

# HIV: PERCORSO PER LA TUA SALUTE



**GESTIRE L'HIV  
CON o SENZA TERAPIA**

nadir

## SU COSA CONCENTRARSI ORA?

### COSA SAPERE SE...

- > NON SEI IN TERAPIA ANTI-HIV
- > SEI IN TERAPIA ANTI-HIV
- > ADATTI LA TERAPIA A TE
- > OLTRE L'HIV, HAI UN'ALTRA PATOLOGIA

### PARLA AL MEDICO CON REGOLARITÀ DI...

TI VIENE PROPOSTO DI ENTRARE  
IN UNO STUDIO DI RICERCA

LA FARMACIA OSPEDALIERA

RICORDA CHE...

QUANDO TORNI A CASA

LE TUE EMOZIONI

Hai già conosciuto il tuo medico infettivologo e lo staff sanitario che si occuperà di te. Hai già avuto modo di verificare il tuo stato di salute in merito all'HIV e a tanti altri aspetti per adottare i provvedimenti adeguati.

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 durante *le visite di controllo* coinvolge l' infettivologo. Più raramente in questa visita, solitamente al bisogno, possono essere interpellate 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, il mediatore culturale. Tutte queste persone possono rispondere a molte domande.

Può essere accaduto che tu abbia iniziato la terapia antiretrovirale oppure no.

## 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.**

## SU COSA CONCENTRARI ORA?

- Sul tuo benessere. La prima domanda che ogni volta 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 le persone. 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.
- Se durante la conversazione hai l'impressione che qualche cosa non è stato compreso, dillo chiaramente. Altrettanto, se tu non comprendi qualche cosa, dillo! Ti verrà spiegato. Nessuno 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, con diversa periodicità, vengono effettuati vari approfondimenti. Anche le tue abitudini di vita fanno parte del colloquio: possono cambiare nel tempo ed è importante che tu lo riferisca al fine di capire meglio e tue necessità.

### 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.

## COSA SAPERE SE...

Salvo condizioni particolari (ad esempio coinfezioni e/o altre malattie), normalmente le persone con HIV eseguono gli esami di controllo periodicamente (ogni 3-4 mesi, talvolta 6 mesi) e poi si discutono con il proprio medico. I principali esami si eseguono con un normale prelievo del sangue e quelli 'indicatori' dello stato di salute rispetto all'infezione da HIV sono:

- **La conta dei CD4:** numero di linfociti T CD4+ per microlitro di sangue.
- **La carica virale:** numero di copie del virus per millilitro di sangue.

### > NON SEI IN TERAPIA ANTI-HIV

Se la tua situazione non lo richiede questa è una buona notizia e significa che continuerai comunque a fare delle visite di controllo secondo quanto programmato. In questo caso è bene sapere che:

- Quasi sempre la carica virale è superiore alle 50 copie/mL. Il legame tra conta assoluta dei CD4 e carica virale è forte, ma non assoluto: in genere più cresce la carica virale, più i CD4 si abbassano, essendo essi il bersaglio del virus nel sangue. Ne consegue che sarà l'insieme dei due valori a guidare l'inizio della terapia. CD4 al di sopra dei

500 e carica virale al di sotto delle 100.000 copie/mL consentono di rimandare l'inizio della terapia, tuttavia è *il trend* dei due valori il parametro chiave per la decisione. I CD4 stanno scendendo? La carica virale sta salendo? Esami più ravvicinati nel momento in cui ci si discosta dai valori solitamente registrati consentono di prendere meglio la decisione. La situazione può essere la più variegata: una forte salita improvvisa della carica virale o una forte discesa improvvisa dei CD4 possono far propendere per un inizio tempestivo, viceversa, quando questi sbalzi sono più lievi, occorre più riflessione, *ma non disattenzione*.

- Quando la carica virale è al di sopra delle 50 copie/mL la tua infettività è maggiore rispetto alla situazione di carica virale < 50 copie/mL. Tienilo presente per te e la salute di chi ti sta accanto.

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 stato 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).

