



LEGA ITALIANA
PER LA LOTTA CONTRO
L'AIDS

LILA Milano ONLUS

VIII CONVEGNO NAZIONALE AIDS E SINDROMI CORRELATE Programma etico-sociale Milano, 28-30 novembre 2004

Autori: M.L. Cosmaro, A. Manidi, M. Oldrini - LILA Milano ONLUS

BUONE PRATICHE PER LE HELPLINE IMPEGNATE SULLE TEMATICHE HIV/AIDS

Nel corso del progetto ENAH – European Network of AIDS Helplines, finanziato dalla Commissione Europea per il triennio 2001/2004 – le organizzazioni partner del progetto hanno lavorato alla condivisione e stesura delle Buone Pratiche nella creazione e gestione di linee di ascolto telefonico (helpline) sulle tematiche HIV/AIDS. Hanno preso parte al progetto: AIDS Hilfe Tirol, A; AIDS Linien, DK; AIDS SOA Infolijn, NL; Berliner AIDS Hilfe, D; LILA Milano, I; POZ Ireland, EIR; SIDA Info Service, F; Terrence Higgins Trust, GB; Unapro, E. Al termine, 4 organizzazioni hanno redatto un quaderno tematico sull'argomento, pubblicato nelle versioni inglese, francese e italiana. Le linee guida sviluppate riguardano alcuni tra i principali temi trattati dal network: 1. STRUTTURA DI UNA HELPLINE; 2. POLITICHE E PROCEDURE; 3. HIV E ALTRE INFEZIONI A TRASMISSIONE SESSUALE; 4. NUOVE TECNOLOGIE.



STRUTTURA DI UNA HELPLINE: La sezione indica la necessità per le organizzazioni di compiere una scelta circa il servizio che si intende offrire tra le seguenti tipologie:

- ▶ **Servizio Informativo** – limitato esclusivamente al fornire informazioni; non entra nel merito della loro ricaduta nella vita dell'utente.
- ▶ **Call center** – gestito da operatori che non necessitano di particolari competenze o interesse riguardo alle tematiche trattate. Le informazioni sono predisposte per la lettura su appositi terminali.
- ▶ **Helpline** – offre agli utenti informazioni

accurate e adeguate, oltre a sostegno su un argomento specifico. Obiettivo è stimolare le capacità di autopromozione e autovalutazione dell'utente. Si indagano le motivazioni che portano alla telefonata specifica e si valutano le ricadute delle informazioni fornite. Per raggiungere questi obiettivi è possibile avvalersi di tecniche di counselling.

ORARI DI APERTURA: si è dimostrata l'importanza di una verifica della rispondenza degli orari di apertura del servizio al flusso delle telefonate in entrata e, laddove necessario, dell'adattamento degli orari di apertura alle mutate esigenze dell'utenza.

COMPOSIZIONE DELL'ÉQUIPE DI LAVORO: dall'esperienza di diverse associazioni europee si desume che non è importante compiere una scelta tra operatori retribuiti e volontari; è fondamentale, invece, che tutti i componenti l'équipe ricevano la stessa formazione e rimangano costantemente aggiornati e motivati. Ciò assicura parità di competenze e uguaglianza nelle relazioni tra gli operatori del servizio.

TRAINING SPECIFICO: la formazione dovrebbe comprendere

- ▶ informazioni di base su HIV/AIDS (aspetti medici, test, terapie)
- ▶ tecniche di counselling e comunicazione (counselling sul test, valutazione dei rischi, limiti del counselling telefonico)

- ▶ acquisizione di competenze sulle infrastrutture del sistema sanitario pubblico e relative modalità di accesso
- ▶ sessioni di affiancamento al counselling telefonico (ascolto di operatori più esperti; riletture del colloquio telefonico)
- ▶ indicazioni per la consultazione del materiale di supporto che l'organizzazione rende disponibile

- ▶ indicazioni per la rilevazione di dati statistici, utili alla corretta compilazione della scheda a conclusione della telefonata, per il monitoraggio delle richieste dell'utenza

SUPERVISIONE: è bene che tutti gli operatori partecipino a supervisioni periodiche condotte da un professionista esterno per affrontare le problematiche trattate al telefono, gli argomenti specifici delle conversazioni, le ricadute emotive derivanti dal contatto con gli utenti, le dinamiche di gruppo tra i componenti l'équipe di lavoro.

