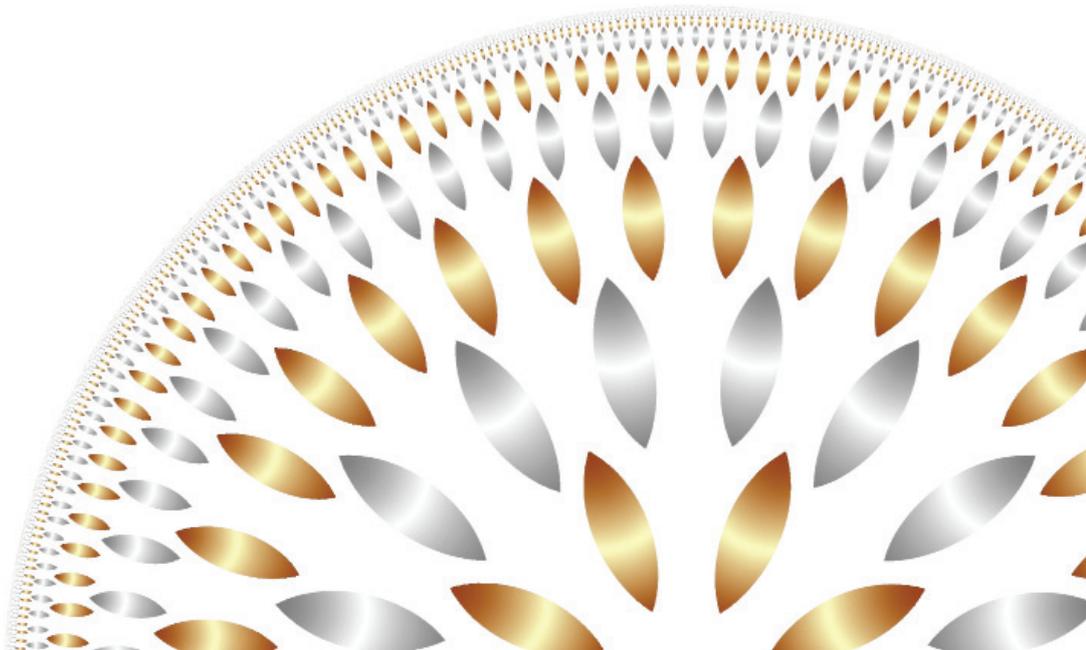


OCCHIO AL FUTURO!

Invecchiare con l'HIV

nadir



| | |
|---|-----------|
| VIVERE DI PIÙ, MA... PENSANDO AL FUTURO | 4 |
| IL TRAUMA | 6 |
| COSA SONO LE COMUNITÀ DI RIFERIMENTO? | 6 |
| IDENTIFICARE LE COMUNITÀ DI RIFERIMENTO | 7 |
| BENESSERE FISICO E BENESSERE PSICOLOGICO | 8 |
| ASPETTI FONDAMENTALI DEL PERCORSO DI SALUTE..... | 10 |
| IL RICUPERO DELLE PROPRIE RISORSE | 12 |



VIVERE DI PIÙ MA...

Le prospettive di vita si sono allungate grazie al contributo della terapia antiretrovirale, ma una vita più lunga comporta la comparsa di complicanze, alcune derivano proprio dal processo dell'invecchiamento, altre sono inattese o correlate al virus dell'HIV.

In ogni caso, la persona sieropositiva che invecchia deve confrontarsi con nuove problematiche di salute che riguardano sia la salute fisica sia la salute psicologica.

...PENSANDO AL FUTURO

Pensare al futuro vuol dire imparare ad **investire su noi stessi**, sia coltivando e maturando le proprie risorse sia abbracciando nuovi interessi, attitudini, abilità, magari insospettati, insomma, adottando un atteggiamento positivo, di apertura, di curiosità verso l'esterno. Così facendo, possiamo percorrere in modo più efficace e sereno la strada verso la propria proiezione nel futuro.

