono state registrate circa 23 mila nuove infezioni, di cui il 22,4% in cittadini stranieri. La percentuale per anno è aumentata dall'11,0% nel 1992 al 32,8% nel 2007. Questi incrementi, però, sono da attribuire principalmente al progressivo aumento del numero di stranieri presenti nel nostro paese piuttosto che a una reale crescita dell'epidemia da HIV nella popolazione migrante. Infatti, se si prende in esame l'incidenza, cioè il numero di nuove diagnosi in stranieri in un certo periodo in rapporto al numero di stranieri presenti nello stesso periodo, si evidenzia che, a fronte di un aumento nel tempo del numero annuo di immigrati con una nuova diagnosi di infezione, l'incidenza diminuisce perché negli ultimi tempi è notevolmente cresciuta la loro presenza in Italia. Dunque, dai 138,5 casi per 100.000 stranieri maschi e 75,8 per 100.000 femmine nel 1992, si è passati a 64 e 52,4 rispettivamente nel 2007. Si tratta lo stesso di numeri importanti se confrontati con quelli relativi agli italiani: erano 7 volte maggiori nel 1992 e lo sono addirittura 11 volte nel 2007.

In un contesto di questo tipo, è necessario riflettere sui bisogni psicologici delle persone straniere con HIV e sugli interventi psicoterapeutici da mettere in atto per rispondere a essi. Oggi, come è noto, una diagnosi di infezione da HIV non rappresenta più una condanna a morte come invece accadeva nei primi anni dell'epidemia. Grazie all'introduzione e alla diffusione nei paesi sviluppati dei nuovi trattamenti farmacologici, dimostratisi sempre più efficaci, assistiamo a una considerevole riduzione di morbilità e mortalità tra le persone sieropositive e alla trasformazione dell'infezione in una malattia cronica. Questo, tuttavia, non vuol dire che si siano parallelamente risolti i problemi di chi con questo virus deve convivere. Infatti, proprio in quanto malattia cronica, essa richiede controlli periodici e trattamento farmacologico proiettati a lungo termine e, di conseguenza, una serie di compiti

* Psicoterapeuta, psicologa dirigente presso la Unità Operativa Comportamenti a rischio e Malattie Infettive della ASL Roma E, Roma, Italia. Eventuali comunicazioni possono essere inviate a: lauraspizzichino@gmail.com.

adattativi per il paziente con i quali è difficile confrontarsi e da cui possono derivare uno stress notevole e dei disturbi psicologici di gravità variabile.

I nodi che generalmente si affrontano nell'intervento psicologico clinico con i migranti con HIV sono sovrapponibili a quelli degli italiani. E sono (Spizzichino, 2008):

- l'accettazione della nuova condizione e l'adattamento alla convivenza con il virus, con tutto quel che questo comporta;
- la rivelazione della sieropositività ad altri significativi;
- l'adozione di comportamenti sicuri nei riguardi di sé e degli altri;
- l'accettazione della terapia e l'aderenza a essa.

Tuttavia, negli interventi rivolti alle persone straniere è necessario tenere conto della possibile interferenza delle peculiarità culturali e della condizione stessa di immigrati.

Vi sono infatti alcuni aspetti specifici, culturalmente mediati, che possono influenzare la comprensione e la percezione dell'infezione da HIV e di conseguenza la vulnerabilità individuale a essa. Tra questi si possono menzionare:

- le differenti interpretazioni della medicina, della malattia, della sessualità, della morte, della vergogna, del pudore, della reputazione;
- la disparità dei ruoli maschili e femminili;
- le convinzioni culturali circa l'AIDS.

A proposito di queste ultime, si può citare, nel caso delle persone provenienti da paesi del terzo mondo dove non vi è accesso alle cure, la rappresentazione dell'infezione da HIV come una malattia senza speranza, che provoca sempre sofferenza e morte. Questo comporta una dissonanza rispetto ai messaggi che parlano di una patologia cronica e controllabile quale oggi essa è diventata. Oppure, può persistere l'idea che certi gruppi sanguigni o alcune persone siano immuni al virus, o che Dio possa proteggere alcuni individui piuttosto che altri.

