
Counselling sobre l'HIV:

Suport psicosocial
i relació d'ajuda a la persona
seropositiva

Manual per a professionals



HIV

Counselling sobre l'HIV:

Suport psicosocial
i relació d'ajuda a la persona
seropositiva

Manual per a professionals



Generalitat de Catalunya
Departament de Sanitat
i Seguretat Social

HIV

Biblioteca de Catalunya. Dades CIP:

Valverde, Clara

Counselling sobre l'HIV : suport psicosocial
i relació d'ajuda a la persona seropositiva : manual
per a professionals

Bibliografia

ISBN 84-393-4957-2

I. Colom, Joan (Colom Farran), dir. II. Gimenez,
Albert (Giménez i Prat),dir. III. Catalunya.

Departament de Sanitat i Seguretat Social IV. Títol

1. Persones seropositives - Assessorament psicològic
159.98:616.988-056.24

HIV

*A totes les persones seropositives que, des de l'any 1981,
han compartit amb mi les seves pors i els seus somnis,
i a totes les que ja no hi són: gràcies per tot el que m'heu
ensenyat.*

Clara Valverde

HIV

© Generalitat de Catalunya
Departament de Sanitat
i Seguretat Social

Edita: Programa per a la Prevenció

i l'Assistència de la Sida

1a edició: Barcelona, novembre de 1999

ISBN: 84-393-4957-2

Dipòsit Legal: B-48.921-1999

Coordinació editorial: Secció de Publicacions

Traducció del text original: Pepa Rosiñol

Correcció de textos: Glòria Bohigas

Disseny i creació: DVA Associats

Impressió: Gràfiques Cuscó, SA

HIV

Autora Clara Valverde

Direcció Joan Colom. *Programa de Drogodependències i Sida de Catalunya*

Albert Giménez. *Programa per a la Prevenció i l'Assistència de la Sida*

Coordinació Remei Aguilera. *Programa per a la Prevenció i l'Assistència de la Sida*

Col·laboració Mireia Alberny. *ABS Raval Nord. CAP Lluís Sayé*

Visitación Jiménez. *Consorci de l'Hospital de la Creu Roja de l'Hospitalet de Llobregat*

Ramona Burguera. *Programa per a la Prevenció i l'Assistència de la Sida*

Rosa Mansilla. *Programa per a la Prevenció i l'Assistència de la Sida*

José Luis Martínez. *Programa per a la Prevenció i l'Assistència de la Sida*

Carme Pedrosa. *Programa per a la Prevenció i l'Assistència de la Sida*

Assumpta Recasens. *Programa per a la Prevenció i l'Assistència de la Sida*

Agraïments José Luis Bimbela. *Escuela Andaluza de Salud Pública*

M. José Ferrer. *Hospital Universitari Germans Trias i Pujol*

Claudia Fortuny. *Hospital de Sant Joan de Déu d'Esplugues de Llobregat*

Pilar Garriga. *ACTUA (Associació de persones que vivim amb el VIH)*

Jenifer L. Johnson. *ACTUA (Associació de persones que vivim amb el VIH)*

Victor Korman. *Psicoanalista*

Teresa M. Lacorte Pi. *Hospital Universitari Germans Trias i Pujol*

Xavier Major. *Òrgan Tècnic de Drogodependències*

Índex

Pròleg (pàg.9)

1. Introducció (pàg.10)

- 1.1 Per què el *counselling* sobre l'HIV?
- 1.2 Què és el *counselling* sobre l'HIV?
- 1.3 D'on ve el *counselling* sobre l'HIV?
- 1.4 Quan cal utilitzar el *counselling* sobre l'HIV?
- 1.5 Què cal utilitzar del *counselling* sobre l'HIV?
- 1.6 Conceptes bàsics del *counselling* sobre l'HIV

2. Actituds (pàg.16)

- 2.1 Actituds del professional
- 2.2 El fet d'etiquetar
- 2.3 "Normalitat"
- 2.4 Culpable/innocent
- 2.5 Paternalisme

3. Escolta activa (pàg.18)

- 3.1 La millor ajuda
- 3.2 El temps
- 3.3 L'efecte d'emmirallament
- 3.4 Altres tècniques

4. Impacte emocional de l'HIV (pàg.22)

- 4.1 Intensitat emocional del fet de ser seropositiu
- 4.2 Emocions
- 4.3 Viure les emocions
- 4.4 Emocions de l'usuari seropositiu
- 4.5 Emocions del professional

5. Por i HIV (pàg.25)

- 5.1 Causes de la por
- 5.2 Acceptar la por
- 5.3 Parlar de la por
- 5.4 La incertesa
- 5.5 Recursos interns davant la por

6. Ràbia i HIV (pàg.29)

7. Necessitats de la persona seropositiva (pàg.31)

- 7.1 Ajudar-se un mateix
- 7.2 Suport
- 7.3 Poder parlar de la incertesa
- 7.4 Saber que allò que se sent és normal
- 7.5 Saber que hi ha opcions
- 7.6 Seguretat econòmica
- 7.7 Comprendre l'etapa que es viu
- 7.8 Concepte de temps
- 7.9 Suport en la cronicitat

HIV

8. Decisions amb reflexió: aclarir els problemes i informar sobre les opcions (pàg.35)

- 8.1 Decisions
- 8.2 Responsabilitat
- 8.3 Petits canvis
- 8.4 Aclarir els problemes

9. Prova d'anticossos (pàg.37)

- 9.1 Importància de la prova
- 9.2 Coneixement de la situació emocional de l'usuari
- 9.3 Assessorament abans de fer-se la prova
- 9.4 Criteris d'actuació
- 9.5 Donar un resultat negatiu
- 9.6 Donar un resultat positiu

10. El primer any després del diagnòstic (pàg.43)

- 10.1 Adaptació
- 10.2 Primeres visites amb un usuari seropositiu
- 10.3 Pensar a compartir el diagnòstic
- 10.4 Amb qui compartir el diagnòstic?
- 10.5 Reacció de l'altre davant del diagnòstic
- 10.6 Quan compartir el diagnòstic?
- 10.7 Parella sexual

11. Decisions sobre tractaments i proves (pàg.48)

- 11.1 Informació
- 11.2 Opcions i decisions
- 11.3 Relació entre el professional sanitari i l'usuari
- 11.4 Repercussions emocionals de tractaments i proves
- 11.5 Tractaments
- 11.6 Procés de decisió
- 11.7 Actituds envers els medicaments
- 11.8 Problemes pràctics
- 11.9 Protocols, estudis i proves
- 11.10 Proves i anàlisis de laboratori

12. Seropositivitat i drogodependència (pàg.53)

- 12.1 Drogodependència i HIV
- 12.2 El professional davant el drogodependent
- 12.3 Comportaments del drogodependent
- 12.4 Reducció de danys
- 12.5 Consum injectat de menys risc
- 12.6 Reinfecció
- 12.7 Metadona
- 12.8 Desintoxicació i recaigudes

13. Dona i HIV (pàg.61)

- 13.1 Risc per a la dona
- 13.2 La dona seropositiva
- 13.3 Embaràs i HIV

14. Sexe i HIV (pàg.66)

- 14.1 Activitat sexual
- 14.2 Actituds envers l'orientació i l'estil de vida sexual de l'usuari
- 14.3 Sexe més segur
- 14.4 Compartir el diagnòstic amb una parella nova

15. Nens i HIV (pàg.74)

- 15.1 Nens infectats
- 15.2 Pares de nens infectats
- 15.3 Nens seronegatius

16. Família i entorn (pàg.84)

- 16.1 Persones afectades indirectament
- 16.2 Necessitats de l'entorn
- 16.3 Pena
- 16.4 Por i ansietat
- 16.5 Ràbia
- 16.6 Ajuda
- 16.7 Secrets
- 16.8 Allunyaments i apropaments
- 16.9 Parella seronegativa-seropositiva
- 16.10 Ser seronegatiu entre seropositius
- 16.11 El professional i la família de la persona seropositiva

17. Mort i dol (pàg.91)

- 17.1 La mort
- 17.2 Parlar de la mort
- 17.3 Negació de la mort
- 17.4 La mort conscient
- 17.5 Acompanyament en la mort
- 17.6 El dol
- 17.7 Procés del dol
- 17.8 Evitar el dol
- 17.9 Cuidar-se durant el dol
- 17.10 El dol i la sida
- 17.11 Els dols múltiples i la sida

18. Millora de la salut: un nou repte (pàg.97)

- 18.1 Crisi del canvi
- 18.2 Alguns dels sentiments que genera aquesta millora
- 18.3 Paper del professional davant d'aquesta situació

Pròleg

L'aparició de l'epidèmia pel virus de la immunodeficiència humana (HIV) ha tingut i està tenint un important impacte en la societat arreu del món. Aquesta realitat ha motivat no només una carrera accelerada per aconseguir frenar l'expansió de l'epidèmia, sinó que, per una altra banda, ha fet ressorgir formes de treball que, tot i que existien, potser havien quedat infrautilitzades. Una d'aquestes pràctiques és el *counselling*.

La comunicació entre els professionals i els pacients és un dels eixos cabdals en l'atenció de les persones amb problemes de salut. El *counselling* és precisament un instrument que facilita aquesta comunicació, i a més permet fer l'acompanyament del pacient per tal de potenciar els seus recursos interns i que d'aquesta manera es donin les condicions ideals perquè ell mateix trobi la manera de conviure amb les seves angoixes, pors...

Cal tenir present que, a les implicacions que de per si representa treballar amb malalties complexes, la infecció per l'HIV hi afegeix una sèrie d'aspectes que encara fan més difícil el seu abordatge: la marginació, la drogodependència, la por del contagi, la mort de joves i les diferents maneres de viure la sexualitat hi estan íntimament implicades.

L'HIV representa per a la persona seropositiva un nou repte, en el qual hi ha diversos aspectes sanitaris, emocionals, familiars i socials, que li poden crear dificultats.

Per a aquesta persona serà de gran ajut que el professional li doni suport, l'escolti amb empatia i li faci preguntes que li facilitin la reflexió.

Els esforços dedicats a evitar l'evolució de la infecció per l'HIV cap a fases avançades de la malaltia estan donant resultats esperançadors, fonamentalment per la disponibilitat de teràpies antiretrovirals més efectives. En aquest sentit, el *counselling* va més enllà d'oferir suport emocional, ja que també ajuda a la millora de l'adhesió al tractament.

Aquest manual pretén proporcionar un suport complementari perquè els professionals socio-sanitaris adquireixin i desenvolupin les habilitats específiques per ajudar les persones seropositives i el seu entorn a conviure amb la infecció per l'HIV, de manera que això repercuteixi en la millora de la seva qualitat de vida.

Joan Colom i Farran

Director dels Programes de Drogodependències i Sida a Catalunya

1. Introducció

L'Organització Mundial de la Salut, davant el repte que representa l'HIV, recomana que s'utilitzi el counselling sobre l'HIV per tal de poder donar "suport psicosocial als afectats directament o indirectament per l'HIV."

(Global Project on AIDS'

Definition of HIV

Counselling 1989)

1.1 Per què el *counselling* sobre l'HIV?

L'HIV/sida presenta, per als professionals socio-sanitaris, un repte nou i específic (Miller 1991). A part del desafiament que representa el fet de treballar amb malalties complexes o terminals, l'HIV pot afegir altres situacions difícils: la marginació, la drogodependència, la por racional o irracional al contagi, la mort de joves i les diferents maneres de viure la sexualitat.

Viure amb l'HIV és un viatge nou i desconegut per a la persona a qui se li diagnostica que és seropositiva, viatge que, sovint, dura molts anys. Com a professionals no solament ens interessa la quantitat de vida dels usuaris seropositius, sinó també la seva qualitat. Per poder ajudar la persona seropositiva a tenir una qualitat de vida acceptable, el professional necessita unes habilitats específiques. Aquestes habilitats es troben en el *counselling* sobre l'HIV.

1.2 Què és el *counselling* sobre l'HIV?

El *counselling* és una manera de comunicar-se amb l'usuari en la qual el professional l'ajuda a potenciar els seus recursos interns per viure millor amb l'HIV. El professional col·labora amb l'usuari perquè aquest s'ajudi ell mateix, sense dirigir ni jutjar (Bond 1991); en el *counselling* l'usuari no rep informació ni consells del professional de forma passiva (Rollnick i MacEwan 1991), sinó que amb el suport que se li dóna desenvolupa formes d'adaptar-se millor al desafiament de la seropositivitat segons les seves necessitats, les seves realitats i els seus objectius. L'usuari, acostumat al fet que els professionals sanitaris tractin temes orgànics o curatius, rarament demanarà parlar de preocupacions emocionals.

En el sistema socio-sanitari hi ha una tendència lleugerament contrària a l'enfocament del *counselling*: el fet de voler *arreglar-ho*. S'acostuma a donar solucions i consells. En el *counselling* sobre l'HIV s'ha de frenar la tendència a *arreglar* la vida del pacient i s'ha d'acceptar que per a les necessitats psicosocials no hi ha solucions sinó opcions que funcionen més o menys bé segons la persona i el moment. Per exemple, davant l'ansietat que sent un seropositiu cada vegada que té febre i no sap si és una grip o una infecció oportunista, no hi ha cap *solució*. La persona tindrà por, però amb el suport del professional pot desenvolupar estratègies per viure millor amb aquesta ansietat; el professional que tracta usuaris

seropositius també ha de saber-los derivar a serveis més especialitzats quan ho consideri convenient, la qual cosa no l'allibera de la tasca de proporcionar-los suport emocional.

En el *counselling* el paper del professional és escoltar, donar suport, ajudar i acompanyar l'usuari en tot el procés.

1.3 D'on ve el *counselling* sobre l'HIV?

El *counselling* sobre l'HIV és una aplicació del *counselling* basat en la Teràpia Centrada en el Client de Carl Rogers, que va ser un dels fundadors de la psicologia humanista. Segons Rogers, els éssers humans són bàsicament bons i tenen capacitat per créixer, evolucionar i conèixer-se i, si es donen les condicions ideals, trobar respostes als seus problemes. La investigació que va fer Carl Rogers va mostrar que els éssers humans, sense interferències, són creatius, espontanis, oberts, confiats i accepten els altres i s'accepten ells mateixos.

Desgraciadament, experiències com ser rebutjat, humiliat, jutjat, ferit i decebut a la infantesa fan que es creïn barreres i defenses, les quals arriben a ser una part tan integral dels éssers humans que no es poden reconèixer sense l'ajuda d'una altra persona.

1.4 Quan cal utilitzar el *counselling* sobre l'HIV?

Hi ha moltes situacions específiques relacionades amb l'HIV que requeriran el suport del professional envers els usuaris de la manera més eficaç possible. Algunes d'aquestes situacions són les que figuren a la taula 1.

1.5 Què cal utilitzar del *counselling* sobre l'HIV?

La quantitat de tasques del *counselling* sobre l'HIV que integri cada professional en allò que ja fa dependrà de la seva manera de ser, del seu paper, de la seva feina, de les seves habilitats, de les necessitats del pacient, del context de la consulta i del temps disponible.

Les tasques principals del *counselling* sobre l'HIV, per ordre de prioritats, són les següents:

1. **Mostrar empatia o respecte (vegeu els apartats 1 i 6).**
2. **Escoltar activament (vegeu el capítol 3).**
3. **Deixar que l'usuari expressi les seves emocions (vegeu el capítol 4).**
4. **Ajudar l'usuari a definir les seves necessitats (vegeu el capítol 7).**
5. **Ajudar l'usuari a prendre decisions després de reflexionar-hi (vegeu el capítol 8).**

En el counselling el paper del professional és escoltar, donar suport, ajudar i acompanyar l'usuari en tot el procés.

Si només es pot posar en pràctica una tasca del *counselling* cal començar per la primera i anar-hi afegint les altres, quan sigui possible, per ordre de prioritat.

Taula 1. Situacions en què cal utilitzar el counselling sobre l'HIV

- quan s'ha viscut una situació de risc
- quan l'usuari s'està plantejant fer-se la prova dels anticossos de l'HIV
- quan s'estan esperant els resultats d'aquesta prova
- quan es dona un resultat negatiu i s'ha d'ajudar l'usuari a identificar comportaments de risc i desenvolupar estratègies per tal de modificar aquests comportaments
- quan es dona un resultat positiu
- quan l'usuari ha de prendre decisions sobre els tractaments disponibles
- quan l'usuari seropositiu vol comunicar la seva seropositivitat a familiars i amics
- quan es planteja fer canvis en la seva forma de vida (nutrició, estrès)
- quan es vol reduir l'angoixa i viure millor amb els reptes emocionals de la seropositivitat
- quan hi ha problemes sexuals relacionats amb la por de la transmissió de l'HIV o amb el fet de patir-ne una reinfecció
- quan es volen reduir els efectes negatius del consum de drogues
- quan una dona seropositiva té dubtes sobre si tenir un fill o no
- quan se sent el dol anticipat
- quan es produeix una disminució de les defenses
- quan la persona seropositiva se sent aïllada
- quan es pateix discriminació social o laboral per ser seropositiu
- quan es moren familiars o amics a causa de la sida
- quan es té un nadó infectat
- quan es tenen discapacitats relacionades amb l'HIV (ceguesa, paràlisi)
- quan es vol parlar de la mort
- quan es té un familiar, parella o amic seropositiu

1.6 Conceptes bàsics del *counselling* sobre l'HIV

1.6.1 Respecte per l'usuari

A la nostra societat encara hi ha la creença que la persona seropositiva ha fet *una cosa mal feta* i per això s'ha infectat, ja que les vies de transmissió principals són la via parenteral i la via sexual. Aquests comportaments provoquen reaccions ambivalents o negatives en la població, i el personal sanitari tampoc no es troba lliure d'aquestes creences (Bond 1991).

És important que el professional pugui adonar-se de les reaccions i actituds que ell mateix té i que li impedeixen acceptar l'usuari (vegeu el capítol 2). A part de respectar-lo, és important que s'acceptin les seves decisions, la qual cosa no vol dir que el professional no s'impliqui en el procés de decisió de l'usuari. Una de les tasques del professional en el *counselling* sobre l'HIV és ajudar-lo a prendre decisions després de reflexionar-hi i animar-lo a tenir en compte totes les opcions i les seves conseqüències abans de decidir-se. Una vegada l'usuari ha pres una decisió, després de reflexionar-hi, el professional ha de respectar-la encara que no hi estigui d'acord.

1.6.2 Potencial de l'usuari

Si l'usuari s'adona que el professional pensa que és capaç de fer els canvis que es proposa, és possible que augmenti la seva autoestima i pugui aconseguir allò que es proposa. Carl Rogers, en la seva investigació, va observar que els éssers humans no poden canviar fins que no accepten el que són i com són. I això encara és més difícil si el professional no accepta l'usuari.

1.6.3 Empatia

L'empatia és l'element més important del *counselling* (Rogers 1989). L'empatia consisteix en el fet que el professional comunica comprensió cap al que sent i expressa l'usuari tenint en compte aquests sentiments i pensaments, és a dir, es posa al lloc de l'altre.

Per mostrar empatia el professional comunica (verbalment i no verbalment) a l'usuari que el que pensa i sent és important (O'Farrell 1988).

Encara que sigui molt competent i tingui un alt grau d'empatia en la seva feina, és recomanable que el professional s'observi ell mateix i reflexioni per intentar millorar.

L'usuari seropositiu es mereix, en tot moment, ser tractat amb respecte i amb cura i no ser jutjat ni criticat .

(Bond 1991)

Per mostrar empatia el professional comunica (verbalment i no verbalment) a l'usuari que el que pensa i sent és important .

(O'Farrell 1988)

En l'exemple següent hi ha diversos graus d'empatia:*(Un usuari seropositiu diu que la seva mare l'atabala)*

Usuari: "No em deixa en pau, sempre m'està dient que m'abrigui, que em refredaré. Que mengi més... a cada àpat no fa més que atabalar-me."

Respostes del professional:

a) Sense empatia:

"Les mares són així."

"Ha d'entendre que la seva mare es preocupa per vostè."

b) Un grau acceptable d'empatia:

"Això ha de ser difícil per a vostè."

c) Un grau òptim d'empatia:

"Veig que està molt indignat per com el tracta. Què necessita de la seva mare? Què voldria demanar-li?"

1.6.4 Confidencialitat

La confidencialitat és un altre aspecte bàsic del *counselling*. L'usuari ha de tenir, en tot moment, la seguretat que el professional no compartirà les seves confidències amb altres persones (Mearns i Thorne 1981).

Si el professional ha de consultar amb un col·lega que no porta directament el cas, ho pot fer mentre no doni ni el nom de l'usuari, ni informació o característiques que el puguin identificar. També és recomanable que a cada centre d'atenció primària o hospitalària es revisi la seguretat dels arxius i hi hagi el compromís de confidencialitat dels qui, per la seva feina, han de veure les històries clíniques i els resultats de les anàlisis.

1.6.5 Oferir informació

El paper del professional que fa *counselling* sobre l'HIV no és donar consells (Rollnick i MacEwan 1991) sinó oferir informació, animar l'usuari a reflexionar, a expressar el que sent, a buscar petits canvis en la forma de vida i a ser conscient de la seva realitat, per tal de sentir-se més còmode amb la seva seropositivitat.

Per exemple, no és una idea adequada dir:

"No es posi tan nerviós cada vegada que té febre."

Dir a l'usuari com ha de veure les coses o què ha de fer li crearà una resistència (O'Farrell 1988). És més útil fer-li preguntes obertes i no prendre partit, per tal que hi pugui reflexionar.

Es poden fer preguntes com per exemple:

"Hi hauria alguna cosa que el fes sentir menys angoixat cada vegada que té febre?"

"Alguna de les vegades que ha tingut febre no ha estat nerviós? Què va fer?"

"Com podria veure la situació quan té febre per no estar tan angoixat?"

2. Actituds

2.1 Actituds del professional

Treballar amb l'HIV significa de vegades tractar temes difícils i privats com la drogodependència i la sexualitat. Aquestes qüestions poden suscitar en el professional, com en tot ésser humà, sentiments incòmodes. El fet de reconèixer aquest tipus de sentiments, en lloc d'ésser un obstacle, pot facilitar l'acceptació de l'usuari (Miller 1991).