Esistono misure, meccanismi, strumenti, comportamenti che contribuiscono a **valorizzare** le proprie risorse e a trovare soddisfazione nello svolgimento di attività consone a noi stessi, che possono aiutare al benessere fisico e psicologico, ma che sono attuabili quando abbiamo un equilibrio emozionale tale da poter stimolare un atteggiamento propositivo verso il futuro.

Quindi, pensare al futuro vuol dire anche cercare di mantenere o di **ricuperare** il proprio equilibrio, capire quando è minacciato dal peso di alcune esperienze traumatiche, come può essere la diagnosi dell'infezione da HIV e le diverse sfumature che scaturiscono dalla data in cui è stata fatta, dalla propria età e di tanti altri fattori da cui dipende il modo come cambia l'orizzonte che immaginavamo davanti a noi.

I tempi sono cambiati, la lotta contro l'HIV ha dato risultati talmente efficaci che ha permesso di parlare di "cronicizzazione" della malattia. Ad ogni modo si tratta sempre di un'infezione che può avere esito mortale e che è ancora accompagnata da **pregiudizi, stigmatizzazione**, a volte perfino da **criminalizzazione** e quindi, sapere di essere sieropositivo anche oggi, comporta complicazioni emozionali e psicologiche.

E' fondamentale anche che la persona sappia ricono-

scere i malesseri legati all'invecchiamento, al passare del tempo, quelli dovuti al sopraggiungere di una nuova patologia e quelli, infine, dovuti ad uno stato emozionale critico che a sua volta incide sulla salute stessa.

Bisogna capire se il dolore, fenomeno tipico dell'età, fa parte di questo processo naturale e trovare gli strumenti per convivervi, oppure se è provocato da una patologia. Necessario in questa ricerca, il consulto con il medico con cui si ha una buona relazione umana.

"La vecchiaia è un dolore che si sposta in continuazione"

Gabriel Garcia Marquez

IL TRAUMA

La sieropositività implica un cambiamento doloroso nel quale si è costretti a ripensare ogni aspetto della propria vita. E' un percorso scandito da diversi passaggi obbligati e imprescindibili. Richiedono un grande sforzo. Ci soffermiamo su due dei momenti più traumatici.

La diagnosi

Il momento esplosivo della diagnosi da HIV, e non di meno il percorso di vita e di cura che ne deriva, rendono la persona incapace di credere o di avere speranze in un contesto che per anni ha dato interesse principalmente alla quantità di CD4 e alla carica virale come unici marcatori importanti per continuare a vivere. E sicuramente lo sono, importanti, cruciali, dal punto di vista fisiologico. Vivi, sì. Sopravvissuti, alcuni misteriosamente, date le contraddizioni riguardo le terapie e le risposte individuali studiate e confermate in diversi modi e che oggi, grazie alla scienza stessa, sappiamo che "la verità di oggi è la menzogna di domani". E quindi, anche fortunati. A quale prezzo, però, se valutato dal punto di vista dell'animo?

Il pregiudizio

Tantissimi sono sopravvissuti perché magari più immuni, forti, con risorse interiori, più sensibili o preparati per essere consapevoli dell'influenza che

la mente ha sul corpo e del fitto intreccio che collega l'uno all'altra, intuendo che per andare avanti era necessario fare pace con l'infezione e con se stessi, con le malattie, le rinunce, il disprezzo o il rifiuto degli altri, un crocevia dove non c'erano colpevoli. Non di certo colpevole chi lo percorreva con il peso dell'infezione sulle proprie spalle. Chi ci è riuscito, empiricamente o con l'aiuto di un professionista, è sopravvissuto meglio.

COSA SONO LE COMUNITÀ DI RIFERIMENTO?

Fanno parte delle strategie disponibili che offrono la possibilità di recuperare il proprio equilibrio emozionale e relazionale.

