



ANNO 2016

INDAGINE ANONIMA PER PERSONE CON HIV: LE FUTURE TERAPIE A LENTO RILASCIO

GIULIO MARIA CORBELLI
PLUS ONLUS

ROMA, 16 SETTEMBRE 2016

nadir

**INDAGINE ANONIMA PER PERSONE CON HIV:
LE FUTURE TERAPIE A LENTO RILASCIO**

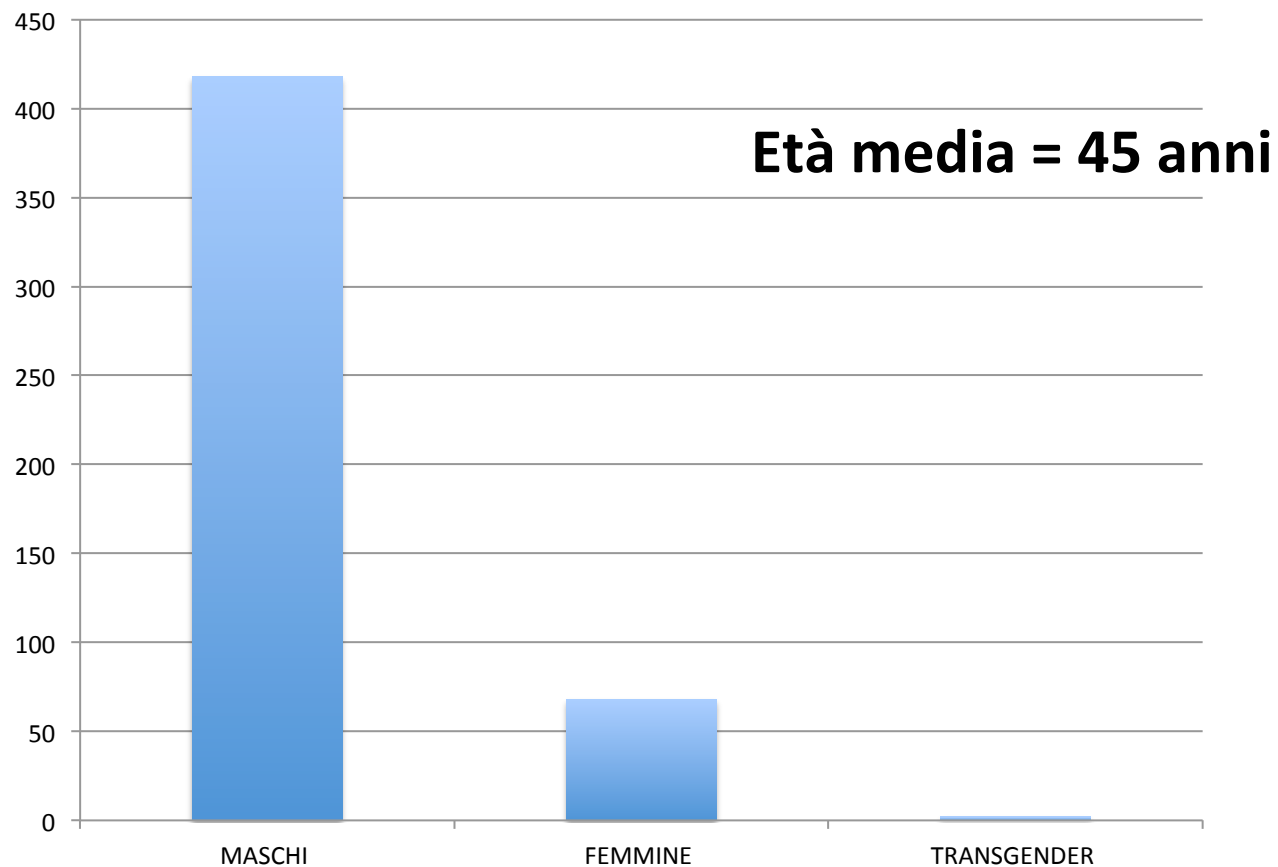
Iniziativa resa possibile grazie al supporto incondizionato di ViiV Healthcare.



- 27 quesiti rivolti a persone con HIV
- Scopo: conoscere alcuni aspetti sulla cosiddetta *Disease Awareness*, ossia sui bisogni, le attese, i dubbi, le opzioni che i farmaci a lento rilascio potrebbero comportare nella vita delle persone con HIV.
- Sono presi in considerazione anche aspetti gestionali della malattia e le possibili conseguenze sulla *real-life* (cioè nella quotidianità) delle persone con HIV (non sono richiesti dati di natura clinica)
- Indagine svolta nel periodo 7 aprile 2016 – 7 giugno 2016, 60 giorni.
- Questionario messo on-line sul sito www.nadironlus.org
- Si è fornito 1 solo invito alla compilazione, in fase iniziale, attraverso Nadirnotizie (3000 fruitori), ossia la mailing list dell'associazione.
- Per ogni domanda era possibile fornire una sola risposta, se non diversamente indicato. Si è comunicato che, se fosse sembrato che più risposte potessero essere giuste, si sarebbe dovuto indicare solo quella ritenuta migliore o più adatta alla situazione del compilante.
- Stima contatti sito Nadir: 20.000/mese.