Se la tua situazione, invece, richiedeva un inizio della terapia e, nonostante il fatto che il medico infettivologo te l'abbia proposta, tu non l'hai accettata, è bene riflettere su questa scelta. Se hai la possibilità, cioè il tuo stato di salute e la tua situazione lo consentono, prenditi un po' di tempo. A cosa è dovuto il tuo rifiuto? Paura dei farmaci? Paura degli effetti collaterali? Paura di avere problemi nella gestione della terapia nella quotidianità? Non ti piace pensare che hai l'HIV? Le motivazioni possono essere le più varie: ti consigliamo di riparlare con il medico infettivologo o una persona del centro clinico (solitamente un counsellor o uno psicologo) per inquadrare bene il problema e tentare di superarlo.

Spesso, anche il confronto con qualcuno al di fuori del mondo sanitario, ad esempio le associazioni di pazienti, può essere molto utile. Pensaci.

Prepararsi all'inizio e alla gestione della terapia è saggio e lungimirante, perché tutti abbiamo paura dell'ignoto. A questo proposito, leggi anche le parti successive di questo opuscolo, che contengono molti elementi che potranno esserti utili al momento giusto.

### **> SEI IN TERAPIA ANTI-HIV**

Dopo un primo periodo di assestamento, solitamente di circa 6 mesi, in qualche modo ti sei già confrontato con la routine che l'assunzione dei farmaci implica.

Probabilmente hai già passato diversi stati emozionali o situazioni: la paura, la confusione, l'imprevisto, le problematiche di approvvigionamento dei farmaci, qualche effetto collaterale da gestire.

E' banale, ogni tanto, ricordarselo: rientra tutto nella norma. Darsi delle regole e delle procedure per gestire queste situazioni aiuta.



E' opportuno sapere che:

- In generale, avere i CD4 al di sopra dei 500 e la carica virale < 50 copie/mL è un buon risultato terapeutico. Solitamente, dall'inizio della terapia, il primo valore a scendere è la carica virale (entro 6 mesi è probabile che tu riesca ad 'azzerarla') e, un po' più lentamente, risalgono i CD4.
- Essere aderenti, ossia assumere la terapia agli orari prescritti e con le modalità alimentari richieste, è un aspetto fondamentale che non va mai trascurato.
- La tua infettività in caso di carica virale < 50 cp/mL è notevolmente ridotta: può essere una informazione utile, in caso, per esempio, tu abbia un partner non HIV-positivo (sierodiscordante).

Se la carica virale aumenta improvvisamente, la terapia potrebbe non essere più efficace e ne va approfondita la causa (si parla di fallimento virologico, ossia il virus inizia a replicarsi nel sangue). Scarsa aderenza? Malassorbimento? C'è un'altra infezione in corso? E' comunque importante, in questo caso, eseguire tramite un prelievo specifico il *test di resistenza*, per sapere se il virus che si riproduce ha mutazioni tali da escludere l'utilizzo presente e/o futuro di alcuni farmaci. Non ti allarmare: questa situazione oggi si affronta bene. Ciò che importa è capirne la causa per intervenire nel giusto modo. Ad esempio, se non sei stato aderente parlane con franchezza al medico: è più utile capire come migliorare la tua aderenza e prevenire altri fallimenti, preservandosi così tante possibilità terapeutiche, piuttosto che continuare a fare altri fallimenti e basta.

Ricorda inoltre che *il vero successo terapeutico* è dato dalla *tua risposta complessiva* non solo ai farmaci, ma anche alla tua condizione di sieropositività. Una volta ottenuto l'obiettivo clinico principale, ossia carica virale < 50 copie/mL e CD4 oltre i 500,

come ti senti? La terapia è quella giusta per te? E' troppo invadente nella tua quotidianità? La tolleri bene? E' compatibile con il tuo stile di vita? Pur nella consapevolezza che la terapia è un elemento imprescindibile della tua vita, cerca di capire questi aspetti. Parla con il medico se ti accorgi che qualche cosa non va. Ecco perché è sempre importante la valutazione dello stile di vita della persona nel momento in cui è prescritto un regime terapeutico e lo stile di vita non è immutato nel tempo. Ma se la vita ci mette di fronte a cambiamenti di qualunque genere, perché anche la terapia che ti è prescritta, che serve a farti star meglio, non dovrebbe cambiare nel tempo ed adattarsi, così, meglio a te?

