



# Scoprirsì positivi: quali i possibili effetti sulla psiche?

*Chiara Maria Bignamini*

**SC Psicologia**

ASST Papa Giovanni XXIII

Bergamo

# La comunicazione diagnosi

E' un evento importante, in grado di destabilizzare un equilibrio precostituito.

Può giungere in modo del tutto inatteso, come casuale riscontro entro un percorso di accertamenti oppure, al contrario, come evento previsto e temuto, nella consapevolezza di aver corso dei rischi.

# La comunicazione diagnosi

E' inoltre un evento che si complica per le **valenze relazionali** entro cui avviene (il contagio) e per le ripercussioni sulle relazioni passate, presenti e future...

Le domande sorgono inevitabili:

chi me lo può avere passato?

posso avere contagiato inconsapevolmente?

potrò mantenere/avere un legame affettivo...?

# Le emozioni sollecitate dalla comunicazione

Angoscia

Incredulità

Vergogna

Rabbia

Tristezza

Senso di colpa

Paura di aver contagiato/contagiare

Paura di perdere il controllo

Paura dello stigma

Paura di rimanere soli

...

# Le reazioni ...

Ogni individuo risponde in modo del tutto personale alla comunicazione diagnosi, sulla base delle esperienze passate, delle capacità di affrontare le avversità, delle risorse e delle vulnerabilità presenti.

Non esiste un modo giusto o uno sbagliato di reagire ...

## Le reazioni ...

Più sono preesistenti elementi di **vulnerabilità**, più complicata sarà la risposta di un individuo.

Ciò vale per qualsiasi evento avverso una persona si trovi ad affrontare.

Alcuni studi hanno valutato **l'impatto della pandemia da Covid-19** sulle persone con patologia cronica...

# Psychological and Emotional Impact of COVID-19 Pandemic on People Living with Chronic Disease: HIV and Cancer

E Focà, C Fornari, S Arsuffi, M C Vetrano, S Calza, S Renzetti,  
S Copeta, A Berruti, F Castelli, S Compostella, E Quiros-Roldan  
*AIDS Behavior*, 2022 Sep  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35249178/>

There were no significant differences in prevalence of psychological distress among the whole cohort; however, PLWOD were calmer, less troubled, and more serene than PLWH. In the whole cohort lower levels of resilience were found in patients that were unemployed, with history of psychological disorders and in those who experienced more feelings of anger, anxiety and concern.

Le persone con **malattie croniche sono le più fragili** sia per il rischio di sviluppare un Covid più severo, sia per l'impatto sulla continuità delle cure.

**Non sono state osservate differenze significative relativamente al disagio psicologico**, tra le due popolazioni (tumore/HIV), salvo una maggiore serenità riferita da parte di chi aveva una patologia oncologica.

**Differenze significative** erano invece correlate all'essere **disoccupati**, all'aver una storia di **disturbi psicologici**, soprattutto quando in anamnesi era presente ansia e senso di rabbia.

# Le domande su di sé e sugli altri

A chi comunicarlo?

Quale sarà l'impatto sulle relazioni affettive?

Come sarà il futuro?

Sarà possibile avere ancora una buona vita sessuale?

*«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».*

Hiv: aspetti psicologici e psichiatrici dell'infezione

*Manuale per operatori*, F Starace et Al,

Ed. Nadir Onlus, 2005

# Le ripercussioni posso essere importanti

Le persone possono vivere:

- un vero e proprio attacco alla rappresentazione del sé
- angosce di morte
- vissuti di inadeguatezza ed esclusione
- paura di essere scoperti

## A case-control pilot study on cognitive functioning, symptom validity and psychological wellbeing in HIV-1-infected patients in the Netherlands

Janssen, Bertens , Kessels, Kessels e Koopmans, 2013

Le persone affette da HIV mostrano, rispetto ad un campione di controllo, gli stessi livelli di capacità e funzionalità cognitive ma minori livelli di benessere soggettivo percepito.

