

HIV: PERCORSO PER LA TUA SALUTE



SEI RICOVERATO

nadir

COSA PROVI?

CHI C'È DI NUOVO INTORNO A TE?

TI COMUNICANO CHE...

- > DEVI INIZIARE LA TERAPIA ANTI-HIV
- > OLTRE L'HIV, HAI UN'ALTRA PATOLOGIA

SEI PRONTO PER ESSERE DIMESSO

COSA SAPERE ORA?

LE TUE EMOZIONI

Hai scoperto da poco di essere una persona con HIV e sei in ospedale.

Forse perché:

- Hai avuto un problema di salute serio, una manifestazione della malattia. L'HIV (la sigla, in italiano, significa virus dell'immunodeficienza umana) è un virus che causa, come tutti i virus, un'infezione. In genere, se non trattato adeguatamente con farmaci specifici, può portare all'AIDS (la sigla, in italiano, significa sindrome da immunodeficienza acquisita) che è la manifestazione della malattia. In pratica l'HIV, colpendo e distruggendo le tue difese, fa sì che altri virus o batteri già presenti nel corpo si manifestino. In questo caso, si parla di infezioni opportunistiche. Le più comuni sono malattie polmonari, gastrointestinali, neurologiche o psichiatriche, tumori (alla pelle o altrove), altre malattie infettive (tubercolosi, epatite, ...).
- Avevi programmato un ricovero per un intervento oppure ti hanno portato - o ti sei dovuto recare - in ospedale perché il tuo stato di salute lo richiedeva.

Puoi essere in un reparto di malattie infettive oppure in un altro reparto. Se sei altrove, o in un ospedale in cui non vi è un reparto di malattie infettive, sincerati di avere con te, al momento delle dimissioni, la tua cartella clinica e fatti dare un contatto con un medico infettivologo esperto di HIV.

In questa sede, per semplicità, è presa in considerazione l'ipotesi che tu sia in un reparto di malattie infettive e che tu debba iniziare la terapia anti-HIV.

Può essere accaduto che tu abbia avuto subito la possibilità di parlare della tua HIV-positività (sieropositività) con qualcuno. Oppure no, a causa della tua condizione di salute o semplicemente perché non ne avevi voglia, o non c'era "la persona giusta".

Ricorda che parlare con qualcuno non significa solo "ricevere delle informazioni" oppure "ricevere la notizia", ma implica confrontarsi con un problema, iniziare a comprenderlo, ad affrontarlo. Non sempre si è nella condizione psico-fisica di farlo.

Spesso se una persona è in una condizione di debolezza (quella di un ricovero), dove ovviamente l'obiettivo primario è recuperare la salute, si

accetta tutto, si chiede poco, si vuole solo guarire. Il pensiero è: “Devo uscire dall’ospedale il prima possibile”. A volte, invece, se le circostanze lo permettono, si inizia a porsi dei quesiti, a volere delle risposte.

COSA PROVI?

Probabilmente paura, angoscia, spavento, smarrimento, confusione.

Per alcune persone può emergere dolore, delusione.

Per altre speranza, occasione di riflessione.

Sentirsi soli è comune.

Puoi essere in uno stato di autosufficienza o no. Può non essere semplice definire con chiarezza cosa ti accade attorno.

Può capitare di dover gestire “in urgenza” la propria sieropositività. Ci si chiede chi lo sa intorno a noi (al di fuori del personale sanitario). Un pensiero tipico è: “E chi mi viene a trovare...lo sa, non lo sa, glielo dico?”.

Rifletti sul fatto che sei ricoverato in un reparto di malattie infettive e il personale è abituato ad avere contatto con persone con l’HIV.

Tutti gli accorgimenti del caso sono per loro uno standard, e pian piano ti accorgerai che, a meno che tu non abbia un’altra patologia che richieda un trattamento speciale (es.: la tubercolosi attiva), questi accorgimenti sono ‘normali accorgimenti’ uguali per tutti (es.: guanti e strumenti sterili, ecc.).

Non sentirti diverso perché non lo sei e i medici ti comunicheranno come gestire la tua privacy.

CHI C’È DI NUOVO INTORNO A TE?

In questa situazione i tuoi referenti principali sono *il tuo medico di reparto e il personale infermieristico*. Raramente in reparto si hanno a disposizione altre figure di supporto alla persona come uno psicologo, un counsellor (qualcuno esperto con cui parlare che ti può aiutare ad orientarti), un mediatore culturale.

Il reparto in cui sei ha delle regole al quale sei soggetto. La privacy rispetto alla tua condizione di sieropositività è garantita, ma comprendi da solo che le persone che ti ruotano attorno, anche al di fuori del personale sanitario (che invece è sempre informato del tuo stato di salute), sono tante.

La priorità è quella di farti star meglio: ecco perché ci si concentra su analizzare la/le causa/e del tuo ricovero e trattarla/e al meglio.

Può quindi accadere che il tuo medico di reparto richieda qualche consulto/esame ad altri specialisti per trattare alcuni aspetti non di sua stretta competenza (es.: complicanze neurologiche, cardiologiche, ecc.). In questo caso, sappi che tutto il personale sanitario che entra in contatto con te è informato della tua condizione di HIV-positività per cercare di curarti al meglio.

Informati sul nome del medico di reparto che ti segue, quando c'è o quando non c'è. Sappi che il personale infermieristico è sempre disponibile e che ha istruzioni precise su chi chiamare e a chi rivolgersi per te in caso di necessità.