### > ADATTI LA TERAPIA A TE

Oggi ci sono molti farmaci a disposizione e le persone con HIV, grazie alla terapia, riescono a vivere quanto le persone senza virus. E' dunque impensabile che una persona, per 30, 40 anni assuma sempre gli stessi farmaci e/o lo stesso schema terapeutico (per schema terapeutico si intende l'associazione delle classi di farmaci), sia per le continue innovazioni scientifiche che ci sono sia per gli imprevisti clinici che possono capitare, sia, come abbiamo già detto, per una semplice necessità di adattamento ad nuova situazione di vita.

Pensare, dunque, ogni tanto di fare una riflessione sul proprio *regime di combinazione* anti-HIV (ossia quali e quanti farmaci associare per definire lo schema terapeutico) è normale e fisiologico: si parla infatti di *ottimizzazione della terapia*, ossia cercare di definire in quel momento della tua vita quale regime di combinazione è più adatto a te e con quali farmaci.

Solitamente si preferisce utilizzare, all'inizio della terapia, un regime a 3 farmaci che ha la funzione, per un certo periodo di tempo, di fare il lavoro 'duro', ossia abbattere la carica virale e 'pulire' il più possibile il corpo dal virus ed è in questa fase che si rialzano anche i CD4. La persona viene così portata, si dice, a

uno *stato di stabilità clinica* (carica virale < 50 cp/mL e CD4 oltre i 500). In seguito, si aprono però tante prospettive per *adattare la terapia a te*.

Non tutti i regimi sono sempre adatti a tutti quanti: questo è un argomento di cui parlare con il medico.

Raggiunta questa fase, i regimi terapeutici possibili riguardano l'associazione di 3 o 2 farmaci (solitamente di due classi distinte), oppure anche l'assunzione di 1 farmaco solo (opzione ad oggi possibile per 2 farmaci sufficientemente potenti appartenenti una classe specifica, gli inibitori delle proteasi potenziati).

Secondo la scelta che si farà, potrebbe accadere che una persona debba prendere un minor o maggior numero di pillole al giorno, in 1 o 2 (solitamente non di più) momenti terapeutici (ossia numero di volte al dì in cui si prende la terapia). L'importante è capire che 'numero di pillole' non significa 'numero di farmaci'. Ad esempio, potresti trovarti nella situazione di avere un regime terapeutico ad 1 farmaco solo, ma che richiedere da te l'assunzione di più pillole 2 volte al giorno. Oppure, un regime terapeutico a 3 farmaci, che però sono tutti combinati in una compressa sola. Queste dinamiche dipendono sia dalle caratteristiche dei farmaci sia da ciò che le industrie propongono sul mercato farmaceutico. Ciò che importa è tentare di rispondere, assieme al medico, a questa domanda: "Qual è il regime terapeutico più adatto a me in questo momento, valutando sia la mia condizione clinica, sia il mio stile di vita?"

E' per questo motivo che assumere i farmaci bene e con continuità (cioè *essere aderenti* alla terapia) - indipendentemente dal regime terapeutico e minimizzando così il rischio di fallire la terapia – implica avere a disposizione molte scelte da poter fare che ti permetteranno di affrontare le diverse situazioni, perché, come è ovvio, più scelte uno ha a disposizione, meglio è.

Le scelte possono essere le più varie. E' possibile cambiare o tutti o parzialmente i farmaci che assumi, a volte compreso anche i momenti terapeutici della giornata, al fine di definire al meglio il tuo nuovo regime terapeutico 'calibrato per te'. Se il tuo medico ti propone, dunque, un'ottimizzazione della tua terapia o vuoi proporla tu al tuo medico, parla con lui/lei, approfondisci le motivazioni, ponetevi assieme degli obiettivi di cura da raggiungere definendo il regime terapeutico più adatto a te in quel momento. Ti sarà di aiuto per affrontare nel modo migliore la nuova situazione.