È molto importante che l'organizzazione esprima riconoscimento e stima ai volontari per l'impegno dimostrato, e che mantenga viva la loro motivazione.

POLITICHE E PROCEDURE: questa sezione potrebbe ispirare una revisione del regolamento sui servizi dell'organizzazione o l'adozione di nuovi indirizzi. I principali temi trattati sono quelli riguardanti:

TUTELA DELLA PRIVACY - questo è un aspetto etico fondamentale per le helpline. L'adeguatezza e la qualità del servizio sono rese possibili anche grazie alla garanzia di anonimato offerta agli utenti, che hanno la possibilità di tralasciare le informazioni utili alla loro identificazione, anche per ciò che riguarda la raccolta dati a fini statistici. Tali dati non dovrebbero mai portare all'identificazione di coloro che chiamano, né pregiudicare la qualità e l'andamento della telefonata.

REPEAT CALLER (persone che chiamano ripetutamente). Questi utenti si differenziano dagli altri per alcune caratteristiche:

- ▶ telefonano numerose volte e pongono le stesse domande
- ▶ ritengono di avere un problema riguardante le tematiche HIV/AIDS, ma ciò non è vero
- ▶ hanno una paura irrazionale dell'infezione da HIV
- ▶ hanno un problema che non può essere risolto dall'operatore del servizio
- ▶ tornano continuamente a fare riferimento alla domanda posta inizialmente
- ▶ ricevono un sollievo solo temporaneo alla loro ansia
- ▶ instaurano una relazione di dipendenza dalla helpline
- ▶ tornano a ricontrollare le informazioni già ottenute

Tale tipologia di utenti può produrre nell'operatore una diminuzione della stima di sé, sensazioni di frustrazione, rabbia e impotenza, influenzando così la capacità di

ascoltare e di concentrarsi. Rispetto al servizio, queste telefonate riducono invece la possibilità di accesso ad altri utenti e hanno una ricaduta sulla gestione delle telefonate successive; per questo motivo è necessario che i repeat caller più insistenti vengano riferiti all'attenzione di tutto il gruppo durante la supervisione e che l'équipe decida per loro una risposta comune e condivisa.

HIV E ALTRE INFEZIONI A TRASMISSIONE SESSUALE: Una parte rilevante del lavoro di una helpline riguarda l'offerta di informazioni corrette sulla prevenzione all'infezione da HIV e altre ITS. Moltissime telefonate richiedono un approfondimento sul test HIV.

COUNSELLING SUL TEST HIV: è necessario fornire un servizio di qualità che tocchi tutti gli aspetti critici relativi alla decisione di sottoporsi al test, per sostenere gli utenti nell'affrontare questa fase delicata.

Nel **counselling pre-test** è importante trattare i seguenti punti:

- ▶ valutazione dei rischi
- ▶ attendibilità del test nel dato periodo (periodo finestra)
- ▶ comprensione delle pratiche di sesso sicuro e di utilizzo delle sostanze
- ▶ pro e contro del sottoporsi al test in quel dato momento
- ▶ procedura di effettuazione del test
- ▶ riservatezza

Nel **counselling post-test**, qualunque sia l'esito riferito, è necessario considerare:

- ▶ chi dovrebbe essere informato del risultato del test
- ▶ eventuali problemi legati alla privacy

In caso di **esito positivo** è necessario affrontare con l'utente questi argomenti:

- ▶ che cosa accadrà
- ▶ opportunità terapeutiche
- ▶ relazioni familiari e affettive dell'utente
- ▶ chi sarebbe bene informare
- ▶ riservatezza e privacy

ALTRE INFEZIONI A TRASMISSIONE SESSUALE: L'evoluzione di una helpline è un argomento di grande interesse e l'ampliamento dei temi trattati attraverso l'inclusione delle ITS potrebbe costituire una svolta significativa per tante organizzazioni. Molte helpline dedicate alle tematiche HIV/AIDS rispondono già a domande sulle ITS durante il counselling telefonico.