2.2 El fet d'etiquetar

Si un professional posa una etiqueta a l'usuari ho fa per crear una distància entre ambdós, per intentar protegir-se dels sentiments que sorgeixen davant el patiment dels altres. Però això no és efectiu. El patiment dels altres es veu i se sent igualment, i quan s'etiqueta es crea una distància, no es dona l'oportunitat a l'usuari de ser escoltat realment i la relació que hauria de ser d'ajuda queda malmesa. Etiquetar impedeix l'empatia.

2.3 "Normalitat"

El concepte de "normalitat" sovint pot ser utilitzat pels professionals per determinar la qualitat de la relació d'ajuda que han d'establir amb l'usuari. Els professionals socio-sanitaris són més eficaços si fan servir criteris científics. Dir que algú és "normal" o no ho és, només és una comparació amb l'estil de vida propi.

2.4 Culpable/innocent

Es creen problemes seriosos de comunicació quan es caracteritzen els usuaris segons la via amb la qual s'han infectat. Hi podria haver professionals que etiquetessin com a "innocents" els usuaris infectats per una transfusió, els nadons infectats a través de les seves mares, els professionals sanitaris infectats per un accident laboral o una persona amb parella estable de la qual no sabia que tenia altres relacions sexuals. I hi ha alguns professionals que etiqueten com a "culpables" els que s'han infectat compartint xeringues, els que ho han estat com a conseqüència d'una relació homosexual, els que ho han fet per tenir més relacions sexuals de les que són acceptables per al professional o pel fet de ser treballadores o treballadors del sexe.

Els professionals socio-sanitaris són més eficaços si fan servir criteris científics. Dir que algú és "normal" o no ho és, només és una comparació amb l'estil de vida propi.

2.5 Paternalisme

El paternalisme és una actitud que preval en el sistema sanitari i consisteix a tractar els usuaris com a éssers indefensos. És cert que l'usuari té un paper molt diferent que el professional: un és l'ajudat i l'altre és el que ajuda, però això no vol dir que el professional hagi de tractar l'usuari com si fos una persona incapaç.

Algunes de les frases que indiquen paternalisme són les següents:

"No pateixi, no n'hi ha per tant."

"Vostè faci'm cas a mi..."

"A vostè el que li passa és que..."

"Això li passa per..."

3. Escolta activa

Escoltar activament és una habilitat que dóna uns resultats espectaculars. Per al qui parla hi ha una gran diferència entre el fet que l'escoltin d'una forma eficaç o no.

(Bermejo 1996)

3.1 La millor ajuda

L'escolta activa és més que escoltar amb calma i respecte. És part d'un procés que implica escoltar el que diu l'usuari i comunicar-li el que el professional ha sentit i entès (vegeu taula 2). És un procés actiu en el qual hi ha diversos elements com:

- a) verificar el que diu l'usuari
- b) ajudar l'usuari a centrar-se
- c) treballar amb l'usuari en les seves preocupacions més immediates

Com se sent una persona quan l'escolten eficaçment?

- compresa
- acompanyada
- alleujada
- important

Com se sent una persona quan l'escolten ineficaçment?

- insignificant
- menyspreada
- sola
- més angoixada

Perquè l'usuari se senti escoltat, el més important és que el professional mostri tranquil·litat (encara que no estigui tranquil). Per aconseguir-ho cal parlar més a poc a poc i baixar el to de veu.

3.2 El temps

La manca de temps és un problema real per als professionals. Per això és molt important que el poc temps que es té s'utilitzi de forma eficaç (Bermejo 1996).

L'usuari seropositiu, més que rebre llargues explicacions i consells del professional, el que necessita és que se l'escolti i que el professional faci breus intervencions.

3.3 L'efecte d'emmirallament

L'efecte d'emmirallament és transmetre a l'usuari el sentit del que ha dit verbalment i no verbalment (O'Farrell 1988). Per aconseguir-ho, el professional ha de saber:

- a) Destacar el més important del contingut del que ha dit l'usuari.
- b) Destacar els sentiments que mostra o diu que té l'usuari.

Aquest efecte d'emmirallament s'ha d'aconseguir amb suavitat, amb cura, temptejant i verificant amb l'usuari en tot moment les conclusions que es fan, ja que es podrien fer interpretacions errònies. Alguns exemples de l'efecte d'emmirallament es poden veure a la taula 3.

3.4 Altres tècniques

3.4.1 Ampliar

Animar l'usuari a aprofundir en allò que s'ha compartit.

Exemple:

Usuari: "Em preocupa que els meus pares no sàpiguen que sóc seropositiu."

Professional: "Què és el que el preocupa més d'això?"

3.4.2 Respectar

Fer servir una manera de parlar respectuosa, sense confrontar ni portar la contrària, i donar importància al que diu l'usuari.

Exemple:

Usuari: "Aquest medicament no serveix per a res, sempre estic cansat."

Professional: "Sí, veig que l'anèmia que li ha causat aquest medicament l'afecta molt. Vol que parlem de les altres opcions de tractaments que hi ha?"

3.4.3 Concretar

Animar l'usuari perquè concreti coses generals.

Exemple:

Usuari: "Això de l'HIV és un rotllo."

Professional: "Digui'm, què representa per a vostè ser seropositiu?"

3.4.4 Avançar gradualment en la comprensió

No fer conclusions massa ràpides.

Exemple:

Usuari: "Amb això de l'HIV el sexe ja no és el mateix."

Professional: "Vol dir que no li agrada usar preservatius?"

Usuari: "No, els preservatius no em molesten. És que com que la meva relació de parella ja no va gaire bé... vull conèixer altres homes, però no sé si dir-los que sóc seropositiva."

Professional: "La seva preocupació davant una nova parella sexual és parlar-li de la seva seropositivitat, abans de tenir-hi relacions sexuals?"

Taula 2. Elements per a l'escolta activa

El fet d'escoltar eficaçment requereix que el qui escolta:

- miri la cara de qui parla
- assenteixi
- estigui a la mateixa alçada que qui parla (ambdós asseguts,preferiblement)
- no estigui jugant amb el bolígraf o un altre objecte
- no interrompi
- no escrigui mentre escolta
- mostri interès
- mostri acceptació i respecte per qui parla
- se centri en el que comunica (verbalment i no verbalment) i en el que diu la persona que està parlant i no pensi en altres coses

Taula 3. L'efecte d'emmirallament

a) Destacar el més important del contingut:

"Em sembla que, del que m'ha explicat, la por que li baixin més les defenses és el que el preocupa més. Oi?"

"M'ha semblat entendre que la seva situació econòmica és un problema molt gran. No és així?"

"Què és el que més el molesta del que m'ha explicat?"

b) Destacar els sentiments que diu que té o que mostra l'usuari:

"Sembla trist, n'està?"

"M'ha parlat dels seus problemes però no estic gaire segur del que sent. Digui'm com està."

"Crec que, pel que m'explica, té por. No és així?"

4. Impacte emocional de l'HIV

Un diagnòstic de seropositivitat comporta, per a la majoria de persones, un impacte emocional. Per això, és molt important que el professional entengui i sàpiga treballar amb les emocions.

(Miller 1991)

4.1 Intensitat emocional del fet de ser seropositiu

Un diagnòstic de seropositivitat comporta, per a la majoria de persones, un impacte emocional. Per això, és molt important que el professional entengui i sàpiga treballar amb les emocions (Miller 1991).

Pot ser que en un període de temps curt la persona seropositiva visqui diversos esdeveniments amb connotacions positives i negatives. Per exemple, és possible que, en poc temps, a una persona seropositiva se li mori un conegut a causa de la sida, que li incrementin les defenses, que sigui tractada de forma discriminatòria per algú que s'ha assabentat de la seva seropositivitat i que llegeixi a la premsa l'aparició d'un nou medicament per a l'HIV. Aquest contrast entre la gran esperança de les bones notícies i la desesperació de les situacions dures crea uns alts i baixos en l'estat emocional de la persona afectada (Charmaz 1991).

4.2 Emocions

Les emocions són reaccions a pensaments o interpretacions. Dues persones poden fer interpretacions diferents de la mateixa cosa, per això no és possible generalitzar sobre com s'ha de sentir davant les diferents situacions. Dir-li a un usuari que no senti l'emoció que sent o que la senti menys ("No n'hi ha per tant") és minimitzar els seus efectes. Quan se li minimitzen les emocions l'usuari se sent queda pitjor que abans i segurament es posarà a la defensiva.

4.3 Viure les emocions

Les emocions són part de l'ésser humà i no s'han d'evadir ni intentar "arreglar". És recomanable acceptar les emocions, sentir-les, viure-les i aprendre'n.

Una reacció força comuna davant emocions com la pena, la por o la ràbia és intentar ignorar-les. Això podria causar problemes com la psicomatització, la depressió o que les emocions surtin de cop d'una manera exagerada en un altre moment (Miller 1991).

L'important és sentir per dins les emocions, admetre que es tenen, entendre-les, acceptar-les i escollir la forma d'exterioritzar-les (com, on, amb qui, de quina manera i amb quina intensitat).

4.4 Emocions de l'usuari seropositiu

Per animar l'usuari a compartir el que està vivint emocionalment, el professional pot prendre la iniciativa preguntant :

"Hi ha alguna cosa en particular que l'angoixi darrerament?"

"Com es troba en aquesta situació de ser portador de l'HIV?"

"Quins són els moments més difícils per a vostè?"

Situacions com ara la disminució de cèl·lules CD4, l'augment de la càrrega vírica o l'aparició d'un símptoma o una infecció tenen un gran impacte emocional i el paper del professional en aquest moment és oferir el seu suport (Bor 1992).

Oferir a l'usuari l'ocasió per parlar de les emocions o expressar-les quan se'l veu angoixat, trist o enfadat, es pot fer amb frases com:

"El veig angoixat (trist, enfadat). Què li passa?"

"Em sembla que no està del tot bé. Què li passa?"

Quan l'usuari veu que pot parlar de les seves emocions o les pot expressar, el professional cal que sàpiga com respondre (taula 4).

Les emocions són com onades: tenen un principi, un moment alt i després es calmen. Quan una persona sent una emoció intensa cal que pugui expressar-la (plorar, cridar, enfadar-se, etc.) i no haver de mantenir una conversa racional sobre el perquè d'aquesta emoció. Parlar d'allò que se sent es pot fer quan la persona està més calmada.

4.5 Emocions del professional

El professional, com a ésser humà, també sent emocions. Tanmateix, quan estableix una relació d'ajuda no és el moment adequat per expressar-les. Quan està escoltant un usuari i li fa molta pena i sent ràbia o té por, és aconsellable que deixi de banda aquesta emoció i la consideri després. Si el professional se centra només en l'usuari i no en la pròpia emoció, la podrà deixar de banda. Quan l'usuari se'n vagi el professional pot anotar el que ha sentit per tal de reflexionar-hi quan tingui una estona.

Situacions com ara la disminució de cèl·lules CD4, l'augment de la càrrega vírica o l'aparició d'un símptoma o una infecció tenen un gran impacte emocional i el paper del professional en aquest moment és oferir el seu suport.

(Bor 1992)

El professional pot processar el que sent, veu o escolta en la seva feina (O'Farrell 1988). Això es pot fer parlant amb algú (company de feina, d'equip, supervisor, terapeuta o altres professionals). Si no parla del que ha sentit en la seva feina podria arribar a sentir-se molt malament i patir alguns problemes (Flórez Lozano 1994).

Taula 4. Actuacions davant l'expressió emocional de l'usuari

Què cal fer quan l'usuari s'esplaia emocionalment?:

- **NO minimitzar ("no n'hi ha per tant").**
- **NO fer preguntes en aquests moments ni intentar mantenir una conversa.**
- **NO canviar de tema.**
- **NO deixar-lo sol.**
- **Deixar-lo plorar.**
- **Dir-li: "No hi ha cap problema si vol plorar".**
- **Ser al seu costat.**
- **Estar calmat.**
- **Oferir-li un mocador.**
- **Assentir.**
- **Dir-li: "No hi ha cap pressa".**
- **Romandre en silenci i atent.**

5. Por i HIV

La por i l'ansietat són emocions i ni es poden eradicar ni se'n pot fugir, però sí que es pot aprendre a viure-hi (Bermejo 1996).

Atès que l'evolució de la infecció no pot preveure quan o com es desenvoluparan símptomes o infeccions, o si els tractaments seran prou efectius, l'usuari viu amb aquesta incertesa, que pot causar por i ansietat.

5.1 Causes de la por

Hi ha diverses situacions possibles en les quals la persona seropositiva pot tenir por:

- de desenvolupar infeccions oportunistes
- que un símptoma sigui una infecció oportunista o la sida
- que la soca del virus desenvolupi resistències als tractaments disponibles
- que li canviï l'aspecte físic com a efecte secundari del tractament
- que se li noti que té un problema de salut
- de ser rebutjat per les persones que l'envolten
- de perdre la feina per ser seropositiu
- que li disminueixin les defenses
- de tenir dificultats econòmiques quan estigui massa malalt per treballar
- del dolor i el sofriment físic
- de l'abandonament
- de la mort
- de perdre la seva família
- del futur dels seus fills
- de perdre l'autonomia

La por i l'ansietat són emocions i ni es poden eradicar ni se'n pot fugir, però sí que es pot aprendre a viure-hi.

(Bermejo 1996)

El professional té un paper important a l'hora d'ajudar la persona a viure amb la por. Per fer-ho hi ha tres etapes:

- a) Acceptar la por de l'usuari.**
- b) Animar l'usuari a definir els pensaments que li causen la por.**
- c) Ajudar l'usuari a desenvolupar els seus recursos i estratègies interns per viure millor amb la por.**

5.2 Acceptar la por

Acceptar la por de l'usuari vol dir no negar-la, ni minimitzar-la ni distreure'l del que sent.

Exemples d'intervencions no recomanables:

- Negar-ho: "No ha de tenir por que li baixin les defenses fins que no s'hi trobi."
- Minimitzar-ho: "No n'hi ha per tant, no es preocupi, segur que aquesta febre no serà res."
- Distreure'l: "Bé, parlem d'una altra cosa."

Aquests tres tipus d'intervencions faran que l'usuari se senti ridiculitzat. També augmentarà la seva ansietat, perquè pensarà que li passa alguna cosa estranya si li diuen que no hauria de tenir ansietat i en té.

Davant la por, el professional pot utilitzar l'empatia, és a dir, imaginar-se el que sent l'usuari d'acord amb la seva manera de ser i de viure.

Exemple d'una intervenció recomanable:

Usuari: "Cada vegada que sento que algú s'ha mort a causa de la sida m'agafa pànic i penso que jo seré el pròxim."

Professional: "És normal que tingui aquest sentiment, ja que vostè és seropositiu."

El fet de sentir que la por que té és normal ajuda l'usuari a conviure-hi més fàcilment.

5.3 Parlar de la por

És important animar l'usuari a definir les seves pors (Pollin 1994).

Davant la por, el professional pot utilitzar l'empatia, és a dir, imaginar-se el que sent l'usuari d'acord amb la seva manera de ser i de viure.

5.3.1 Pensaments vagues

La por és més intensa quan els pensaments són poc clars, estan mal definits i no es verbalitzen. Per això és molt important que el professional pregunti a tots els usuaris seropositius sobre els seus temors.

Exemple:

Professional: "Hi ha alguna cosa que li preocupi en especial darrerament?"

Usuari: "Sí, de vegades tinc por de quedar-me sol."

Professional: "Quina situació s'imagina exactament?"

Usuari: "Que la meua parella es cansi de cuidar-me i em deixi quan estigui molt malalt."

5.4 La incertesa

És normal tenir ansietat davant la incertesa que comporta la seropositivitat. Si l'usuari no verbalitza les seves preocupacions el professional li pot oferir la possibilitat de fer-ho amb preguntes sobre el futur, com ara:

"Quan pensa en el futur, hi ha alguna cosa que li preocupa especialment?"

5.5 Recursos interns davant la por

Hi ha diverses maneres d'ajudar l'usuari a desenvolupar els seus recursos interns i les seves estratègies per viure millor amb la por.

a) Cal animar-lo a pensar en situacions del passat en les quals ha tingut ansietat i ha pogut fer alguna cosa per sentir-se millor.

Exemple:

Professional: "Ha tingut ansietat alguna altra vegada?"

Usuari: "Sí, quan vaig tenir candidiasi per primera vegada. Em va fer pànic pensar que això ja era sida."

Professional: "I què va fer per sentir-se una mica millor?"

Usuari: "Em vaig passar una bona estona parlant per telèfon amb una amiga, vaig plorar i després em vaig calmar."

Professional: "Potser pot fer una llista de coses que pot fer o que pot pensar que l'ajudaran quan tingui molta por."

b) Animar l'usuari a preveure quan sentirà ansietat. Hi ha situacions que en causen a gairebé totes les persones seropositives.

Exemple:

Usuari: "El dia abans de venir a buscar els resultats de l'anàlisi dels meus T4 em poso com una moto de nerviós, ja que no deixo de pensar si m'hauran baixat."

Professional: "Què podria fer per sentir-se millor aquest dia?"

Usuari: "Com que sé que no aclucaré l'ull aquesta nit, podria fer alguna cosa divertida."

Professional: "Com ara què?"

Usuari: "Doncs...no ho sé...llogar algun vídeo divertit."

c) Ajudar-lo a definir detalladament què faria davant la pitjor situació possible ("el pitjor que em podria passar..."). Quan es desenvolupa un pla o una estratègia per a una possible situació difícil, que es tem que s'esdevingui en el futur, l'usuari tindrà la percepció que està més preparat per afrontar-la.

6. Ràbia i HIV

La persona que s'ha infectat amb l'HIV té molts motius per sentir ràbia. La ràbia, en general, es manifesta amb molta energia. Si la ràbia no es viu ni s'expressa, el pacient podria desenvolupar una depressió crònica. Quan l'usuari sent ràbia envers qualsevol aspecte de la seva seropositivitat voldrà manifestar-la i també que el professional l'escolti (Pollin 1994). Tanmateix, com que la ràbia, en general, es manifesta d'una forma agressiva fa que representi un gran repte per al professional que escolta.

És important saber com cal actuar davant la ràbia de l'usuari per, almenys, no fer-lo sentir pitjor i, si és possible, ajudar-lo a sentir-se escoltat i valorat (vegeu taula 5). Per al professional és molt difícil treballar amb un usuari que mostra ràbia, ja que la pot interpretar com un atac personal.

Una vegada l'usuari ha expressat la seva ràbia és important que el professional no faci comentaris sobre aquest comportament. Tampoc no és una bona idea començar a parlar del que ha dit l'usuari en aquests moments. Pot ser que hagi volgut parlar d'un tema determinat quan estava expressant la seva ràbia, però també pot ser que sigui un tema del qual no vol parlar més.

També es pot informar l'usuari que, com que la ràbia crea molta energia, és bo treure-la per tal que no li causi problemes físics (davallada de les defenses, mals de cap, úlceres, etc.).

L'usuari pot buscar maneres d'exterioritzar la seva ràbia quan està sol en un espai privat, fent coses com donar cops de puny a coixins o d'altres que es poden fer en espais públics com córrer, ballar, etc.

Quan l'usuari sent ràbia envers qualsevol aspecte de la seva seropositivitat voldrà manifestar-la i també que el professional l'escolti.

(Pollin 1994)

Taula 5. Actuacions del professional davant la ràbia de l'usuari.**Què cal fer davant la ràbia de l'usuari?**

- No prendre-se-la personalment.
- No defensar-se, ni justificar-se.
- No reaccionar amb hostilitat.
- No discutir, en aquest moment, el contingut del que està dient l'usuari.
- No minimitzar la ràbia de l'usuari ("tranquil·litzi's, no n'hi ha per tant").
- No insistir que faci alguna cosa (com asseure's).
- No intentar que raoni.
- No ser paternalista ("pobret...").
- No acceptar la violència física.
- No interrompre.
- Valorar i acceptar la ràbia de l'usuari ("és normal que senti ràbia...", "està bé expressar la ràbia").
- Mantenir la calma.
- Escoltar.
- Protegir-se o marxar si s'intueix que l'usuari es posarà violent.
- Centrar-se a observar l'emoció i la seva intensitat, i no en el que diu l'usuari.

7. Necessitats de la persona seropositiva

7.1 Ajudar-se un mateix

Tot i que no és una bona idea generalitzar sobre les necessitats de les persones seropositives, hi ha certs temes que es poden tenir en compte quan es fa *counselling* sobre l'HIV i que es presenten en aquest capítol.

Per estar segur del que necessita l'usuari seropositiu cal preguntar-li quines son les seves necessitats (Bond 1991).

Encara que el professional li pregunti què necessita, això no vol dir que hagi de ser ell el que li doni la resposta. Cal fer-li una sèrie de preguntes per ajudar-lo a definir el que necessita i buscar maneres d'organitzar-se i millorar la seva qualitat de vida, per exemple:

"Actualment, què és el que necessita més?"

"Què podria fer per tenir una mica més d'això que diu que necessita?"

"Qui el podria ajudar?"

És important dir a l'usuari que l'objectiu no és tenir totes les seves necessitats cobertes (la qual cosa estaria molt bé, però no és realista), sinó identificar-les per tal d'organitzar-se. Si l'usuari coneix les seves necessitats podrà ajudar-se millor un cop preses les decisions.

7.2 Suport

Tradicionalment, el paper del professional sanitari ha estat, sobretot, curatiu. Per això l'usuari seropositiu no s'imagina que també pot tenir un paper de suport psicosocial. És recomanable explicar què se li pot oferir: escoltar-lo de forma activa, ajudar-lo a prendre decisions sobre les quals hagi reflexionat prèviament, oferir-li un espai per expressar les seves frustracions i donar-li suport sense jutjar-lo.

El professional també pot animar l'usuari a buscar suport entre les persones més properes. La vida d'una persona seropositiva és plena de reptes i haurà de saber demanar i rebre suport de les persones que l'envolten, per la qual cosa el professional el pot animar a:

Per estar segur del que necessita l'usuari seropositiu cal preguntar-li quines son les seves necessitats.