Anche la percezione del rischio è strettamente legata alla cultura di appartenenza. Per esempio, per gli immigrati etiopi l'AIDS è fortemente correlata alla povertà: poiché l'Italia è un paese ricco, ritengono di non correre pericoli e quindi di non dover adottare delle precauzioni (Martini, Di Pasquale, Cohen & Pizzirani, 2004). Gli uomini della Romania, cresciuti sotto il regime di Ceausescu, durante il quale non era consentito parlare di contraccezione e profilattici, sono molto resistenti all'adozione di pratiche preventive efficaci. Inoltre, ogni gruppo etnico ha norme e convinzioni che dettano l'espressione del dolore, la descrizione dei sintomi, il modo di comunicare dolore e sintomi, le convinzioni circa le cause della malattia, l'atteggiamento verso chi aiuta, le aspettative circa le modalità e i risultati della cura. Tutto questo può avere importanti ricadute sulla motivazione a cercare un trattamento, sullo stile di *coping*, sul grado di supportività della famiglia e della comunità, sul tipo di persone cui chiedere aiuto (psicologo, medico generale, sacerdote, guaritore), sul percorso da seguire per arrivare alla cura, sulla prognosi e sull'esito.

"Nella nostra cultura non siamo abituati ad andare dallo psicologo: le nostre cose preferiamo tenercele dentro"

A., 19 anni, rumena¹

Il raggiungimento dell'adattamento alla vita con HIV è legato ad alcune variabili personali e ambientali quali:

- le caratteristiche di personalità del paziente;
- le caratteristiche socioculturali del paziente;

¹ I brani virgolettati sono tratti da sedute di counselling e psicoterapia. Alcuni di essi sono citazioni da Spizzichino (2008). *Counselling e psicoterapia nell'infezione da HIV. Dall'intervento preventivo al sostegno psicologico*. Roma: Franco Angeli.

- la presenza di un adeguato supporto sociale e in particolare la presenza di persone affettivamente significative;
- le caratteristiche della struttura sanitaria e la capacità degli operatori di instaurare un rapporto all'insegna dell'empatia, della comprensione e del contenimento.

L'adattamento, in ogni caso, non è una conquista stabile a causa della natura intrinsecamente evolutiva dell'infezione da HIV: si pensi, infatti, allo stress dei controlli clinici e laboratoristici per monitorarne la progressione, alla comparsa di una qualsivoglia sintomatologia, alla necessità di iniziare il trattamento farmacologico.

“Non si accetta la malattia, ci si convive, ma non si accetta mai veramente. Non credo a quelli che dicono di averla accettata. Certi giorni ti prende la depressione, se ti viene un malessere, un'influenza, pensi subito al virus”.

B., sieropositivo da 20 anni

“Ora il pensiero dell'HIV riesco a metterlo da parte, non è più come nei primi tempi, quando era sempre fisso nella mia mente. È come avere accanto un buco nero: se ci guardo dentro sto male, ma io lo ignoro, guardo avanti e continuo a camminare”.

C., sieropositiva da 2 anni

“Non avrei immaginato che dopo solo un anno dalla diagnosi sarei riuscita a stare come sto oggi. Paradossalmente, dopo che mi sono ammalata ho imparato ad apprezzare quello che ho, in particolare la mia famiglia. Ho raggiunto un equilibrio che credo di non avere mai avuto”.

D., 50 anni

Si può affermare che l'intera esistenza dei sieropositivi è attraversata da un filo rosso rappresentato dall'incertezza. Essa può essere legata alla decisione di sottoporsi al test, agli interrogativi su chi può essere stato la fonte del contagio, all'eventualità di aver potuto infettare qualcuno, al tempo ottimale di inizio della terapia, al livello di efficacia che questa può avere e quanto a lungo, alla sicurezza a lungo termine dei nuovi medicinali, agli effetti collaterali e allo sviluppo di resistenze.

