

HIV: PERCORSO PER LA TUA SALUTE



**RISULTATI
DEGLI ESAMI
E PRIME DECISIONI**

nadir

COSA PROVI?

SU COSA CONCENTRARSI ORA?

PUÒ ACCADERE CHE...

- > TI VIENE PROPOSTO L'INIZIO DELLA TERAPIA ANTI-HIV
- > NON TI VIENE PROPOSTO L'INIZIO DELLA TERAPIA ANTI-HIV
- > OLTRE L'HIV, HAI UN'ALTRA PATOLOGIA

TI VIENE PROPOSTO DI ENTRARE IN UNO STUDIO DI RICERCA

LA FARMACIA OSPEDALIERA

COSA PROVI DOPO QUESTA VISITA?

QUANDO TORNI A CASA

Hai già conosciuto il tuo medico infettivologo e lo staff che si occuperà di te. Hai fatto un prelievo per eseguire degli *approfondimenti* sul tuo stato di salute in merito all'HIV e a tanti altri aspetti per adottare i provvedimenti adeguati. Avrai domande, ma probabilmente in questa visita vuoi prima avere delle risposte.

- Non farti prendere dall'ansia. Tutto ti sarà spiegato e ciò che verrà deciso è importante che sia frutto anche del tuo convincimento. Può accadere che sia necessario riflettere un po' su qualche proposta che ti è fatta. Per quanto possibile, prenditi il tempo che è necessario in quanto il percorso di salute è il tuo ed è normale che tu, in presenza di qualche dubbio, voglia un po' di tempo in più per riflettere, magari chiedendo aiuto a qualcun altro, anche, ma non solo, in ambito medico.
- La maggior parte delle volte vedrai sempre lo stesso medico. Potrebbe anche non accadere, per ragioni organizzative del centro clinico in cui ti trovi. Non far sì che questo elemento sia per te di disturbo: è chiaro che un po' lo è, forse dovrai ripetere alcune cose che hai già detto, ma forse riceverai delle risposte espresse in un altro modo che potresti comprendere meglio. E' normale che una persona desideri essere seguito sempre dallo stesso medico: se però questo non accade, ricorda che hai davanti sempre un medico infettivologo esperto di HIV che è lì per te.
- Il colloquio che hai può coinvolgere, più raramente in questa visita, altre persone in ambito sanitario. Ricordiamo il personale infermieristico, che aiuta il medico nella raccolta di alcune informazioni che ti riguardano, uno psicologo e/o un counsellor (qualcuno esperto con cui parlare che ti può aiutare ad orientarti) che, laddove disponibili, possono aiutare nella gestione della salute psico-fisica. Qualora necessario, un mediatore culturale può essere d'aiuto. Tutte queste persone possono rispondere a molte domande.

COSA PROVI?

Probabilmente emozione per l'attesa. In parte sei ottimista, speranzoso, ma sei anche pessimista. Forse non hai alcuno di questi stati d'animo, sei indifferente, ma attendi risposte.

Potresti provare paura, angoscia, ansia, spavento. Queste emozioni rientrano nella normalità.

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.

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 inquadrarti 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 vengono comunicati i risultati dei tuoi esami: CD4, carica virale, se già disponibili eventuali resistenze. 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.

- 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.
- Il medico infettivologo è il tuo principale riferimento per la gestione dell'infezione. Il personale infermieristico, oltre a svolgere le sue funzioni, può esserti di aiuto. E' importante che vi sia un rapporto di fiducia tra te e il tuo medico infettivologo. E' un rapporto che durerà molto tempo. Si parla di *un'alleanza tra medico e paziente*: il tuo percorso di cura non può funzionare se tu non sei convinto di quello che vi siete detti durante il colloquio. Non esitare, dunque, a porre quesiti, a chiedere chiarimenti, approfondimenti.
- L'HIV necessita di un monitoraggio costante e a tempi stabiliti: occorre un tuo impegno in questo senso. Inizia a prenderne consapevolezza.
- Può esserti utile chiedere informazioni su:
 - Come comportarti nella vita affettiva e sessuale;
 - Le leggi che tutelano la privacy delle persone con HIV;

	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)				

- Come relazionarti con il tuo medico di medicina generale. Se stai assumendo altri farmaci (non solamente tradizionali, anche omeopatici e/o integratori) ricordati di riferirlo al medico infettivologo: alcuni possono interferire con la terapia antiretrovirale.