STRATEGIE DI RIDUZIONE DEI RISCHI: Tutte le helpline sull'AIDS hanno quale principale obiettivo la prevenzione primaria, il difficile compito dell'incidere sulla modifica dei comportamenti. Risulta fondamentale fornire counselling sul Sesso Sicuro e sviluppare strategie mirate a coloro che scelgono di non praticarlo nei comportamenti che agiscono. Le helpline possono prendere in considerazione come e se ricorrere a strategie di riduzione dei rischi, e se utilizzarle come strumento di prevenzione durante il colloquio telefonico.

NUOVE TECNOLOGIE – Per molti anni le helpline hanno fornito il loro servizio esclusivamente attraverso gli operatori. Con l'avvento di internet è divenuto importante saper sfruttare le opportunità offerte da tale mezzo di comunicazione.

INTERNET, E-MAIL: è bene chiarirsi se si dispone di tempo, denaro e risorse umane sufficienti a gestire tale servizio a lungo termine. Le homepage dei siti devono essere regolarmente aggiornate, ed è necessario rispondere alle e-mail con puntualità. Ciò potrebbe risultare più faticoso rispetto alle risposte telefoniche. Alcune indicazioni:

- ▶ la distribuzione di informazioni attraverso internet dovrebbe essere limitata a quelle di base, vale a dire le vie di trasmissione del virus, la possibilità di effettuare il test e i riferimenti ad altri servizi interni ed esterni all'organizzazione
- ▶ è importante predisporre una formazione specifica per gli operatori che forniscono risposte attraverso e-mail, per renderli competenti nella comprensione dei testi scritti e nella predisposizione di risposte chiare; è bene avere alle spalle una lunga esperienza di counselling telefonico o vis-a-vis
- ▶ è bene indicare sul sito il tempo medio di attesa per ricevere risposta alle e-mail, e segnalare la possibilità di ottenere le informazioni necessarie in modo più rapido / più adeguato al numero telefonico della helpline

SERVIZI DI RISPOSTA AUTOMATICA: i sistemi di informazioni registrate offrono la possibilità di fornire informazioni corrette su sesso sicuro, HIV e ITS 24 ore su 24, al di fuori dell'orario di apertura. Alcune indicazioni fornite dalle helpline che hanno adottato questa soluzione:

- ▶ è importante utilizzare un sistema professionale, che consenta di spostarsi avanti e indietro tra le diverse opzioni disponibili
- ▶ è bene dare all'utenza l'opportunità, attraverso un menu articolato, di decidere quanto a lungo e quanto spesso riascoltare le informazioni
- ▶ è fondamentale mantenere l'aggiornamento delle informazioni fornite, preferendo informazioni brevi e chiare a un testo lungo
- ▶ è utile offrire indirizzi di riferimento, così che gli utenti possano contattare altre organizzazioni rispondenti alle loro necessità
- ▶ bisogna prendere in seria considerazione la possibilità di offrire informazioni registrate sulla PPE – profilassi post esposizione

Il manuale prodotto, sintesi delle molteplici questioni affrontate, presenta un panorama delle diverse esperienze compiute da ognuna delle organizzazioni partecipanti al network, e dimostra come alcune siano trasversali. Ciò indica che la grande competenza acquisita dalle organizzazioni impegnate da anni sulle tematiche HIV/AIDS ha prodotto risultati simili in termini di risposte e qualità del servizio offerto.