(Bond 1991)

- a) Definir a quines de les persones que l'envolten pot recórrer per rebre suport.
- b) Pensar en com és cada persona de la seva "xarxa de suport" i de quina forma el pot ajudar cadascuna, segons la seva manera de ser i les seves limitacions.
- c) Pensar en com demanar suport d'una manera eficaç, és a dir, de forma que l'altra persona entengui la petició.
- d) Reflexionar sobre quines coses es volen canviar de cada relació que es té.

Exemple:

Professional: "Qui li dóna un cop de mà quan ho necessita?"

Usuari: "Doncs la veritat és que estic força sol..., no tinc parella i els meus pares ja són una mica grans."

Professional: "L'ha ajudat algú alguna vegada?"

Usuari: "Bé, sí, alguna vegada la meva germana o un amic."

Professional: "Quin tipus d'ajuda necessita ara?"

Usuari: "Doncs necessito ajuda per als menjars..., estic molt cansat per cuinar i no tinc gaires idees... i menjar fora de casa és molt car."

Professional: "A qui podria demanar ajuda?"

Usuari: "No ho sé... és que tothom està tan ocupat... potser a la meva germana... encara que ja li he tirat un parell d'indirectes dient-li que em costa molt cuinar...però no crec que m'haigi entès..."

Professional: "Com podria dir-li-ho perquè el compregués?"

Usuari: "Suposo que li ho hauria de demanar d'una manera directa perquè és una persona que no capta subtileses."

Professional: "Com li ho demanarà exactament? Suposem que sóc la seva germana, què em diria?"

7.3 Poder parlar de la incertesa

La incertesa és un problema real per a la persona seropositiva, per la qual cosa l'usuari necessita parlar de la incertesa de la seva seropositivitat i de com l'afecta.

El professional es pot adonar que l'usuari està preocupat per aquest tema si diu coses com:

"Com m'ho faré?"

"No sé què faré."

"No sé mai què passarà amb la meva salut."

El paper del professional no és donar solucions a l'usuari, que està preocupat pel futur, sinó animar-lo a desenvolupar idees, plans i recursos interns.

7.4 Saber que allò que se sent és normal

La persona amb l'HIV viu nous reptes i situacions amb una intensitat emocional que no havia sentit abans. Aquestes noves reaccions emocionals sorprenen, sovint, l'usuari seropositiu. El professional pot ajudar-lo assegurant-li que és normal el que sent.

7.5 Saber que hi ha opcions

L'usuari portador de l'HIV té la sensació de tenir menys opcions a la vida, la qual cosa és conseqüència de tenir una infecció que potencialment l'amenaça, i que ha de dependre molt del sistema sanitari (metges que prenen decisions que l'afecten). Així mateix, la incertesa influeix en la sensació que té menys opcions a la vida.

El professional recorda l'usuari que té unes opcions i un temps a la vida i l'anima a gaudir-ne.

7.6 Seguretat econòmica

Els escassos recursos econòmics són una realitat per a moltes persones seropositives. La majoria de persones portadores del virus són joves que encara no estan en l'edat d'haver assolit una seguretat econòmica.

El professional pot ajudar l'usuari a veure de quina manera la seva situació econòmica li afecta la salut i derivar-lo als serveis adequats per tal que rebri l'ajuda econòmica que tingui a l'abast.

7.7 Comprendre l'etapa que es viu

Una persona a la qual se li acaba de diagnosticar que és portadora de l'HIV o que ha desenvolupat la sida té una gran necessitat de suport emocional. El que sovint desconeix el professional és el sofriment que viu una persona que fa anys que és seropositiva i que no ha desenvolupat la sida. El professional pot pensar que una persona que va rebre el diagnòstic fa, per exemple, deu anys, té sort. En realitat, aquesta experiència li fa viure les angoixes pròpies del fet de saber que té el virus, com ara:

- pensar que pot desenvolupar la sida en qualsevol moment, encara que tingui bona salut

El paper del professional no és donar solucions a l'usuari, que està preocupat pel futur, sinó animar-lo a desenvolupar idees, plans i recursos interns.

El professional recorda l'usuari que té unes opcions i un temps a la vida i l'anima a gaudir-ne.

- haver vist morir els amics seropositius que van ser diagnosticats posteriorment o en el mateix moment
- trobar-se sol en la seva experiència de "supervivència"

7.8 Concepte de temps

L'usuari seropositiu sent una gran incertesa sobre els anys de vida dels quals disposa i una sensació d'urgència de prendre decisions sobre tractaments, dietes i atencions en general. Algunes vegades sí que hi ha una pressa real per prendre una decisió, però, generalment, aquesta sensació d'urgència és el producte de l'ansietat i la incertesa, que són normals en la seropositivitat.

El professional pot ajudar l'usuari a identificar i expressar les seves angoixes, per tal de permetre-li poder prendre decisions amb més calma i temps per reflexionar-hi.

El professional pot donar suport i mostrar comprensió davant el desgast emocional de la cronicitat que pateix l'usuari.

7.9 Suport en la cronicitat

Amb els nous fàrmacs la supervivència de molts seropositius està millorant. Tot i que aquest fet és positiu, causa dificultats com ara el cansament emocional que comporta haver d'estar constantment pendent de la seropositivitat (horaris de la medicació, visites mèdiques, observació i seguiment de símptomes, aspectes psicosocials, etc.).

El professional pot donar suport i mostrar comprensió davant el desgast emocional de la cronicitat que pateix l'usuari.

8. Decisions amb reflexió: aclarir els problemes i informar sobre les opcions

8.1 Decisions

En el *counselling* sobre l'HIV, el professional pot ajudar l'usuari a aprendre a prendre decisions animant-lo a:

- a) Definir els seus problemes i les seves necessitats.**
- b) Buscar totes les opcions possibles per a cada problema o necessitat.**
- c) Començar per l'opció més realista per a ell.**

8.2 Responsabilitat

En el *counselling*, l'usuari defineix el problema a la seva manera i intenta afrontar-lo. El professional l'anima en aquest procés però no ho fa per ell o ella, ja que la responsabilitat del procés és de l'usuari.

8.3 Petits canvis

El professional recorda l'usuari que qualsevol canvi que es proposi (viure millor amb l'ansietat, menjar millor, millorar la relació amb la família o la parella, etc.), es fa a poc a poc i no de sobte. Els canvis de comportament o d'hàbits que es fan dràsticament no duren gaire i ben aviat es torna a la forma de fer d'abans. L'avantatge de canviar gradualment és que en tenir èxit els canvis poden animar l'usuari a intentar-ne d'altres.

8.4 Aclarir els problemes

Per tal que l'usuari aclareixi els seus problemes el professional l'anima a:

- a) Explicar-li, amb les seves paraules, els problemes que té en aquell moment.**
- b) Dir quin és el problema que més l'angoixa.**

- c) Explicar-li què li representa aquest problema i com l'afecta emocionalment.**
- d) Reflexionar sobre quant de temps fa que té aquest problema i per què en aquest moment és més important.**
- e) Explicar-li com li agradaria que millorés aquest problema.**
- f) Explicar-li què ha provat de fer per afrontar aquest problema, quin resultat li ha donat i per què.**
- g) Fer una llista de totes les opcions possibles que té, de tot allò que pot fer per millorar una mica aquest problema.**
- h) Decidir per quina opció començarà, quant de temps ho farà i com ho avaluarà. Decidir, amb el professional, si es veuran una altra vegada i quan, per tal d'avaluar-ne el progrés.**

Exemple:

Professional: "Què el preocupa actualment?"

Usuari: "Em trobo molt sol..., no puc dir als meus amics que sóc seropositiu. No han conegut mai cap persona seropositiva, i a la feina tinc por que sospitin alguna cosa. Des que em varen fer el diagnòstic estic una mica estrany... només faig que donar-hi voltes... i la meua parella, que és seronegativa, s'enfada amb mi perquè ara ja no tinc tantes ganes de tenir relacions sexuals."

Professional: "Del que m'ha explicat, què és el que el preocupa més actualment?"

Usuari: "Això de donar voltes sobre el mateix tot el dia."

Professional: "Com l'afecta això?"

Usuari: "Em fa estar molt cansat i deprimat."

Professional: "Quant de temps fa que sent això i per què s'ha decidit ara a fer-hi alguna cosa?"

Usuari: "Des que sé el diagnòstic, però ara me'n començo a cansar..., em pensava que amb el temps em trobaria millor."

Professional: "Com voldria que millorés aquest problema?"

Usuari: "M'agradaria passar moltes estones del dia sense donar-hi voltes."

Professional: "Ha fet alguna cosa per trobar-se millor?"

Usuari: "De vegades, quan miro la televisió, m'oblido de tot això de l'HIV..., però quan treballo (és carter) no tinc aquesta distracció."

Professional: "Què podria fer, mentre treballa, per estar més tranquil?"

9. Prova d'anticossos

9.1 Importància de la prova

El moment clau per a un usuari que no sap el seu estat serològic és quan decideix fer-se la prova d'anticossos de l'HIV. El professional el pot ajudar en aquest moment tan important (Bond 1991). La decisió de fer-se la prova pot demostrar una preocupació i unes ganes de controlar més la seva vida, la qual cosa genera uns canvis de comportament en l'usuari. Encara que la decisió de fer-se la prova sigui una resposta al suggeriment del professional té igualment un caràcter positiu per a l'usuari en el seu procés de canvi.

Fer la prova d'anticossos de l'HIV sense el consentiment informat de l'usuari té uns efectes contraproductius a l'hora de poder induir canvis de comportament, a part de tenir implicacions ètiques i legals.

Quan es dona el resultat positiu o negatiu de la prova d'anticossos de l'HIV a un usuari a qui no se li havia demanat abans el consentiment, es destrueix la relació d'ajuda. A part d'això, l'usuari reaccionarà en contra i no voldrà entrar en el procés de canvi sobre les qüestions relacionades amb l'HIV.

Quan l'usuari treu el tema de la possibilitat de fer-se la prova o la suggereix el professional i l'usuari dubta de si fer-se-la o no, el professional ha d'anar amb compte de no donar-li pressa. Aquesta pressa és del professional i és contraproductiu en la relació d'ajuda. Per facilitar canvis de comportament (que és l'única manera d'evitar la infecció i la transmissió de l'HIV) és més útil que l'usuari tingui el temps que li calgui per prendre la decisió, encara que hagi de tornar diverses vegades a la consulta per parlar-ne.

Fer la prova d'anticossos de l'HIV sense el consentiment informat de l'usuari té uns efectes contraproductius a l'hora de poder induir canvis de comportament, a part de tenir implicacions ètiques i legals.

9.2 Coneixement de la situació emocional de l'usuari

Abans de verificar la necessitat de l'usuari de fer-se la prova, el professional s'ha d'assegurar de la situació emocional d'aquest tractant els temes següents:

- a) Per què es vol fer la prova ara? (motivació)
- b) Quins avantatges hi veu de fer-se la prova?
- c) Quins desavantatges hi veu de fer-se la prova?
- d) Quines pors té?

- e) Com pensa que reaccionarà si el resultat és negatiu?
- f) Com pensa que reaccionarà si el resultat és positiu?
- g) Alguna vegada a la vida ha rebut males notícies? Com va reaccionar?
- h) Quina xarxa de suport té? Si el resultat és positiu, a qui li explicarà?

9.3 Assessorament abans de fer-se la prova

Raons per les quals s'ofereix la prova:

- a) Si, en l'entrevista, l'usuari ha proporcionat informació que indiqui:
 - que ha tingut relacions sexuals sense protecció amb persones de les quals desconeixia l'estat serològic
 - que ha tingut relacions sexuals sense protecció amb una persona seropositiva
 - que ha tingut relacions sexuals sense protecció amb algú que ha estat usuari de drogues per via parenteral
 - que ha consumit drogues per via parenteral
 - que, en el cas que sigui una dona, pensa quedar-se embarassada o sospita o sap que n'està
- b) Si a la revisió o a les proves es detecta:
 1. Presència de símptomes no explicats:
 - febre
 - suor nocturna
 - pèrdua de pes
 - diarrea persistent
 - limfadenopatia generalitzada persistent
 2. Dermopaties:
 - dermatitis seborreica severa
 - xerodèrmia
 - mol·lusc contagiós
 - tinya corporis severa
 - fol·liculitis estafilocòccica severa
 - herpes simple labial sever
 - herpes genital
 - herpes zòster
 - condilomes acuminats

3. Lesions mucoses:

- candidiasi vaginal severa o recurrent
- estomatitis angular
- periodontitis/gingivitis
- úlceres o aftes orals recurrents

4. Troballes de laboratori o altres proves:

- anèmia, leucopènia o trombopènia
- hipoalbuminèmia
- hipergammaglobulinèmia
- atípia cervical o displàsia
- PPD positiu

El professional s'ha d'assegurar que l'usuari, abans de fer-se la prova, té la informació següent:

- a) Que la prova serveix per saber si la persona té els anticossos de l'HIV, la qual cosa assegura que n'és portadora. Aquesta prova, però, no determina l'estat de les defenses de l'organisme de la persona ni si ha desenvolupat sida.**
- b) Que si el resultat és negatiu i no han transcorregut dotze setmanes des de la data del possible contagi, cal repetir la prova. Aquest període finestra representa el temps entre el moment en el qual la persona es va infectar amb l'HIV (quan el virus es va introduir en el seu organisme) i quan va desenvolupar anticossos, la qual cosa es pot produir normalment entre una i dotze setmanes després de la infecció.**

9.4 Criteris d'actuació

Per tal d'estandarditzar els criteris d'actuació per fer la prova d'anticossos de l'HIV es recomana tenir en compte les quatre "c":

- | | |
|--------------------------|---|
| 1. Consentiment informat | 3. <i>Counselling</i> abans i després de la prova |
| 2. Confidencialitat | 4. Cautela |

9.4.1 El consentiment informat consisteix en el fet que l'usuari diu que està d'acord a fer-se la prova una vegada ha estudiat, conjuntament amb el professional, els avantatges i desavantatges de fer-se-la. El professional intentarà esbrinar què sap l'usuari de la prova, de l'HIV i de les vies de transmissió, buscant la seva xarxa de suport i la seva possible reacció davant un resultat positiu. Si l'usuari es nega a fer-se la prova, el professional n'ha de respectar la decisió. No es pot fer aquesta prova sense el consentiment informat de l'usuari.

Per tal d'estandarditzar els criteris d'actuació per fer la prova d'anticossos de l'HIV es recomana tenir en compte les quatre "c":

- 1. Consentiment informat**
- 2. Confidencialitat**
- 3. Counselling abans i després de la prova**
- 4. Cautela**

9.4.2 La **confidencialitat** implica no compartir amb ningú la informació que ha donat l'usuari a la consulta del professional, com tampoc el resultat de la prova.

9.4.3 Atès que la prova d'anticossos de l'HIV marca un abans i un després per a l'usuari i té una gran repercussió emocional, cal que el professional utilitzi el **counselling** abans i després de la prova.

9.4.4 Cal anar amb **cautela** davant dels resultats de la prova d'anticossos de l'HIV, ja que hi ha la possibilitat que hi hagi un error a causa dels falsos positius i del període finestra. Així mateix, cal assegurar-se que un resultat positiu s'hagi confirmat.

9.5 Donar un resultat negatiu

El professional, lògicament, prefereix donar un resultat negatiu que no pas un de positiu, però cal anar amb compte de no projectar el propi alleujament a l'usuari, ja que no es poden treure conclusions, abans que calgui, sobre què representa un resultat negatiu per a l'usuari. El professional s'ha de mantenir neutre i no projectar les pròpies emocions.

Quan es dona un resultat negatiu cal:

- a) Explicar que s'ha de repetir la prova al cap de tres mesos. Això cal fer-ho per si l'usuari s'hagués infectat just abans de fer-se la prova.
- b) Explicar que un resultat negatiu no és una vacuna ni protegeix i que si es continuen tenint comportaments de risc es pot produir una infecció.
- c) Verificar en quina mesura l'usuari necessita assessorament i suport per canviar d'hàbits i comportaments que el podrien portar a infectar-se. (Per fer aquest assessorament vegeu el Manual d'educació sanitària per a la prevenció de la infecció pel VIH.)
- d) Assessorar l'usuari sobre les seves reaccions emocionals.

La reacció emocional davant un resultat negatiu pot variar. Algunes de les reaccions possibles poden ser les següents:

- a) Alleujament. L'usuari està content de no tenir l'HIV. És recomanable considerar la necessitat que té l'usuari de suport i assessorament per tal de mantenir la seva seronegativitat.
- b) Invencibilitat. L'usuari pensa que, si amb els comportaments de risc que ha tingut no s'ha infectat, és que deu estar "immunitzat" i que ja no s'infectarà. En aquesta situació cal estudiar amb l'usuari les seves interpretacions i treballar la motivació i els canvis de comportament.

En algunes situacions també hi podria haver:

- c) Pena. L'usuari sent pena que un o més dels seus éssers estimats seropositius se n'aniran (moriran) i el deixaran aquí.
- d) Culpabilitat. L'usuari té un sentiment de culpabilitat perquè, encara que sigui seronegatiu, altres persones amb les quals ha tingut comportaments de risc no han tingut tanta sort. En aquesta situació se li ofereix suport i se l'anima que s'esplai emocionalment.

9.6 Donar un resultat positiu

No és gens fàcil donar un resultat de seropositivitat, però això no és excusa per retardar-ne la notificació (vegeu taula 6). Cal fer-ho en persona i no per telèfon ni per correu, i és millor notificar-ho al començament de la setmana, ja que és quan hi ha més serveis de suport que poden ser crucials per a algú que acaba de conèixer un diagnòstic greu.

Per donar un resultat de seropositivitat cal:

- a) Buscar un espai privat i acollidor, mai s'ha de fer en un passadís, ni qui hagi més d'un professional.
- b) Dir-ho d'una forma directa, breu i tranquil·la, i assegurar-se que es disposarà de temps suficient per donar suport emocional a l'usuari.

El més important de l'entrevista en la qual es dona un resultat de seropositivitat és:

- donar suport emocional a l'usuari
 - deixar-lo que s'esplai
 - animar-lo i ajudar-lo a començar a pensar en la seva xarxa de suport i en com compartirà el seu diagnòstic amb algú que li pugui donar suport aquell mateix dia
 - esperar altres entrevistes per parlar d'altres temes relacionats amb la seropositivitat.
- c) Recordar a l'usuari que hi ha temps per anar parlant de temes relacionats amb la seropositivitat.
 - d) Recordar-li que en la seva vida com a seropositiu no estarà sol, ja que hi ha serveis i grups als quals podrà recórrer per rebre ajuda i suport.
 - e) No s'ha d'intentar animar l'usuari, sinó que se l'ha d'assessorar i donar importància a allò que sent.
 - f) Donar informació seleccionada. És millor dedicar el temps al suport emocional i a l'ajut sobre com pot potenciar la seva xarxa de suport.

- g) Animar l'usuari a parlar sobre el que pensa, si diu que té por o sent pena o ràbia.
- h) Mostrar tranquil·litat per tal de crear una certa sensació de seguretat a l'usuari, el qual sent que acaba de perdre el control de la seva vida.
- i) Donar-li informació sobre telèfons als quals pot trucar les 24 hores del dia per parlar dels seus temors.
- j) Concertar una altra cita per al cap de dos o tres dies, per tal de veure com va assimilant el diagnòstic i començar a parlar de temes relacionats amb la seropositivitat (anàlisis que cal fer, cura de la salut, sexe i HIV, preocupacions socials i familiars, etc.).

Taula 6. Comunicació dels resultats del test serològic HIV

Com NO s'ha de donar el resultat de seropositivitat:

- "Vostè què creu que és?"
- "Suposo que ja sospitava que seria positiu."
- "És seropositiu, truqui a aquest número."
- "No pateixi, ara es pot viure molt de temps amb l'HIV."
- "Té anticossos, però no n'hi ha per tant."
- "No passa res, tranquil."

Com es pot donar el resultat de seropositivitat:

- "Tinc el resultat de la prova d'anticossos i és positiu, la qual cosa vol dir que és portador de l'HIV."

10. El primer any després del diagnòstic

10.1 Adaptació

El primer any després del diagnòstic de la seropositivitat representa per a l'usuari un temps d'adaptació important, ja que durant aquest període tindrà unes tasques noves:

- a) Adaptar-se emocionalment al diagnòstic.**
- b) Informar-se i assimilar la nova informació sobre l'HIV (tractaments, anàlisis, prevenció d'infeccions, manteniment de la salut).**
- c) Reavaluar l'autodefinició i els temes relacionats amb el seu futur i la seva autonomia.**
- d) Compartir el diagnòstic amb les persones més properes.**
- e) Freqüentar més el sistema sociosanitari.**

Aquestes tasques comporten una despesa important d'energia mental. A mesura que transcorre l'any, segons cada persona, el xoc inicial passa a ser una sensació de portar un pes al damunt del qual hom no es pot alliberar. Al cap de sis mesos del diagnòstic, un usuari ho va explicar així: "Quan em desperto, durant un parell de segons no recordo que sóc seropositiu, però de seguida que em ve al cap em torna aquesta sensació de pes." A mesura que transcorre el temps la seropositivitat es va integrant dins la realitat de la persona.

És important que el professional sàpiga quant temps fa que l'usuari va ser diagnosticat, per poder entendre'n les reaccions.

10.2 Primeres visites amb un usuari seropositiu

Durant les primeres visites és convenient que el professional esbrini el següent:

- a) Quan va ser diagnosticat i com va viure l'experiència de ser informat de la seva seropositivitat.

- b) De quina manera ha canviat la seva forma de veure la seropositivitat des d'aleshores fins ara (per quines etapes ha passat).
- c) Com estava la seva salut quan es va diagnosticar, com està ara i quins problemes ha tingut amb la salut (si és una dona, també la data de la darrera citologia).
- d) Si sap què són i quins nivells té de cèl·lules CD4 i de càrrega viral.
- e) Quins medicaments o tractaments complementaris pren, els seus beneficis i efectes secundaris.
- f) On es fa el seguiment mèdic i si està satisfet del servei.
- g) Quin és el seu estat emocional actual, quines són les seves preocupacions més immediates i què fa quan està angoixat.
- h) Si pot comptar amb una xarxa de suport.
- i) Quina és la seva situació afectiva i sexual, si té relacions sexuals i si practica el sexe més segur.
- j) Si consumeix drogues i quines són i, si s'injecta, si sap fer-ho d'una forma higiènica i més segura.