Nel caso degli stranieri, il vissuto di incertezza legato alla malattia può andare a gravare ulteriormente e ad accrescere lo stato di incertezza proprio della vita di immigrato, soprattutto se irregolare. Inoltre, la segretezza relativa alla condizione di sieropositività, nodo cruciale con cui si confrontano le persone con HIV per paura dello stigma e della discriminazione, si sovraccarica per i migranti del timore che la notizia si possa diffondere all'interno della comunità di appartenenza e arrivare ai familiari rimasti in patria. Questo può portare con sé uno stato di isolamento con pesanti ripercussioni sul benessere psicologico, ma anche una ridotta aderenza alle prescrizioni del medico per timore di essere scoperti ad assumere i farmaci.

“Mi pesa la segretezza, mi sento come se dovessi vergognarmi di avere questa malattia”.

E., 30 anni, sudamericano

La convivenza con l'infezione, comporta dunque, ancora prima dell'inizio del trattamento farmacologico e successivamente nel corso di esso, dei controlli periodici per valutare la situazione clinica e la progressione della malattia. Questo vuol dire avere un contatto continuo e una relazione con infettivologi e altri eventuali specialisti delle strutture di cura. Nel caso degli immigrati, dando per acquisito e mantenuto l'accesso all'assistenza sanitaria attualmente garantito per legge anche a quelli irregolari, è necessario che vengano messi in atto degli invii chiari e circostanziati al momento della diagnosi.

“Il medico mi ha comunicato la diagnosi con parole difficili, con termini tecnici senza accertarsi che io avessi capito pienamente. Avevo l'idea che fosse qualcosa di grave, ma ho compreso che si trattava di HIV solo quando sono andata all'ospedale per la terapia. Sono ancora molto confusa”.

F., 27 anni, sudamericana

Ma soprattutto è indispensabile una riflessione sui servizi stessi, sulle loro modalità di funzionamento, sull'eventuale presenza di barriere per le persone appartenenti ad altre culture, che tenga conto dei bisogni di costoro, della rappresentazione che hanno dei servizi sanitari e degli operatori.

Un ulteriore obiettivo dell'intervento psicologico con le persone con HIV è l'*empowerment* e l'assertività nell'interazione con l'équipe medica per l'ottenimento di un buon controllo nella gestione della propria salute. Un ruolo centrale in questo lo dovrebbe giocare, ovviamente, il medico infettivologo che dovrebbe fornire al paziente le informazioni necessarie, adeguate al suo livello di conoscenze, presentargli le opzioni disponibili e metterlo in grado di partecipare in modo attivo alle varie decisioni. Infatti, un paziente coinvolto in prima persona nel processo di *decision-making* riguardo la terapia farmacologica è più motivato a seguire correttamente le prescrizioni (Roberts, 2002; Malcolm, Ng, Rosen & Stone, 2003). Ma anche l'atteggiamento del paziente è decisivo nel creare le condizioni per diventare attivo e coinvolto in ogni aspetto della propria salute.

"All'inizio non capivo nulla e non chiedevo nulla. Ascoltavo il medico che, senza tanti dettagli, mi diceva che andava come doveva andare e mi confermava la terapia. Se facevo domande o esprimevo le mie paure riguardo per esempio ai futuri effetti collaterali dei farmaci, mi liquidava in modo sbrigativo dicendo che gli effetti collaterali sono nulla in confronto a quello che la malattia, se non curata, potrebbe provocare. Ogni volta me ne andavo confusa e impaurita. Poi ho imparato che dovevo farmi valere, che dovevo pretendere spiegazioni con gentilezza e determinazione, non me ne andavo finché non avevo fatto chiarezza sui dubbi e le paure sorti tra una visita e l'altra e sviscerati durante le sedute di psicoterapia. Il mio cambiamento ha provocato il cambiamento del mio medico che è diventato meno frettoloso e più aperto a un dialogo con me".