Parte prima

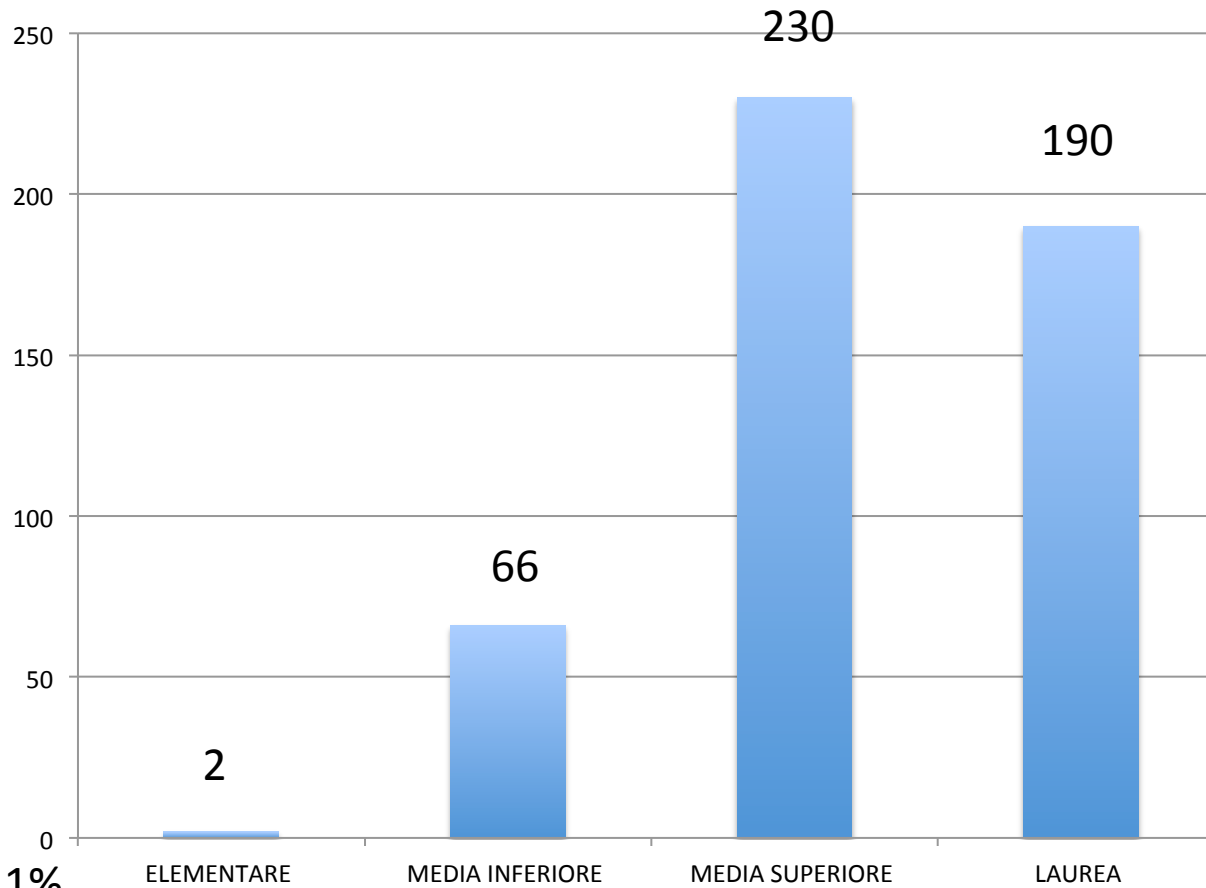
488 persone: 418 M, 68 F, 2 T



- Maschi: 85%
- Femmine: 14 %
- Transgender: 1%

TITOLO DI STUDIO

N = 488



- Elementare: 1%
- Media inferiore: 13%
- Media Superiore: 47%
- Laurea: 39%

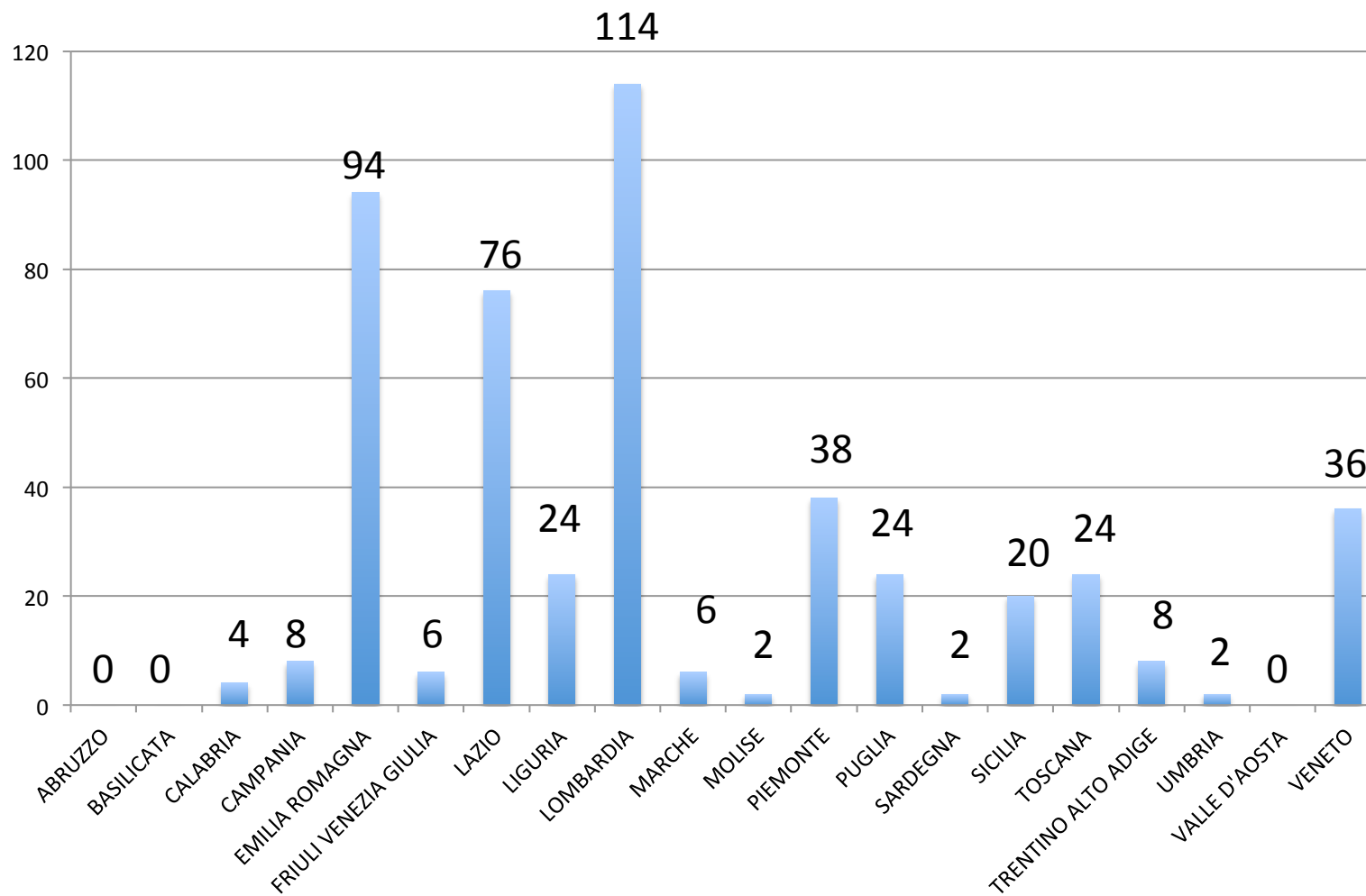
REGIONE DI RESIDENZA

N = 488

Nord: n = 320 (66%)