Pel que fa a la salut física, el professional li ha d'explicar quin tipus de seguiment li farà i, en relació amb la salut emocional, el que li ha d'oferir és *counselling* i suport.

10.3 Pensar a compartir el diagnòstic

El professional té un paper important a l'hora d'ajudar l'usuari a compartir el seu diagnòstic (Miller, R. 1991).

Per ajudar-lo li pregunta:

"Amb qui ha compartit el diagnòstic?"

"Quina va ser la seva experiència quan ho va fer?"

10.4 Amb qui compartir el diagnòstic?

El professional anima l'usuari a considerar els avantatges i desavantatges que hi ha pel fet de compartir el diagnòstic amb una persona en particular.

Exemple:

(Aquest usuari no sap si dir-li a la seva mare que és seropositiu.)

Professional: "Per què li fa por fer-ho?" (els desavantatges).

El professional té un paper important a l'hora d'ajudar l'usuari a compartir el seu diagnòstic.

(Miller, R. 1991)

Usuari: "Tinc por que es quedi destrossada... seria horrible."

Professional: "Què s'imagina que passaria exactament en aquesta situació?"

Usuari: "Es posaria histèrica i durant molt temps hi hauria molt mal ambient a casa dels meus pares."

Professional: "I quins serien els avantatges de dir-li-ho?"

Usuari: "Doncs que no hauria de fer teatre cada vegada que la vaig a veure i... és la meva mare i sé que es preocupa per mi... i si algun dia estic malalt, em podria ajudar..."

Professional: "Quan temps creu que trigaria a donar-li suport, després de dir-li-ho?"

Usuari: "No ho sé... un mes o dos com a mínim..."

10.5 Reacció de l'altre davant el diagnòstic

També hi pot haver la preocupació de compartir el diagnòstic pel tipus de reacció que tindrà l'altra persona i cal saber què fer davant aquesta situació.

Exemple:

Professional: "En quines altres situacions ha rebut males notícies la seva mare?"

Usuari: "Quan es va morir la seva germana d'accident de cotxe."

Professional: "I com va reaccionar?"

Usuari: "Primer no parava de plorar, però al cap de dos dies va començar a ocupar-se de tot el que s'havia de fer."

Professional: "En quina mesura creu que es produiria una situació semblant si li diguéss que és seropositiu?"

Usuari: "Segur que plorarà... plorarà molt."

Professional: "I vostè què farà?"

Usuari: "Me'n sentiré culpable... intentaré consolar-la."

Professional: "Qui podria ajudar la seva mare en aquesta situació, perquè tota la tasca no recaigués sobre vostè?"

Usuari: "Potser... la meva cosina, que sap que sóc seropositiu."

Professional: "També hi ha grups de suport per a pares de seropositius. D'altra banda, la seva mare pot venir a veure'm."

10.6 Quan compartir el diagnòstic?

Una altra consideració que s'ha de tenir en compte és quan s'ha de compartir el diagnòstic amb aquesta persona. Cal pensar en els avantatges i desavantatges de compartir-lo ara o més endavant.

Exemple:

Usuari: "Encara no li ho puc dir a la meva mare."

Professional: "Quan creu que seria millor, ara que té una bona salut, més endavant, alguna de les vegades que tingui un problema de salut?"

Usuari: "Si estigués malalt, seria inevitable, tothom ho notaria, si li ho digués ara el que té de positiu és que veuria que no passa res i que es pot viure bé amb aquest virus..."

Així mateix, cal considerar quin és el moment o el lloc més adequats per fer-ho, per tant, s'ha de tenir en compte el següent:

- On (a casa de qui, a quin altre lloc).
- En persona o per telèfon.
- Sol amb aquesta persona o amb una altra.
- En quin moment del dia, de la setmana.

Tot això s'ha de reflexionar en funció de la persona que ha de rebre la notícia, per tal que pugui assimilar-la el millor possible.

10.7 Parella sexual

Quan l'usuari seropositiu comparteix el seu diagnòstic amb algú que és, o ha estat, la seva parella sexual, és una situació molt diferent de les descrites en aquest capítol. En aquesta situació, la persona que rep la informació escolta la notícia com si ell o ella pogués estar en perill. El professional pot ajudar l'usuari a desenvolupar estratègies per dir-ho a la seva parella actual i a les anteriors i oferir-li poder compartir els seus temors. Si l'usuari no es veu capaç de parlar a soles amb la seva parella, el professional li pot proposar que vagin tots dos a la consulta i que li ho digui allà, d'aquesta manera tindrà el seu suport i ajuda.

En el cas que l'usuari seropositiu no vulgui, de cap manera, que la seva parella ho sàpiga, el professional podria pensar que el seu deure és fer-ho. Encara que, legalment, es podria intentar justificar que el professional es posi en contacte amb la parella, no és convenient fer-ho perquè té conseqüències greus en la relació d'ajuda. L'usuari seropositiu sentirà que s'ha trencat la relació d'ajuda, ja que no s'ha respectat la confiança i la confidencialitat. És força improbable que

aquesta persona dipositi la confiança una altra vegada en un professional sanitari. Aquest usuari també podria posar en perill la seva salut i la d'altres persones, ja que, probablement, per aquesta situació, podria minvar la seva motivació pel que fa a seguir mantenint pràctiques de sexe més segur.

Abans d'arribar a la situació en la qual el professional té intenció de posar-se en contacte amb la parella de l'usuari seropositiu, hauria de consultar-ho amb altres col·legues especialitzats en psicologia i HIV, per tal de sol·licitar el seu ajut o derivar-hi l'usuari.

11. Decisions sobre tractaments i proves

L'usuari es troba en una situació difícil, ja que ha de prendre decisions sobre tota aquesta informació que se li presenta, la qual té una càrrega emocional important en ser presentada com un element que pot significar la diferència entre la vida i la mort.

(Bor 1992)

11.1 Informació

La persona seropositiva viu bombardejada per informació sobre tractaments i proves relacionats amb l'HIV. Els mitjans de comunicació presenten constantment notícies sobre nous tractaments, tractaments complementaris i fins i tot cures miraculoses. Així mateix, és corrent que les persones del seu entorn la vulguin ajudar oferint-li informació sobre medicaments i remeis possibles.

L'usuari es troba en una situació difícil, ja que ha de prendre decisions sobre tota aquesta informació que se li presenta, la qual té una càrrega emocional important en ser presentada com un element que pot significar la diferència entre la vida i la mort (Bor 1992).

Encara que hi hagi tractaments al·lopàtics (medicaments que utilitza el sistema sanitari) i tractaments alternatius que poden millorar considerablement la salut de la persona seropositiva i fins i tot allargar-li la vida, cap d'aquests, per si sols, es poden considerar encara com la solució, ja que un tractament, per més eficaç que sigui, és una part de la cura integral que necessita aquesta persona.

11.2 Opcions i decisions

El professional és qui té la responsabilitat de prendre la iniciativa sobre els tractaments i les proves que cregui adequats per a l'usuari, ja que és qui té els coneixements més especialitzats. Això no vol dir, però, que l'usuari no es pugui implicar en aquest procés. La relació més eficaç entre el professional sanitari i l'usuari és la de col·laboració, ja que els ajuda a ambdós: al professional, perquè un usuari implicat en el procés de decisió col·labora més, i a l'usuari, perquè pot tenir més control de la situació que si actués de forma passiva (Bor 1992).

És més eficaç que el professional sanitari:

- Informi l'usuari, detalladament, dels tractaments i les proves que se li proposen.
- S'informi de què representa per a l'usuari allò que se li proposa.
- S'informi de si hi ha algun motiu pel qual l'usuari pensi que no pot seguir el tractament o fer-se la prova suggerida.

- Escolti les preocupacions i les experiències de l'usuari relacionades amb tractaments i proves.
- Ajudi l'usuari a prendre decisions informades sobre tractaments i proves, i a considerar-ne les opcions i possibles conseqüències.
- Compregui les implicacions emocionals que tenen per a l'usuari el tractament i les proves proposats.
- Respecti la decisió de l'usuari.

11.3 Relació entre el professional sanitari i l'usuari

Per crear una relació de col·laboració el professional anima l'usuari a implicar-s'hi, cosa que es pot fer explicant-li el paper que pot tenir en aquesta relació de col·laboració, basada en el respecte i la tolerància. Per aconseguir-ho, el professional l'informa que pot:

- Compartir el que pensa i sent envers el que li proposa.
- Parlar d'èxits o problemes que ha tingut amb tractaments o proves.
- Preguntar i informar-se sobre els tractaments i les proves.
- Prendre la decisió final sobre tractaments i proves.
- Dir si està còmode o no amb el tipus de comunicació que hi ha entre ambdós.

L'usuari té el dret d'estar implicat en els tractaments i les proves, com també de decidir que no vol estar-n'hi.

11.4 Repercussions emocionals de tractaments i proves

Començar una medicació, canviar-la o fer una anàlisi o prova nova té unes repercussions emocionals per a l'usuari, perquè representen un possible canvi en la seva salut (Bor 1992).

Per a la persona seropositiva, el fet de passar de no prendre cap medicament per a l'HIV a prendre'l pot representar veure's ara com a malalt, perquè mentre no en prenia cap es veia gairebé igual que quan era seronegatiu. D'altra banda, canviar una medicació per una altra de nova li pot fer imaginar "que se salvarà de la sida".

La prova analítica per comprovar el nombre de cèl·lules T4 i la que s'utilitza per mesurar la càrrega viral tenen molta importància per a l'usuari seropositiu, ja que, en el moment de publicar aquest manual, són les proves que es fan servir més per seguir la progressió de la infecció per l'HIV. Una pujada o una davallada d'aquests valors analítics representa, per a la majoria dels usuaris seropositius, l'esperança o la desesperació.

Començar una medicació, canviar-la o fer una anàlisi o prova nova té unes repercussions emocionals per a l'usuari, perquè representen un possible canvi en la seva salut .

(Bor 1992)

11.5 Tractaments

Per a l'HIV hi ha tractaments al·lopàtics i tractaments alternatius. La persona portadora de l'HIV rep informació sobre aquests dos tipus de tractaments pels mitjans de comunicació, pels amics o pels professionals al·lopàtics i/o complementaris; amb aquesta informació pren decisions sobre què prendrà o farà.

Malauradament, la persona seropositiva sol prendre aquestes decisions tota sola, sense el suport ni el *counselling* necessaris per fer-ho després d'haver-hi reflexionat.

11.6 Procés de decisió

L'usuari necessita estar informat del tractament i els seus beneficis, i per què se li proposa aquest tractament, com també de possibles efectes secundaris i reaccions que hi pot haver durant el període en el qual l'organisme s'hi adapta. Així mateix, ambdós poden acordar quant de temps l'usuari provarà el tractament, abans de decidir si se n'està beneficiant, i com ho avaluaran (anàlisi, observació, autoobservació, etc.).

En una relació de col·laboració entre el professional i l'usuari, ambdós tenen un paper important a l'hora d'observar símptomes i canvis i d'informar-ne a l'altre.

11.7 Actituds envers els medicaments

És convenient que el professional sanitari conegui el tipus d'actitud que té l'usuari i què pensa dels medicaments, ja que sovint aquestes actituds determinen si l'usuari es pren els que ha dit que es prendrà i com se'ls prendrà (regularment, a les hores indicades, etc.).

Per saber quina opinió té l'usuari dels medicaments es poden fer preguntes com les següents:

- "Què pensa quan es pren un medicament?"
- "Les vegades que es descuida de prendre la medicació, per què creu que se'n descuida?"
- "La seva família què en pensava dels medicaments? Qui en prenia?"

11.8 Problemes pràctics

Encara que un usuari estigui d'acord a prendre un medicament, de vegades hi ha problemes de tipus pràctic que li impedeixen fer-ho. El professional pren la

iniciativa d'estudiar aquests possibles problemes conjuntament, ja que a l'usuari li pot semblar que certs aspectes no són importants per al professional.

Alguns dels problemes pràctics que poden interferir en l'ús d'alguns medicaments per a l'HIV, com també les idees possibles per a aquests problemes són:

- a) Si s'ha de prendre la medicació fora de casa, cal tenir flascons petits que es puguin portar a la butxaca o a la bossa.
- b) Si s'ha de prendre la medicació en un lloc públic, on hi ha gent a la qual se li vol amagar la seropositivitat, es pot portar un got plegable i prendre els medicaments al lavabo.
- c) Per recordar-se de prendre la medicació, es pot portar un rellotge digital programat a unes hores determinades per recordar-se de prendre la medicació.
- d) La medicació ha d'anar relacionada amb els àpats i ha de seguir les indicacions mèdiques. Al matí cal preveure l'hora dels àpats del dia i programar el rellotge digital.

11.9 Protocols, estudis i proves

Atès que els medicaments per a l'HIV s'estan desenvolupant i introduint al nostre país a mesura que es descobreixen, a moltes persones seropositives se'ls ofereix la possibilitat de formar part de protocols d'investigació. Quan es fa aquest oferiment, el professional sanitari utilitza les tècniques del *counselling* per assegurar-se que hi ha una bona comunicació.

El professional sanitari parla amb l'usuari seropositiu de certs aspectes per assegurar-se que ha entrat en l'estudi després d'haver pres una decisió informada (vegeu taula 7). Cal recordar que, perquè aquest diàleg sigui útil per a ambdós, el professional ha d'escoltar d'una manera eficaç i utilitzar totes les altres tècniques del *counselling* sobre l'HIV.

11.10 Proves i anàlisis de laboratori

Les proves i anàlisis que es desconeixen creen ansietat a l'usuari, com també qualsevol resultat que se n'hagi de rebre.

Si l'usuari vol estar informat de les proves i anàlisis el professional li explica:

- la raó per la qual se li fan
- en què consisteixen
- què voldran dir els resultats
- quant de temps s'haurà d'esperar per als resultats

Aquest tipus d'informació ajuda a reduir l'estrès de no saber què li estan fent, però hi ha persones que se senten més angoixades pel fet de conèixer-la. El professional l'ha d'assessorar. Fer determinades proves i rebre'n els resultats pot provocar situacions com:

- por d'empitjorar
- por de la mort
- desesperació

En aquest moment el professional ofereix a l'usuari la possibilitat de parlar d'allò que sent i donar-li suport emocional.

Taula 7. Aspectes dels quals cal parlar abans que l'usuari accepti participar en un protocol

- **L'objectiu de l'estudi.**
- **Les condicions per participar en l'estudi i seguir-hi.**
- **Els efectes secundaris possibles de la medicació.**
- **L'opinió de l'usuari sobre la participació en l'estudi, què representa per a ell o ella i quina és la seva motivació.**
- **El temps i el nombre de visites que li suposarà el fet de participar en l'estudi i quina és la seva disponibilitat.**
- **La reacció de l'usuari davant del fet de ser seropositiu (si no ho accepta no podrà participar-hi eficaçment).**
- **Els coneixements de l'usuari sobre l'HIV i com funcionen aquests medicaments pel que fa a aquest virus.**
- **Els avantatges i desavantatges que troba l'usuari de participar en aquest estudi.**
- **La decisió que prendrà si té algun problema arran de la seva participació en el protocol.**
- **Les preocupacions que té sobre la seva participació.**

12. Seropositivitat i drogodependència

12.1 Drogodependència i HIV

Fins ara una de les vies principals per les quals es transmet l'HIV és compartir xeringues, per la qual cosa moltes de les persones que han consumit drogues per via parenteral són seropositives.

Aquest capítol només intenta donar uns suggeriments per ajudar d'alguna manera el professional que es troba amb el repte de donar suport a l'usuari seropositiu que, a més, és drogodependent.

S'ha comprovat que a la persona addicta a les drogues, quan sap que és seropositiva, li augmenta la sensació de desemparament i la baixa autoestima (Morcillo, Barcia i Peñalver, 1995), per tant, el *counselling* -amb l'èmfasi en l'escolta activa, el respecte i l'empatia- podria ser útil per a aquestes persones.

12.2 El professional davant el drogodependent

La drogoaddicció és un tema molt complex, fins i tot per als qui s'especialitzen en l'atenció dels toxicòmans.

Els professionals, naturalment, volen ajudar, però en el camp de les drogodependències els canvis són lents i petits. El drogodependent no necessàriament vol ser ajudat, per les raons pròpies de la seva organització psíquica i pels efectes de les substàncies que utilitza. Això pot causar una sensació de fracàs o de frustració al professional que, a la vegada, pot limitar l'eficàcia.

Per intentar prevenir o reduir aquesta frustració, el professional pot disminuir les seves expectatives de "curació" de l'usuari i acceptar les limitacions del seu paper i les seves tasques. També cal saber portar millor la frustració i recordar que el drogodependent, com tothom, té la llibertat de demanar assistència o rebutjar-la en qualsevol moment. Voler imposar l'ajuda trenca la relació amb l'usuari i crea un malestar en el professional.

Al professional li pot ser útil reflexionar sobre les raons per les quals una persona arriba a desenvolupar una drogoaddicció (vegeu *Y antes de la droga ¿qué?* de Víctor Korman, Grup Igia, 1996).

Cal saber portar millor la frustració i recordar que el drogodependent, com tothom, té la llibertat de demanar assistència o rebutjar-la en qualsevol moment.

La drogoaddicció és el resultat de la combinació de factors psicològics, familiars, culturals i econòmics. La manera de ser d'una persona és el resultat de processos psicològics complexos i de la dinàmica familiar en la qual va estar immers. És freqüent observar que la persona addicta a les drogues presenta dificultats importants en el pla psicològic i social que li dificulten afrontar els reptes i les decepcions de la vida. La droga és una pseudosolució que li complica encara més l'existència.

El drogodependent busca, mitjançant les substàncies que utilitza, pal·liar un gran sofriment emocional (Cancrini 1988). El drogodependent no és ni culpable ni innocent de la seva situació i malgrat que sigui el producte de certs determinants familiars i socials, n'és un agent actiu i responsable. El concepte de "responsabilitat" pot ajudar el professional a desenvolupar una relació d'ajuda més eficaç amb el drogodependent, animant-lo a participar més activament en la seva autocuració

12.3 Comportaments del drogodependent

12.3.1 Ràbia

La ràbia és una de les maneres amb les quals el drogodependent mostra la seva poca tolerància a la frustració. També hi ha altres motius pels quals en manifesta: per sentir-se marginat, perquè percep, segurament, que l'assumpte de la droga "se li ha escapat de les mans", per les seves mancances afectives i dificultats econòmiques, etc.

El drogodependent que està en procés de desintoxicació, perquè ha canviat de substància o ha reduït la quantitat de droga consumida, sentirà una ràbia especial, ja que li començaran a ressorgir antics malestars que li havien quedat tapats pels efectes de la droga. Pel que fa a com s'ha d'intervenir davant la ràbia de l'usuari, vegeu el capítol 6.

12.3.2 No respectar els límits

És habitual que el drogodependent transgredeixi els límits socialment establerts per diversos motius: uns relacionats amb el fet de no poder tolerar frustracions, altres vinculats a haver d'aconseguir droga o els diners per pagar-la.

Davant d'un usuari que no respecta els límits, cal mantenir-los (si són raonables) d'una manera consistent, tranquil·la i respectuosa, i assegurar-se que tot l'equip hi col·labora i no es contradueix.

Quan l'usuari està infringint els límits, el professional pot empitjorar la situació si:

- no és coherent
- s'enfada
- es defensa
- entra en llargues discussions amb l'usuari
- no és respectuós
- cedeix
- explica més d'una vegada les raons per les quals existeix el límit en qüestió

A la frustració de l'usuari davant els límits es pot respondre d'una manera suau però ferma: "ho sento, però és així".

12.3.3 Pensaments màgics

El drogodependent de vegades pot mentir i ho fa per diverses raons, principalment per protegir-se de la seva realitat. També ho pot fer per raons lligades a la il·legalitat de algunes de les substàncies que consumeix.

Quan la persona addicta a les drogues dóna una informació falsa, no ho fa ni per molestar el professional ni perquè en tingui una opinió més bona, sinó que ho fa com a mecanisme de defensa per tal de no sentir -ni deixar traslluir- el dolor emocional que pateix.

Davant la mentida constatada del drogodependent, és recomanable que el professional:

- no s'ho prengui com una cosa contra la seva persona
- no entri en una discussió sobre el contingut del que ha dit
- no doni gaire importància a la mentida
- no manifesti que s'adona que està mentint

Mostrar a l'usuari que està mentint és, efectivament, destruir-li la defensa, la qual cosa no és recomanable. És millor treure importància a la mentida de l'usuari i tornar a l'objectiu principal de l'entrevista.

12.3.4 Pressa

El drogodependent sovint acut al centre de salut o a l'hospital amb presses; no es vol esperar i desitja ser atès immediatament. Aquesta pressa de vegades és conseqüència de la síndrome d'abstinència (*el mono*). També pot estar causada

per les "urgències" de la vida quotidiana del drogodependent: aconseguir diners, obtenir la substància o drogar-se sense que el molesti la policia. Una altra raó de la seva pressa és no saber conviure amb les seves emocions, la qual cosa li causa hiperactivitat. La tranquil·litat faria que els seus sentiments afloressin.

12.3.5 Autodestrucció

L'usuari drogodependent mostra una exacerbació de comportaments autodestructius per la utilització de la droga, per la manera que la consumeix i per altres hàbits. De vegades, un cop començada una relació d'ajuda eficaç, de sobte, aquest usuari rebutja o interromp aquest vincle, la qual cosa també podria formar part de la seva tendència autodestructiva. Aquest és el resultat de processos psicològics complexos. Si l'usuari mostra o dona informació sobre comportaments actuals autodestructius, seria important que el professional no s'ho prengué com un atac personal o com una manipulació. Si es té en compte la complexitat de la situació i es continua oferint ajuda a l'usuari, a la vegada que es reconeixen els obstacles que impliquen aquestes conductes, és possible que la persona addicta a les drogues pugui reflexionar sobre les conseqüències d'aquests tipus de comportament. En cap cas resulta eficaç que el professional adopti una actitud punitiva.