# Psychological and Social Impact of HIV on Women Living with HIV and Their Families in Low- and Middle-Income Asian Countries: A Systematic Search and Critical Review

N K Fauk, L Mwanri, K Hawke, L Mohammadi, P Russell Ward

*Int Journal Environ Res Public Health*, 2022 May

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35682255/>

*The review showed that HIV has a range of negative psychological consequences on WLHIV, such as stress, fear, worry, anxiety and depression, as well as social impacts on the women and their families, including stigma, discrimination and family separation.*

La revisione ha mostrato che le donne con HIV vanno incontro a una serie di conseguenze psicologiche negative, come stress, paura, preoccupazione, ansia e depressione, nonché impatti sociali sulle loro famiglie, tra cui stigma, discriminazione e separazione familiare.

Quando un'esperienza è fortemente stressante, se non traumatica, rischia di impattare in modo significativo su alcune aree specifiche del nostro funzionamento mentale.

# Le aree del funzionamento psichico

Nella vita si ha bisogno di:

- percepirsi al sicuro
- sentire di avere un sufficiente controllo su quanto accade a sé e alle persone significative
- potersi fidare di se stessi e degli altri
- provare stima e valore in sé
- vivere una buona dimensione di intimità con se stessi e con gli altri

Una comunicazione diagnosi di HIV può potenzialmente impattare su tutte le aree del nostro funzionamento psichico...

**sicurezza**: senso di aumentata vulnerabilità/pericolo, sia per se stessi, sia per gli altri

**controllo**: paura di non essere capaci di risolvere ed affrontare le nuove difficoltà, di percepirle sotto controllo

**fiducia**: timore di non essere in grado di poterci affidare alle nostre valutazioni e scelte, senso di inadeguatezza

Una comunicazione diagnosi di HIV può potenzialmente impattare su tutte le aree del nostro funzionamento psichico...

**Stima:** percezione di una «diversità», di colpa e vergogna, che mina il senso del proprio valore

**Intimità:** difficoltà nella vicinanza emotiva e fisica con gli altri e, talvolta, anche con se stessi

**Centralità del tema del corpo**

# L'immagine corporea

E' una sorta di fotografia mentale del proprio corpo, che non è mai data una volta per tutte, ma si modifica sempre nel corso della vita. Il concetto di immagine corporea integra le informazioni sensoriali, con quelle affettive, emotive, cognitive e sessuali.

La sieropositività rende necessario un rimaneggiamento della propria immagine corporea, attraverso l'integrazione dei cambiamenti nelle diverse componenti.

# The role of social support in moderating the relationship between HIV centrality, internalised stigma and psychological distress for people living with HIV

L Brener, T Broady, E Cama, M Hopwood, JB F de Wit, C Treloar,  
*AIDS Care*, 2020 Jul  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35876984/>

*... analysis show the more central HIV is to an individual's identity, the more stigma is internalised and the greater the negative impact on psychological wellbeing. However, this is only the case for people with low levels of social support.*

Questo studio ha mostrato che quanto più **l'HIV è un aspetto centrale per l'identità di un individuo**, tanto più lo stigma viene interiorizzato, provocando un maggiore impatto negativo sul benessere psicologico.

**Tuttavia, questo vale solo per le persone con bassi livelli di supporto sociale.**

# La vita di coppia

Dopo una diagnosi di HIV, la vita di coppia ne viene inevitabilmente interessata.

Diverse ricerche hanno valutato le differenze presenti tra le coppie sierodiscordanti e sierococondanti.

Generalmente vengono riportate maggiori difficoltà in quelle sierodiscordanti, a causa di un incremento di ansia, timore del contagio o negazione del rischio.

# La vita di coppia

Dall'altro lato...