Qualsiasi ambiente, spazio, gruppo umano disponibile ad accogliere e permettere l'inserimento a qualsiasi persona che desidera condividere i propri interessi avendo la possibilità anche di relazionarsi con altre persone nelle affinità, aspetti in comune e che offrono la possibilità di avere un ruolo e di conseguenza una valenza all'esterno. Sono importanti anche per evitare l'isolamento a cui tendono le persone dopo una certa età.

Possono essere la bussola per molte persone che necessitano scambiare informazioni e commenti, dedicar-

si alle attività con cui ci si identifica nella quotidianità. Mantenersi socialmente attivi, in quella fase della vita in cui è più probabile essere soli, sentirsi soli o avere meno contatto con il mondo esterno.

IDENTIFICARE LE COMUNITÀ DI RIFERIMENTO

CERCA IN TE STESSO

Guardare alle proprie esperienze e vissuti può essere di aiuto per individuare quegli interessi che molte volte abbiamo lasciato indietro, quelle curiosità che per molto tempo ci hanno stimolato la fantasia, ma che non abbiamo avuto né il tempo né la possibilità di approfondire. Si tratta della cosiddetta “mappatura” che riguarda il tuo tipo di interessi, curiosità, luoghi e persone e gruppi con cui condividere questo stimolo. Ovviamente la mappatura deve tenere in conto le proprie capacità di energia e psicologiche per rispondere alle esigenze di quel tuo percorso.

CERCA INTORNO A TE

Esplora nel quartiere e nel contesto ove abiti, guarda che cosa ti possono offrire o che cosa puoi offrire per essere utile a quelle entità che sono attive e che

hanno una missione definita e valida per te, guarda anche in aree diverse di stimolo quali i centri di formazione di temi vari quali l'attività fisica, nutrizionale, commerciale, ecc. Importante cercare anche se vi sono associazioni o attività delle Circostrizioni e associazioni orientate all'appoggio tra pari per le persone sieropositive. Impara ad usare i social, ma solo come fonte di informazione. Senza diventare schiavo in quanto non soddisfa il contatto umano, sfalsando la realtà.

QUANDO INIZIARE?

Fin da oggi! Recuperare o creare le conoscenze che ci possono aiutare ad essere utili a noi stessi e agli altri è un'operazione che si risolve maturando nel tempo e anche con una disposizione positiva.

BENESSERE FISICO E BENESSERE PSICOLOGICO

Le sfaccettature che accompagnano il processo dell'invecchiamento nelle persone con HIV sono molteplici e necessitano di un progetto di intervento articolato in grado di garantire sostegno sia sul piano fisico sia su quello psicologico. Il concetto è indivisibile, in quanto sono aspetti sinergici da cui deriva il concetto di salute integrale. Ciononostante è possibile fare una distinzione.

BENESSERE FISICO

Dipende da aspetti fondamentali validi per tutti:

- **Alimentazione sana e bilanciata in accordo alle esigenze personali.** Capire eventuali carenze nutrizionali tipiche del passare degli anni e come combatterle. Cercare l'aiuto del nutrizionista nel percorso di salute, anche quello dell'endocrinologo e del ginecologo
- **Attività fisica.** aggiornamento delle attività che si possono fare, con la consulenza di specialisti, anche per i consigli in caso di emergenza. Prevenzione delle fratture, del danno cardiaco e dell'assorbimento incompleto degli alimenti.
- **Stile di vita.** fare attenzione ad alcune abitudini vita legate al passato, a quando si era più giovani quali

il fumo, l'alcol il sonno, la quantità di acqua da assumere, l'esposizione a sole e agenti atmosferici.

- **Aderenza.** Assumere le terapie come elemento stabilizzante del benessere fisico e di conseguenza, quello mentale.

In particolare

Dato che trattiamo le difficoltà di **persone con HIV che invecchiano** e il **Percorso di salute** diventa più complesso, il centro clinico si profila come **Comunità di riferimento (CDR)** fondamentale da individuare.