12.3.6 Hospitalització

Quan un drogodependent està hospitalitzat per algun motiu relacionat amb l'HIV/sida s'ha de tenir en compte que hi és per l'HIV i no per deixar la droga. És important que s'avalui correctament el tractament substitutiu que necessita.

Sovint, l'hospitalització de pacients drogodependents suposa un repte per als professionals d'infermeria de la planta de malalties infeccioses, ja que les normes i els límits són especialment difícils per a aquests usuaris que toleren molt poc la frustració. Per disminuir les dificultats, els professionals hauran de tenir en compte la importància de la unanimitat de criteris, i no prendre's com a cosa personal l'agressivitat de l'usuari. Al mateix temps, juntament amb la fermesa necessària, els han de mostrar comprensió, respecte i suport.

En la reducció de danys, la finalitat és ajudar el drogodependent a mantenir la salut i començar a crear una relació d'ajuda amb algun professional.

12.4 Reducció de danys

Per fer una feina més eficaç amb la persona seropositiva drogodependent, cal que el professional tingui present quins són els objectius de la seva tasca.

En la reducció de danys, la finalitat és ajudar el drogodependent a mantenir la salut (física i psíquica) al millor possible dins la seva realitat i les possibilitats del moment, i començar a crear una relació d'ajuda amb algun professional amb qui el drogodependent pugui, i vulgui, començar a compartir les seves angoixes.

Per a molts usuaris de drogues l'abstinència no és la primera opció quan es plantegen un canvi en els seus hàbits de consum. Així mateix, cada persona drogodependent es troba en una situació diferent en relació amb la droga, la salut i l'estat psicològic.

En la política de reducció de danys s'ofereixen unes opcions al drogodependent per tal de prevenir que tingui més problemes de salut mitjançant:

- **intercanvi de xeringues, és a dir, que puguin canviar les usades per unes altres de noves (per tal que n'utilitzin de netes i n'hi hagi suficients per no haver de compartir-les)**
- **material per netejar les xeringues (lleixiu i aigua)**
- **material per netejar la zona de la injecció (tovallolletes amb alcohol)**
- **educació per aprendre a injectar-se higiènicament i sense crear problemes circulatoris, d'infeccions locals, ni sobredosis**
- **preservatius per prevenir la infecció, reinfecció o transmissió de l'HIV per via sexual i altres malalties de transmissió sexual**
- **educació per aprendre la pràctica d'un sexe més segur**
- **educació i suport per canviar la via de consum o als qui consideren la desintoxicació**
- **programes de metadona**

L'addicció a una droga ja causa, per ella mateixa, problemes de salut física, per les substàncies que s'hi barregen i per la manera de consumir-la. Tanmateix, sense la política de reducció de danys, el drogodependent desenvoluparà altres problemes de salut, com per exemple els relacionats amb la infecció de l'HIV i l'hepatitis, problemes circulatoris per haver-se injectat massa vegades en una mateixa zona, sobredosis, etc. És més fàcil prevenir els problemes relacionats amb l'ús de drogues (HIV, hepatitis, sobredosis) que deixar completament la droga.

És més fàcil prevenir els problemes relacionats amb l'ús de drogues (HIV, hepatitis, sobredosis) que deixar completament la droga.

12.5 Consum injectat de menys risc

La qüestió de la injecció higiènica és fonamental a l'hora d'ajudar l'usuari a protegir-se la salut i, en molts casos, la vida. Per saber quins problemes té l'usuari quan s'injecta droga, el professional, d'una manera directa i sense jutjar, li ha de demanar que li expliqui com ho fa.

Possibles suggeriments sobre certs aspectes relacionats amb la droga.

a) Sobre com obté la droga se li pot preguntar:

- Si quan canvia de camell se n'injecta una quantitat més petita que l'habitual, per tal d'evitar una sobredosi, en el cas que la droga que li ven aquest nou subministrador sigui massa pura.
- Si té la xeringa abans que la droga (algunes persones creuen que això els porta mala sort), ja que una vegada aconseguida l'heroïna es pot caure en la temptació d'utilitzar qualsevol xeringa que es trobi. En relació amb això convé preguntar: "de vegades ha de demanar una xeringa?"
- Si sap on aconseguir xeringues, com ara les dels Programes d'Intercanvi de Xeringues (PIX) i a les farmàcies, i si té problemes per portar-les al damunt (per por que les hi trobi la policia).
- On s'injecta (a casa, al carrer, etc.) i si és un lloc en el qual es poden mantenir les mínimes condicions d'higiene.
- Si s'injecta en presència d'una altra persona per si li passa alguna cosa (sobredosi), per tal que pugui demanar una ambulància.

b) Sobre com barrejar l'heroïna se li pot preguntar:

- Si utilitza aigua destil·lada. Si no és possible, si fa servir aigua embotellada.
- Si fa servir un recipient net per a la mescla (el tap de l'ampolla d'aigua és una possibilitat) i si ho comparteix.
- Si barreja l'heroïna marró cal recomanar-li que no utilitzi llimona, ja que pot causar candidiasi sistèmica; cal que faci servir, amb preferència, àcid cítric o àcid ascòrbic.
- Si escalfa la mescla i s'assegura que no se la injecta calenta (evitar cremades).
- Si "carrega per darrere" (una persona prepara en una xeringa diverses dosis i les altres n'agafen la seva traient l'èmbol de la xeringa que té la droga i emplenant la seva), o si "carrega per davant" (igual que l'anterior, però traient l'agulla en lloc de l'èmbol). Aquestes pràctiques comporten un cert risc d'infecció si totes les xeringues no són noves.

c) Sobre com la filtra se li pot preguntar:

- Si utilitza un filtre nou de cigarreta i no el comparteix (no es fan servir com a filtre productes que tinguin cotó, com el tampó absorbent, perquè les fibres es poden introduir dins la xeringa i causar problemes en ser injectades).

d) Sobre com s'injecta se li pot preguntar:

- Si fa servir la pròpia xeringa neta i no la comparteix amb ningú.
- Si utilitza l'agulla més fina possible (xeringa americana o d'insulina) que causa menys traumatisme a la vena.

- Si canvia sovint el lloc de la injecció, per tal de no crear problemes a la vena.
- Si coneix altres llocs per injectar-se que no sigui el braç (mans, peus).
- Si té cura de no injectar-se a una artèria ni a les venes centrals com la jugular o la femoral.
- Si s'injecta en la direcció de la sang (cap al cor).
- Si neteja amb alcohol el lloc on s'injectarà i fent un cercle cap enfora.
- Si utilitza un torniquet per estabilitzar la vena.
- Si s'assegura que no hi hagi aire a la xeringa.
- Si s'injecta a un angle de 45° i amb l'ull de l'agulla cap amunt.
- Si s'injecta a poc a poc i s'afluixa el torniquet quan comença a injectar-se.
- Si fa compressió sobre el punt de la injecció després d'injectar-se.
- Si neteja el material d'injectar-se i de quina manera ho fa.

12.6 Reinfeció

Atès que moltes de les persones drogodependents ja són seropositives, cal assegurar-se que el concepte de reinfeció estigui ben explicat i comprès.

En primer lloc, el professional verifica si l'usuari està consumint droga per via parenteral i què entén per "reinfeció". Per aclarir aquest concepte s'explica que cada vegada que s'infecta de nou amb l'HIV, tant per via parenteral com sexual:

- **s'introdueix un major nombre de virus a l'organisme i es produeixen més problemes de salut**
- **s'introdueixen altres soques del virus possiblement més resistents, i és probable que també ho siguin a determinats medicaments**
- **s'avança el dia en el qual se li declararà la sida i se li escurçarà l'esperança de vida**

El professional escolta d'una manera activa i amb empatia per tal d'avaluar en quina mesura a l'usuari li preocupa la reinfeció. Hi podria haver alguna petita motivació per protegir-se de la reinfeció en el cas que hi hagi fills o el desig de tenir-ne. També n'hi podria haver si l'usuari ja està fent alguna cosa per a la seva salut com, per exemple, anar al centre de salut, prendre la medicació o procurar-se xeringues noves.

12.7 Metadona

El drogodependent que ha fet el pas d'entrar en un programa de manteniment amb metadona (PMM), en general, ja té un cert desig de començar a ocupar-se de la seva salut, tot i que això varia molt en cada persona.

Pot ser que quan un usuari segueix un tractament amb metadona la seva seropositivitat li sembli més un repte que abans. Ara que ha fet l'esforç de deixar l'heroïna, saber que és portador de l'HIV el podria desanimar. El professional pot esbrinar què pensa i sent un usuari en aquesta situació i donar-li el suport necessari.

La metadona és una opció important per a una persona seropositiva drogodependent, ja que és millor per al sistema immunològic que l'heroïna que es compra en les condicions habituals del carrer.

12.8 Desintoxicació i recaigudes

Si un usuari de drogues per via parenteral (UDVP) es planteja la possibilitat de desintoxicar-se se'l deriva a un servei adequat i se l'anima que consideri la desintoxicació com el primer moment d'un procés a llarg termini. La idea de deixar la droga tot sol, quan es vol, no és realista. És important derivar l'UDVP a un servei on tindrà el temps i el suport adequats per plantejar-se com serà la seva vida sense la droga, com conviurà amb sentiments i situacions difícils, i on podrà examinar les raons per les quals va desenvolupar l'addicció.

Si el drogodependent que ja no consumia droga en torna a prendre, el professional no li projecta la decepció ni el "castiga", ja que això espatllaria la relació d'ajuda.

Deixar la droga és un procés llarg que té més a veure amb altres factors que amb la substància. Davant d'un usuari que ha tingut una recaiguda, el professional ha de mostrar-li empatia, animar-lo a parlar del que pensa que ha influït en el fet de tornar a consumir droga, i oferir-se a derivar-lo a un servei adequat si ho desitja.

13. Dona i HIV

13.1 Risc per a la dona

Els motius pels quals les dones es troben o es poden trobar en situació de risc d'infectar-se per l'HIV són els següents:

- Els òrgans genitals de la dona tenen una part interna en la qual entra i viu fàcilment l'HIV.
- Moltes dones, per la seva educació, tenen dificultat per ser assertives i proposar a la seva parella el sexe més segur.
- Moltes dones depenen de la seva parella. Aquesta dependència reforça el sentiment de no poder imposar els seus desigs (per exemple protecció en les relacions sexuals).
- Algunes dones, també per la seva situació econòmica i perquè no tenen feina, es veuen obligades a intercanviar sexe per diners.
- La transmissió de l'HIV en la relació sexual d'home a dona és més fàcil que de dona a home perquè l'epiteli de coll uterí i la vagina són molt vulnerables al pas de l'HIV a la via hemàtica per les microlesions que es puguin produir durant el coit.

13.2 La dona seropositiva

A part de les necessitats de qualsevol persona seropositiva, la dona seropositiva en té unes altres d'específiques.

13.2.1 Atenció del professional

En el sistema sanitari, les preocupacions de les dones es consideren sovint queixes sense gaire importància (Ehrenrich i English 1980). Sobretot pel que fa a les qüestions ginecològiques, que són les que fan més vergonya de comentar, és convenient que el professional escolti amb més atenció i respecte. La dona seropositiva possiblement desenvoluparà algun problema de tipus ginecològic durant la seva seropositivitat. És important que aquests problemes es tractin al més aviat possible, per la qual cosa el professional necessita prendre's seriosament les preocupacions de la dona seropositiva i donar-li suport perquè sigui assertiva.

13.2.2 Asserció

L'asserció és necessària si la dona vol tenir una relació de col·laboració amb el professional. En l'asserció, la persona esmenta les seves necessitats sense atacar ni ridiculitzar l'altre, i s'expressa amb claredat, assumeix les seves necessitats i tracta amb respecte la persona a la qual demana suport o ajuda.

Algunes dones han estat educades per ocupar-se de les necessitats dels altres (marit, fills, pares) i per minimitzar les seves. Així, en la primera entrevista amb una dona seropositiva, el professional pot establir una relació de col·laboració en la qual la dona percebi que pot ser assertiva. Això ho pot fer el professional dient-li coses com ara:

"Per ajudar-la necessito saber qualsevol preocupació o símptoma que tingui."

"Si hi ha alguna cosa que li preocupa de la seva situació, encara que li sembli que no té importància, expliqui-m'ho, i si no la puc ajudar, li puc recomanar algú que ho faci."

13.2.3 Necessitats de la parella i els fills

Moltes dones seropositives no es poden ocupar de la seva salut, ja que tenen al seu càrrec una parella que també ho és i possiblement fills. El professional esbrina si la dona seropositiva es troba en aquesta situació i l'ajuda a fer servir recursos que li redueixin responsabilitats perquè es pugui ocupar més de la seva salut. Els voluntaris, el servei a domicili i els grups de suport són exemples d'aquests recursos.

13.2.4 Necessitats econòmiques

Al professional li cal saber quina és la situació real de la dona seropositiva i, si la seva situació econòmica li afecta la salut, l'ha de derivar als serveis socials corresponents i facilitar-li recursos que la puguin ajudar a afrontar aquest problema.

Hi ha algunes dones que recorren a la prostitució per necessitats econòmiques i, de vegades, també per les de la seva parella i els seus fills. La dona que intercanvia sexe per diners necessita suport i recursos, per poder-se assegurar que estarà protegida de la infecció o reinfecció en la seva feina.

És molt important que, quan es parli d'aquest tema, el professional no jutgi i deixi de banda i reexaminei qualsevol reacció emocional que tingui envers el tema de la prostitució.

Quan la dona parli de les seves relacions sexuals, si es prostitueix, és possible que no esmenti l'intercanvi de sexe per diners, ja que és probable que no ho consideri com una relació sexual sinó com una feina.

Cal encoratjar la dona que realitza sexe comercial a incorporar el preservatiu masculí en la seva feina. Quan no sigui possible perquè l'home s'hi negui o perquè pagui més per no utilitzar-lo, la dona pot fer servir el preservatiu femení.

13.2.5 Orientació sexual

El professional no pot arribar a la conclusió que una dona seropositiva és heterosexual, ja que hi ha lesbianes que també ho són. Fins ara, però, no se sap de cap dona que s'hagi infectat en una relació sexual amb una altra dona. Les lesbianes seropositives, de moment, s'han infectat per via parenteral o per una relació sexual esporàdica amb un home.

13.3 Embaràs i HIV

La majoria de les dones seropositives estan en edat fèrtil. Tenir fills, és un aspecte important per a una gran part de les dones seropositives (Miller, R. 1991).

El fet de la possible maternitat de la dona seropositiva pot ser un tema difícil per al professional. Davant d'aquesta situació, cal que recordi i utilitzi tots els conceptes bàsics del *counselling* sobre l'HIV per no actuar de forma negativa.

13.3.1 Els professionals davant l'embaràs i l'HIV

a) El professional ha de reexaminar les actituds pròpies.

És comprensible que al professional sociosanitari li preocupi la idea que neixi una criatura seropositiva i vulgui evitar aquesta situació. La vida d'un infant seropositiu, en general, és curta i implica molt sofriment.

Tanmateix, el professional no pot oblidar el seu paper en el *counselling* sobre l'HIV que, en aquest cas, és ajudar la dona a prendre una decisió després de reflexionar-hi, donar-li suport en el procés, assistir-la en la seva situació emocional i respectar la seva decisió.

Intentar imposar el punt de vista propi no funciona i, sovint, té un efecte contrari. De vegades la persona trenca la relació d'ajuda (no torna a veure el professional o hi va però li amaga la realitat) o reacciona contra el punt de vista del professional. Per treballar eficaçment cal que el professional reavalui les seves actituds envers el possible embaràs de la dona seropositiva.

b) El professional ha d'introduir aquest tema a totes les dones seropositives en edat fèrtil.

Tenir fills és un aspecte important per a una gran part de les dones seropositives.

(Miller, R. 1991)

Si la dona no introdueix el tema de la maternitat, ho fa el professional. N'hi ha que prefereixen no parlar-ne perquè és un tema difícil, o perquè pensen que si la dona no en parla és perquè no hi pensa. El silenci no ajuda.

Si quan el professional introdueix el tema ("ha pensat a tenir fills?" o "en vol tenir més?") la dona li diu que ha decidit no tenir fills o no tenir-ne més, el professional li ha de preguntar quins són els tipus de contracepció que utilitza. Si ha decidit fer servir un mètode com un contraceptiu oral, un dispositiu intrauterí (DIU), un diafragma o una lligadura de trompes, s'ha de verificar que sàpiga que també cal utilitzar una barrera com el preservatiu masculí o el femení, per tal d'evitar la reinfecció i la transmissió de l'HIV. De vegades és difícil per a la usuària pensar que ha de fer servir el preservatiu quan ja utilitza un altre mètode contraceptiu, la qual cosa s'ha d'assessorar i treballar per mitjà del *counselling*.

13.3.2 La dona que pensa quedar-se embarassada

Cal que el professional sigui prou respectuós i no jutgi, per tal que la dona seropositiva que està considerant la possibilitat de quedar-se embarassada, ho comparteixi amb ell.

Exemple:

Professional: "Ha pensat alguna vegada que li agradaria tenir un fill?"

Usuària: "Bé...sí, de vegades."

Professional: "És normal, a la seva edat, pensar-hi, però, només és un pensament, o és una cosa que pensa fer en els mesos vinents?"

Usuària: "Bé... no n'he parlat amb la meva parella."

Professional: "Quin mètode contraceptiu fa servir en les seves relacions sexuals?"

Si la dona seropositiva pensa quedar-se embarassada el professional és qui l'ha d'ajudar a prendre una decisió amb reflexió.

Si la dona seropositiva pensa quedar-se embarassada, el paper del professional és ajudar-la a considerar totes les opcions que té i les conseqüències de cada opció, com també els sentiments que comporta cada conseqüència, per tal que prengui una decisió després de reflexionar-hi.

Les opcions són les següents:

a) Quedar-se embarassada.

Les conseqüències possibles són:

- Que el nadó sigui seropositiu. Hi ha un 20 % de possibilitats que el nadó sigui seropositiu, tot i que aquest percentatge pot quedar reduït amb determinats fàrmacs. El professional encoratja la dona a parlar de com serà la seva vida amb un nadó seropositiu, tenint en compte la seva situació de parella (si és seropositiva o no), familiar i de la seva pròpia salut. Què passarà si ha d'ocupar-se d'una criatura malalta i ella també ho està? Què sentirà si la criatura es mor?

- Que el nadó sigui seronegatiu. Si ella es mor, qui se n'ocuparà? Com se sentirà el seu fill a mesura que vagi creixent? Com se sentirà ella? Amb quins recursos compta? (econòmics, emocionals i pràctics).

b) No quedar-se embarassada.

Una conseqüència possible és:

- Que li farà pena no haver tingut un fill. El professional ha de dedicar tanta energia a la dona seropositiva que decideix no tenir un fill com a la que decideix tenir-lo, ja que quan no es pot tenir una criatura i es voldria tenir, s'experimenta un procés de dol, de pèrdua. Aquest sentiment encara és més fort en la dona seropositiva, a qui agradaria sentir que "deixa alguna cosa en aquest món", ja que pensa que la seva esperança de vida pot ser curta.

13.3.3 La dona seropositiva embarassada

De vegades, amb un embaràs, la dona seropositiva pot tenir sentiments contraris als que té envers la seva seropositivitat: alegria i sensació de futur (tot i que també podria tenir por, culpa o sentir ràbia).

Per a un professional és difícil encoratjar la dona seropositiva embarassada a considerar totes les opcions i conseqüències, si ella vol gaudir d'aquest nou estat d'il·lusió. Tanmateix, cal fer-ho la primera vegada que es veu la dona embarassada, ja que, si decideix interrompre l'embaràs, el factor temps és crucial.

Les opcions que la dona ha d'estudiar amb l'ajuda del professional són les següents: continuar amb l'embaràs o bé interrompre'l legalment.

En el cas que la dona seropositiva decideixi quedar-se embarassada o continuar l'embaràs, després d'haver-la ajudat a reflexionar i prendre una decisió, el paper del professional és donar-li suport i *counselling* per a tots els reptes que se li puguin presentar durant l'embaràs i quan neixi la criatura.

13.3.4 La dona seronegativa amb parella seropositiva

Alguna vegada el professional es trobarà amb la situació en la qual una dona seronegativa, que viu en parella amb un home seropositiu, vol tenir un fill.

Les opcions que cal estudiar en aquesta situació són:

- a) No quedar-se embarassada. A part de la pena de la dona, l'home seropositiu també podria tenir la sensació de frustració, per no haver pogut tenir un fill i "deixar descendència en aquest món" si es morís.
- b) Quedar-se embarassada per inseminació artificial d'un donant seronegatiu.
- c) Tècnica del rentat de semen. En alguns centres clínics i de forma experimental s'utilitza aquesta tècnica per extreure, en part o en la seva totalitat, el virus de l'HIV del semen. Tot i així, no hi ha evidència científica que l'aplicació d'aquesta tècnica no comporti risc de transmissió de l'HIV.
- d) Quedar-se embarassada de la seva parella. En aquesta opció la dona es podria infectar i també infectar el nadó.

En el cas que la dona seropositiva decideixi quedar-se embarassada o continuar l'embaràs, el professional ha de donar-li suport i counselling per a tots els reptes que se li puguin presentar durant l'embaràs i quan neixi la criatura.

14. Sexe i HIV

14.1 Activitat sexual

La seropositivitat no exclou la necessitat ni el desig de tenir activitat sexual. Tanmateix, atès que una de les vies de transmissió de l'HIV és la sexual, la persona seropositiva de vegades sent ansietat envers la seva activitat sexual. L'usuari necessita informació i suport sobre com s'ha de plantejar la vida sexual, i ha de poder parlar de les preocupacions que té sobre aquest tema.

El professional introdueix el tema del sexe perquè l'usuari seropositiu parli de les seves preocupacions i els seus dubtes, cosa que pot fer d'una manera directa.

