

HIV: PERCORSO PER LA TUA SALUTE



TEST POSITIVO

nadir



COSA PROVI?

LE PRIME DOMANDE

LE PRIME INFORMAZIONI

COSA SAPERE ORA?

LE TUE EMOZIONI

Hai scoperto da poco di essere una persona con HIV tramite la positività al Test.

Può essere accaduto:

- In una struttura sanitaria pubblica o privata nella quale ti sei recato.
- In strutture che ti hanno proposto proattivamente di fare il Test (es.: Centro MST- Malattie a Trasmissione Sessuale o SERT).
- Dal tuo medico di famiglia o da altro specialista che te l'ha consigliato.
- Perché eri in gravidanza o in una situazione in cui l'esecuzione del Test era raccomandata.
- Tramite altro percorso.

COSA PROVI?

Probabilmente paura, angoscia, smarrimento.

Forse la notizia non ti ha provocato particolari emozioni.

Oppure provi dolore, o rabbia, o stupore.

Vivrò? Morirò? Quanto cambierà la mia vita?

Sentirsi soli è molto comune.

Tutto ciò che provi o ti domandi...è normale! Ciò che è importante sapere ora è che non sei solo e ci sono delle soluzioni. Pian piano capirai quali.

LE PRIME DOMANDE

- *Che differenza c'è tra HIV e AIDS?* 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. Il Test che hai eseguito ha rilevato la presenza di anticorpi "anti-HIV", prodotti dall'organismo per contrastarlo. Potrebbe anche essere, ma non è detto, che tu abbia qualche manifestazione della malattia. In ogni caso ci sono delle soluzioni.
- *Come ho preso il virus?* Avrai tempo e opportunità per parlare di questo con medici e con chiunque tu vorrai. Farai tutte le tue ricostruzioni mentali: 1, 10, 100 volte. Noi scegliamo di non dar-

ti l'elenco di possibili risposte che comunque, se vuoi, reperirai facilmente altrove, perché ora ciò che importa è che ti concentri su di te, su come recuperare il tuo benessere, sul tuo percorso di cura.

LE PRIME INFORMAZIONI

L'infezione da HIV può essere oggi ben gestita, ma è richiesto che tu inizi ad avere un *rapporto duraturo e continuo con una struttura sanitaria specifica*. Ambiente e persone nuove, che ti accompagneranno per molto tempo. Questa situazione improvvisa crea disagio perché ti accorgi che un elemento, nuovo e invadente, è entrato nella tua vita, ossia l'HIV e tutto ciò che esso comporta. Pian piano tutto acquirerà il giusto peso. In ogni caso è da poco che sai la notizia e sei probabilmente disorientato.

- Il medico infettivologo è il tuo principale riferimento. Il personale infermieristico, oltre a svolgere le sue funzioni di supporto, può essere di aiuto per chiarire molti dubbi. Non esitare a chiedere anche a loro informazioni.
- A volte il centro clinico (ossia il luogo di cura dedicato all'HIV/AIDS) mette a disposizione uno psicologo o un counsellor (qualcuno esperto con cui parlare che può aiutare ad orientarti). Siccome riceverai molte informazioni, in un ambiente che 'ti è nuovo', è normale provare un senso di disagio, inadeguatezza e quindi confrontarti con qualcuno può esserti utile. Incontrare uno psicologo in questa situazione serve per il tuo benessere psico-fisico, non significa che tu sei matto! Qualora necessario, un mediatore culturale può essere d'aiuto.
- Al momento concentrati sulle cose principali: l'obiettivo ora è che il tuo percorso di cura sia il più agevole possibile. Avrai altre occasioni per chiedere tutto ciò che vorrai.

COSA SAPERE ORA?

- Per capire come stai sono necessari degli esami aggiuntivi, i cosiddetti *approfondimenti*. Sono particolari esami del sangue. 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 loro significato e il perché delle decisioni che si prenderanno a seguito della loro evoluzione.
- 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.

- 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. A questo proposito, informati dal tuo medico infettivologo su come relazionarti con il tuo medico di medicina generale e se stai assumendo altri farmaci prescritti da lui/lei o dal qualcun altro (non solamente quelli tradizionali, anche omeopatici e/o integratori), perché alcuni di essi possono interferire con la terapia anti-HIV. Meglio dunque avvisarlo per tempo.
- Riuscirò a capire tutto? E se qualche cosa non mi è chiaro? Non è semplice e scontato pensare subito a tutto ciò che può servirti, quindi ti consigliamo di annotarti i numeri di telefono utili in caso di necessità.

	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 TUE EMOZIONI

L'attesa di capire meglio, di fare degli esami, di incontrare medici, di ricevere risposte può provocare paura, smarrimento, angoscia, senso di confusione (anche per la novità dell'ambiente in cui sei), smarrimento, disagio. E' tutto comprensibile.

Ciò che ora è fondamentale è che tu capisca che il tuo percorso di cura non è lasciato al caso, ma come in tutte le situazioni anche tu devi iniziare a interessartene: informati, cerca di capire le cose. Ricordati sempre che non sei solo.

Può essere accaduto che tu abbia avuto subito la possibilità di parlare di questa nuova situazione con qualcuno oppure no. Forse non te la sei sentita di farlo.

- 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 infettivologo, 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 infettivologo di questo aspetto, ossia di come comportarsi, ad esempio, nella vita affettiva e sessuale.
- 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.
- 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.

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