G., 45 anni, sudamericana.

La rivelazione (*disclosure*) del proprio stato di sieropositività alle persone significative rappresenta per chiunque un tema irto di problemi e generatore di ansia, tra gli eventi stressanti, stando alla letteratura e alle testimonianze dei pazienti, secondo solo al ricevimento della diagnosi. La percezione di questo importante passo è spesso influenzata dalla paura di essere abbandonati, discriminati, isolati o di turbare o sconvolgere i familiari, soprattutto di provocare in loro vergogna, di obbligarli a un aiuto. Inoltre, per alcuni è ulteriormente difficile poiché può comportare anche la rivelazione di scelte sessuali fino a quel momento vissute in segretezza o clandestinità, dell'uso di sostanze stupefacenti o di relazioni extra-coniugali.

Per coloro che appartengono ad altre culture la *disclosure* si tinge di ulteriori sfumature problematiche e a quelle preoccupazioni si aggiungono anche quelle di spezzare i legami familiari, perdere il sostegno economico o di subire violenza fisica. In alcune società, infatti, le donne sono spesso accusate per l'infezione dei mariti anche se sono state contagiate proprio da loro, possono essere cacciate di casa e private di ogni sostegno economico e supporto sociale (Gielen, O'Campo, Faden & Eke, 1997; Temmerman, Ndinya-Achola, Ambani, Piot & Temmerman, 1995).

Va comunque sottolineato che la rivelazione della sieropositività, purché decisa e messa in atto non in modo impulsivo, ma affrontata al tempo debito come un processo di *decision-making* in diversi passi che comprenda l'analisi dei dilemmi, delle barriere e delle decisioni per ognuno di essi (Serovich, 2000), ha delle ripercussioni positive sulla vita delle persone con HIV. Secondo il World Health Organization (World Health Organization, 2004), coloro che hanno rivelato hanno riscontrato un aumentato sostegno e una maggiore accettazione, un rafforzamento dei legami con familiari e amici, la diminuzione dell'ansia e dei sintomi depressivi. Contrariamente alle aspettative dei pazienti, si è evidenziato anche che la comunicazione non è necessariamente associata alla rottura delle relazioni stabili in corso.

"Eravamo sposati da più di 10 anni quando, in seguito a una grave malattia, abbiamo appreso che lui è sieropositivo. Nemmeno per un attimo ho pensato di lasciarlo. Siamo andati avanti insieme, inizialmente entrambi storditi, poi sempre più sereni. Mi sono meravigliata di me stessa: sono stata una roccia".

H., donna di 40 anni.

L'intervento psicologico clinico con le persone con HIV deve trattare anche il tema dei comportamenti rischiosi sia per il paziente che per gli altri, focalizzandosi sull'aspetto dell'altruismo e della preoccupazione circa il benessere del/della partner, ma anche su quello della loro salute e quindi sulla necessità di evitare superinfezioni con ceppi resistenti ai farmaci e altre infezioni sessualmente trasmesse.

Negli anni passati gli interventi preventivi si sono orientati particolarmente verso le persone sieronegative affinché adottassero comportamenti che impedissero loro di infettarsi: il messaggio era che ciascuno deve proteggere se stesso. Ma alla luce dei dati più recenti sullo stato dell'epidemia, da più parti si afferma la necessità di rivolgersi anche alla popolazione sieropositiva (Centers for Disease Control and Prevention, 2003) il più possibile a ridosso della diagnosi (Colfax et al., 2002).

Un aspetto che si tende a non considerare con sufficiente attenzione è rappresentato dagli sforzi che le persone con HIV devono mettere in atto per evitare di infettare gli altri. Anche se può sembrare ovvio che costoro abbiano la responsabilità di non diffondere il virus, tuttavia si trascura di riconoscere le difficoltà psicologiche che incontrano nell'attuare cambiamenti nelle abitudini e soprattutto nel mantenerli nel tempo. In ogni caso, l'attenzione deve essere posta nello scegliere strategie che puntino al senso di responsabilità senza contemporaneamente provocare sentimenti di colpa e incoraggiare o rinforzare lo stigma sociale.