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

PUÒ ACCADERE CHE...

> TI VIENE PROPOSTO L'INIZIO DELLA TERAPIA ANTI-HIV

Ti vengono spiegate le motivazioni e, durante il dialogo con il medico, viste la tua condizione di salute e il tuo stile di vita, si inizia a parlare di farmaci specifici. La prima terapia è importante per alcune ragioni. Serve a farti recuperare lo stato di salute: alzare le difese (CD4), abbassare il virus circolante nel sangue (carica virale). Se sono presenti alcune co-patologie (altre malattie che possono o meno dipendere direttamente dall'HIV), talvolta servirà anche l'aiuto di altri farmaci specifici.

Ci sono più possibilità di scelta di terapia: il medico ti proporrà l'associazione di farmaci che ritiene più adatta a te. Forse, assieme a te, valuterà più opzioni e prenderete una decisione. Potrebbe essere urgente che tu inizi la terapia. Potrebbe però essere solo consigliabile che tu inizi la terapia, ma non urgente. Forse perché i tuoi CD4 sono ancora abbastanza alti e/o la tua carica virale non è troppo alta (normalmente un valore d'allerta sono le 100.000 copie/mL). In questo ultimo caso, assieme al medico si valuteranno i pro e i contro della scelta.

Ricorda che la terapia antiretrovirale:

- *Svolge il suo compito* (ossia di ridurre il virus circolante e fare aumentare, in conseguenza, le difese - i CD4) *solo se tu la assumi come ti hanno*

detto (essere *aderente* - ossia assumere la terapia agli orari e al dosaggio concordato con il medico, non saltando mai una dose e, se richiesto, con un pasto). Se non la assumi o la assumi male ci saranno problemi: si formeranno resistenze e i farmaci non saranno più efficaci (fallimento terapeutico). Oggi ci sono molti farmaci e combinazioni in più a disposizione rispetto al passato, tuttavia fallire una terapia e ridurre le tue opzioni terapeutiche (che non sono infinite!) impedisce o riduce la possibilità al medico, in futuro, di poter prescriverti quella più adatta a te. Spesso fare resistenza ad un farmaco ti impedisce di poterne utilizzare altri appartenenti alla stessa classe del farmaco a cui hai fatto resistenza. Accertati dunque di avere compreso bene come assumere la terapia anti-HIV.

- ***Va accettata.*** Che cosa significa? Che devi essere convinto di assumerla. Ecco perché è importante che ti sia spiegato esattamente a cosa vai incontro. I farmaci portano certamente beneficio, ma hanno anche dei possibili effetti collaterali, delle tossicità (nel breve e nel lungo termine). E' anche normale che il tuo corpo gradualmente si abitui all'assunzione della terapia. Saperli, conoscerli, ti aiuta. Non deve spaventarti tutto questo. Ricordati che è sempre meglio sapere prima le cose per poterle gestire: chi chiamare in caso di... cosa fare in caso di.... E' quindi utile che tu chieda bene cosa può accaderti in modo da essere preparato. Se il vostro colloquio in precedenza è stato franco, aperto, il medico dovrebbe averti proposto la terapia più adatta a te, considerando anche il tuo stile di vita, le tue abitudini, la tua quotidianità.
- ***E' qualche cosa di nuovo che irrompe improvvisamente nella tua quotidianità:*** cerca di accoglierla. Se ti accorgi che, per qualche ragione (tua non volontà e/o presenza di tossicità molto forte) questo non è possibile (o già mentre stai facendo il colloquio o mentre la stai assumendo), avvisa immediatamente il medico. Sappi che per

te ci sono altre possibili opzioni se quella inizialmente scelta non è adatta.