El professional introdueix el tema del sexe perquè l'usuari seropositiu parli de les seves preocupacions i els seus dubtes, cosa que pot fer d'una manera directa.

Exemples:

"Des que sap que és portador de l'HIV, ha canviat la seva vida sexual?"

"Té cap pregunta o dubte sobre com ha de plantejar-se la vida sexual?"

L'activitat sexual de la persona seropositiva és com la de la seronegativa. Li calen pràctiques segures per no reinfectar-se ni transmetre el virus. També podria tenir determinades preocupacions com: por de transmetre el virus, dubtes de com i quan ha de compartir el diagnòstic amb una possible parella sexual nova, por del rebuig per part de la seva parella sexual.

14.1.1 Reinfeció

Perquè l'usuari seropositiu estigui motivat per practicar el sexe segur, li cal saber què és la reinfeció i la importància de protegir-se del virus encara que ja en sigui portador.

La reinfeció es pot explicar dient que cada vegada que s'està exposat al virus, hom es pot reinfectar, la qual cosa significa que entren més virus a l'organisme, més soques i, possiblement, algunes de més resistents. Com més virus hi ha a l'organisme, més danyaran el sistema immunològic.

Una manera de veure la reinfeció és pensar que cada vegada que el seropositiu es reinfecta se li acosta el dia que se li declara la sida.

14.2 Actituds envers l'orientació i l'estil de vida sexual de l'usuari

Hi ha usuaris que, encara que volguessin parlar amb un professional sobre problemes i dubtes respecte a la seva activitat sexual no ho fan, perquè temen ser jutjats per la seva orientació sexual o per la manera com viuen la seva activitat sexual.

En l'activitat sexual no té importància allò que la persona és (homosexual, bisexual, heterosexual), sinó què fa i com ho fa en les seves relacions sexuals.

Això vol dir que el més important no és que una persona tingui relacions amb un home o una dona o si canvia de parella, sinó que en els seus contactes sexuals s'asseguri que el que fa (penetració vaginal, anal o oral) ho faci d'una forma que no afavoreixi la transmissió de l'HIV.

Si hom es protegeix en totes les relacions sexuals, el nombre de parelles i la freqüència de les relacions no és tan important. La persona es pot infectar amb només una relació sexual, si és sense protecció i amb algú que és portador del virus.

Tanmateix, atès que no es pot saber si algú és seropositiu només mirant-lo i que a moltes persones encara els és difícil integrar el sexe més segur en totes les relacions sexuals, com més parelles sexuals es tinguin, més possibilitats hi ha d'infectar-se si no s'utilitzen mitjans de protecció.

14.3 Sexe més segur

El sexe més segur és el que modifica les pràctiques sexuals perquè disminueixi el risc de la transmissió de l'HIV o altres malalties de transmissió sexual (MTS). Se l'anomena més segur perquè forma part d'una gradació de riscos.

Cada persona, en cada moment de la seva activitat sexual, se situa dins d'aquesta gradació segons el tipus de pràctica que realitzi. Per exemple, una persona pot decidir, un dia, practicar el sexe oral a un home amb preservatiu, un altre dia sense preservatiu però sense ingerir el semen, i un altre, ingerint-lo. Aquestes tres maneres de practicar el sexe oral es troben en diferents llocs de la gradació.

Quan el professional pregunta a l'usuari si es protegeix quan té relacions sexuals i li respon que sí, no vol dir que es protegeixi cada vegada que en té.

El paper del professional en el tema del sexe més segur és:

- 1. Ajudar l'usuari a avaluar el risc que hi ha en les seves relacions sexuals.**
- 2. Ajudar-lo a identificar l'obstacle o els obstacles que li impedeixen tenir relacions protegides cada vegada.**
- 3. Ajudar-lo a desenvolupar habilitats per augmentar la protecció en les seves relacions sexuals.**

En l'activitat sexual no té importància allò que la persona és (homosexual, bisexual, heterosexual), sinó què fa i com ho fa en les seves relacions sexuals.

14.3.1 Avaluar el risc

El professional pot oferir informació a l'usuari sobre les pràctiques sexuals i el seu risc, per tal que n'avaluï la situació (vegeu taula 8).

14.3.2 Identificar els obstacles

No és gaire útil que el professional doni informació sobre preservatius i sexe més segur a l'usuari si abans no han aclarit, conjuntament, la raó o les raons per les quals, quan arriba el moment de posar en pràctica la informació, no ho fa.

La majoria de persones del nostre país saben, per exemple, que el preservatiu protegeix de l'HIV i tenen la intenció de no infectar-se per aquest virus. El problema és passar de la intenció a la pràctica, i el que ho impedeix, en general, són les actituds. Quan s'ha de posar en pràctica la informació sobre el sexe més segur, la persona pensa: "segur que a mi no em passarà", i deixa de banda la responsabilitat de protegir-se.

Algunes de les idees que impedeixen la pràctica del sexe més segur són les següents:

- "La persona amb qui estic no sembla seropositiva (drogoaddicta)."
- "La persona amb qui estic sembla neta."
- "La persona amb qui estic sembla normal."
- "La persona amb qui estic és massa jove per ser portadora de l'HIV."
- "És molt difícil que un home s'infecti d'una dona."
- "Seria molt mala sort que em toqués a mi."
- "Si ja tinc el virus, tant me fa."
- "Si trec un preservatiu es pensarà que ho havia planejat."
- "Si trec un preservatiu es pensarà que sóc fàcil."
- "Si trec un preservatiu pensarà que soc seropositiu."
- "Segur que a ell no li agrada utilitzar preservatius."
- "Per una cosa divertida que tinc a la vida, no m'amargaré amb tot això dels preservatius."
- "Si ja estem infectats tots dos..."
- "Ja faré servir preservatiu la pròxima vegada."
- "Un dia és un dia."
- "Si de totes maneres em moriré..."

14.3.3 Desenvolupar recursos per al sexe més segur

Una vegada l'usuari, encoratjat pel professional, ha identificat les idees que li impedeixen la pràctica del sexe més segur, el professional l'ajuda a desenvolupar:

- a) actituds envers el sexe més segur**
- b) habilitats per negociar el sexe més segur**
- c) habilitats tècniques per al sexe més segur**

14.3.3.1 Actituds envers el sexe més segur

Quan ja s'han identificat els obstacles, es pot encoratjar l'usuari a reavaluar les seves actituds envers el sexe més segur.

A l'usuari seropositiu li poden faltar motivacions per practicar el sexe més segur, si la seva parella també ho és. No és eficaç ni pedagògic que el professional li parli sobre la responsabilitat de protegir els altres. Si l'usuari no té aquesta motivació, el fet de moralitzar no l'hi augmentarà. És més útil que l'usuari trobi una motivació que li serveixi. A la persona seropositiva només li cal una raó que faci que recordi la seva motivació en els moments crucials.

Possibles raons per les quals un usuari seropositiu es vol protegir del virus:

- "Vull viure el màxim de temps possible."
- "Jo valc la pena."
- "Si estic prenent antiretrovirals, no té sentit que em reinfecti."
- "Si jo no em cuido, qui ho farà?"
- "No val la pena que em reinfecti per cap relació."

Una altra actitud de la nostra societat és que sexe més segur vol dir sexe avorrit, la qual cosa no necessàriament ha de ser veritat sinó tot el contrari; el fet d'estar obligats a pensar en possibles maneres d'expressar-se sexualment que no afavoreixin la transmissió del virus, pot estimular l'erotisme de la sexualitat. Això significa buscar la sensació de plaer en cada part del cos i les diferents maneres d'expressar-lo, i tenir orgasmes per altres vies que no siguin necessàriament la penetració.

14.3.3.2 Habilitats de negociació del sexe més segur

No n'hi ha prou d'estar motivat. L'usuari ha de saber com ha de negociar i integrar el sexe més segur quan està amb la seva parella sexual.

La negociació és necessària quan una persona vol que la seva parella sexual faci servir preservatius i altres tècniques per al sexe més segur (vegeu taula 9). Per ajudar l'usuari, el professional l'encoratja a assajar el diàleg que utilitzarà amb la seva parella.

Quan l'usuari vol introduir el tema del sexe més segur amb una parella pot trobar resistència per part de l'altra persona i es poden produir situacions com les següents:

- "No, amb mi no et cal fer servir preservatius."
- "Els preservatius me'n treuen les ganes."
- " Si tots dos ja tenim el virus..."
- "Però si jo t'estimo molt."
- "Què passa, que no em tens confiança?"

El professional pregunta a l'usuari quin tipus de resistència ha trobat o pensa que trobarà i l'ajuda a intentar maneres d'arribar a un acord amb l'altra persona (es pot fer amb un joc de rol).

Per assajar el diàleg, el professional anima l'usuari a descriure la situació.

Exemples:

Professional: "Què passa quan diu a la seva parella que faci servir un preservatiu?"

Usuari: "Diu que com que ja tenim tots dos el virus que em deixi de ximpleries i que, a més, ell amb preservatiu no té tanta sensibilitat."

Professional: "Què podria dir-li vostè?"

Usuari: "Li diria que a mi m'importa la salut de tots dos."

Professional: "I, què diria la seva parella?"

Usuari: "Diria que per uns virus més o menys no canvia gaire res i que el preservatiu és un pal."

Professional: "Què podria dir-li vostè?"

Usuari: "Li podria dir que, amb una mica d'imaginació, podria fer que això del preservatiu fos més interessant."

14.3.3.3 Habilitats tècniques per al sexe més segur

Per saber com cal utilitzar el preservatiu masculí i femení, com també les barres orals, vegeu el *Manual d'educació sanitària per a la prevenció de la infecció pel VIH* (Departament de Sanitat i Seguretat Social, Generalitat de Catalunya, 1995).

14.4 Compartir el diagnòstic amb una parella nova

Un repte que se li presenta a la persona seropositiva que no té una parella estable és com i quan ha de compartir el diagnòstic amb una persona que, potencialment, podria ser la seva parella. Aquest aspecte preocupa moltes persones seropositives, que voldrien suport per poder aclarir aquesta situació.

Quan una persona seropositiva coneix algú amb qui sent una atracció mútua i hi podria haver una relació sexual, es planteja la qüestió de quan ha de compartir-hi el diagnòstic. Algunes persones són partidàries de fer-ho abans que hi hagi cap contacte sexual, d'altres prefereixen esperar per veure si la relació té futur, encara que hi hagi hagut contacte sexual (amb sexe més segur per evitar la transmissió o reinfecció). Pel que fa a aquesta qüestió, el paper del professional que fa *counselling* sobre l'HIV és ajudar l'usuari a pensar en totes les opcions i decidir una estratègia sense fer prevaler les seves opinions.

Compartir el diagnòstic abans del primer contacte sexual

Avantatges:

- **Si la relació continua ja ha començat honestament.**
- **La nova parella veu que té tota la informació abans de decidir si vol tenir un contacte sexual.**
- **No hi ha l'estrès de percebre que s'està amagant un secret.**

Desavantatges:

- **No hi ha la possibilitat de tenir relacions sexuals sense haver de parlar del tema de l'HIV.**
- **Hi ha persones que per por o per desconeixement no volen tenir relacions sexuals amb algú que sigui seropositiu, la qual cosa limita molt la vida sexual d'aquests.**

El professional encoratja l'usuari seropositiu a pensar: "Què passaria si compartís el meu diagnòstic amb alguna persona amb la qual vull tenir una relació, abans de tenir-hi cap contacte sexual?", "què passaria si compartís el meu diagnòstic amb una persona després d'haver-hi tingut relacions sexuals?"

Per a cada pregunta el professional anima l'usuari a reflexionar sobre els seus sentiments i les seves idees sobre com cal actuar en aquesta situació.

Taula 8. Pràctiques sexuals segons el risc d'infecció per l'HIV**Risc alt:**

- penetració anal receptiva sense preservatiu
- penetració vaginal receptiva sense preservatiu
- penetració anal insertiva sense preservatiu
- penetració vaginal insertiva sense preservatiu

Risc baix:

- fel·lació (sexe orogenital a un home) sense preservatiu
- cunnilingüisme (sexe orogenital a una dona) sense barrera protectora
- petó negre (sexe oroanal) sense barrera protectora
- compartir joguines sexuals sense barrera protectora

Risc més baix:

- penetració anal o vaginal amb preservatiu

Sense risc:

- petons a la boca
- masturbació mútua
- carícies, massatges
- llepar el cos
- sexe oral amb barrera protectora
- compartir joguines sexuals amb barrera protectora

Taula 9. Elements en la negociació per al sexe més segur**Factors que animen a col·laborar en el sexe més segur:**

- treure un preservatiu perquè l'altra persona el vegi
- tenir una actitud seductora
- mostrar bon humor i estimació
- oferir-se a posar el preservatiu a l'altra persona
- sorprendre l'altra persona amb un joc com el de posar-li el preservatiu amb la boca
- asserció

Factors que no animen a col·laborar en el sexe més segur:

- la sospita ("tu tens alguna cosa")
- la culpabilització ("deus haver fet alguna cosa dolenta")
- l'agressivitat
- les llargues discussions
- el fet de no tenir un preservatiu a la vista

15. Nens i HIV

15.1 Nens infectats

Actualment, el 95% dels nens infectats per l'HIV són fills de mares infectades i ho han estat durant l'embaràs o el part. La taxa de transmissió vertical de l'HIV és, en aquests moments, d'entre un 4-9% si es fa tractament profilàctic i d'un 15-25% si no se'n fa.

La infecció per l'HIV en els nens té unes característiques clíniques que la diferencien de la de l'adult. La immaduresa del sistema immunològic, durant les primeres setmanes de vida, determina que el període d'incubació sigui més curt, l'evolució més ràpida i, en definitiva, tingui un pronòstic pitjor. D'altra banda, la poca edat d'aquests nens fa difícil el tractament terapèutic, ja que molts dels fàrmacs antiretrovirals no disposen de presentacions que siguin apropiades per a l'edat pediàtrica.

Quan es treballa amb nens infectats es considera que es fa amb una unitat: fills i pares (o els qui actuen com a tal). Totes les persones d'aquesta unitat necessiten suport psicoemocional. El nen infectat s'enfronta amb el sofriment des del començament de la seva vida, i els pares s'enfronten amb el sofriment i la possible mort del seu fill. La incertesa del desenvolupament de la infecció per l'HIV provoca canvis a la família i es tendeix a no mirar el futur ni a fer plans.

15.1.1 El paper del professional

La majoria dels nens infectats no tenen experiència al món com a persones seronegatives. Tant si el nen coneix i entén el seu diagnòstic com si no, els seus familiars i els professionals que s'hi relacionen el tracten tenint en compte la seva especial situació des del naixement, la qual cosa fa que visqui en un ambient en què sovint hi ha un clima de crisi, i que aquesta sigui l'única experiència de la seva vida (Bor 1992).

Cal tenir en compte l'edat del nen, el seu nivell de comprensió i quina atenció pot prestar al que se li diu a la seva edat, com també que, malgrat les limitacions que això comporta, és un ésser intel·ligent capaç de desenvolupar recursos interns si rep el suport i l'estimació necessaris.

El paper del professional amb el nen que té l'HIV és ajudar-lo a tenir la millor qualitat de vida possible, dins de les seves limitacions.

És important no dir-li mentides ja que, quan se n'adoni, es trencarà la confiança en la relació d'ajuda.

Quan s'ha de donar informació a un nen infectat, el professional i els pares, conjuntament, es pregunten:

- "Quin objectiu té donar-li aquesta informació ara?"
- "Quines en seran les conseqüències?"
- "Quines seran les conseqüències de NO donar-l'hi ara?"
- "Li estem amagant informació per protegir-nos de les seves possibles reaccions?"

15.1.2 Necessitats del nen amb HIV

a) Tranquil·litat i normalitat.

En la mesura del possible, cal crear un ambient de tranquil·litat i naturalitat al voltant del nen. La vida que viu el nen infectat, per curta que sigui, és l'única experiència que té. Amb calma, podrà jugar, aprendre i gaudir de la vida, dins les seves limitacions.

b) Prendre-se'l seriosament.

Per petit que sigui, un nen es mereix que se'l prenguin seriosament, la qual cosa implica escoltar-lo atentament i amb calma, tant el que diu verbalment com observant el seu comportament. Les queixes que comunica el nen reflecteixen un malestar obvi o menys obvi.

El professional el pot ajudar a identificar el seu malestar oferint-li informació amb preguntes com les dels exemples següents:

Professional: "No veig que estiguis gaire content, què et passa?"

Nen: (plora)

Professional: "Et fa mal alguna cosa?"

Nen: "No!"

Professional: "Estàs trist?"

Nen: "No!"

Professional: "Estàs enfadat per alguna cosa?"

Nen: "Sí!"

Professional: "Digues-me què és el que fa que estiguis enfadat."

Quan es parla amb un nen és millor fer-ho amb un to de veu normal i fer servir paraules normals, en lloc de paraules difícils o de criatura petita.

Prendre-se'l seriosament també vol dir donar importància al que diu i sent. Si el nen diu que sent alguna cosa, o que alguna cosa no li agrada, el professional i els pares no li han de portar la contrària, sinó que han de donar importància a allò que ha dit.

Exemple: Si un nen diu:

- "No em vull estar a l'hospital, me'n vull anar a casa!"

No se li han de donar respostes com:

- "Si aquí estàs molt bé."
- "No diguis bestieses, saps que encara no pots anar a casa."
- "Ja t'he explicat que t'has d'estar a l'hospital."
- "No t'agraden les infermeres? Tan simpàtiques com són!"
- "Ja veuràs que bé que t'ho passaràs aquí."

El problema d'aquestes respostes és que no donen importància a allò que sent i diu el nen. En primer lloc, se li poden dir coses com:

- "No poder-te'n anar a casa no et deu agradar gens."
- "Sí, entenc que prefereixis ser a casa teva."
- "Em sap greu que t'hagis d'estar a l'hospital."

Després se'l pot animar a parlar més d'allò que sent i se l'escolta amb atenció:

- "Què és el que trobes més a faltar de casa teva?"
- "Com et sents d'haver-te d'estar a l'hospital?"

Així mateix, se li pot demanar que pensi com podria millorar la seva situació.

- Professional: "Em sap greu que encara no te'n puguis anar a casa. Sé que t'agradaria anar-te'n. Hi hauria alguna cosa que t'ajudés a estar més bé aquí?"
- Nen: "Si pogués tenir totes les meves joguines aquí, i la meva mare es quedés a dormir cada dia..."

Quan un nen diu que no li agrada alguna cosa, algú o alguna situació, encara que aquesta situació no es pugui canviar, no se li pot portar la contrària, ja que és el seu sentiment. Portar-li la contrària només augmentarà la seva frustració i crearà desconfiança vers el professional.

Exemple del que no és una bona idea dir:

- Nen: "No em vull prendre la medecina!"

- Professional: "Per què?"
- Nen: "Té molt mal gust."
- Professional: "I ara! Ja veuràs com no té tan mal gust."

Exemple del que es podria dir:

- Nen: "Té molt mal gust."
- Professional: "Sí, té mal gust. Em sap greu. Té mal gust però farà que et trobis millor. Com te la podries empassar perquè no et molestés tant?"
- Nen: "Molt ràpid."

c) Desfogar la ràbia.

Un nen sense problemes de salut té frustracions perquè ha de seguir les pautes dels seus pares, tant si són lògiques com no. La falta inevitable de control sobre la seva vida li crea frustració. Un nen portador de l'HIV encara té més restriccions que els altres, ja que està condicionat per les hospitalitzacions, els tractaments i les cures preventives. Aquestes restriccions augmenten quan la salut empitjora.

El nen necessita un temps i un espai on pugui esplaïar les seves frustracions en companyia d'un adult, amb qui se senti segur i respectat.

Quan a un nen li agafa ràbia i fa una rebequeria, és convenient que el pare, la mare o el professional s'estiguin amb ell en un lloc on es pugui desfogar.

Alguns dels suggeriments per quan un nen fa una rebequeria són:

- **No deixar-lo sol.**
- **Mantenir la calma.**
- **Estar-se amb ell en un espai privat, si se'n disposa.**
- **No fer-li crits.**
- **No pegar-lo.**
- **No intentar raonar-hi.**
- **No ridiculitzar-lo.**
- **Deixar que es desfogui.**
- **Fer-li abraçades, si vol.**

d) Afecte i seguretat.

El nen seropositiu viu moltes separacions quan encara és molt petit: dels pares per hospitalitzacions, tractaments, mort o incapacitat d'aquests, del seu espai i dels seus objectes i de les seves rutines habituals a causa de les visites freqüents al metge o per ingressos a l'hospital.

Aquestes separacions generalment són inevitables i al nen li causen inseguretat, ràbia i pena. Si el professional que treballa amb el nen infectat, per breu que sigui aquest contacte, li demostra afecte, el dolor creat per aquestes separacions serà més lleu.

e) Reforç positiu.

El nen infectat pot desenvolupar una imatge negativa de si mateix per diverses raons:

- Té moltes restriccions en la seva vida.
- Rep molts tractaments i se li fan intervencions incòmodes i de vegades doloroses.
- Quan està malalt no pot participar en activitats pròpies de la seva edat.
- És el centre d'atenció, de forma exagerada, per part dels adults.

És important que el professional que tracta el nen en reforci tots els aspectes positius: dir-li que fa bé les coses, que porta molt bé el fet d'estar malalt, etc.

f) Ajudar a reavaluar.

Els nens interpreten la realitat de la millor manera possible, però sovint en fan interpretacions errònies. Un nen seropositiu pot interpretar que està malalt i que està hospitalitzat com un càstig. En general, un nen pot pensar que qualsevol cosa desagradable que li passa (dolor, intensitat emocional dels adults, separació) és el resultat d'alguna cosa que ha fet malament.

El professional pot esbrinar quines interpretacions fa el nen de cada situació desagradable que viu i ajudar-lo a reinterpretar-les o reavaluar-les. Si el nen no pot verbalitzar els pensaments, perquè és massa petit, el professional pot oferir-li la informació donant-li sempre missatges positius.