In generale, si è visto che il raggiungimento dell'obiettivo è possibile se si tiene conto degli individui nella loro complessità e non ci si limita al sesso o all'uso di sostanze. Devono invece essere affrontate in modo articolato anche tematiche quali le relazioni, il lavoro, l'assistenza sanitaria, lo stigma e la discriminazione.

Anche in questo ambito il lavoro con gli immigrati sieropositivi risente di alcune difficoltà legate sia alla loro condizione che alla cultura di appartenenza. Un fatto incontestabile è la oggettiva difficoltà a raggiungerli con campagne informative ed educative riguardo i comportamenti sicuri. Anche la percezione della malattia e del rischio giocano un ruolo centrale, come già detto. Infine, è necessario riflettere sulle motivazioni profonde, spesso anche culturalmente mediate, che spingono alla presa di rischi e sui bisogni intrapsichici che questa va a soddisfare. In ogni caso, il cambiamento verso comportamenti più sicuri è un processo, non un punto di arrivo definitivo, richiede tempo e va mantenuto e rinforzato poiché la ricaduta è la regola, non l'eccezione.

La terapia farmacologica rappresenta un aspetto centrale nel lavoro con le persone con HIV. I nuovi protocolli terapeutici, a disposizione dal 1996, si stanno dimostrando estremamente efficaci, garantendo una più lunga sopravvivenza e migliorando la qualità della vita. Perché questo si verifichi, però, almeno stando alle nostre conoscenze di oggi, è indispensabile sapere di essere sieropositivi, accedere ai servizi di cura, assumere i farmaci per tutta la vita, senza interruzioni di sorta, avere una aderenza elevata al trattamento farmacologico. Si è stimato che, per ottenere una risposta virologica e immunologica ottimale ed evitare malattie opportunistiche, l'aderenza deve essere almeno del 95% (Paterson, Swindells & Mohr, 2000), soglia sicuramente molto difficile da mantenere nel tempo. Tuttavia, una ricerca più recente (Nachegea et al., 2007), che ha preso in esame regimi basati su farmaci più nuovi e che ha osservato oltre 2800 adulti sieropositivi per più di due anni, suggerisce, a conferma di studi precedenti con campioni numericamente più ridotti, che è possibile ottenere la soppressione virale già a partire da un'aderenza superiore al 50%.

Se ragioniamo sulla situazione degli immigrati in questo ambito, emerge innanzi tutto un primo dato preoccupante: il ritardo di diagnosi. Si tratta di un fenomeno diffuso in molti altri paesi ricchi: in Italia, secondo i dati di sorveglianza (Suligoj et al., 2009), la proporzione di pazienti con la diagnosi di sieropositività a meno di sei mesi da quella di AIDS è aumentata dal 1996 al 2008 dal 20,5% al 59,7% ed è più elevata tra coloro che hanno acquisito l'infezione attraverso rapporti sessuali e tra gli stranieri. Tra questi ultimi, in particolare, il ritardo riguarda il 70,9% del totale degli immigrati contro il 38,4% tra gli italiani. Ovviamente, questo ha delle conseguenze importanti in termini sia di diffusione del virus che di inizio tempestivo, e quindi di efficacia, del trattamento farmacologico.