*«Confrontando i comportamenti di aderenza dei soggetti in coppia (sierodiscordante e sieroconcordante) 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 siero concordanti».*

Hiv: aspetti psicologici e psichiatrici dell'infezione

*Manuale per operatori*, F Starace et Al,

Ed. Nadir Onlus, 2005

Per affrontare i cambiamenti, che una diagnosi di HIV porta con sé, le persone, coppie e famiglie, mettono in campo delle **strategie** per riuscire a mantenere pensieri ed emozioni entro la propria «**finestra di tolleranza**», al fine di salvaguardare il più possibile le aree del proprio funzionamento.

I sentimenti e le reazioni emotive evocate sono caratterizzate da forte intensità, ma spesso i comportamenti messi in atto per affrontare la situazione rispondono ad una **funzione difensiva** che talvolta non lascia sufficiente spazio alla loro effettiva esplorazione ed elaborazione.

# The Importance of Positive Psychological Factors among People Living with HIV: A Comparative Study

C Rivera-Picón, M H Benavente-Cuesta, M Paz Quevedo-Aguado, P M Rodríguez-Muñoz

*Behavioral Sciences (Basel)*, 2022 Aug

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36004859/>

*The study period was from February 2018 to January 2020 (399 patients). Patients with HIV had a significantly lower score than healthy subjects, in the resilience factors of perseverance and self-confidence.*

I soggetti con HIV hanno ottenuto **punteggi inferiori in tutte le dimensioni del benessere psicologico**, ad eccezione della dimensione dell'autonomia.

Avevano inoltre un punteggio significativamente inferiore rispetto ai soggetti sani, nella **resilienza e fiducia in se stessi**.

# The Importance of Positive Psychological Factors among People Living with HIV: A Comparative Study

C Rivera-Picón, M H Benavente-Cuesta, M Paz Quevedo-Aguado, P M Rodríguez-Muñoz

*Behavioral Sciences (Basel)*, 2022 Aug

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36004859/>

It is highlighted that high levels of resilience, psychological well-being and rational coping strategies are related to a better prognosis and health benefits in HIV subjects. However, the present study found that patients with HIV have worse levels in these psychological constructs than healthy participants.

Lo studio ha evidenziato come alti livelli di resilienza, benessere psicologico e strategie di coping razionali siano correlati a una migliore prognosi e benefici per la salute nei soggetti affetti da HIV.

Tuttavia, è emerso come i pazienti con HIV abbiano livelli peggiori in questi costrutti psicologici rispetto ai partecipanti sani.

# Reazioni alla diagnosi

Durante il processo di rielaborazione dei cambiamenti insorti a seguito della comunicazione di sieropositività possono emergere **risposte disfunzionali**.

A seconda delle caratteristiche e gravità dei sintomi, della loro insorgenza e durata, potranno presentarsi dei **disturbi acuti da stress, o dell'adattamento o, infine, un disturbo post traumatico da stress**.

Sarà sempre e comunque importante valutare l'indicazione ad effettuare un lavoro su più piani, coinvolgendo uno specialista della salute mentale (psichiatra – psicologo).

# Prioritising pleasure and correcting misinformation in the era of U=U

S K Calabrese, K H Mayer, J L Marcus

*Lancet HIV*, 2021 Mar

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33662266/>

*Many people with HIV with an undetectable viral load have unnecessarily abstained from condomless sex, avoided serodifferent partnering, and had anxiety about onward sexual transmission due to perceived HIV risk that is now known to be non-existent.*

Lo studio ha posto in evidenza come ci sia una **diffusa inconsapevolezza** riguardo all'evidenza che una carica virale dell'HIV non rilevabile = non trasmissibile (U = U) non possa trasmettere l'HIV sessualmente.

Molte persone con HIV, con una carica virale non rilevabile, si erano astenuti inutilmente dal sesso senza preservativo, avevano evitato il partner sierodifferente ed avevano sviluppato ansia per il rischio del contagio.