- *Ha un doppio ruolo*: oltre a ristabilire il tuo benessere, riduce la tua infettività. Questo discorso può essere particolarmente importante, specialmente se il tuo partner è sieronegativo. Parlane con il medico.

Normalmente ti vengono proposti dei controlli (esami + visita) più ravvicinati nel primo periodo (solitamente dall'inizio della terapia: dopo 1 mese, dopo 3 mesi, dopo 6 mesi). Quando la carica virale raggiungerà livelli di non rilevabilità, i controlli, dipendendo dal centro clinico, sono di norma ogni 3-4 mesi. Talvolta 6 mesi.

> NON TI VIENE PROPOSTO L'INIZIO DELLA TERAPIA ANTI-HIV

Probabilmente perché i tuoi CD4 sono alti, la carica virale è bassa, il tuo stato di salute è di benessere complessivo, vi è l'assenza di altre patologie e non vi sono altre condizioni per cui è necessario iniziare il trattamento. Normalmente ti vengono proposti dei controlli (esami + visita) ogni 3-4 mesi. Talvolta 6 mesi.

Può accadere che tu abbia fatto ricerche su internet o ti sia consultato con qualcuno e vuoi iniziare la terapia antiretrovirale. Le persone che raggiungono questo livello di convincimento e sono in stato di benessere solitamente vedono nei farmaci anti-HIV uno strumento per stare meglio con se stessi (es.: la terapia abbassa la carica virale, l'inizio precoce della terapia è comunque utile per il proprio sistema immunitario, ecc.) e con gli altri (la terapia antiretrovirale riduce notevolmente il grado di infettività della persona). Ci sono altre persone che invece danno più peso alle possibili tossicità dei farmaci. Quando si è in una situazione dove si ha il tempo di pensare se iniziare o no la terapia, significa che si sta bene. Anche il medico è ovviamente meno allarmato e sa che, visto il tuo sta-

to di salute, il problema dell'inizio non è urgente. Tuttavia, se tu hai la convinzione che l'inizio della terapia per te è utile, anche per il tuo stato psicologico, o per la tua vita sessuale (meno infettività), non esitare a riparlare con il medico, anche se inizialmente non ti ha proposto la terapia. Ovviamente accertati di avere ben bilanciato il tuo desiderio con ciò che l'assunzione di terapia comporta (leggi paragrafo precedente).

Ricorda sempre che il dialogo e la comunicazione, nel rispetto reciproco, sono i modi più corretti per garantirti che il tuo percorso di cura sia il migliore possibile. Il medico non è un nemico e se percepisce le tue osservazioni come "ingerenze" nel suo lavoro, è lui che ha un problema. Non ti scoraggiare se subito non capisce il tuo bisogno, prova qualche volta in più, e, se proprio ti accorgi che con lui/lei non riesci a dialogare, cambia medico.

> OLTRE L'HIV, HAI UN'ALTRA PATOLOGIA

Può accadere che venga accertata la presenza di un'altra patologia. In gergo tecnico, si parla di copatologia, oppure coinfezione o comorbidità/comorbidity. Sono tutte parole che, in pratica, indicano *la presenza di un altro problema di salute oltre l'HIV*. Non è un caso raro. In generale, la patologia può essere infettiva (ad esempio epatite B, C, tubercolosi, sifilide, condilomi) oppure non infettiva (ad esempio cardiovascolare, renale, ossea, neurologica, oncologica).

Questo aspetto richiederà certamente più tempo ed attenzione, magari visite e esami aggiuntivi, una terapia specifica, però l'aspetto positivo è che c'è stata una diagnosi e quindi è possibile intervenire. Per le persone con HIV, in caso di patologie di lieve entità, è il medico infettivologo il riferimento anche per questi problemi.

A seconda della patologia e/o della gravità della stessa, il medico infettivologo può richiedere un consulto (un aiuto) ad un altro medico, che è spe-

cialista per il problema individuato. In alcuni centri ci sono medici di altre patologie che hanno esperienza nel prendersi cura di persone con HIV, quindi hanno più competenza su tutti gli accorgimenti clinici, interventistici, comunicazionali. In altri centri non è così. Sappi, comunque, che in tutti i casi “il regista”, il riferimento per te rimane sempre il medico infettivologo.