I farmaci contro HIV e le analisi correlate nel nostro paese sono gratuiti per tutti, compresi gli immigrati, anche quelli irregolari. Assume, quindi, per loro una rilevanza notevole l'apprendere della propria sieropositività in Italia dove è possibile controllare lo stato dell'infezione e accedere alla terapia. Come si diceva, infatti, in alcuni paesi, africani soprattutto, ma anche asiatici ed europei, questa opportunità non esiste o è molto limitata. Al dicembre 2006, nell'Africa sub-sahariana era in terapia solo il 28% di coloro che ne avevano bisogno, anche se sicuramente questo rappresenta un enorme progresso alla luce del 2% relativo a tre anni prima. Nello stesso periodo, la percentuale dei sieropositivi in trattamento era del 19% in Asia e del 14% negli stati dell'Europa orientale a basso o medio livello di risorse. I più penalizzati in assoluto sono i bambini: solo l'8% di coloro che dovrebbero ricevere la terapia ha accesso a essa e soltanto una donna con HIV in gravidanza su dieci viene sottoposta alla profilassi per ridurre la trasmissione del virus al figlio² (World Health Organization/UNAIDS/UNICEF, 2007). Tutto ciò è dovuto a una serie di fattori (Giuliano & Vella, 2007), quali:

- il costo dei farmaci;
- i possibili conflitti con altre emergenze sanitarie;
- l'assenza di adeguate infrastrutture sanitarie;
- la mancanza di formazione e aggiornamento del personale sanitario;
- la complessità del trattamento antiretrovirale;
- il problema dello stigma e della discriminazione.

Quindi, se da un lato ricevere la diagnosi di infezione da HIV in un paese ricco offre l'opportunità di essere curati,

“È un miracolo di Dio averlo scoperto in Italia, altrimenti non avrei mai potuto curarmi. Mi viene da pensare a quelli con questa stessa malattia che sono rimasti nel mio paese e non possono far niente, se non aspettare di morire”.

L., 30 anni, originario di uno stato dell'Africa sub-sahariana

dall'altro tiene le persone straniere indissolubilmente legate al paese ospite laddove la terapia antiretrovirale sarebbe precluso in quello di origine.

“Ho iniziato la terapia, sto bene, ma non potrò mai più tornare nel mio paese. Lì non ci sono le medicine, morirei. Non vedrò più i miei familiari e loro non riusciranno a capire il perché o se ne daranno una spiegazione che sarà ingiusta nei miei riguardi”.

L., 27 anni, sudamericana

Per questi pazienti, quindi, si potrebbe parlare di una sindrome di Prometeo, dal nome del titano che Zeus fece incatenare alla cima più alta del Caucaso. Essa è caratterizzata da senso di sradicamento, vissuto di perdita, isolamento, impotenza, perdita di fiducia nel futuro nonostante l'aspettativa di sopravvivenza, ansia, tristezza, depressione. Si sentono incatenati, impossibilitati a far ritorno nel paese di origine, pena l'interruzione del trattamento salvifico. Tutto questo ancor di più vale per gli immigrati irregolari per i quali il rientro in Italia dopo una breve permanenza in patria sarebbe del tutto inattuabile. Continuando a seguire il filo del mito, il riferimento a Prometeo assume un significato ulteriore poiché egli venne posto in quella dolorosa situazione senza speranza - Zeus giurò che non lo avrebbe mai liberato - per punirlo di aver ridato il fuoco agli uomini. E il tema della punizione ricorre spesso nel lavoro clinico con le persone con HIV, sia italiane che straniere, che sentono la malattia come una punizione di Dio per una “cattiva” condotta, per i comportamenti rischiosi o incoscienti avuti.

² È possibile ridurre drasticamente il rischio che il figlio di una donna con HIV contragga l'infezione attraverso l'applicazione di un protocollo che prevede la somministrazione di antiretrovirali alla madre per l'intera durata della gravidanza e durante il parto e al bambino nel primo mese di vita. Inoltre, sono necessari il parto cesareo attuato prima che inizi il travaglio e l'allattamento artificiale. In questo modo il rischio passa dal 25% allo 0-1% a seconda degli studi.