TI COMUNICANO CHE...

> DEVI INIZIARE LA TERAPIA ANTI-HIV

Può essere indicato per te un inizio immediato della terapia anti-HIV (terapia antiretrovirale). Ci sono molte opzioni a disposizione. Nella situazione in cui sei, è molto difficile capirne i dettagli, in quanto hai bisogno urgente di iniziarla e non stai bene. Sappi che con il tempo, la terapia anti-HIV può essere adattata al meglio alla tua condizione.

Ciò che importa ora è che tu assuma la terapia esattamente come te l'hanno prescritta (si parla di aderenza terapeutica) e che riferisca al medico qualunque problema al riguardo. Te lo chiederanno, ma se stai assumendo altri farmaci (non solamente tradizionali, anche omeopatici e/o integratori) ricordati di riferirlo.

Siccome riceverai molte informazioni, in una situazione di urgenza, in un ambiente che ti è nuovo e non voluto (sei ricoverato!), 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 *durante il colloquio con il medico dal quale ricevi informazioni. Occorre tempo per assimilarle, capirle bene. Ti consigliamo quindi di annotarti i nomi delle persone (medici, infermieri) che possono esserti utili in caso di necessità/chiarimenti sulla terapia anti-HIV che assumi.*

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

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.**

> **OLTRE L’HIV, HAI UN’ALTRA PATOLOGIA**

Può accadere che venga accertata la presenza di un’altra patologia. In gergo tecnico, si parla di co-patologia, oppure coinfezione o comorbidità/co-

morbidity. 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 specialista 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 antitumorale) 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.

SEI PRONTO PER ESSERE DIMESSO

Dopo un periodo di ricovero finalmente stai meglio ed è ora, gradualmente, di riprendere la tua routine. Avendo scoperto la condizione di HIV-positività durante il ricovero, devi fare i conti con un elemento in più nella tua vita. Ti trovi in una situazione nuova: l'infezione da HIV può essere oggi gestita e per fare questo è richiesto che tu inizi ad avere un *rapporto duraturo e continuo con una struttura sanitaria*.

A volte i medici di reparto non coincidono con i "medici di ambulatorio" che si occupano di HIV. Al momento giusto sarai messo in contatto con chi, per l'HIV, ti seguirà anche quando sarai uscito dall'ospedale. Nel caso in cui questo non accadesse, al momento delle dimissioni chiedi di conoscere anche brevemente il tuo nuovo medico di riferimento: un primissimo contatto può essere utile non solo per rompere il ghiaccio, ma anche per porre a lui/lei qualche quesito, per scrivere il suo contatto telefonico, ecc..

Potrebbe essere che, durante il ricovero tu abbia iniziato la terapia anti-HIV: in questo caso molto probabilmente ti sono già stati fissati dei controlli per comprendere il tuo stato di salute dopo un certo periodo di tempo dall'inizio dall'assunzione dei farmaci. Potrebbe invece essere che tu non abbia iniziato ad assumere la terapia anti-HIV (è molto raro): prima di essere dimesso chiedi quale deve essere il tuo percorso per accedere agli ambulatori per il controllo periodico dell'HIV, quali sono il/i medici di riferimento, gli infermieri di riferimento, i numeri di telefono, ecc.. Ciò che importa è che tu esca dall'ospedale con le idee chiare sui prossimi passi.

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.

COSA SAPERE ORA?

- 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' però necessario richiedere un'esenzione. Ogni città/regione/centro clinico ha una procedura diversa, è un atto amministrativo importante da fare subito. Se non te lo hanno ancora comunicato, informati su come fare. Forse ti dovrai rivolgere esternamente al centro clinico e sarà il primo "tuo momento pubblico" in cui è richiesto che presenti un foglio con scritto lo stato di sieropositività. Stai tranquillo. Procedi con calma pensando che tutti ci sono passati e ricorda che chi avrai davanti non è un inquisitore, ma una persona che semplicemente attesterà ciò che il tuo centro clinico ha già accertato.
- Come sapere se i farmaci anti-HIV che assumi fanno effetto? Ci sono particolari esami del sangue che te lo dicono. I due nomi che sentirai più spesso nominare sono "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 capire il tuo stato di salute e prendere le decisioni opportune. Il tuo medico infettivologo ti spiegherà il significato, il loro peso nelle decisioni che si prenderanno e la loro conseguente evoluzione.
- 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. In proposito, informati dal tuo medico infettivologo su come relazionarti con il tuo medico di medicina generale.
- 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.

Ciò che ora è fondamentale è che tu capisca e comprenda che 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.

LE TUE EMOZIONI

L'attesa di capire meglio, di fare degli esami, di incontrare medici, di ricevere risposte può provocare molte emozioni. E' tutto comprensibile.

- Individua persone di cui fidarti o alle quali decidi di affidarti: comunicare, in questi casi, è terapeutico e aiuta. In un primo tempo sarà il tuo medico, o l'infermiere (questi sono contesti 'protetti', perché loro sanno già di te...è dunque tutto più facile). In seguito, al di fuori della struttura sanitaria, possono essere varie "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 rispettarsi. Non ignorare questo aspetto... l'esigenza di parlarne può accadere subito o quando meno te lo aspetti.
- Mettiti nelle condizioni di non nuocere inavvertitamente a qualcuno: farà stare meglio te stesso! Parla con il medico di questo aspetto, ossia di come comportarsi, ad esempio, nella vita affettiva e sessuale.

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.ANLAIDSONLUS.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