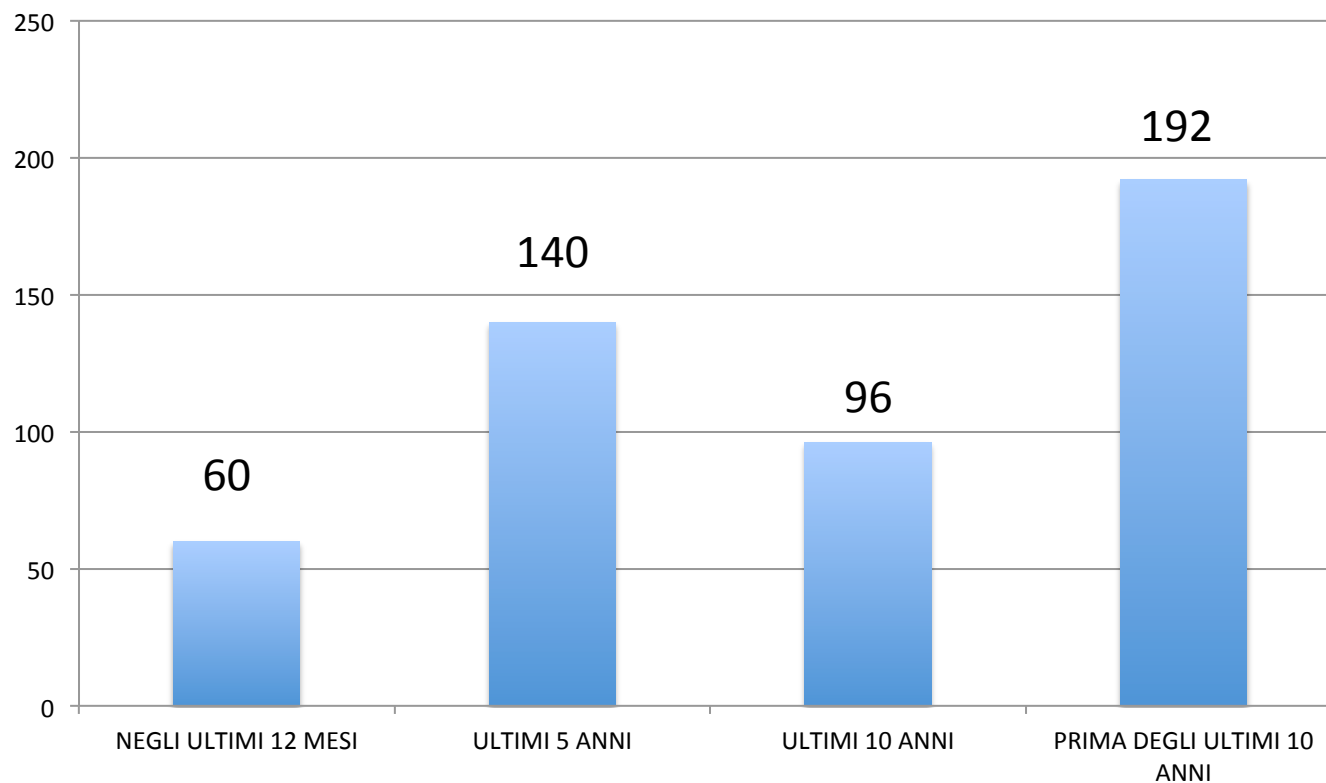
Centro: n = 110 (22%)

Sud e Isole: n = 58 (12%)



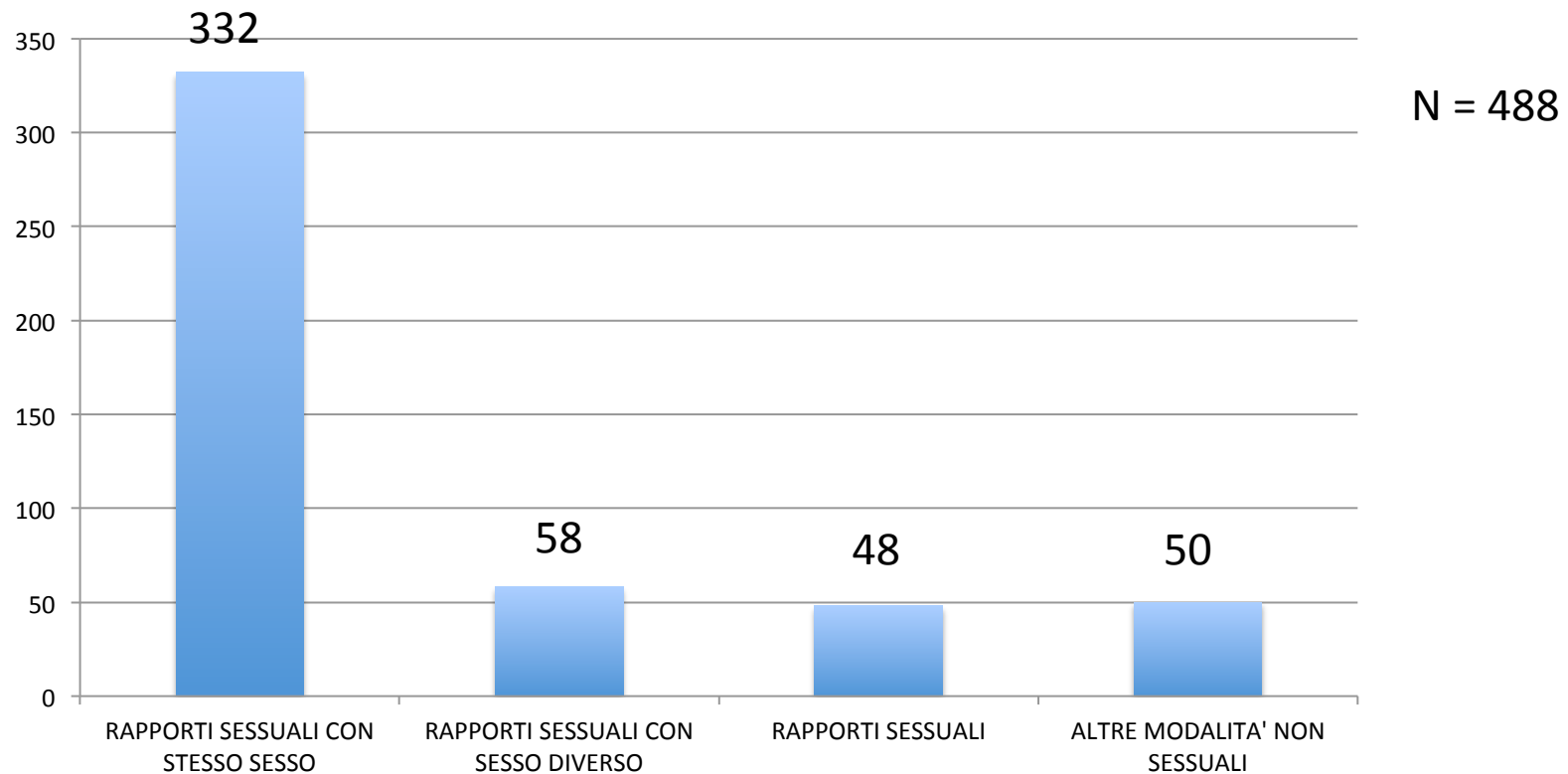
DA QUANTO TEMPO PENSI/HAI SAPUTO CON CERTEZZA DI ESSERE HIV POSITIVO? PENSI/HAI SAPUTO DI ESSERE HIV POSITIVO...

