

HIV: PERCORSO PER LA TUA SALUTE



**PRIMO INCONTRO
CON L'INFETTIVOLOGO**



SU COSA CONCENTRARSI ORA?

LE TUE EMOZIONI

QUANDO TORNI A CASA...

A causa della positività al Test per l'HIV, sei in procinto di avere il primo colloquio con un *medico specialista in malattie infettive e in particolare sull'HIV*, che è e sarà il tuo principale riferimento per la gestione dell'infezione.

Ogni centro clinico ha un'organizzazione specifica. Il colloquio può coinvolgere anche altre persone in ambito sanitario: il personale infermieristico, che aiuta il medico nella raccolta di alcune informazioni che ti riguardano, e laddove disponibili uno psicologo e/o un counsellor (qualcuno esperto con cui parlare che ti può aiutare ad orientarti) che possono supportarti nella gestione della tua salute psicofisica. Tutte queste persone possono rispondere a molte tue domande. Qualora necessario, un mediatore culturale può essere d'aiuto.

Tieni presente che saranno esami successivi a fare capire a te e al medico il tuo dettagliato stato di salute. Al momento, il colloquio serve per conoscervi reciprocamente, per farti prendere confidenza con molte novità che ti riguardano, per darti le prime importanti indicazioni e, perché no, per rispondere ai tuoi primi quesiti.

Si chiama *prima visita* perché è il primo tuo incontro specifico sull'HIV, una nuova realtà che ti riguarda. Attenzione: non cadere nel facile errore che è l'unico incontro che avrai e non pensare che uscito dalla prima visita non avrai più incertezze, dubbi, domande.

SU COSA CONCENTRARI ORA?

- Si parlerà di te e dell'HIV. La prima domanda che un medico ti fa è: "Come stai?". Non è un caso o non è solo un rito. Rispondi francamente a questa domanda, è il trampolino per tutta la conversazione con il medico e con le persone che ti sono attorno, è il modo per entrare in sintonia con persone che non conosci. Non avere paura di parlare: serve che tu parli, che tu ti esprima, anche in

modo non corretto. Non importa nulla a nessuno di come ti esprimi. Importa solo che tu lo faccia.

- Stai instaurando un rapporto con professionisti che sono abituati ad avere contatto con tanti tipi di persone diverse e, quindi, non ti stupire delle domande che ti fanno: non servono per giudicarti, servono per capire come relazionarsi al meglio con te ed inquadarti meglio. Se durante la conversazione hai l'impressione che qualche cosa non sia stato compreso, dillo chiaramente. Altrettanto, se tu non comprendi qualche cosa, dillo! Ti sarà rispiegato. Nessuno dei presenti (te e loro) ha interesse affinché non ci sia comprensione, anzi, è esattamente l'inverso.
- Le informazioni che su di te sono raccolte riguardano la tua situazione di salute presente e passata, le persone che ti vivono attorno, principalmente i tuoi parenti, il tuo partner. Anche le tue abitudini di vita fanno parte del colloquio. E' importante fornire tutti gli elementi possibili al fine di capire al meglio le tue necessità. Un esempio estremo può chiarirti il perché: se assumi sostanze stupefacenti, anche ogni tanto, è meglio che il medico lo sappia, infatti ci sono farmaci per l'HIV che possono dare dei problemi in presenza di sostanze. Meglio dunque avvisarlo per tempo.
- Si parla di HIV, anche da un punto di vista medico. Ti viene comunicato che servono esami più specifici per capire a fondo il tuo stato di salute: si tratta di particolari esami del sangue: "i CD4" e "la carica virale". I primi indicano lo stato di salute delle tue difese immunitarie e più sono alti meglio è, mentre la carica virale indica quante copie di virus circolante hai nel sangue e, ovviamente, più è bassa meglio è. Questi due numeri sono centrali per prendere le decisioni più opportune per te.
- Il tuo medico infettivologo ti spiegherà il significato degli esami specifici, il loro peso nelle decisioni che si prenderanno e la loro conseguente