*In condizione di carica virale < 50 cp/mL e di CD4 alti, è opportuno prendere in considerazione, ogni tanto, il cambiamento della terapia al fine di adattarla alle proprie esigenze.*

Se compaiono delle tossicità importanti sia percepibili (cioè effetti collaterali quali diarrea, nausea, colorazione giallastra della pelle, disturbi del sonno, perdita di concentrazione ecc.), sia non percepibili, ma rilevati da controlli di routine e/o specifici (colesterolo e trigliceridi alterati, glicemia non nella norma, transaminasi non nella norma, creatinina alta, calcoli renali, osteopenia o osteoporosi ecc.) è possibile che ti venga proposto o che tu desideri proporre di cambiare la terapia.

E' ovvio che se il problema è acuto (ossia 'si percepisce' un sintomo) è più facile accettare o chiedere il cambio di terapia; se il problema invece 'non si percepisce', è richiesto forse un po' più di sforzo da parte tua per adattarti ad una nuova situazione. Un cambiamento in genere è sempre visto come un possibile problema: occorre invece avere esattamente la prospettiva opposta. Chi l'ha detto che le situazioni nuove sono sempre peggiori? Ci saranno dei pro e dei contro come in tutte le situazioni nuove, ma dare un giudizio a priori ha poco senso. Anche in questo caso si parla di *ottimizzazione della terapia* e può essere proposta dal medico o da te.

## SE SEI IN 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 e prendere i provvedimenti necessari.

## PERCHÉ OTTIMIZZARE LA TERAPIA?

- Se sono presenti tossicità o effetti collaterali.
- Per prevenire tossicità a lungo termine.
- Se la terapia in atto può aggravare un'altra patologia presente (comorbidità).
- Se vi sono delle interazioni con altri farmaci che assumi.
- Se vi è la necessità di curare altre infezioni (TB, HBV, HCV, ecc.).
- Se vi è la necessità di migliorare l'aderenza alla terapia.
- In caso di pianificazione di una gravidanza.
- Se sei tu a richiederlo per qualunque causa.
- Se il regime che assumi non è più raccomandato.

## > 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/comorbidità.

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).

Pensa al fatto che tu, rispetto alle persone senza HIV, sei controllato sempre e con continuità: è quindi normale che ogni variazione del tuo stato di salute sia individuato, e spesso accade con sufficiente anticipo per potere intervenire.

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 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 dall'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.

## **PARLA AL MEDICO CON REGOLARITÀ DI...**

Il principale protagonista della tua salute sei tu. Ricordalo sempre. Il medico, per quanto bravo e scrupoloso sia, ha bisogno di te come alleato per svolgere al meglio il suo compito. Comunicare con lui è fondamentale non solo per i problemi che si possono presentare, ma anche per ciò che tu gli puoi ricordare con regolarità per prevenirli in tempo. Prendi accordi con lui in questo senso.

Datevi *assieme dei tempi* per eseguire controlli periodici: fa parte dell'alleanza tra te e lui/lei.

Questa strategia aiuta te ad interessarti di te stesso e lui/lei a sapere che il suo paziente è attento e scrupoloso.

Di seguito, alcuni aspetti da non dimenticare, indipendentemente dall'assunzione o meno della terapia, ma con più scrupolo in quest'ultimo caso:

- Valutare il rischio di sviluppo di eventi cardiovascolari, ipertensione, diabete.
- Osservare e stimare la tendenza allo sviluppo di malattie alle ossa, ai reni e al fegato.
- Controllare, con periodicità, l'eventuale presenza di alcune infezioni. In particolare le epatiti e le malattie a trasmissione sessuale (tra cui anche condilomi vaginali, anali, al pene).
- Non trascurare la comparsa di problematiche di salute mentale quali ansia, depressione, alterazioni troppo frequenti del tuo umore/stato emozionale, problemi di memoria, di concentrazione, di apprendimento.
- Occuparsi del monitoraggio del tuo aspetto corporeo, pancia, fianchi, gambe, braccia. Ma anche della cavità orale, dei polmoni, della pelle. Tutto questo serve per avere attenzione sull'eventuale comparsa di complicanze.
- Considerare la tua salute sessuale.