N = 488



- Negli ultimi 12 mesi: 13%
- Negli ultimi 5 anni: 30%
- Negli ultimi 10 anni: 20%
- Prima degli ultimi 10 anni: 39%

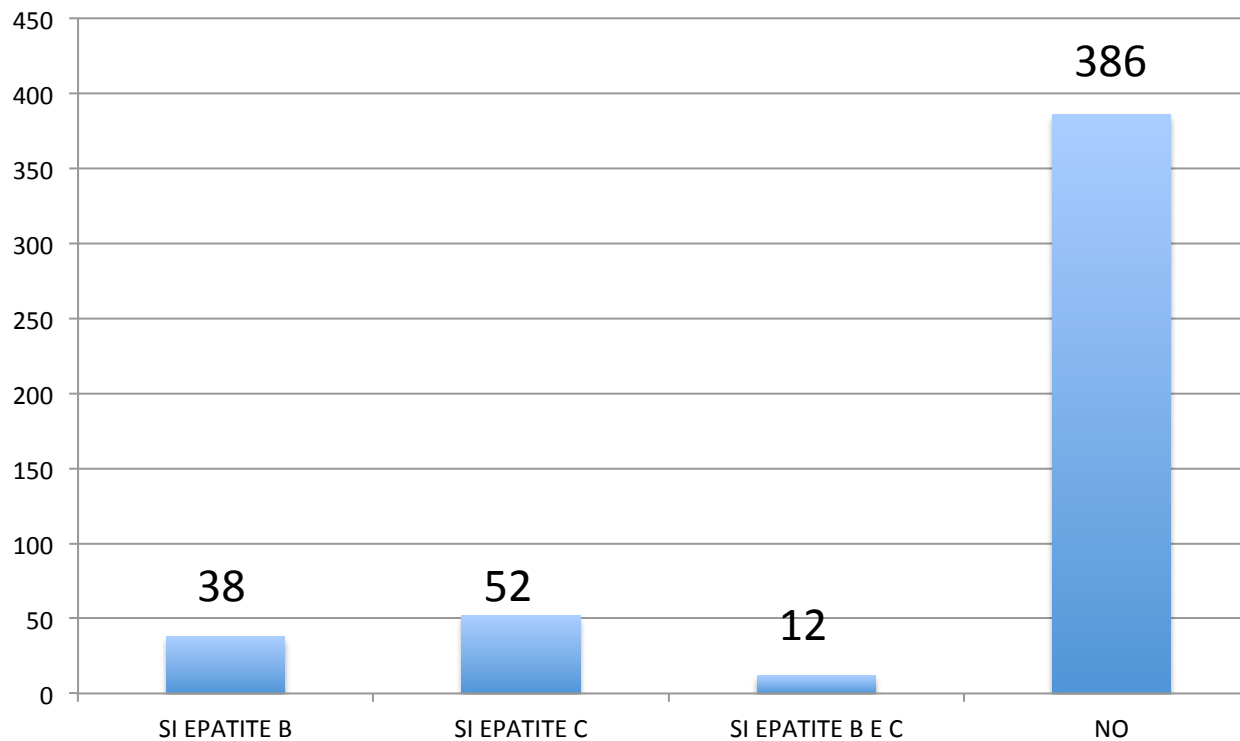
COME PENSI DI AVERE ACQUISITO L'INFEZIONE DA HIV? PENSI DI AVERE ACQUISITO L'INFEZIONE DA HIV ATTRAVERSO...



- Rapporti sessuali con persone del mio stesso sesso: 68%
- Rapporti sessuali con persone di sesso diverso: 12%
- Rapporti sessuali: 10%
- Altre modalità, non sessuali: 10%

HAI UNA INFEZIONE ANCHE CON UN ALTRO VIRUS (COINFEZIONE) TRA QUELLI INDICATI?