evoluzione. Da questi valori e da altre possibili situazioni - come ad esempio la presenza di altre patologie, la tua età, il rischio per altre malattie, la tua condizione psico-fisica, la tua vita affettiva, la tua volontà di seguire un percorso di cura - dipenderà la possibilità che tu inizi o meno la terapia antiretrovirale. Iniziare la terapia anti-HIV non significa necessariamente che tu stai male, ma che è preferibile per te iniziare ad assumere i farmaci per il tuo benessere attuale, per quello futuro e, talvolta, anche per quello del tuo partner.

- Sappi che in Italia l'assistenza sanitaria per le persone con HIV è gratuita: esami, visite, farmaci, tutto ciò che è correlabile all'infezione da HIV. E' necessario richiedere un'esenzione: ogni città/regione/centro clinico per questo aspetto ha una procedura diversa, è un atto amministrativo importante da fare subito. Se non te lo hanno ancora comunicato, informati su come fare ad avere l'esenzione. Se ti dovrai rivolgere esternamente al centro clinico forse è il primo "tuo momento" in cui è richiesto che tu presenti un foglio con scritto lo stato di sieropositività. Stai tranquillo. Procedi con calma pensando che tutti ci sono passati e chi avrai davanti non è un inquisitore, ma una persona che semplicemente attesterà ciò che il tuo centro clinico ha già accertato.
- Parla con il medico di come comportarsi nella vita affettiva e sessuale.
- In Italia ci sono leggi che tutelano la privacy delle persone con HIV: puoi parlarne con qualcuno del tuo centro clinico o con le associazioni di pazienti.
- Informati dal tuo medico infettivologo su come relazionarti con il tuo medico di medicina generale e ricordati di dirgli/dirle se stai assumendo altri farmaci (non solamente tradizionali, anche omeopatici e/o integratori): alcuni di essi possono interferire con la terapia anti-HIV. Meglio dunque avvisarlo per tempo.

- Siccome riceverai molte informazioni, in un ambiente che ti è nuovo, è normale provare un senso di disagio, inadeguatezza. Riuscirò a capire tutto? E se qualche cosa non mi è chiaro? Non è semplice e scontato pensare a tutto ciò che può servirti immediatamente. Ti consigliamo di annotarti i numeri di telefono che possono esserti utili in caso di necessità.

Concentrati sulle cose necessarie affinché il tuo percorso di cura sia il più agevole possibile. Avrai altre occasioni per chiedere tutto ciò che vorrai.

LE TUE EMOZIONI

Prima di entrare: probabilmente paura, angoscia, smarrimento, disagio, voglia di capire, voglia di sapere. Come parlare? Cosa dire? Cosa mi diranno?

Dopo la prima visita: probabilmente ancora paura, smarrimento, disagio, voglia di capire meglio. Forse anche confusione, smarrimento, rabbia, delusione. Forse provi anche speranza, hai un po' più di chiarezza in testa, hai più fiducia di prima.

Stai tranquillo. Rientra tutto nella normalità.

QUANDO TORNI A CASA...

- Ti trovi in una situazione nuova: l'infezione da HIV può essere oggi gestita. Per fare questo è richiesto che tu inizi ad avere un *rapporto duraturo e continuo con una struttura sanitaria* e che tu dia del tempo a tutto questo: informati dal tuo medico infettivologo, se ti è utile, come fare ad avere dei permessi (non espliciti rispetto al reparto che frequenti) da utilizzare con il tuo datore di lavoro.
- In genere, dopo un primo momento di assestamento, si può sentire l'esigenza di parlare con persone come te, cioè con l'HIV. Come? Puoi chiedere al medico, all'infermiere o puoi cercare tu i contatti. Attraverso un volantino (guarda