# Prioritising pleasure and correcting misinformation in the era of U=U

S K Calabrese K H Mayer, J L Marcus

*Lancet HIV*, 2021 Mar

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33662266/>

*Some health professionals have refrained from correcting this misinformation because of concerns that people with HIV will engage in more condomless sex or have more sexual partners upon learning of U=U. Withholding information about U=U is thus rooted in behavioural assumptions and is scientifically unfounded. Moreover, withholding such information violates medical ethics, perpetuates health inequities, and infringes on the sexual health and human rights of people with HIV.*

Alcuni operatori sanitari si sono astenuti dal correggere questa disinformazione a causa della preoccupazione che le persone con HIV potessero avere più rapporti sessuali senza preservativo o più partner sessuali dopo averlo appreso.

Nascondere tali informazioni viola l'etica medica, perpetua le disuguaglianze sanitarie, impatta negativamente sulla salute sessuale e viola i diritti umani delle persone con HIV.

# I vissuti possibili...

E' inevitabilmente una ferita, a cui la persona può rispondere con modalità molto differenti tra loro. Alcune più adattive, che mirano a ridurre lo stress, altre meno, dette **disadattive**.

Se **l'HIV** nel tempo viene percepito unicamente come «**nemico**», e non come parte di sé, le persone possono rispondere con modalità disadattive.

# HIV, la ferita... il nemico...

Se la percezione è quella di avere al proprio interno un nemico, il rischio è che vengano messe in campo le uniche tre possibilità per fronteggiarlo:

1. **Fight**, lo si deve combattere: devo essere più forti di lui
2. **Flight**, si può solo fuggire: lo evito, non lo affronto
3. **Freeze**, ci si paralizza: sono impotente, non ho speranza

# Exploring the Impact of Experiences with Everyday and Major Discrimination and HIV-Related Stigma on Engagement in HIV Care Among Older African Americans Living with HIV

T N Crawford, S Silverstein, T Spaulding, D Cheribin, T Murray, J Rivera, K Wilcher

*Journal of Racial Ethn Health Disparities*, 2022 Jul

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35876984/>

*HIV-related stigma and major experiences of discrimination were associated with a greater odds of poor medication adherence. Additionally, major experiences of discrimination were associated with a threefold increase in the odds of poor visit adherence.*

Lo stigma correlato all'HIV e le principali esperienze di discriminazione erano associati a una maggiore probabilità di scarsa aderenza alle cure. Inoltre, le principali esperienze di discriminazione sono state associate a un triplice aumento delle probabilità di scarsa aderenza alle visite.

# HIV, la ferita... il nemico...

Affinché una persona possa prendersi adeguatamente cura di se stessa è necessario che la sieropositività possa essere percepita come una **parte di sé con cui poter «dialogare»**.

L'obiettivo è che i cambiamenti possano essere percepiti come **aspetti integrati**, facenti parte di sé, con cui trovare il modo di convivere, nel miglior modo possibile.

# HIV, la possibilità di prendersi cura di sé

*«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**».*

Hiv: aspetti psicologici e psichiatrici dell'infezione

*Manuale per operatori*, F Starace et Al,

Ed. Nadir Onlus, 2005

# Gli operatori sanitari

Essere attenti a cogliere eventuali «**teorie**» su di sé e sugli aspetti in causa, al fine di promuovere un migliore contatto con la realtà.

Favorire un buon incontro affinché possa essere **un'esperienza sostenibile emotivamente**, elaborabile sul piano cognitivo e il più possibile condivisibile nelle relazioni significative.

# Gli operatori sanitari

Promuovere nella persona l'autonomia decisionale e rinforzare il senso di controllo sugli eventi di vita che si trova ad affrontare.



## Kintsugi 金継ぎ

La tecnica permette di ottenere degli oggetti preziosi sia dal punto di vista economico (per via della presenza di metalli preziosi) sia da quello artistico: ogni ceramica riparata presenta un diverso intreccio di linee dorate unico ed ovviamente irripetibile per via della casualità con cui la ceramica può frantumarsi. La pratica nasce dall'idea che dall'imperfezione e da una ferita possa nascere una forma ancora maggiore di perfezione estetica e interiore.

Wikipedia

Kintsugi



Resilienza



*Grazie per l'ascolto!*