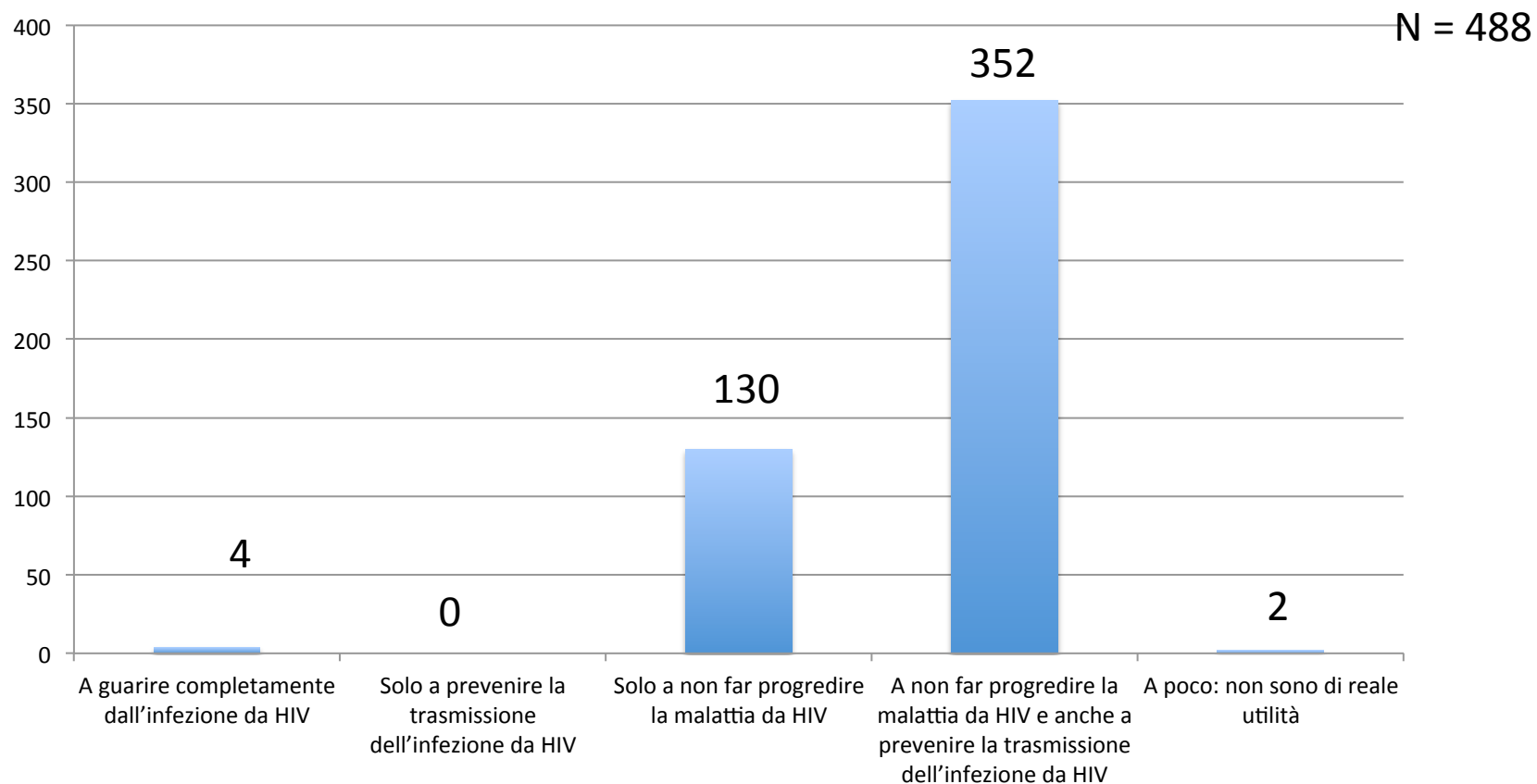
N = 488



- Sì, epatite B (HBV): 8%
- Sì, epatite C (HCV): 11%
- Sì, epatite B e C: 2%
- No: 79%

Parte seconda

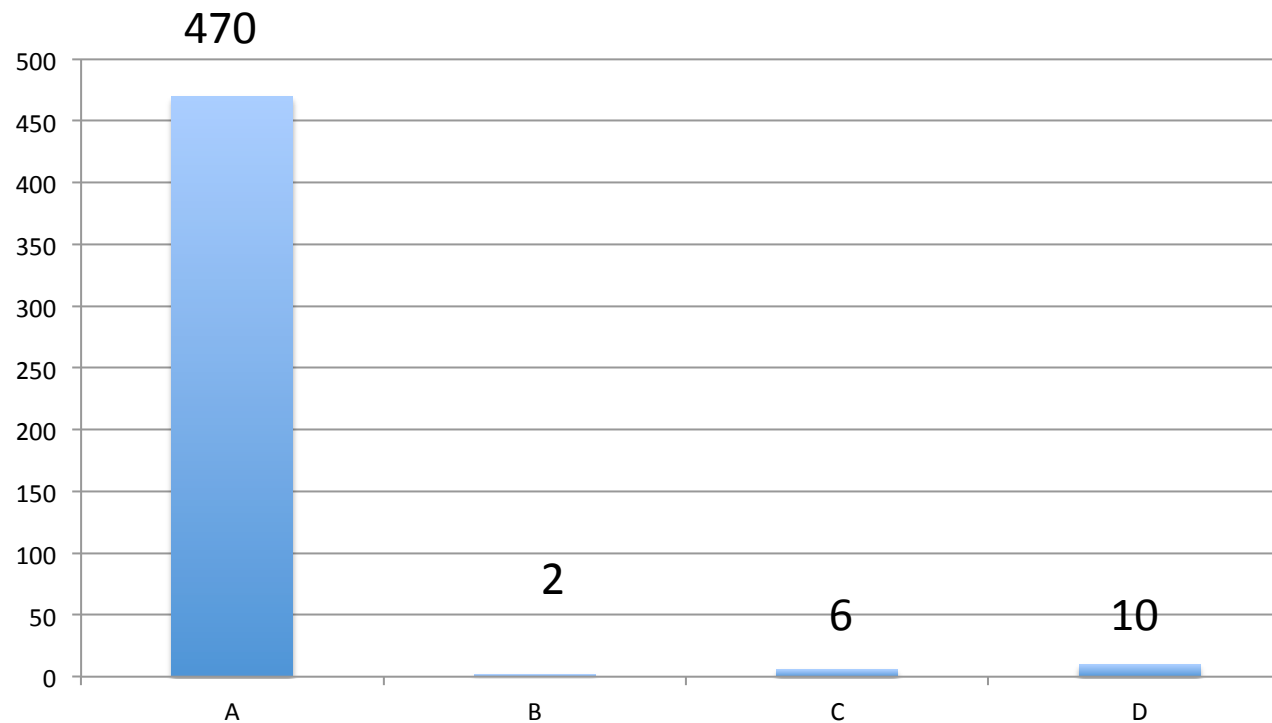
PENSI CHE I FARMACI ANTI-HIV SERVANO...



- A guarire completamente dall'infezione da HIV: 1%
- Solo a prevenire la trasmissione dell'infezione da HIV: 0%
- Solo a non far progredire la malattia da HIV: 27%
- A non far progredire la malattia da HIV e anche a prevenire la trasmissione dell'infezione da HIV: 72%
- ...a poco: non sono di reale utilità: 0%

UNA PERSONA CON HIV IN TERAPIA, È OPPORTUNO CHE...

