

# CON QUALI PAROLE

Domiciliarità e HIV: vent'anni, una storia

A cura di Maura De Agostini, Luisa Ianniello e Lucia Portis



Testi di Maria Bello, Gianfranco Burdese, Gianni Dragonetti,  
Sandra Lomello e Elena Pagano

Prefazione di Luigi Ciotti

END

Il libro è frutto di un lavoro che ha coinvolto l'intera équipe del servizio di Assistenza Domiciliare Specialistica dell'Ospedale Amedeo di Savoia ( di seguito A. D. S.) costituita da 3 infermiere, 2 infermieri esperti, 1 coordinatrice infermieristica e il dirigente medico del servizio ( di seguito note biografiche).

Inizialmente l' obiettivo principale del servizio era l' accompagnamento alla morte dei malati di AIDS secondo la filosofia delle cure palliative con una particolare attenzione alla qualità della vita residua, il controllo dei sintomi e del dolore, la prevenzione delle infezioni opportunistiche; il modello utilizzato, mutuato dall'esperienza anglossassone, era l' *ospedalizzazione domiciliare* ( 1992 ).

Si è sempre attribuito molto rilievo alla relazione con il malato e con l'entourage. Questa modalità richiede un buon lavoro di équipe e una formazione specifica a cui hanno partecipato negli anni tutti gli operatori del Servizio.

Nel tempo le manifestazioni cliniche legate all' infezione da HIV si sono notevolmente modificate e con esse anche il modello operativo a cui il nostro Servizio faceva riferimento, pertanto da una ospedalizzazione domiciliare siamo passati ad un servizio di A.D.S. (*mai acronimo fu così appropriato!*). ( 2002)

Il servizio è sovrazonale pertanto segue pazienti su tutto il territorio di Torino, collabora inoltre con tre Case famiglia: Casa Giobbe di Grugliasco, Casa Emmanuele di Leini To.se, Casa Panta Rei di Cuceglio sempre in provincia di Torino.

Elena Pagano e Giovanni Dragonetti operano presso il servizio dalla nascita, gli altri ( compresa la sottoscritta) sono giunti "cammin facendo".

Ad aumentare la complessità va detto che dal 2002 operiamo anche nel servizio di Cure Palliative d'Azienda che ha la sua sede presso l'Ospedale Amedeo di Savoia.

## **Perché è nato questo libro?**

Il libro è il frutto di un viaggio durato tre anni, all'inizio la meta non era così chiara.

Abbiamo iniziato con un percorso di supervisione a cui ha partecipato l'equipe infermieristica, tutti ne avevamo già esperienza e quell'anno "lavorando" insieme sui casi abbiamo infine compreso che avevamo bisogno di dare spazio ad un modo diverso di esprimere e rappresentare i nostri vissuti e l'esperienza professionale ad essa connessi.

Ci siamo resi conto di ciò abbiamo vissuto in questi vent'anni: l'epidemia, la stigmatizzazione di chi aveva "la peste del secolo" e di chi se ne occupava, in una sorta di condivisione della solitudine che la società "regala generosamente" a chi canta fuori dal coro e poi il dolore e la morte; con l'avvento della terapia antivirale la speranza, la progettualità ed infine la vita.

Tante le persone presenti che affollavano la memoria, ognuno alla ricerca di uno spazio e quale posto migliore se non un foglio bianco? Tracciato il percorso con l'aiuto dell'antropologa siamo riusciti a raccontare dodici storie a più mani, un'opera nella quale ognuno ha dato il proprio contributo, utilizzando il proprio stile narrativo, all'inizio con pudore e trepidazione ed infine con il piacere di poter condividere il proprio sentire; un "patchwork" in cui ogni pezzo ha trovato spazio donando bellezza e armonia all'insieme.