OSPEDALE – CHECKPOINT – SERD

BENESSERE PSICOLOGICO

La persona sieropositiva che invecchia deve confrontarsi con una **dimensione psicologica** che è tipica di questa fase del ciclo vitale che si caratterizza da uno stato generale di ipersensibilità, di maggior vulnerabilità, tendenza alla malinconia e dall'insorgenza di problemi emozionali spesso irrisolti da tempo e che sono cruciali per l'equilibrio emozionale.

Ruolo fondamentale della salute psicologica

Pur essendo accertato e riconosciuto ormai da anni e riconosciuto sempre di più quanto può condizionare o perfino dare inizio a qualche patologia fisica, la cura



della salute psicologica, spesso è presa in considerazione soltanto dopo aver esaurito gli accertamenti di laboratorio, trascurata durante il percorso della terapia e a volte esclusa assolutamente dal percorso esistenziale. Per questo vogliamo richiamare l'attenzione sull'importanza decisiva che ha nel poter stimolare la persona a mettere in atto i consigli su misure di prevenzione, salvataggio, cura, progettazione verso il futuro, avere una CDR, che le sono offerte senza tenere in conto le sue capacità in un determinato momento.

Nella maggior parte dei casi è necessario uno sforzo per superare lo stato emozionale di partenza, in generale già molto compromesso, e per riformulare la visione della propria vita come conseguenza di un susseguirsi di esperienze fallimentari.

I peggiori pregiudizi sono quelli che abbiamo nei confronti di noi stessi

Sono sicuramente i più difficili da battere. Condizionano i nostri pensieri, i rapporti con gli altri. La sieropositività per alcuni è una condizione che porta all'autoemarginazione, alla non accettazione o ad avere sensi di colpa tanto gravi da peggiorare l'andamento della malattia. In casi estremi, più rari, a non farsi curare.

L'incapacità di credere che HIV e gioia, HIV e amore,

HIV e serenità, siano una combinazione possibile, ancora oggi rende più cruenta la presenza del virus nel corpo, sia a livello fisico che psicologico. Diventa una condizione che obbliga a soffrire per il peso insopportabile dei pregiudizi sociali che non lasciano intravedere alcuna possibilità di essere considerati al pari di altri con lo stesso diritto di amare e di essere amati. Non è ancora facile per molti superare il trauma legato alla diagnosi, alla visita improvvisa di un ospite inatteso, temuto e immaginato come talmente lontano da sé da non riuscire neanche a pensarci.

L'invecchiamento spesso porta ad un progressivo avanzare verso la debolezza fisica che comporta depressione, malinconia. Più si pensa che il futuro è limitato, più diminuisce la progettualità e il presente si consuma tra attività che non sono quelle che vorremmo fare ma quelle che impongono l'età, le limitazioni fisiche ed emozionali. La prospettiva dei segni che contengono queste limitazioni, le manifestazioni del corpo o della realtà che ci circonda, la perdita di certe capacità, della forza fisica, della sessualità, a volte semplicemente dell'opportunità, di amare e di essere amato, corteggiato, almeno notato dagli altri.

ISOLAMENTO SOCIALE

La solitudine, presente nella vita di chi invecchia, può essere la risultante di un progetto affettivo con-

gelato in seguito alla diagnosi o a difficoltà esperite nel tentativo di costruire relazioni significative. Lo stigma sociale inoltre è un elemento che si traduce in maniera differente nella vita di molti, anche se segnate dalla stessa pulsazione: la paura. Paura del rifiuto, paura del giudizio, paura di contagiare, di essere licenziato, di non essere più amato come prima.

Si impara così a fare a meno di amici ai quali non si può raccontare la verità, di familiari che non perdono occasione per rimarcare la responsabilità di essersi infettati o di partner che se rimangono, amplificano con le loro paure quel senso profondo di indegnità.