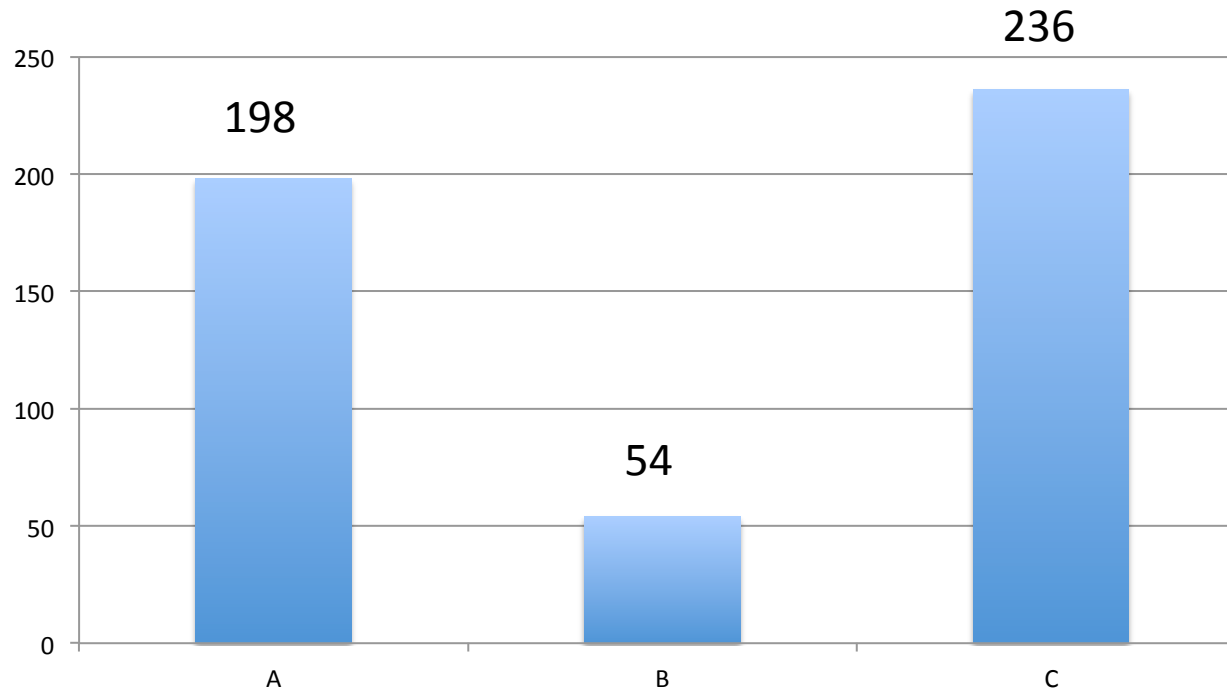
N = 488



- A. Controlli il suo stato di salute periodicamente, attraverso prelievi, esami specifici e visite mediche opportunamente programmate, anche se assume sempre i farmaci come prescritto: 96%
- B. Si rechi al centro clinico per un controllo solo se non si sente bene: 0%
- C. Ogni tanto interrompa la terapia, per ridare benessere al proprio corpo: 1%
- D. Assuma i farmaci secondo prescrizione medica la maggior parte delle volte: 3%

**LA TERAPIA ANTI-HIV VA SEMPRE ASSUNTA. MA SE SI ASSUMONO ANCHE ALTRI FARMACI....
(indicare solo la risposta indiscutibilmente sbagliata)**

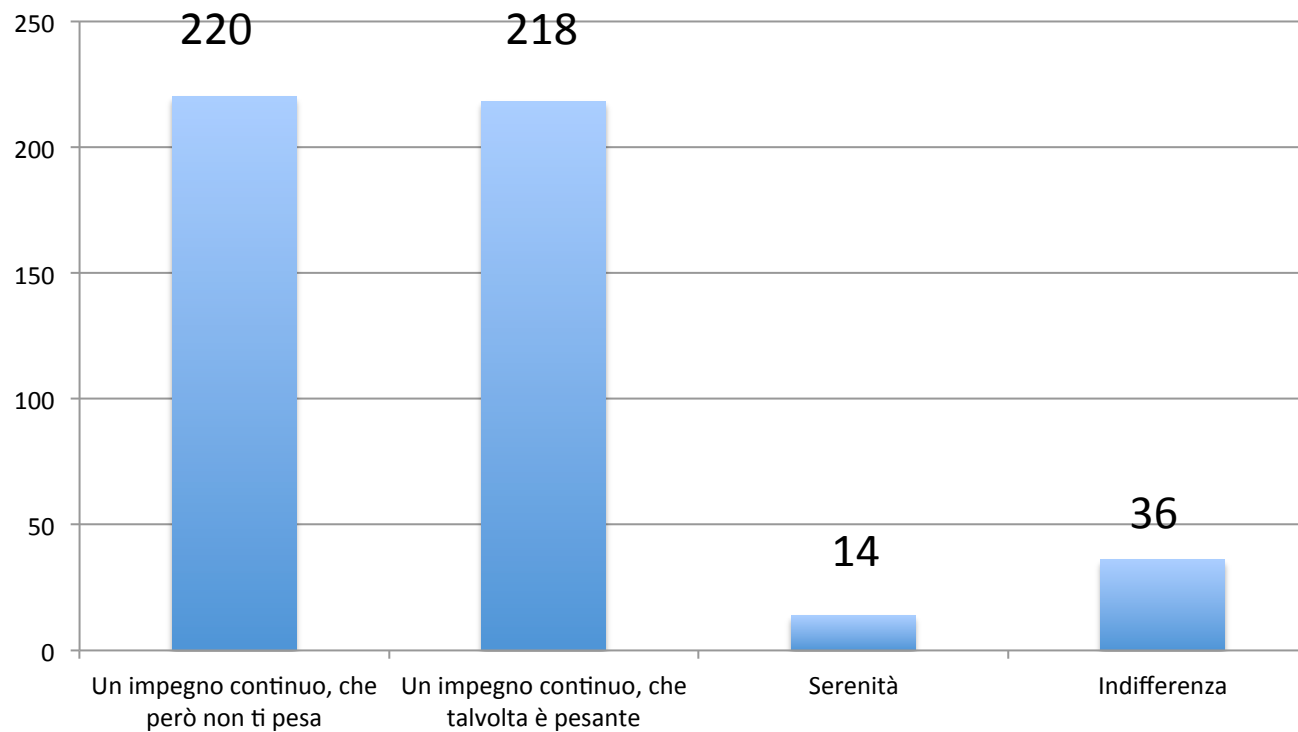
N = 488



- A. ...i farmaci anti-HIV possono essere sospesi con tranquillità, visto che assumere troppi farmaci non va bene: 41%
- B. ...le conseguenze potrebbero essere imprevedibili. E' quindi opportuno rivolgersi sempre al medico infettivologo per saperne di più: 11%
- C. ...sarà il medico infettivologo che valuta il regime complessivo del paziente per capire se vi sono interazioni farmacologiche da evitare: 48%

I FARMACI ANTI-HIV SI DEVONO PRENDERE TUTTI I GIORNI. QUESTO ASPETTO TI COMPORTA...