Ad onore di causa, bisogna riconoscere che i medici infettivologi, per quanto di buona volontà e per quanto spesso sostituiscono il medico di medicina generale per la gestione di qualunque problema di salute della persona con HIV, non possono avere tutte le competenze per occuparsi di tutto. Pensa ad esempio al caso dei tumori: sarà la *sinergia* tra il medico infettivologo (per le sue competenze, ad esempio la prescrizione della terapia anti-HIV) e l'oncologo (per le sue competenze, ad esempio la prescrizione della terapia anti-tumorale) a determinare il tuo corretto percorso di cura e la *corretta terapia complessiva per te*.

Questo esempio è illuminante, in quanto le diverse terapie tra loro possono interagire e provocare tossicità, oppure non efficacia. Ecco perché la comunicazione tra i due esperti è centrale. Identici esempi si possono fare per le statine, ossia i farmaci per abbassare il colesterolo (cardiologo), per gli antidepressivi (psichiatra, neurologo) o per i farmaci per l'acidità di stomaco.

Su questo è opportuno che tu sia preallertato: tutte le volte che un altro medico ti visita e ti prescrive dei farmaci, avverti sempre l'infettivologo e, inoltre, non avere timore di incontrare specialisti, specie se consigliati dal medico infettivologo. Un altro esempio può essere lo psicologo o lo psicoterapeuta: si tratta di un professionista che mette a disposizione le sue competenze per aiutarti.

Se ti viene consigliato non significa che tu sei matto (per sfatare un luogo comune), ma è solo per

farti stare meglio anche nella tua salute mentale e psicologica. L'equilibrio e la gestione dell'ansia, per esempio, sono due aspetti non trascurabili nella vita, anche se non si ha l'HIV.

TI VIENE PROPOSTO DI ENTRARE IN UNO STUDIO DI RICERCA

In molti centri clinici ci sono studi di ricerca sulle persone con HIV. Gli studi, in passato, quando le opzioni terapeutiche erano limitate, hanno aiutato tante persone sieropositive. Essi, solitamente, possono prevedere un monitoraggio più frequente e qualche esame in più (quindi più diagnostica) oppure l'utilizzo di qualche composto non ancora in commercio o la sperimentazione di nuove associazioni di farmaci.

Sono tanti e numerosi i tipi di studi e non si vuole certo in questa sede essere troppo descrittivi su questa materia. L'importante è che tu sappia che l'ingresso in uno studio clinico è una scelta volontaria del paziente e il tuo eventuale non accettare non pregiudica il fatto che tu venga curato al meglio.

Se ti viene proposto di entrare in uno studio clinico fattene spiegare le motivazioni e cosa comporta per te: visite in più, provette di sangue in più, se con farmaci, quali farmaci lo studio propone e perché. Entrare in uno studio può essere un'opportunità: cerca solo di capire se quanto ti propongono è per te praticabile.

Ti consegneranno del materiale: 1) solitamente una breve descrizione dello studio per farti comprendere quali sono i suoi obiettivi e cosa ti è richiesto; 2) sempre il *consenso informato*, che riassume il colloquio che hai avuto con il medico e che devi firmare in caso tu decida di partecipare allo studio. Prenditi il tempo necessario per leggere il tutto e rifletterci, anche a casa. Puoi porre nuovamente quesiti in caso qualche cosa non ti sia chiaro.

LA FARMACIA OSPEDALIERA

Molti centri clinici oggi dispensano i farmaci anti-HIV, e talvolta anche quelli per altre patologie, in un luogo dedicato in cui vi è il *farmacista ospedaliero*: è suo compito consegnarti i farmaci prescritti.

Solitamente il medico ti dà un foglio chiamato *piano terapeutico*, dove è scritto tutto questo, che ti servirà per rapportarti con lui/lei. Il farmacista ospedaliero può avere vari ruoli, tra cui anche quello di verificare la tua aderenza attraverso metodologie molto variabili (es: questionari, domande, ecc.).