Per alcuni di questi aspetti è importante considerare se i tuoi famigliari ne sono o ne sono stati affetti. Inoltre, talvolta i farmaci antiretrovirali possono causare o aumentare alcuni dei problemi sopra menzionati: ecco perché è importante che tu ne parli con il medico.



## 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. So-

litamente 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.

## RICORDA CHE...

- 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 comunicagli se stai assumendo altri farmaci (non solamente tradizionali, anche omeopatici e/o integratori): alcuni possono interferire con la terapia antiretrovirale.
- L'infezione da HIV può essere oggi gestita, tuttavia 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.
- Siccome riceverai molte informazioni è normale provare un senso di disagio, inadeguatezza, confusione. A volte i colloqui sono brevi. Riuscirò a capire e ricordarmi 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 perso-

	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)				
_____				
_____				

nale infermieristico, oltre a svolgere le sue funzioni, può essere di aiuto per il chiarimento di vari dubbi.

- Ricordati che è normale non avere chiarezza immediata su tutto quello che ti succede o ti attende. Concentrati sulle cose necessarie affinché il tuo percorso di cura sia il più agevole possibile. Avrai altre occasioni per chiedere tutto ciò che vorrai.
- Il rapporto tra te e il tuo medico infettivologo deve essere di fiducia. 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.
- E' bene informarsi sulle vaccinazioni consigliate per le persone con HIV per prevenire altre infezioni come l'epatite A e/o B, l'influenza, lo pneumococco.
- E' importante avere uno stile di vita sano, ossia fare adeguata attività fisica, avere un'alimentazione equilibrata, moderarsi nell'assunzione di alcolici e non fumare.

## QUANDO TORNI A CASA...

- 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.

- Se non lo hai già fatto, 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 (sovente 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.
- Può essere accaduto che tu non ti sia trovato d’accordo con il tuo medico su qualche aspetto: l’inizio o il cambio della terapia per esempio, oppure altre cose che ti hanno portato disappoi, disagio. Non arrenderti. Cerca di riflettere sui suoi argomenti e sui tuoi. Possibile che non si riesca a trovare un compromesso? Quando sei pronto 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.
- 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 interessartene: informati, cerca di capire le cose. Ricordati sempre che non sei solo.

## LE TUE EMOZIONI

A questo punto del tuo viaggio, dovresti avere compreso come le tue emozioni e stati d'animo causate dall'HIV e da tutto ciò che comporta sono le più varie e talvolta imprevedibili. Ci sono periodi di positività, di negatività, legati o meno alla tua consapevolezza e accettazione dell'infezione, a ciò che ti accade intorno.

La ricetta magica per impedire tutto questo al momento non c'è, tuttavia è utile non isolarsi e parlare con persone di fiducia. Quando, però, stati emozionali ed eventi causano *principi di patologie* (per esempio la depressione), è importante intervenire: ecco perché ai medici infettivologi è richiesta attenzione su questi aspetti, ma anche alle persone con HIV è richiesto lo sforzo di parlarne e non isolarsi.

## 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](mailto: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](http://WWW.ANLAIIDSONLUS.IT)  
LILA, [WWW.LILA.IT](http://WWW.LILA.IT)  
NADIR, [WWW.NADIRONLUS.ORG](http://WWW.NADIRONLUS.ORG)  
NPS, [WWW.NPSITALIA.NET](http://WWW.NPSITALIA.NET)

Associazioni LGBT:  
ARCIGAY, [WWW.ARCIGAY.IT](http://WWW.ARCIGAY.IT)  
PLUS, [WWW.PLUS-ONLUS.IT](http://WWW.PLUS-ONLUS.IT)

# nadir

[www.nadironlus.org](http://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](mailto:fondazione@nadironlus.org)

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

*Con l'adesione del*