Una fase delicata per le persone con HIV è quando si profila all'orizzonte l'inizio della terapia farmacologica. Spesso questo viene vissuto come il segnale che la situazione sta precipitando e che la fine è prossima. In realtà, le linee guida internazionali tendono ad anticipare sempre più i tempi e il trattamento assume dunque una valenza preventiva, nel senso che si comincia quando l'organismo è ancora in buona salute e di conseguenza in grado di rispondere meglio e di sopportare eventuali effetti collaterali dei farmaci. Questo, ovviamente, se non si è costretti a intervenire in emergenza, in presenza di gravi patologie o addirittura in fase di AIDS, a causa del ritardo di diagnosi.

L'intervento psicologico clinico deve pertanto affrontare anche questo aspetto, ponendosi l'ulteriore obiettivo di rispondere ai bisogni informativi sul tema che molti pazienti sieropositivi, in particolare quelli stranieri, mostrano di avere.

Alcuni, soprattutto a ridosso della diagnosi, si mostrano impazienti di cominciare la terapia farmacologica.

“Il numero dei CD4+ è alto, la carica virale³ molto bassa. Il medico ha detto che per ora non devo iniziare la terapia. Questo mi fa star male, sono agitato, angosciato. Non posso tollerare l'idea che mentre il virus sta invadendo il mio corpo noi ce ne stiamo con le mani in mano, gli lasciamo campo libero senza opporci in alcun modo. È terribile e assurdo”.

M., 40 anni

Ma, anche quando fortemente atteso, l'inizio può far sperimentare alle persone emozioni raffrontabili con quelle provate subito dopo la diagnosi.

“Pensavo di sentirmi sollevata iniziando la terapia e quindi cominciando ad affrontare e combattere il virus. Invece, provo di nuovo una rabbia e un senso di colpa senza fine. Non vedo orizzonti né prospettive. Mi sembra di essere tornata a quando ho scoperto di essere sieropositiva. E mi rendo conto che per chi mi sta vicino questo è difficile da comprendere”.

N., 50 anni

Alla luce di quanto fin qui esposto si può prevedere che sempre più persone con HIV, e tra queste molte straniere, nel futuro prossimo faranno domanda di intervento psicologico clinico, non necessariamente per problemi legati all'infezione, ma in situazioni in cui, necessariamente, questa sarà presente anche se solo di sfondo, pronta a porsi in primo piano a seconda del volgersi degli eventi. Pertanto gli operatori della salute mentali saranno chiamati ad arricchire la propria formazione in materia sia di HIV che di transcultura.

È auspicabile che accrescano la propria consapevolezza dei fattori culturali, religiosi, sociali e politici che hanno un impatto sulla vita dei pazienti, non interpretando secondo il proprio sistema di riferimento la loro esperienza e il loro comportamento, confrontandosi con i propri pregiudizi, stereotipi e considerazioni razziste, affrontandoli direttamente. Dovranno inoltre operare una traduzione e quindi una trasduzione, cioè imparare a tradurre il disagio del paziente nel proprio linguaggio culturale e restituire il messaggio in un linguaggio che il paziente comprenda.

L'obiettivo non deve essere quello di creare un'antropologia sanitaria culturale, ma di riconoscersi nella pratica semiologica, diagnostica e terapeutica in una disposizione di incertezza metodologica. Come afferma lo psichiatra Wang Bin (1991):

“Qual è la condizione possibile per la conoscenza reciproca fra culture diverse? È la capacità umana di mettere in atto una sospensione mentale di alcuni concetti dati, apparentemente universali per una cultura e fondamentali per il suo modello di pensiero, ma relativi e persino irrilevanti o estranei per le altre culture”.

Fondamentali, infine, l'aggiornamento, soprattutto per quel che riguarda l'infezione da HIV il cui stato dell'arte è in continua evoluzione, la supervisione e la valutazione degli interventi.

³ Si tratta di due marker di progressione. Il primo è la conta di una sottoclasse di linfociti bersaglio di HIV, il secondo è il numero di copie del virus per unità di misura del sangue.