In altri centri clinici, invece, i farmaci sono dispensati o dal medico o dall'infermiere. In casi molto rari, essi sono reperibili in farmacie territoriali.

COSA PROVI DOPO QUESTA VISITA?

Probabilmente smarrimento, confusione, disagio, angoscia ... ti sono state fornite tante informazioni in più. Forse anche paura, rabbia, delusione. Forse sollievo, un po' più di chiarezza, più fiducia di prima.

Se devi iniziare la terapia è certamente una sfida, non priva di incognite. Ricorda che se devi prendere farmaci non significa necessariamente che tu stai male, ma è per impedire che in futuro tu stia male. Potrebbe anche essere un modo per proteggere chi ti sta vicino. Domande comuni sono: "Riuscirò a incastrare tutto nella mia vita?" Oppure si pensa... "da oggi tutto sarà diverso e non più come prima". Oppure: "Come farò a prendere sempre i farmaci?". Ancora: "E se qualcuno mi vede?". Sono tutte domande legittime e normali. Come già detto, vi è un nuovo compagno di viaggio nella tua vita. Spetta a te reagire bene a questa notizia e tentare di organizzarti. Respingerlo non ti aiuta: capire come integrarlo al meglio, rispettando il tuo stile di vita, è quanto ti è richiesto. Ricorda ogni

tanto il perché fai le cose: i farmaci sono un alleato importante. Se qualche cosa non va, si parla con il medico e vi sono altre possibilità.

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, se hai la terapia con te, anche nel tuo quotidiano c'è qualche cosa di nuovo*. Serve che tu dia del tempo a tutto questo: informati dal tuo medico, 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 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 sanitaria "le tue persone di fiducia", sapendo che fa parte del gioco anche "una certa dose di rischio" nel comunicare la sieropositività (spesso sovradimensionato 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 rispet-

tarsi. Non ignorare questo aspetto...l'esigenza di parlarne può accadere subito o quando meno te lo aspetti.

- Può essere accaduto che tu non ti sia trovato d'accordo con il tuo medico su qualche aspetto: l'inizio della terapia per esempio, oppure altre cose che ti hanno provocato dissapore, disagio. Non arrenderti. Cerca di riflettere sui suoi argomenti e sui tuoi. Possibile che non si riesca a trovare un compromesso? Quando sei pronto/a, fissa nuovamente un appuntamento con lui/lei. Se, dopo alcuni tentativi, la comunicazione diventa impossibile, cambia medico: lo fai per te stesso, per il tuo equilibrio e benessere.
- Scrivi su un foglio ciò che ti accade che pensi debba essere discusso con il medico: gli eventuali effetti collaterali, i cambiamenti nel tuo stile di vita e qualsiasi altro aspetto sulla tua salute. Se necessario, tieni un diario per annotare tutto e portalo con te a ogni visita.
- Non trascurare aspetti come l'alimentazione, l'attività fisica, le situazioni di stress e ansia o ciò che può condizionare il tuo equilibrio fisico e mentale.
- Se i consigli del medico ti risultano 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).
- 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.
- Il tuo percorso di cura non è lasciato al caso, ma come in tutte le cose anche tu devi iniziare a in-

teressartene: informati, cerca di capire le cose. Ricordati sempre che non sei solo.

SE INIZI LA TERAPIA...

- La terapia per l'HIV esige un impegno a lungo termine.
- L'assunzione corretta della terapia blocca l'attività del virus e ti mantiene in salute.
- Non devi saltare mai la terapia: l'assunzione irregolare o parziale riattiva velocemente il virus e l'attacco alle difese immunitarie. Potresti sviluppare resistenze ai farmaci che assumi, renderli inefficaci e fallire la terapia.
- La terapia può comportare effetti collaterali: con la collaborazione del medico potrai gestirli al meglio o, se infattibile, scegliere i farmaci più adatti a te.
- Effettuare analisi o esami, anche aggiuntivi quando necessario, serve per controllare e migliorare la tua salute.

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