	Telefono	Giorni in cui poter chiamare	Orari in cui poter chiamare	Note: (nominativi, altro...)
Medico infettivologo				
Riferimento telefonico del centro clinico				
Infermiere del centro clinico				
Psicologo e/o counsellor (laddove presenti)				

le bacheche nel centro clinico), internet. Di seguito troverai i siti web delle principali associazioni. Molte di esse hanno sedi territoriali. Ricordati che il confronto, il parlare, il relazionarsi su questo tema fa parte (o dovrebbe far parte) del percorso di cura. Cerca dunque di circondarti di persone con cui poterlo fare. Questo aspetto è centrale per il tuo benessere psico-fisico.

- Gradualmente individua al di fuori della struttura “le tue persone di fiducia”, sapendo che fa parte del gioco anche “una certa dose di rischio” nel comunicare la sieropositività (spesso sovradiimensionato da te): un amico/a, un familiare, ecc.. Con calma e con il tempo *vincerai o confermerai* le tue paure nel parlarne: il circolo “di chi lo sa” è assolutamente personale e discrezionale. Può nascere giorno per giorno o improvvisamente. Scoprirai nuove prospettive tra le persone che ti vogliono bene, però ricorda sempre che i tuoi tempi sono personali e da rispettarsi. Non ignorare questo aspetto...l’esigenza di parlarne può accadere subito o quando meno te lo aspetti.
- Ti verranno in mente tante cose da chiedere alla prossima visita. Scrivi su un foglio tutto ciò che pensi ti possa essere utile al prossimo colloquio con l’infettivologo. Prima della visita, perdi qualche minuto a rivedere i dubbi che ti sei scritto, a metterli in ordine di priorità per te: ti aiuterà molto. Il tuo percorso di cura non è lasciato al caso, ma come in tutte le cose anche tu devi iniziare a interessartene: informati, cerca di capire le cose. Ricordati sempre che non sei solo.
- Sappi che oggi sono tante le persone con HIV che lavorano, sono ben inserite nella società, si innamorano, comprano case, viaggiano,.... Ti chiederai se è dunque possibile avere una vita “normale”. Sì, ma con attenzione e pianificazione, perché c’è un nuovo compagno di viaggio, che ti richiede di “contarlo” nelle scelte che fai.

- Le emozioni in questa situazione sono le più varie: smarrimento, senso di isolamento, riflessione, speranza, indifferenza. Sentirsi soli è molto comune. Se non lo hai già capito, scoprirai che non è così! Non sei solo! E ciò che provi...è normale!

DA SAPERE...

Terapia antiretrovirale - si parla anche di “**terapia contro l’HIV**” o “**terapia anti-HIV**”. Termini che si riferiscono ad una terapia di combinazione che utilizza 3 farmaci anti-HIV, detti antiretrovirali. Possibili sigle: cART o cARV, oppure HAART (Highly Active AntiRetroviral Therapy). Sono possibili anche combinazioni con meno di 3 farmaci, ma sono raramente utilizzate all’inizio del percorso terapeutico.

Carica virale (anche detta viremia, viral load, o HIV-RNA) - indica la quantità di copie di virus circolante nel sangue per millilitro (cp/mL) di plasma, detta dunque carica virale plasmatica. Il plasma è la parte liquida del sangue, cioè senza globuli. Quando le copie di virus in un millilitro di plasma sono inferiori a 40-50, si dice che la carica virale è “azzerata”. Nel linguaggio comune sono sinonimi i seguenti termini: carica virale “< 40-50 cp/mL”, “non rilevabile”, “non quantificabile”, oppure “azzeramento” della carica virale. Si verifica tramite un prelievo di sangue.

CD4 - sono un tipo particolare di globuli bianchi (linfociti), colpiti direttamente dall’HIV. Essi rivestono una funzione importante di “comando” del sistema immunitario. La “conta dei CD4” indica il numero di linfociti CD4 per microlitro (o millimetro-cubo) di sangue. Una persona sana ha un numero medio di CD4 che oscilla tra i 500 ed i 1200. Si verifica tramite un prelievo di sangue.