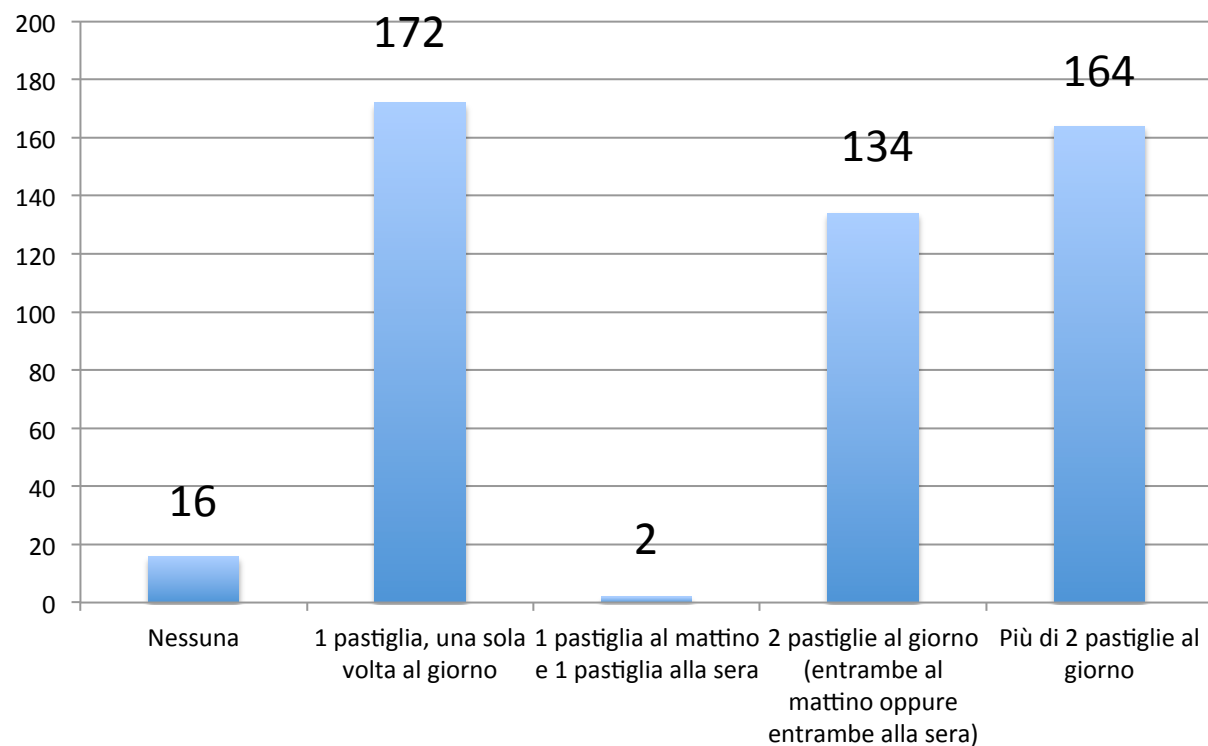
N = 488



- Un impegno continuo, che però non ti pesa: 45%
- Un impegno continuo, che talvolta è pesante: 44%
- Serenità: 4%
- Indifferenza: 7%

QUANTE PASTIGLIE ASSUMI, AL GIORNO, SOLO PER LA TUA TERAPIA ANTI-HIV?

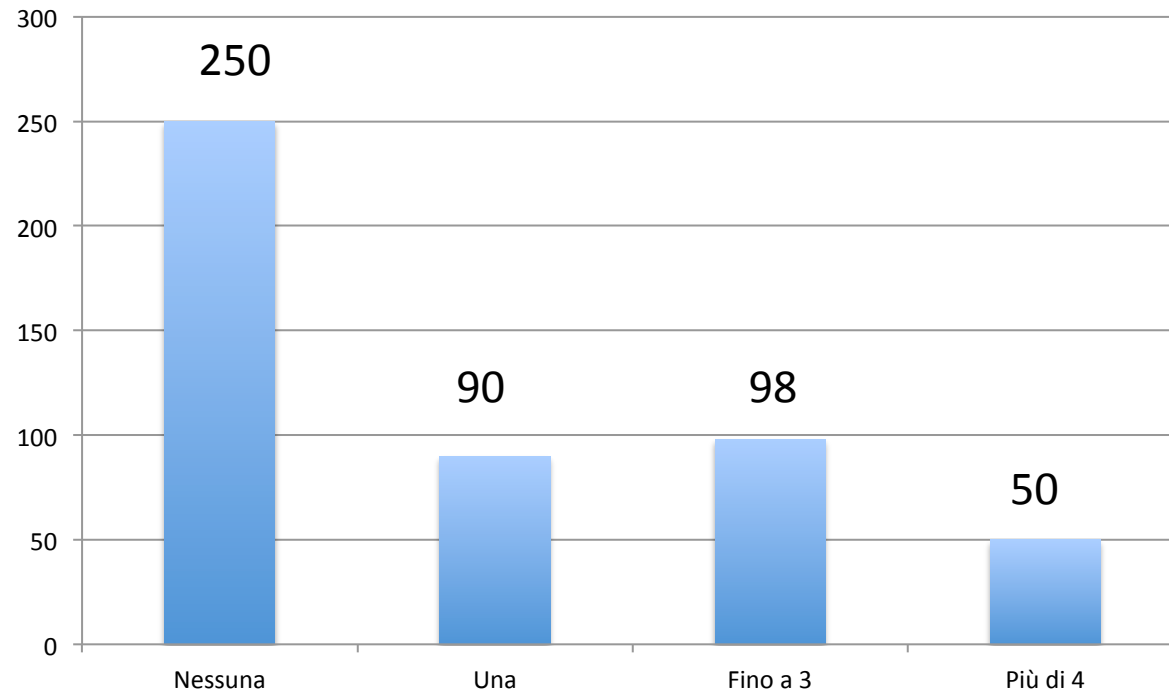
N = 488



- Nessuna: 3%
- 1 pastiglia, una sola volta al giorno: 34%
- 1 pastiglia al mattino e 1 pastiglia alla sera: 0%
- 2 pastiglie al giorno (entrambe alla mattina oppure entrambe alla sera): 27%
- Più di 2 pastiglie al giorno: 36%

QUANTE PASTIGLIE ASSUMI, AL GIORNO, PER QUALSIASI ALTRO MOTIVO, OSSIA DIVERSE DALLA TERAPIA ANTI-HIV? (Es.: per controllare il colesterolo, oppure la pressione, oppure per l'epatite C, ecc.)