Exemple:

Professional: "Ets a l'hospital perquè estàs malalt i t'ajudarem perquè et trobis millor. Em sap greu que estiguis malalt i t'ajudaré. Et portes molt bé. Ets un nen fantàstic."

g) Rutines i límits.

Per sentir-se segurs, els nens necessiten límits i rutines. Els adults que s'ocupen d'un nen infectat poden caure en la temptació de no posar-li límits perquè ja està passant per una situació difícil a causa de la seva salut. No posar-li límits o no crear-li rutines no l'ajuda, sinó al contrari, pot crear-li més confusió de la que ja té.

Per al nen infectat és important mantenir la rutina, sempre que sigui possible, en tots els canvis que es produeixen en la seva vida (de casa seva a l'hospital o a casa d'altres persones que en tenen cura). Tots els adults que se n'ocupen, tant si són professionals com no, han de saber quines són aquestes rutines (joguina preferida, rutina per adormir-se, etc.).

h) Alleujament de l'ansietat.

El nen infectat té moltes pors: del dolor, de l'abandonament, del desconegut, del que li faran. És important que el professional l'ajudi a alleujar aquestes pors:

- animant-lo a parlar
- ajudant-lo a buscar maneres de sentir-se més segur (amb algun objecte o alguna joguina especial, amb música, amb un llum encès durant la nit, etc.)
- ensenyant-li tècniques de visualització i relaxació

Les famílies amb nens infectats solen aïllar-se per por que la gent s'assabenti de la seva seropositivitat i els rebutgi. Així mateix, el nen, per les hospitalitzacions i malalties freqüents no sempre pot participar en activitats per a nens de la seva edat (grups d'esplai, escoltisme, etc.), per la qual cosa se sol sentir aïllat. El professional pot animar els pares a integrar-lo en activitats amb nens de la seva edat, tant com sigui possible. Les activitats escolars i socials poden continuar quan el nen estigui hospitalitzat, amb la col·laboració de l'escola, l'hospital o altres entitats.

i) Informació.

El mínim que li cal saber a un nen que és portador de l'HIV i que ja sap parlar és que té una malaltia i que, per tant:

- de vegades ha d'anar al metge i li han de fer proves
- si es fa mal i li surt sang, ha d'anar a buscar un adult perquè li renti la ferida i li tapi

Abans de fer-li cap prova, és important que se li expliqui en què consistirà, la qual cosa és necessària perquè el nen col·labori i perquè tingui la sensació que té un control del procés. Se li explica ensenyant-li què se li farà, amb una nina o un ós de peluix; també es pot animar el nen que provi de fer-ho amb una nina.

j) No haver de protegir els pares.

El nen infectat, a mesura que es va fent gran, s'adona que la seva malaltia preocupa molt els seus pares. Hi ha nens que volen protegir-los de més preocupacions i no hi comparteixen les seves cabòries, pors o penes.

El professional pot ajudar el nen a reavaluar-ho explicant-li que el paper dels pares és saber què els passa als seus fills i poder-los ajudar. S'anima el nen a buscar suport en els pares.

15.2 Pares de nens infectats

15.2.1 Objectiu

L'objectiu del professional pel que fa als pares és ajudar-los a desenvolupar els recursos interns en els reptes que hauran d'afrontar. El professional també pot ajudar els pares a tenir més confiança en ells mateixos.

15.2.2 Notícies i espera

Els controls analítics es realitzen al cap de poques hores de vida i, en general, es repeteixen al cap de quatre o sis setmanes i després al cap de tres mesos fins als dos anys. Els nens que resulten infectats poden necessitar controls encara més freqüents. L'equip que s'encarrega del seguiment del nen informa els pares que, per establir o descartar de forma precoç el diagnòstic d'infecció per l'HIV, caldrà un seguiment exhaustiu durant els sis primers mesos i, especialment, les sis primeres setmanes de vida. Per fer-ho s'hauran de dur a terme proves, cosa que els suposarà un nou estrès, tant per la manipulació invasiva del petit com per la incertesa que crearà l'espera dels resultats.

Al 99 % dels nens se'ls podrà fer un diagnòstic al cap de tres o quatre mesos, i a la resta al cap de sis mesos.

Durant el temps d'espera el *counselling* sobre l'HIV se centra a:

- Animar els pares a esplaïar els seus temors.
- Encoratjar-los a reduir l'estrès.
- Ajudar-los a centrar-se en el present, tenir cura i gaudir del nadó "aquí i ara".
- Assegurar-los que si el nadó resulta infectat disposarà de tota la cura, tots els fàrmacs i tot el suport que necessiti, com també que no estaran sols i que tindran suport.

15.2.3 Culpabilitat

Si el nadó estigués infectat els pares es podrien sentir culpables. El sentiment de culpa pren molta energia i no anima a ser actiu ni eficaç.

El professional pot ajudar els pares a reavaluar la seva culpabilitat i centrar-se en la responsabilitat, la qual cosa es pot fer animant els pares a ocupar-se del seu fill de la millor manera possible (Bor 1992).

15.2.4 Els pares amb el nen

Un dels aspectes més difícils de tenir un fill infectat és el fet de no saber què passarà ni quan. Els pares tenen la sensació que el nen està en perill i que és possible que el perdin. El professional pot ajudar els pares a:

- esplaiar la seva frustració sobre la incertesa
- centrar-se en l'"aquí i l'ara"
- aclarir les necessitats i els problemes
- desenvolupar estratègies davant dels problemes definits
- conviure millor amb la por

És possible que els pares es deprimeixin. El dol anticipat que viuen els pares davant la possible pèrdua del fill es mereix suport i espai perquè pugui ser expressat regularment. Es pot suggerir als pares que es prenguin el temps per plorar cada vegada que sentin pena, i que després se centrin en les activitats que poden ajudar el nen a tenir una millor qualitat de vida. A l'adolescència serà crucial que tinguin informació sobre tot allò que estigui relacionat amb les seves futures relacions sexuals.

Per decidir com i quan cal dir-li a un adolescent que és seropositiu, el professional i els pares es poden plantejar les preguntes següents:

- "Quina informació té ja sobre l'HIV/sida i quina necessita?"
- "Quin objectiu té dir-li ara que és seropositiu?"
- "A quina edat se li hauria de dir i per què?"
- "Com se sap si està preparat per saber-ho?"
- "Quins són els desavantatges que no ho sàpiga?"
- "Què és el que preocupa de dir-li?"
- "Com se li explica? Qui ho farà?"

El professional pot ajudar els pares a reavaluar la seva culpabilitat i centrar-se en la responsabilitat, la qual cosa es pot fer animant els pares a ocupar-se del seu fill de la millor manera possible.

(Bor 1992)

- "Com es pensa que reaccionarà?"
- "Què es farà davant la seva reacció?"
- "És millor dir-li-ho quan estigui bé de salut? o quan tingui algun problema?"
- "Si no se li diu, se li està impeding que faci preguntes?"
- "Com se sentiran els pares quan l'adolescent ho sàpiga? Com canviarà la relació entre ells?"
- "Si no se li diu, a qui s'està protegint?"

El professional pot ajudar els pares a considerar com parlaran amb el seu fill.

15.2.5 Reacció fora de la família

Els pares d'un nen infectat tenen el dret de no compartir la informació que el seu fill està infectat amb persones alienes a la família.

Tot i que hi ha avantatges en el fet de mantenir aquest secret, per la discriminació que encara poden patir les persones seropositives, també hi ha desavantatges, un dels quals és l'aïllament. El professional pot animar els pares a buscar suport entre els amics i veïns amb els quals creuen que poden compartir aquesta informació i dels quals podran rebre el suport que tant necessiten.

15.2.6 Escolarització

Per al seu benestar emocional el nen infectat necessita amistats amb nens de la seva edat. El lloc més comú perquè els nens desenvolupin la seva vida social és la guarderia o l'escola. Encara que el nen infectat, per raons de salut, de vegades s'hagi d'absentar de l'escola, és molt important que hi vagi.

15.2.7 Dins la parella

A causa de l'estrès que comporta dins la parella tenir un fill infectat per l'HIV, el professional pot ajudar els pares a buscar possibles estratègies perquè aquest disminueixi, les quals podrien ser les següents:

- centrar-se en la vida quotidiana (aquí i ara)
- intentar gaudir del nen i reavaluar el concepte de la vida, centrar-se més en la qualitat i menys en la quantitat
- tenir ajut i suport d'altres persones (voluntaris, amics, parents, assistents socials i psicòlegs)

- tenir, de tant en tant, estones d'esbarjo com a parella, que permetin alliberar-los de tenir cura del nen per unes hores (anar al cinema, passejar, parlar d'un altre tema, etc.)
- fer petites vacances cadascú individualment

15.3 Nens seronegatius

La majoria dels nens que són fills de mares seropositives no estaran infectats. Aquests nens podrien necessitar el suport de professionals en temes relacionats amb:

- l'ansietat sobre la malaltia dels seus pares
- la inseguretat sobre qui se'n farà càrrec
- la manca d'informació sobre l'HIV
- la pena i la por relacionades amb la mort
- el procés de dol després de la mort del pare o la mare
- la inseguretat sobre el seu futur familiar i econòmic

Les necessitats del nen seronegatiu inclouen:

- esplaiar-se emocionalment
- ser escoltat i pres seriosament
- ser informat
- poder decidir, en la mesura que sigui possible, sobre el seu futur
- conèixer la nova llar i la persona que se n'ocuparà abans que morin el seu pare o la seva mare
- tenir el màxim de continuïtat possible pel que fa a amics, parents, escola, joguines i activitats, encara que se li morin els pares

16. Família i entorn

16.1 Persones afectades indirectament

Les persones properes a la persona seropositiva també es poden beneficiar del counselling sobre l'HIV, ja que les afecta indirectament. El fet de saber que una persona estimada viu amb el repte de la seropositivitat pot causar malestar per alguna raó, com per exemple:

- por del contagi
- ansietat per la salut i el futur de la persona estimada que és seropositiva
- preocupació per l'estat emocional de l'altra persona
- cansament i depressió per tot el que implica ocupar-se d'un malalt de sida
- depressió per l'aïllament que sent pel fet de no poder compartir el diagnòstic de la persona estimada

Si un professional sap que un usuari té una persona propera que és portadora de l'HIV, és recomanable que li pregunti com l'afecta i li ofereixi la possibilitat de parlar dels seus sentiments.

16.2 Necessitats de l'entorn

Sovint, les persones que tenen un familiar, una parella o un amic seropositiu tenen la sensació que les seves pròpies necessitats no són tan importants i que no tenen dret a ocupar-se'n.

A la llarga, aquesta manera de pensar pot ser perjudicial per a qualsevol persona que no té cura dels seus malestars, ja que no ocupar-se d'un mateix pot repercutir en la persona malalta de sida.

El professional tindrà ocasió d'oferir suport a familiars o amics de persones seropositives, quan van a la consulta per acompanyar-les o quan hi van perquè ho necessiten ells mateixos.

Si un professional sap que un usuari té una persona propera que és portadora de l'HIV, és recomanable que li pregunti com l'afecta i l'ofereixi la possibilitat de parlar dels seus sentiments.

16.3 Pena

Diferents situacions faran que l'usuari que té una persona propera portadora de l'HIV senti pena. Aquestes situacions poden ser l'empitjorament de la salut de la persona seropositiva, una davallada de les cèl·lules T4 o la notícia que una altra persona ha mort a causa de la sida. Quan un usuari mostra pena, el professional deixa que s'esplaiï i li demostra que allò que sent és important.

16.4 Por i ansietat

El professional pot ajudar la persona que té un ésser estimat portador de l'HIV a conviure millor amb les seves pors, per tal que li afectin menys la qualitat de vida.

Sovint, aquestes persones mostren una preocupació exagerada envers la persona portadora de l'HIV. En lloc d'ocupar-se de la pròpia ansietat, el familiar, la parella o l'amic sovint intenten ajudar la persona seropositiva, més del que aquesta vol o desitja, la qual cosa crea una dinàmica entre la persona seropositiva, que se sent aclaparada, i el familiar o amic. A més, sobreprotegir i centrar-se totalment en l'altra persona no és una manera eficaç d'ocupar-se de la pròpia ansietat.

Alguns dels exemples de comentaris que ho poden indicar són:

- "Intento que mengi bé, però no ho fa."
- "No em fa cas."
- "No sap cuidar-se."
- "Ja li he dit jo que..."

El professional no pot saber si la persona seropositiva, de la qual s'està parlant, s'ocupa de la seva salut o no.

Tanmateix, en aquest moment això no és el més important. Els professionals s'han de centrar en la persona que tenen al davant i no en la que no hi és.

Exemple:

Usuari: "És que el meu fill no es cuida prou. Intento que mengi millor però no em fa cas."

Professional: "Si el seu fill vol tenir més informació i ajuda per cuidar-se millor em pot venir a veure, però ara no és aquí i vostè sí, i m' agradaria que em parlés del que sent vostè. Que representa per a vostè tenir un fill seropositiu?"

16.5 Ràbia

És normal que la persona que té un familiar o un amic seropositiu senti ràbia. En pot sentir contra el virus, contra les actituds de la societat envers la persona seropositiva i contra l'escassetat de recursos per a aquestes persones, com també contra la mateixa persona seropositiva, sobretot si se n'està ocupant molt, ja que la considera la causa del seu estrès.

L'usuari se sentirà culpable de sentir ràbia contra una persona malalta i no ho compartirà amb el professional. En aquesta situació es pot dir:

"Ha de representar molta feina ocupar-se d'un malalt. Hi ha persones que, en la seva situació, de vegades senten ràbia contra el malalt, la qual cosa és normal. No sé si li passa això a vostè."

Davant d'aquesta situació, el professional l'encoratja perquè s'esplai a la consulta, ja que si no ho fa allí, ho farà de manera indirecta amb el malalt.

16.6 Ajuda

L'usuari que s'ocupa d'un ésser estimat amb sida necessita que l'ajudin en les seves tasques. Hi ha persones que es volen ocupar de l'ésser estimat sense demanar ajuda, fins que s'esgoten i la seva qualitat de vida es deteriora molt.

És una bona idea que la persona o les persones que s'ocupen d'un malalt de sida organitzin un horari d'atenció, és a dir, quines persones i a quines hores se n'ocuparan.

Qualsevol persona que s'ocupa d'un malalt de sida necessita, almenys, una estona diària lliure de responsabilitats (que li permeti fer altres activitats fora de casa), per a la seva salut mental i física. Hi ha persones a qui els costa molt prendre's aquestes estones perquè se senten culpables de tenir un moment de lleure, mentre que la persona malalta no té mai "lleure de la sida". El professional pot assegurar a l'usuari que prendre's un temps per a ell mateix repercutirà positivament en el malalt.

16.7 Secrets

De vegades, en una família en la qual hi ha una persona que és portadora de l'HIV hi ha secrets. La persona seropositiva pot decidir compartir el seu diagnòstic amb uns familiars o altres perquè pensa que compartir-lo amb determinats familiars tindria alguna conseqüència negativa.

Els secrets no són ni bons ni dolents, però repercuteixen en les relacions familiars. D'una banda, els que coneixen el diagnòstic senten que hi ha una aliança entre ells, però també saben que tenen una gran responsabilitat i moltes preocu-

pacions. D'altra banda, els que no el coneixen no tenen la responsabilitat que suposa aquesta informació, però s'adonen d'alguns canvis en el comportament dels que el coneixen i no saben perquè es produeixen. Per això, sovint es poden fer interpretacions errònies.

De vegades la persona seropositiva no comparteix el diagnòstic amb els altres per no donar-los un disgust. En realitat, no comparteix el secret per no haver d'assistir a la reacció emocional dels altres, la qual cosa faria que se li accentuessin encara més els seus sentiments.

El paper del professional davant els secrets d'una família es:

- animar els qui saben el secret a reflexionar sobre les conseqüències que pot tenir el fet d'excloure'n alguns familiars
- no divulgar el secret entre els qui no el coneixen

16.8 Allunyaments i apropaments

Les persones que tenen un familiar, una parella o un amic portador de l'HIV poden passar per períodes tant d'allunyament com d'apropament de la persona seropositiva. De vegades aquests canvis són tan bruscs i ràpids que creen confusió, fins i tot en la mateixa persona que els experimenta.

Aquests canvis poden estar relacionats amb qüestions familiars com ara:

- sentiments negatius envers la persona seropositiva pel seu passat amb les drogues
- sentiments negatius per la seva homosexualitat
- reactivació de conflictes familiars i de la infantesa que encara no s'han comprès ni reavaluat
- sentiment de culpabilitat per no haver protegit la persona seropositiva, d'alguna manera, de l'HIV
- por que aquesta persona es mori
- sentiment de sobreprotecció envers aquesta persona
- ràbia envers la persona seropositiva per haver-se infectat.

El paper del professional davant d'un usuari que té un familiar seropositiu i que es veu que passa per moments conflictius, és:

- animar-lo a verbalitzar

- reafirmar-li que tenir sentiments contradictoris és normal
- animar-lo a expressar els seus sentiments
- encoratjar-lo a observar i entendre d'on venen aquests sentiments
- ajudar-lo a reavaluar els pensaments que vulgui modificar
- animar-lo a sentir que té dret a decidir quin apropament i quin allunyament vol que hi hagi en cada moment amb la persona seropositiva

16.9 Parella seronegativa-seropositiva

En la parella en la qual hi ha una persona seronegativa i una altra seropositiva hi poden haver conflictes que necessitin l'ajut del professional. Els problemes que hi pot haver en una parella es poden aguditzar amb el diagnòstic de seropositivitat d'un d'ells.

Els sentiments de la persona seronegativa amb parella seropositiva poden ser:

- sensació de tenir sort per no ser portadora de l'HIV
- ràbia envers l'altra per ser portadora de l'HIV
- por de quedar-se sola
- sensació d'estar obligada a ocupar-se de l'altra persona
- culpabilitat davant el sentiment que l'altra persona es una càrrega
- cansament per estar sempre pensant en el tema de l'HIV, els medicaments i els símptomes
- sensació que la relació és desigual, ja que té més tasques i responsabilitats que l'altra persona

D'altra banda, els sentiments de la persona seropositiva amb parella seronegativa poden ser:

- sensació que l'altra persona té sort per no ser portadora de l'HIV
- sensació que l'altra persona no entén el que està vivint
- percepció que no pot parlar, sempre que voldria, de l'HIV, les cèl·lules T4, els medicaments i els símptomes, per por d'avorrir la seva parella
- por que l'abandoni
- por que la deixi per una altra persona seronegativa
- sensació que és una càrrega per a l'altra persona
- sensació que en depèn

El paper del professional davant d'una parella seropositiva-seronegativa és fer *counselling* amb cadascun dels seus components per tal d'animar-los a entendre els propis sentiments, buscar maneres de millorar la comunicació i derivar-los a professionals especialitzats per tal de fer *counselling* en parella.

En una parella en la qual ambdues persones són seropositives però una està més bé de salut que no pas l'altra, hi pot haver sentiments semblants als que hi ha en una parella seropositiva-seronegativa.

16.10 Ser seronegatiu entre seropositius

Hi ha persones seronegatives que tenen diversos amics i coneguts que són portadors de l'HIV. En general, es tracta de persones joves ja que la majoria de les persones seropositives ho són.

Tot i que la persona seronegativa no té el repte de conviure amb l'HIV, sí que pot tenir certes dificultats emocionals com per exemple:

- veure morir molts dels seus amics
- sentir que les seves necessitats i angoixes no tenen importància comparades amb les de les persones seropositives
- sentir que "el deixen" els que es moren
- voler i/o sentir-se obligat a ocupar-se dels amics a mesura que vagin emmalaltint
- veure que els serveis socio-sanitaris no entenen que també ell està afectat per l'epidèmia

Un professional pot esbrinar si un usuari està vivint aquest tipus de situació quan:

- es fa la prova d'anticossos i surt negativa
- l'usuari parla dels seus coneguts que són seropositius

Si un usuari seronegatiu està vivint les dificultats descrites anteriorment, el professional l'anima a valorar la seva realitat i donar importància a les seves necessitats i els seus sentiments. Se li pot suggerir que participi en un grup de suport mutu per a familiars o amics de persones seropositives.

Davant d'una parella seropositiva-seronegativa caldria fer counselling amb cadascun dels seus components i derivar-los a professionals especialitzats per tal de fer counselling en parella.

16.11 El professional i la família de la persona seropositiva

És convenient que el professional que treballa amb familiars de persones seropositives no prengui partit en els conflictes. De vegades el professional està d'acord amb un familiar i en desacord amb un altre. No és la seva funció crear aliances i divisions. El professional ha de treballar amb el que sent i viu cada persona que té al davant sense prendre partit per cap tema.

El professional tampoc no ha d'actuar com un pont entre familiars o coneguts de la persona seropositiva, la qual cosa significa que no pot traslladar informació d'una persona a l'altra ni substituir la comunicació que hi podria haver entre dues persones. Cal que el professional les animi perquè millori la comunicació entre ambdues.

17. Mort i dol

17.1 La mort

La mort és un tema molt present quan es treballa amb afectats per l'HIV/sida. Els malalts de sida se senten molt a prop de la mort. Les persones seropositives, encara que no hagin desenvolupat aquesta malaltia, també pensen en la mort quan els baixen les defenses o desenvolupen problemes de salut, que els podrien apropar a la sida.

La mort és una qüestió difícil de tractar, ja que representa una separació definitiva. Així mateix, és un tema que causa malestar perquè implica allò desconegut i planteja molts interrogants. Quan em moriré? Què se sent en morir? Què passa després de la mort?

En el cas de la sida el tema de la mort és més difícil, ja que aquesta es produeix, en general, entre persones molt joves. La mort d'una persona que encara no ha tingut ocasió de viure molts anys causa més tristesa i ràbia.

El paper del professional, en el tema de la mort, és acompanyar i donar suport a l'usuari i la seva família, escoltar-los i oferir-los ajuda, per tal de decidir com volen que sigui el procés, en la mesura que això sigui possible.

17.2 Parlar de la mort

L'usuari que té la sida ha de poder tenir l'opció, si ho desitja, de parlar de la mort. Molts moribunds es queixen que no tenen l'oportunitat de parlar de les seves pors i els seus pensaments sobre la mort.