L'isolamento sociale può e deve essere prevenuto:

- Prendendo parte attiva alla vita delle comunità che si occupano di HIV presenti sul territorio sostenendo, attivando una **rete sociale di sostegno reciproco** attraverso la creazione di servizi di accoglienza (sportello di ascolto, gruppi di discussione ecc.) e supporto alle persone che versano in condizioni di fragilità e debolezza.
- Chiedendo un counseling o **sostegno psicologico** finalizzato all'elaborazione e al superamento dei momenti critici legati alla propria sieropositività e che al momento impediscono di essere proattivi rispetto agli obiettivi di vita futuri.
- Facendo un **tracciato dei servizi ricreativi** e di

socializzazione presenti nel proprio quartiere di appartenenza e scegliendo i contesti che più si addicono alle proprie esigenze

- Partecipando ad un gruppo di auto aiuto finalizzato all'accoglienza e condivisione delle proprie esperienze di vita. Obiettivo è anche quello di costruire una rete relazionale cui poter fare riferimento nella **quotidianità** attraverso un'azione di mutuo soccorso nei momenti di maggiore criticità.
- Cercando con la propria comunità anche quegli esercizi che stimolano memoria, intelletto, concentrazione e risoluzione di problemi che, oltre ad essere svolti in gruppo, esercitano le **proprie risorse** creative all'interno del gruppo stesso.

ASPETTI FONDAMENTALI DEL PERCORSO DI SALUTE

I domini più importanti per comprendere quali tipi di sostegno siano necessari per la persona con HIV nel suo invecchiamento sono:

1. **Follow-up clinico multidisciplinare;**
2. **La relazione medico paziente;**
3. **Percorso assistenziale e aderenza;**
4. **Attività relazionali.**



Meritano particolare attenzione e rendono il centro clinico o extra-ospedaliero una CDR adeguata ad offrire servizi che contribuiscono al benessere fisico e a quello emozionale.

1. Follow-up clinico multidisciplinare

L'invecchiamento richiede un approccio che tenga conto delle problematiche strettamente legate all'HIV e altre non correlate ad esso. È necessaria una integrazione di competenze fra infettivologo, che si occupa HIV, e altre specializzazioni mediche. Obiettivo quindi è la costituzione di un gruppo multidisciplinare di specialisti provenienti da diverse aree di competenza ma che entrano nel circuito della cura del paziente con HIV. Ad oggi è importante che il paziente condivida con il proprio medico e la struttura sanitaria di appartenenza la necessità di essere supportato nella costruzione di una rete di specialisti cui poter fare riferimento.

2. La relazione medico paziente

Una buona relazione con il proprio medico basata sulla fiducia è fondamentale per esprimere bisogni, ansie e timori per il futuro. Essa presuppone da entrambe le parti disponibilità all'ascolto, sensibilità e rispetto. È importante che il paziente sia consapevole dei propri dubbi e richieste affinché possa esprimerle in maniera chiara al proprio medico evitando in questo modo incomprensioni e malintesi che generano solitudine e frustrazione.

3. Percorso assistenziale e aderenza

Con l'avanzare degli anni le condizioni fisiche e l'assenza di relazioni sociali significative non permettono di accedere regolarmente al centro ospedaliero. A questo proposito il PNAIDS riconosce la necessità di assistenza a domicilio o presso casa alloggio al fine di garantire la continuità di cura farmacologica e terapeutica alle persone con disabilità/fragilità, ma non ha stanziato i fondi, delegandone la responsabilità alle Regioni che ancora non ne prevedono l'attuazione.

4. Attività relazionali

Sono quelle opportunità di interagire con altre persone che offre il centro clinico e di partecipare ad eventuali attività di sostegno orientate alla salute o ricreative che includono eventi legati al centro stesso. Se non sono state pensate nel tuo centro, puoi sempre cercare il modo di proporle e svilupparle.

Sii propositivo: questo costituirà una modalità nella quale diventare parte attiva e di promozione di una comunità di riferimento, ove gli altri con te stesso troverete sostegno e vi sentirete utili nello sviluppo di un progetto comune.