Sono stati intervistati colleghi che hanno curato la nascita del servizio e operatori delle Case Famiglie con cui abbiamo collaborato negli anni, ma soprattutto, se posso dire, la gioia più grande è stata ospitare i racconti di due pazienti a cui va la nostra infinita gratitudine per il coraggio e la determinazione, due storie difficili e complesse vissute "sulla loro pelle" (il titolo di una di queste storie).

Nel marzo del 2013 questo servizio compirà venti anni e questo per noi è stato anche un modo per "celebrare" e ringraziare, non sappiamo cosa sarà, la riorganizzazione incombe, i tempi sono cambiati (per i nostri pazienti direi fortunatamente!) quindi il libro potrebbe essere il nostro canto del cigno.

"Il Natale prossimo ti ricorderai di me?"

Chiedeva un ospite di Casa Giobbe a Sr. Liviana in piena epidemia AIDS.

Questo libro è anche per lui.

## **Autori**

**Maria Bello**, Infermiera dal 1993, nel servizio di Assistenza Domiciliare Specialistica per malati di AIDS dell'Ospedale Amedeo di Savoia dal 2004; dal 2006 collabora anche con il servizio di Cure Palliative d'Azienda.

**Burdese Gianfranco**, Infermiere dal 1981, in assistenza domiciliare dal 1984, dal 1998 presso il servizio di Assistenza Domiciliare Specialistica per malati di AIDS dell'Ospedale Amedeo di Savoia; dal 2006 collabora anche con il servizio di Cure Palliative d'Azienda. Infermiere Vulnologo, nell'ambito della sua specialità si occupa di formazione del personale sanitario.

**Gianni Dragonetti**, Infermiere dal 1990, dal Giugno 1993 presso l'Ospedalizzazione Domiciliare/Assistenza Domiciliare Specialistica per malati di AIDS dell'Ospedale Amedeo di Savoia. Dal 2002 opera anche nel servizio di Cure Palliative d'Azienda. Si occupa di formazione del personale sanitario in ambito delle malattie infettive e più recentemente nelle cure palliative oncologiche.

**Sandra Lomello**, Infermiera dal 1994, dal 1998 nel servizio di Assistenza Domiciliare Specialistica per malati di AIDS dell'Ospedale Amedeo di Savoia; dal 2004 opera anche con il servizio di Cure Palliative d'Azienda. Partecipa alla formazione del personale sanitario in ambito delle cure palliative, poliglotta.

**Pagano Elena**, Infermiera generica dal 1974 al 1983, infermiera dal 1983. Dal 1992 presso l'Ospedalizzazione Domiciliare/Assistenza Domiciliare Specialistica per malati di AIDS dell'Ospedale

Amedeo di Savoia. Dal 2006 opera anche nel servizio di Cure Palliative d'Azienda. Tutor clinico, counselor, si occupa di formazione del personale sanitario in ambito delle malattie infettive e più recentemente nelle cure palliative oncologiche.

### **Curatori**

**Maura De Agostini**, medico infettivologo presso l'ospedale Amedeo di Savoia. Dal 2000 è responsabile del servizio di Assistenza Domiciliare Specialistica per persone affette da patologie Hiv correlate.

**Luisa Ianniello**, Infermiera dal 1985 e Coordinatrice Infermieristica dal 1999. Dal 2006 opera presso le Cure Palliative e il servizio di Assistenza Domiciliare Specialistica per persone affette da patologie Hiv correlate dell'Ospedale Amedeo di Savoia. Esperta di metodologie olistiche. Docente, formatrice, organizza e cura percorsi formativi rivolti a operatori sanitari.

**Lucia Portis**, antropologa e formatrice, esperta in metodologie autobiografiche e specializzata in percorsi formativi e ricerca narrativa presso la Libera Università dell'Autobiografia di Anghiari (Ar), di cui è collaboratrice scientifica dal 2004.

*“Con quali parole. Domiciliarità e Hiv: vent'anni, una storia”*, Ed. End Edizioni non deperibili, Ao 2012, *pagg.*

251, €16.00