No és habitual que el professional ofereixi a l'usuari la possibilitat de parlar de la mort perquè pensen que si volgués parlar-ne ja ho faria. En realitat, però, l'usuari que en vol parlar no pren la iniciativa perquè pensa que molestarà el professional.

No totes les persones moribundes volen parlar de la mort, però sí que cal donar l'oportunitat de parlar-ne a tothom.

Exemples del que es pot dir per oferir la possibilitat de parlar de la mort:

El paper del professional, en el tema de la mort, és acompanyar i donar suport a l'usuari i la seva família, escoltar-los i oferir-los ajuda, per tal de decidir com volen que sigui el procés, en la mesura que això sigui possible.

- "Si hi ha alguna cosa que el preocupa sobre el que li podria passar, estic a la seva disposició per parlar-ne."

- "Si hi ha algun tema difícil que creu que no pot comentar amb altres persones, en pot parlar amb mi."

Se li dóna la possibilitat de parlar de la mort, sense que necessàriament s'hagi d'utilitzar aquest terme. Si el moribund elegeix l'opció de parlar-ne i fa servir la paraula "mort", el professional també la pot utilitzar. Hi ha persones que s'estan morint que prefereixen fer servir expressions com "quan me'n vagi" i "quan arribi el final", en lloc d'utilitzar la paraula "mort". El professional ha de respectar la manera que l'usuari vol parlar d'aquest tema.

El professional pot encoratjar la família a donar al moribund la possibilitat de parlar de la mort i els seus temors i, pel fet de parlar-ne no es trobarà pitjor, sinó més alleujat.

17.3 Negació de la mort

La persona que s'està morint té dret a decidir la manera com vol parlar del que li està passant. No parlar-ne o pretendre creure que no s'està morint són opcions de l'usuari.

Si el moribund vol negar que s'està morint, la família pot decidir "entrar en el joc". Tanmateix, la família s'ha d'assegurar que se ha donat la possibilitat de parlar de la mort i que n'ha rebutjat l'ofertament.

A moltes famílies en les quals s'està morint una persona, no es parla del tema de la mort, ni es dóna cap oportunitat al moribund perquè ho faci, amb l'excusa que si aquesta persona no ha pres la iniciativa de parlar-ne és perquè no ho vol, la qual cosa, en la majoria dels casos, és un error. El moribund no treu aquest tema perquè s'adona que la família no vol parlar-ne.

El professional pot encoratjar la família a donar al moribund la possibilitat de parlar de la mort i els seus temors i pel fet de parlar-ne no es trobarà pitjor, sinó més alleujat.

17.4 La mort conscient

Encara que per a una persona que s'està morint a causa de la sida la mort sigui inevitable, hi ha força coses que es poden decidir, si el moribund ho vol. Amb la sida la mort no és sobtada i hi ha temps perquè la persona, si ho desitja, prengui decisions sobre determinades qüestions.

17.4.1 Coses que es poden fer abans de morir

- persones de qui hom vol acomiadar-se
- afers econòmics i legals que cal arreglar (testament, etc.)
- objectes que es volen regalar abans de morir

- llocs que es volen visitar
- afers o objectes que es poden preparar per deixar-los als qui es queden (gravar un vídeo o una casset, escriure cartes perquè siguin llegides després de la mort, fer dibuixos o altres objectes d'artesanía o art, per deixar-los als qui es queden)

17.4.2 Decisions sobre la mort

- si es vol morir a casa, a l'hospital o a un altre lloc
- qui es vol tenir a la vora en el moment de la mort
- què vol que facin la persona o persones que l'acompanyin (que li donin la mà, que no el toquin, etc.)
- si vol alguna cosa en especial a l'habitació quan s'estigui morint (música, fotografies, etc.)

17.4.3 Preparatiu per després de la mort

- si vol que li facin un funeral o un altre tipus de comiat
- què vol que es faci en aquest comiat i on vol que es faci
- com vol ser enterrat i on
- si vol que més endavant es mirin els objectes que ha deixat (per exemple que el seu fill, quan faci divuit anys, llegeixi les cartes que ha deixat)

El professional dóna al moribund la idea que pot decidir sobre totes aquestes qüestions, si ho desitja, i li facilita que ho faci.

17.5 Acompanyament en la mort

El professional es pot oferir per acompanyar-lo en la mort. En aquesta situació cal:

- mostrar tranquil·litat
- no fer coses pràctiques, sinó estar-se assegut tranquil·lament al costat del moribund
- saber estar en silenci
- parlar-hi amb veu suau
- donar-li la mà, llevat que mostri que no vol contacte físic
- preguntar-li si necessita alguna cosa
- assegurar-se que, en el cas que senti dolor, rep prou medicació per alleujar-lo

És normal que quan el professional acompanya una persona que s'està morint se senti incòmode, ja que se li despertaran els sentiments sobre les pròpies pèrdues, com també de la mortalitat. Quan el professional acompanya en la mort i s'adona que sent aquestes emocions, li són incòmodes i té ganes de fugir, pot recordar que són els seus sentiments i que no li passa res dolent ni perillós. El professional ha de deixar de banda les pròpies angoixes, per parlar-ne després amb algú, i s'ha d'esforçar a tenir una presència tranquil·la per acompanyar el qui s'està morint.

Posteriorment, el professional ha de buscar maneres d'elaborar els sentiments que li han sorgit durant l'acompanyament, cosa que pot fer parlant i exterioritzant les emocions. Si no té una supervisió adequada i eficaç, pot parlar-ne amb algun terapeuta.

Per a professionals que treballen regularment amb la sida i la mort és recomanable que duguin a terme una feina supervisada per un terapeuta, per tal d'elaborar de forma regular experiències i sentiments.

17.6 El dol

El dol és un procés d'adaptació dels qui han perdut una persona estimada. És un procés intens emocionalment, que va perdent intensitat a mesura que passen els mesos.

El paper del professional és informar, escoltar, donar suport i acompanyar les persones a les quals se'ls ha mort una persona estimada.

17.7 Procés del dol

En el procés d'adaptació per la pèrdua d'un ésser estimat, la persona que està de dol sentirà unes emocions molt intenses. La pena, la ràbia i la por són emocions comunes en el dol.

Sovint, a la persona que està de dol li sorprenen emocions com la ràbia. Tanmateix, se li explica que no s'ha de perdre energia intentant entendre el perquè de cada emoció, ja que el dol és un procés intens.

Hi ha tradicions i ritus, com són els funerals o altres tipus de comiat, que ajuden a dur a terme el procés de dol. És recomanable que els fills de la persona que ha mort, per petits que siguin, siguin presents a l'hora del comiat, perquè en tinguin una imatge concreta i, a la llarga, es puguin adaptar a la pèrdua.

17.8 Evitar el dol

Hi ha persones que volen evitar el procés de dol perquè la intensitat de les

El professional pot assegurar a la persona que està de dol que tot el que sent és normal, encara que sigui incòmode i desconcertant.

emocions és molt incòmoda. Per evitar-lo, se submergeixen en la hiperactivitat i d'altres actuen com si no hagués passat res.

Si no es viu el procés de dol, sentint les emocions que es tenen i parlant dels pensaments i els records, es poden desenvolupar problemes de mala adaptació a la pèrdua i possible depressió crònica.

Si el professional veu que una persona que va perdre un ésser estimat ja fa temps (més d'un any), en parla com si s'hagués mort fa poc, podria indicar que es va intentar evitar el dol. Per ajudar-la, el professional li pot preguntar quin tipus de suport li hauria agradat tenir després de la mort d'aquesta persona.

17.9 Cuidar-se durant el dol

El professional pot ajudar la persona que acaba de perdre un ésser estimat animant-la a:

- **acceptar que el procés de dol és incòmode i inevitable**
- **sentir i expressar allò que sent**
- **buscar suport entre amics i familiars**
- **parlar de la persona que s'ha mort**
- **compartir qualsevol pensament i sentiment, encara que li semblin estranys**
- **dormir i descansar suficientment**
- **menjar bé**
- **no abusar de l'alcohol (que encara pot causar més depressió)**
- **acceptar que al principi tindrà problemes de concentració**
- **acceptar que estarà esgotat, perquè el procés d'elaboració (pensar-hi, parlar-ne i sentir-ho) de la mort d'una persona estimada és una tasca que cansa**
- **no prendre cap decisió dràstica ni fer cap canvi en la seva vida fins al cap d'uns quants mesos després de la mort**

17.10 El dol i la sida

El dol després de la mort d'una persona estimada a causa de la sida té determinats reptes específics. Atès que encara hi ha molts tabús relacionats amb la sida, la persona que ha perdut un ésser estimat per aquesta causa, tot i que necessita parlar-ne per tal d'elaborar aquesta mort, podria tenir la sensació que no ho

pot compartir amb gaires persones per por de la reacció que podrien tenir. Haver de viure el dol en secret dificulta encara més el procés d'adaptació.

Així mateix, el fet que la majoria de persones que es moren a causa de la sida siguin joves, fa que en el procés de dol hi hagi més ràbia i frustració. Els pares d'aquests joves viuen un dol més intens, ja que és molt difícil acceptar que els fills es morin abans que els pares.

17.11 Els dols múltiples i la sida

Hi ha persones que, ja sigui a l'àmbit laboral o al social, en coneixen d'altres que són seropositives. Aquestes persones, possiblement, perdran amics i coneguts regularment. Quan es viuen diversos dols paral·lelament i es pot donar l'atenció necessària a cadascun, és recomanable que pugui parlar amb algú, dedicar-se almenys a un comiat i parlar de la persona desapareguda.

18. Millora de la salut: un nou repte

18.1 Crisi del canvi

Al nostre país hi comença a haver un nombre significatiu de persones seropositives que, amb l'ajut de noves combinacions farmacològiques, aconsegueixen una reducció important de la càrrega vírica i un augment de les cèl·lules T4. Aquesta millora dràstica està creant un canvi psicoemocional entre aquestes persones ja que, de tenir una salut precària i les defenses baixes, passen a experimentar una gran millora. Això implica que la persona seropositiva vegi la vida d'una altra manera, canvi que, per desitjable que sigui, comporta una situació de crisi.

El professional que assisteix usuaris seropositius que viuen una gran millora de la salut, pot oferir el suport necessari per ajudar-los en el procés d'adaptació a la nova realitat.

En rebre la notícia que era seropositiu, l'usuari va iniciar un llarg procés d'aprenentatge i de canvi. Davant d'un diagnòstic que aleshores tenia connotacions de malaltia terminal, la persona seropositiva va passar per alts i baixos emocionals relacionats amb el dol anticipat i també va ajustar la seva realitat i els seus plans a una esperança de vida més curta.

La gran majoria de persones seropositives es varen diagnosticar entre els 20 i 30 anys d'edat, és a dir, després de l'adolescència. La informació de què es disposava llavors indicava que l'esperança de vida seria d'uns 10 anys, tot i que molts morien abans.

Hi ha persones seropositives que van abandonar carreres professionals, van decidir no fer plans a llarg termini (de tipus econòmic o professional) i no es van plantejar establir relacions de parella duradores o la possibilitat de ser pares. Un gran nombre de persones, en tenir una salut precària, van obtenir la invalidesa permanent (subsidis de la Seguretat Social) i van entrar en una situació de semi-jubilació, la qual no sol ser habitual entre la gent jove.

El professional, en observar que l'esperança de vida i la qualitat de vida han millorat de forma dràstica, podria no estar prou sensibilitzat envers la realitat emocional i els nous reptes que se li presenten actualment a l'usuari..

Quan a l'ésser humà li canvia algun aspecte important de la seva vida, per positiu que sigui, passa per un període de desorientació i reajustament durant el qual experimenta malestar

(Pollin 1994)

18.2 Alguns dels sentiments que genera aquesta millora

18.2.1 Ansietat

Després de grans esforços, moltes persones seropositives han arribat a un cert nivell d'acceptació i de convivència amb la seva seropositivitat. Per dura que sigui, aquesta és la realitat que coneix l'usuari.

Molts d'ells ja fa temps que van deixar de ser els joves que eren abans del diagnòstic i viuen amb realitats que desconeix la majoria de les persones de la seva edat.

Per molt que, des de conèixer el diagnòstic, la persona seropositiva hagi desitjat no tenir el virus, no sap què és viure sense la preocupació i la incertesa que provoca ser portador de l'HIV.

Una millora dràstica de la salut li pot produir ansietat a l'usuari si pensa en els canvis que li podria comportar, com també el dubte de si la millora és a llarg termini o si al cap d'uns mesos pot desenvolupar resistències als nous fàrmacs i li empitjorarà la salut i el pronòstic una altra vegada (Charmaz 1991).

18.2.2 Ràbia contra el que s'ha viscut

Si la salut i el pronòstic de la persona seropositiva milloren de forma important, també podria sentir ràbia contra els sofriments que ha viscut amb anterioritat, els plans que ha abandonat, la discriminació que ha patit i el secret de la seropositivitat que de vegades no ha pogut compartir.

18.2.3 Cansament de la cronicitat

Les persones que fa molts anys que són seropositives estan cansades dels reptes que han hagut d'afrontar, la qual cosa els afecta emocionalment.

18.2.4 Por al fracàs dels nous medicaments

L'HIV pot desenvolupar resistències a aquests fàrmacs i aleshores s'ha de canviar el tractament per altres combinacions, situació que de vegades es pot anar repetint en el decurs del temps i que pot originar un gran estrès a l'usuari seropositiu. D'altra banda, també hi pot haver el temor que s'esgotin totes les possibilitats de combinació de fàrmacs capaços de controlar el virus.

18.2.5 Ràbia contra els efectes indesitjables de la medicació

En l'actualitat, molts dels fàrmacs emprats en el tractament de la infecció per l'HIV són causa de nombrosos efectes indesitjables: diarrees, nàusees, redistribució del greix corporal, etc. Aquest darrer efecte indesitjable, conegut com lipodistròfia o "crixipanxa" comporta un canvi en l'aparença física (enfonsament de les galtes de la cara, augment del perímetre abdominal, aprimament de les extremitats), que fa que moltes persones que el pateixen valorin més l'aspecte negatiu d'aquests efectes indesitjables que no pas el benefici terapèutic que els pot aportar el tractament per ell mateix front l'HIV.

18.2.6 Les exigències dels horaris de la medicació

Tant la quantitat de comprimits com la complexitat de l'horari d'administració dels fàrmacs, creen una nova demanda a la persona seropositiva. El fet de prendre la medicació representa una tasca exigent i complicada per a la persona seropositiva i comporta una despesa d'energia important per poder adherir-se de forma convenient a les pautes terapèutiques establertes.

18.3 Paper del professional davant aquesta situació

El professional no ha de treure conclusions prèvies sobre què suposa per a l'usuari seropositiu una millora dràstica de la seva salut, sinó que l'anima a parlar del que sent i també a elaborar els sentiments.

No se sap quina eficàcia tindran a llarg termini els nous fàrmacs que s'estan emprant actualment front l'HIV. Per tant, tot i que és normal que el professional estigui esperançat davant els resultats favorables aconseguits amb nous medicaments, és recomanable ser caut i centrar-se en el que viu i sent l'usuari seropositiu .

Bibliografía

AGGLETON P, RIVERS K, WARWICK D.
AIDS: working with young people. West Sussex: Avert, 1993.

ANDOLFI M.
Terapia familiar. Barcelona: Paidós, 1993.

ARRANZ P. et al.
El apoyo emocional en hemofilia. Madrid: RFVE, 1997.

ARRANZ P, BARBERO J, BARRETO P, BAYÉS R.
Soporte emocional desde el equipo multidisciplinar. A: M. Gómez Sancho (eds). Cuidados paliativos. Barcelona: Toray Masson, 1998.

BALZER-RILEY J.
Communication in Nursing. Nova York: Mosby, 1991.

BAYÉS R.
Sida y psicología. Barcelona: Martínez Roca, 1995.

BERMEJO JC.
Sida, Vida en el camino. Madrid: Ediciones Paulinas, 1990.

BERMEJO JC.
Relación de ayuda: En el misterio del dolor. Madrid: San Pablo, 1996.

BIMBELA PEDROLA JL.
Cuidando al cuidador. Counselling para profesionales de la salud. 2a. edició. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública, 1995.

BOND T. HIV
Counselling: Report on the National Survey and Consultation 1990. Rugby: British Association for Counselling, 1991.

BOR R, MILLER R, GOLDMAN E.
Theory and Practice of HIV Counselling: A systemic approach. Londres: Cassell, 1992.

BOWEN M.
De la familia al individuo. Barcelona: Paidós, 1991.

BURNARD P, HULATT I.
Nurses Counselling. Oxford: Butterworth-Heinemann, 1996.

CANADIAN PUBLIC HEALTH ASSOCIATION.
Caring Safely for People with HIV or AIDS. Ottawa: Health Canada, 1993.

CASAS M, GUTIERREZ M, SAN L.
Sida y drogodependencias. Barcelona: Ediciones en Neurociencias, 1995.

CAVALIER-ALZOUBI, A.
Rendu d'un test négatif: les questions posées par un possible

effet inducteur de comportements á risque, *Le journal du Sida* 1993; 19: 19-20.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL.
Recommendations for HIV Testing services for inpatients in acute-care hospital setting and technical guidance on HIV testing. *MMWR* 1993; 42 (RR-2): 1-17.

CHARMAZ K.
Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time. New Jersey: Rutgers University Press, 1991.

COMISIÓ CE.
La Comisió Europea en la lucha global contra el SIDA. Revisi3n de la estrategia, la filosofía y la organizaci3n y los proyectos 1987-1992. Brusel·les: AIDS Task Force de la Comissió de les Comunitats Europees, 1992.

DILLEY JW, PIES C, HELQUIST M.
Face to Face:A Guide to AIDS Counselling. San Francisco: AIDS Health Project, 1989.

DRYDEN W, THORNE B.
Training and Supervision for Counselling in Action. Londres: Sage, 1994.

FLOREZ LOZANO JA.
Síndrome de estar quemado. Barcelona: Edikamed, 1994.

FROMAN P.
After you say goodbye: when someone you love dies of AIDS. San Francisco: Chronicle Books, 1992.

GEISMAR D.
Le sens symbolique du test. A: Dossier dépistage et counselling. *Le journal du Sida* 1994; 59: 29-30.

GREEN J, MCCREANER A.
Counselling in HIV Infection and AIDS. Londres: Blackwell Scientific Publications, 1989.

GÓMEZ SANCHO M.
Cómo dar malas noticias en medicina. Madrid: Grupo Aula Médica, 1996.

JOHNSON AS.
Living with dying, dying at home:An AIDS care team resource manual. Toronto:AIDS Committee of Toronto, 1994.

KAIN C. (ed).
No longer immune:A counselor's guide to AIDS. Alexandria (Virginia):American Association for Counseling and Development, 1989.

KORMAN V.
Y antes de la droga ¿qué?. Barcelona: Grup Igia, 1996.

KÜBLER ROSS E. Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Grijalbo, 1993.

MATTHEWS-SIMONTON OC, Creighton, JL.
Recuperar la salud. Madrid: Ediciones Drices, 1989.

MEARNS D, Thorne B.
Person-Centered Counselling in Action. Londres: Sage, 1988.

MILLER D.
Asesoramiento y apoyo. A:ABC del SIDA. Barcelona: Ancora, 1988.

MILLER D, WEBER J, GREEN J.
The Management of AIDS Patients. Londres: Miller, Weber and Green, 1986.

MILLER R.
AIDS:A Guide to Clinical Counselling. Filadèlfia: Science Press, 1991.

MILLER WR, ROLLNICK S.
Motivational interviewing: Preparing people to change addictive behaviour. Nova York: Guilford Press, 1991.

MINUCHIN S.
Calidoscopio familiar. Barcelona: Paid3s, 1985.

ODETS W.
In the shadow of the epidemic: being HIV negative in the age of AIDS. Durham: Duke University Press, 1995.

O'FARRELL U.
First Steps in Counselling. Dublín: Veritas, 1988.

O'HARE PA et al.
La reducci3n de los daños relacionados con las drogas. Barcelona: Grup Igia, 1995.

ORGANITZACIÓ MUNDIAL DE LA SALUT.
HIV and AIDS Counselling Skills for Health Professionals, Aspects of Sexuality and Family Planning, Module 6. Londres: Blithe, 1988.

ORGANITZACIÓ MUNDIAL DE LA SALUT.
Declaraci3n de la reuni3n consulti va sobre proves y assessorament en la infecci3n per VIH. Ginebra 16-18 de novembre, 1992. (Doc: WHO/GPA/INF/93.2).

ORGANITZACIÓ MUNDIAL DE LA SALUT.
Guide pour le conseil dans l'infection à VIH et la Sida. Series OMS Sida núm. 8, 1991.

ORGANITZACIÓ MUNDIAL DE LA SALUT.
Global Project on AIDS, GPA Definition of HIV Counselling. AIDS Care, 1989.

POLLIN I.
Taking Charge: How to master the eight most common fears of long-term illness. Nova York: Random House, 1994.

REDMAN J.
Women and AIDS: What we need to know. New Orleans: Planned Parenthood of Louisiana, 1990.

RICHARDSON D.
Safer sex: the guide for women today. Londres: Pandora Press, 1990.

RODÉS A, VALVERDE C.

Manual d'educació sanitària per a la prevenció de la infecció pel VIH. Barcelona: Generalitat de Catalunya, 1995.

ROGERS C.

El proceso de convertirse en persona. Barcelona: Paidós, 1989.

ROGERS C.

Psicoteràpia centrada en el client. Barcelona: Paidós, 1989.

ROLLNICK S, MacEwan, I.

Counselling problem drinkers. Londres: Tavistock/Routledge, 1991.

SONTAG S.

El SIDA y sus metáforas. Barcelona: Muchnik, 1989.

TOURETTE-TURGIS, C.

Le counseling et l'OMS, le conseil psychosocial. A: Dossier counseling. Sida 90, 1990; 20: 29

VALVERDE C.

La relació d'ajut (counselling) amb persones afectades pel VIH/SIDA. INFO-SIDA, comunicat 16. Barcelona: Generalitat de Catalunya, 1995.