IL RICUPERO DELLE PROPRIE RISORSE

Il superamento delle problematiche affettive e relazionali che emergono dalla diagnosi, dalla comunicazione a partner/familiari/amici, dall'accettazione della sieropositività, dell'adesione alle terapie e dei compromessi a cui si è improvvisamente costretti, è condizione fondamentale per ritrovare la rotta e ricostruire la propria vita.

E' importante poter fare riferimento ai servizi che si occupano di HIV e che offrono counseling o gruppi di sostegno psicologico volti a favorire la **condivisione**

e il superamento delle problematiche affettive e relazionali.

CAPACITÀ PROGETTUALE

L'impatto della diagnosi spesso si accompagna ad un ritiro depressivo da un progetto di vita a lungo termine in quanto la preoccupazione per la propria salute e il giudizio sociale prendono il sopravvento e svuota di senso ogni investimento affettivo e relazionale futuro. Ricucire la frattura esistenziale che l'impatto con la malattia ha creato è l'obiettivo principale affinché la persona possa **riappropriarsi del tempo** e dei progetti ancora possibili prevenendo l'isolamento e il ritiro sociale che in età avanzata sono causa di disagi.

A tal fine, quando le risorse personali non sono sufficienti a superare le difficoltà, può essere utile rivolgersi a gruppi di sostegno psicologico per persone con HIV.

IL "SISTEMA SPONTANEO"

In un sistema sanitario che fino ad ora non ha tenuto in debito conto il valore dell'aspetto psicologico nella cura e nella riabilitazione esistenziale della persona con HIV, centrale risulta l'intervento spontaneo delle associazioni o delle comunità di riferimento nel sottolineare l'importanza di un **intervento reattivo** da parte delle persone con HIV. Preservare la propria capacità progettuale in ogni fase della vita è fondamentale per sentirsi protagonisti delle proprie scelte e per prevenire disagi come l'isolamento e la depressione che spesso caratterizzano il processo dell'invecchiamento.

Non è previsto in Italia che il sistema sanitario si preoccupi del percorso di assistenza degli aspetti psicologici e sociali dirompenti che affliggono il portatore di un virus stigmatizzante come l'HIV. Lo stesso percorso di cura a vita non gioca in favore del benessere psicologico e sociale di chi è portatore della patologia a lungo termine, anche quello ancor più delicato di chi invecchia.

Per questo riteniamo fondamentale lo storico interesse delle **associazioni di utilità sociale** e quello recente delle farmaceutiche per aiutare a capire che il problema della marginalizzazione deve essere risolto, soprattutto se la persona riesce a scrollarsi di dosso il peso causato dal senso di colpa o di rabbia di questi decenni di pregiudizio, con l'aiuto delle proprie risorse umane, creative e sociali.

Finché questo aspetto non sarà compreso né applicato in modo sistematico nel percorso della terapia per l'HIV, l'essere umano non si scrollerà di dosso il senso di colpa che non lo aiuta a convivere e ad evolvere con l'infezione; continuerà ad esserci un abisso tra **fattibilità e reali probabilità** di mettere in atto tutte quelle opzioni che le si offrono.

E', quindi, da non trascurare il supporto **specialistico** e tra pari (**peer to peer**) che aiuti a individuare e sviluppare comportamenti adeguati a prevenire i disagi psicologici e relazionali legati alla gestione della malattia e all'invecchiamento come la solitudine e l'isolamento sociale.

Fonte:

Piano Nazionale di Interventi contro HIV e AIDS (PNAIDS) [www.salute.gov.it]

Linee guida di terapia antiretrovirale [www.salute.gov.it]

Rif:

- Manifesto contro la depressione, Fondazione ONDA [www.ondaosservatorio.it]
- SALUTE MENTALE [www.nadironlus.org]
- Progetto Loreta, HIV-associated neurocognitive disorders: recent advances in pathogenesis, biomarkers, and treatment (A.Carroll,2017)
- Invecchiare con l'HIV: tra emarginazione, ansia e solitudine [www.redattoresociale.it]
- [www.lila.it/it/inchieste/invecchiamento-e-hiv]
- Implicazioni psicologiche della Sindrome da Lipodistrofia...in persone portatrici di infezioni HIV/AIDS [www.francoangeli.it/Riviste/Scheda_Rivista.aspx?IDarticolo=37997]
- Infezione da HIV: effetti psicologici e psicopatologie associate [www.stateofmind.it/2017/07/infezione-da-hiv-psicopatologia]

Puoi consultare altri testi sul nostro sito alla pagina SALUTE MENTALE:

www.nadironlus.org/salute-mentale

Occhio al futuro! **Invecchiare con l'HIV**

Realizzato da Nadir, organizzazione di utilità sociale di supporto informativo e formativo per persone sieropositive, con l'aiuto di Lia Bove.

Per contribuire al lavoro dell'associazione Nadir, puoi effettuare un bonifico alle coordinate bancarie:

Fineco Bank

Conto 4114722 intestato a Nadir Onlus

IBAN IT4810301503200000004114722

Associazione NADIR

Via Panama, 88 - 00198 Roma

e-mail: redazione@nadironlus.org

C.F. 96361480583

P. IVA 07478531002

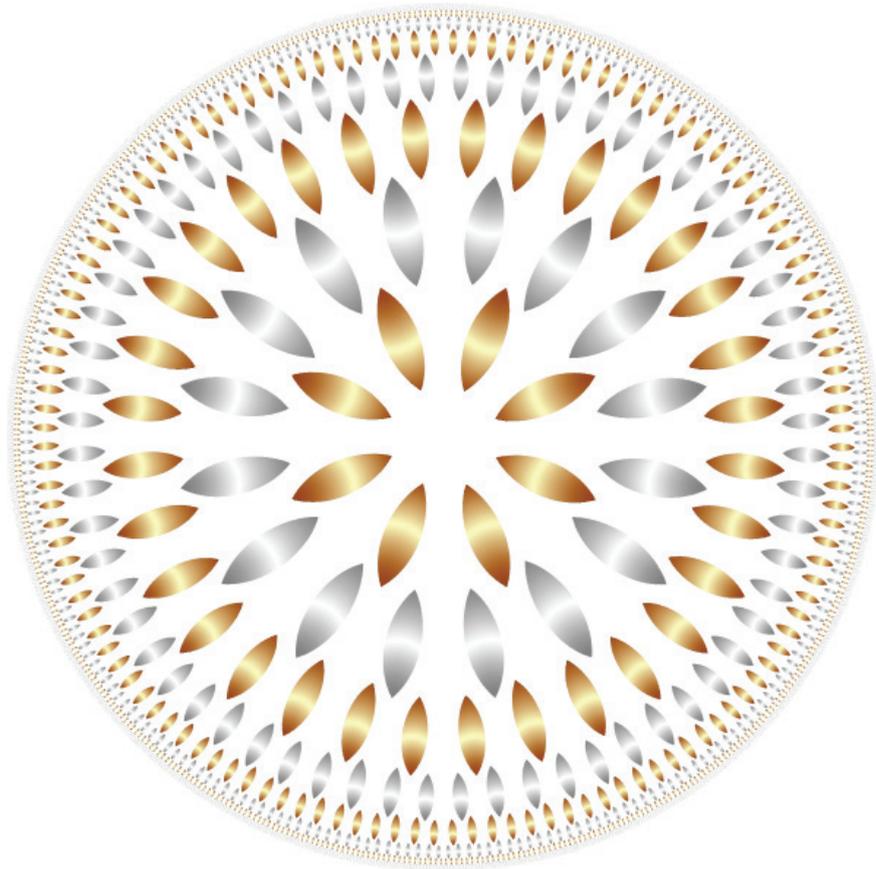
Grafica: Simona Ricci

Supervisione: David Osorio

Febbraio 2020

Realizzato con il supporto incondizionato di





nadir

www.nadironlus.org