Le resistenze - Può succedere che avvengano, per diverse ragioni, mutazioni/cambiamenti della struttura standard dell’HIV. Tali situazioni possono

provocare “resistenze ai farmaci anti-HIV”, ossia una ridotta o assente capacità dell’efficacia di uno o più farmaci. Si verifica tramite un prelievo di sangue, solitamente prima di iniziare una terapia o quando, mentre si assumono i farmaci, la carica virale torna a crescere.

- **Numero alto di CD4 e carica virale “non quantificabile” indicano, in generale, uno stato di benessere.**
- **La variazione di CD4 e/o della carica virale guidano l’inizio e, solo in parte, i successivi cambiamenti della terapia.**

COMUNICARE CON IL MEDICO

- Stabilisci un dialogo costruttivo e non conflittuale: è la chiave per una corretta collaborazione. Non è una sfida: deve essere chiaro a entrambi.
- Prima di finire la visita con il medico assicurati di aver esposto o chiarito i dubbi principali: ti aiuterà a gestire con tranquillità il periodo fino al prossimo incontro.
- Non tutte le domande hanno una risposta univoca, semplice o immediata: molti aspetti ti saranno più chiari se la collaborazione e il dialogo con il medico sono caratterizzati da un continuo scambio di informazioni.
- Se il medico interpreta il tuo contributo come un’intromissione, l’errore è suo. Non avere paura e prova a farglielo capire. Lo sforzo che fai è per la tua salute.
- Prendi nota dei consigli del medico e mettili in pratica anche se sembrano difficili da conciliare con le tue abitudini o con il tuo stile di vita: se ti risulteranno impossibili da attuare, parlane di

nuovo con lui/lei. E' fondamentale che capisca la differenza tra il tuo impegno (richiesto) e la tua sofferenza (da evitare).

VUOI COMUNICARE CON NOI?

Ci auguriamo che la descrizione di questa "parte del tuo viaggio" nel mondo dell'HIV ti sia stata utile. Se vuoi aiutare altre persone che vivranno la tua esperienza e ritieni che in questa "parte del viaggio" manchi qualche cosa, puoi scrivere una mail all'indirizzo fondazione@nadironlus.org anche in forma anonima. Sarà nostra cura aggiornare i testi in future edizioni, qualora venga ritenuto necessario.

LE ASSOCIAZIONI

Questi alcuni siti web delle principali associazioni nel nostro paese. Ti possono essere utili per affrontare e comprendere molti dubbi e, se lo vorrai, per entrare in contatto con altre persone con HIV:

ANLAIDS, WWW.ANLAIIDSONLUS.IT

LILA, WWW.LILA.IT

NADIR, WWW.NADIRONLUS.ORG

NPS, WWW.NPSITALIA.NET

Associazioni LGBT:

ARCIGAY, WWW.ARCIGAY.IT

PLUS, WWW.PLUS-ONLUS.IT

nadir

www.nadironlus.org

Campagna di sensibilizzazione liberamente tratta dal progetto HIV PATIENT'S JOURNEY, svolto in collaborazione con SIMIT (Società Italiana di Malattie Infettive e Tropicali), la Fondazione ISTUD e le associazioni ANLAIDS, NADIR, NPS, PLUS.

Ringraziamo AbbVie Virology per il supporto a questa iniziativa.

Settembre 2013

Fondazione Nadir Onlus - Via Panama n. 88 - 00198 Roma
C.F e P.IVA.: 08338241006 - fondazione@nadironlus.org

Progetto grafico e supervisione: David Osorio
Disegno grafico e illustrazioni: Simona Reniè
Stampa: Tipografia Messere Giordana, Roma

Con l'adesione del