Bibliografia

- Centers for Disease Control and Prevention (2003). Incorporating HIV prevention into the medical care of persons living with HIV. *Morbidity Mortality Weekly Report*, 52 (RR-12), 1-24. Retrieved June 22, 2009, from <http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/rr5212a1.htm>
- Colfax, G.N., Buchbinder, S.P., Cornelisse, P.G., Vittinghoff, E., Mayer, K., & Celum, C. (2002). Sexual risk behaviours and implications for secondary HIV transmission during and after HIV seroconversion. *AIDS*, 16 (11), 1529-35.
- Gielen, A.C., O'Campo, P., Faden, R.R., & Eke, A. (1997). A women's disclosure of HIV status: Experiences of mistreatment and violence in an urban setting. *Women's Health*, 25 (3), 19-31.
- Giuliano, M., & Vella, S. (2007). Inequalities in health: access to treatment for HIV/AIDS. *Annali dell'Istituto Superiore di Sanità*, 43 (4), 313-6. Retrieved June 22, 2009, from http://www.iss.it/binary/publ/cont/313%20-%20ANN_07_47%20Giul.1201519910.pdf
- Malcolm, S., Ng, J.J., Rosen, R.K., & Stone, V.E. (2003). An examination of HIV/AIDS patients who have excellent adherence to HAART. *AIDS Care*, 15 (2), 251-61.
- Martini, M., Di Pasquale, L., Cohen, G., & Pizzirani, A. (2004). *Responsiveness of Ethiopian community living in Italy to HIV-AIDS prevention material*. Paper presented at 15th International AIDS Conference, Bangkok, Thailand.
- Nachega, J.B., Hislop, M., Dowdy, D.W., Chaisson, R.E., Regensberg, L., & Maartens, G. (2007). Adherence to no nucleoside reverse transcriptase inhibitor-based HIV therapy and virologic outcomes. *Annals of Internal Medicine*, 146 (8), 564-73.
- Paterson, D.L., Swindells, S., & Mohr, J. (2000). Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. *Annals of Internal Medicine*, 133 (1), 21-30.
- Roberts, K.J. (2002). Physician-patient relationships, patient satisfaction and antiretroviral medication adherence among HIV-infected adults attending a public health clinic. *AIDS Patient Care and STDs*, 16 (1), 43-50.
- Serovich, J.M. (2000). Helping HIV-positive persons to negotiate the disclosure process to partners, family members, and friends. *Journal of Marital and Family Therapy*, 26 (3), 365-72.
- Spizzichino L. (2008). *Counselling e psicoterapia nell'infezione da HIV. Dall'intervento preventivo al sostegno psicologico*. Roma: Franco Angeli.
- Suligo, B., Boros, S., Camoni, L., & Lepore, D. (Eds). (2009). Aggiornamento delle nuove diagnosi di infezione da HIV al 31 dicembre 2007 e dei casi di AIDS in Italia al 31 dicembre 2008. *Notiziario dell'Istituto Superiore di Sanità*, 22 (3 Suppl. 1), 3-23. Retrieved June 22, 2009, from <http://www.iss.it/binary/publ/cont/onlinecoa1.pdf>
- Temmerman, M., Ndinya-Achola, J., Ambani, J., & Piot, P. (1995). The right not to know HIV-test results. *Lancet*, 345 (8955), 969-70.
- Wang Bin (1991). Relativismo culturale e metametodologia. In A. Le Pichon, L. Caronia (Eds.), *Sguardi venuti da lontano: Un'indagine di transcultura*. Milano: Bompiani
- World Health Organization (2004). *Gender dimension of HIV status disclosure to sexual partners: Rates, barriers and outcomes. A review paper*. Geneva, Switzerland: World Health Organization. Retrieved June 22, 2009, from <http://www.who.int/gender/documents/en/genderdimensions.pdf>
- World Health Organization/UNAIDS/UNICEF (2007). *Towards universal access. Scaling up priorities HIV/AIDS interventions in the health sector. Progress Report, April 2007*. Geneva, Switzerland: World Health Organization. Retrieved June 22, 2009, from http://data.unaids.org/pub/Report/2007/20070925_oms_progress_report_en.pdf