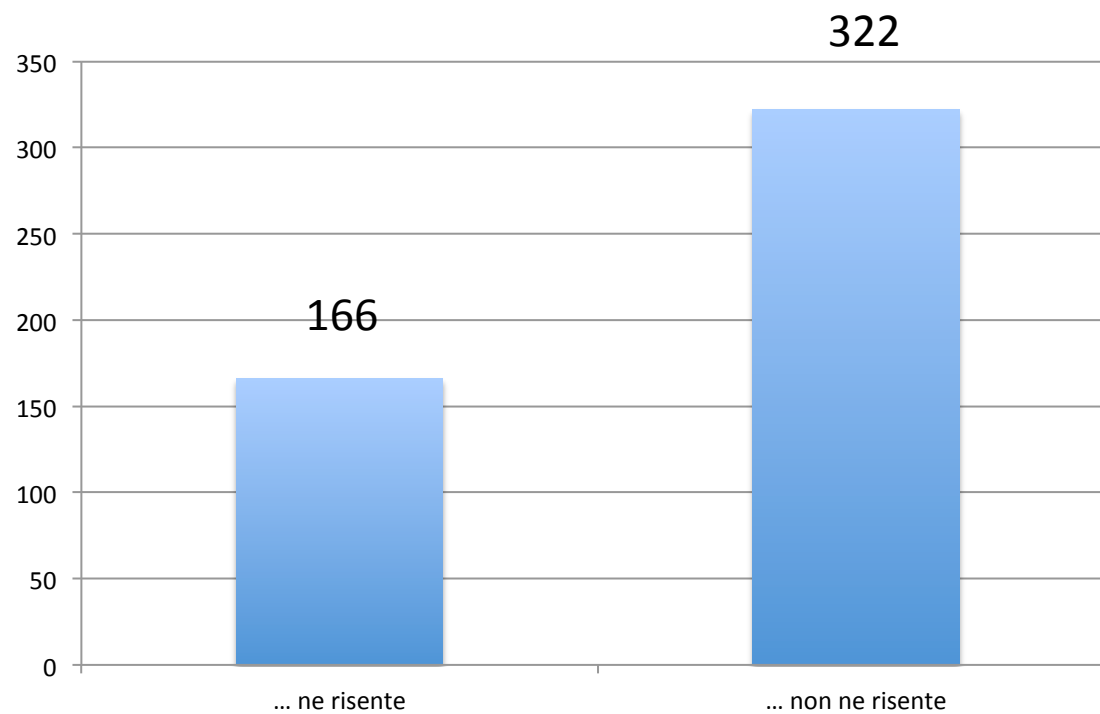
N = 488



- Nessuna: 51%
- Una: 18%
- Fino a 3: 20%
- Più di 4: 11%

QUANDO, PER QUALCHE RAGIONE, CAMBI LA TUA ROUTINE, IN GENERALE L'ASSUNZIONE QUOTIDIANA DEI FARMACI...

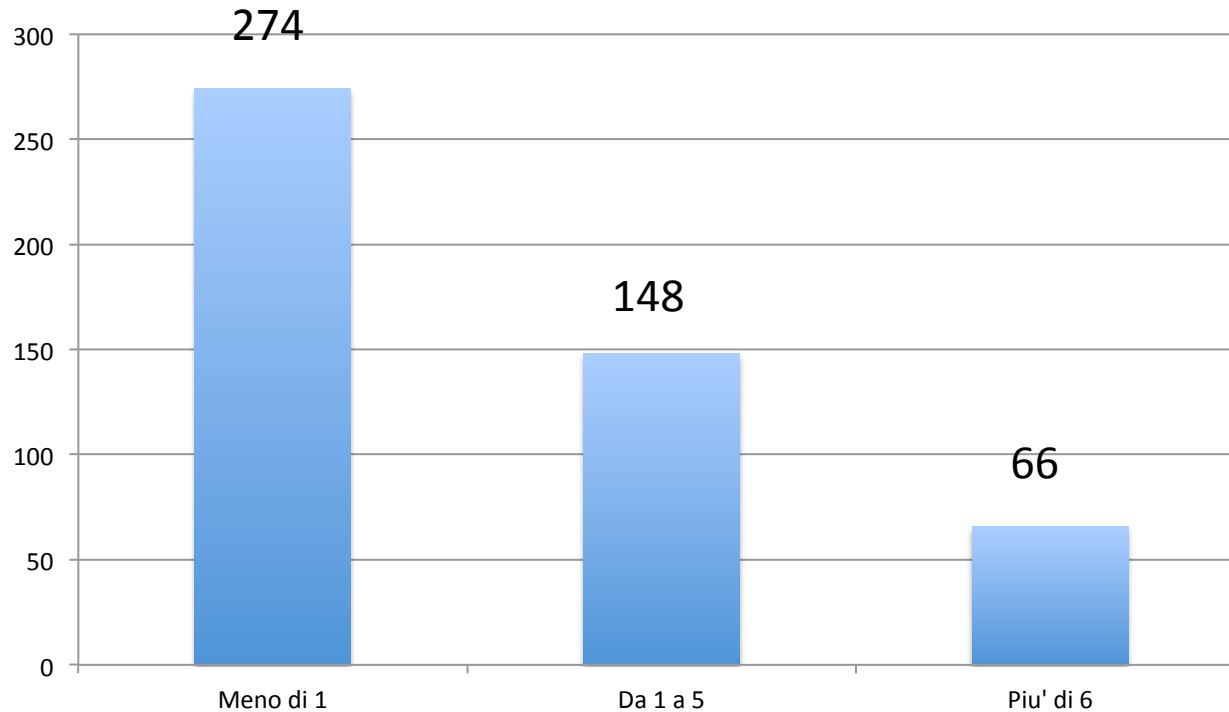
N = 488



- ... ne risente: 34%
- ... non ne risente: 66%

QUANTE VOLTE AL MESE, IN MEDIA, MODIFICHI IN MANIERA SIGNIFICATIVA LE TUE ABITUDINI PER MOTIVI DI LAVORO, VIAGGI E/O ALTRO? (es.: l'orario del risveglio, dei pasti, lavoro a turni, ecc...)

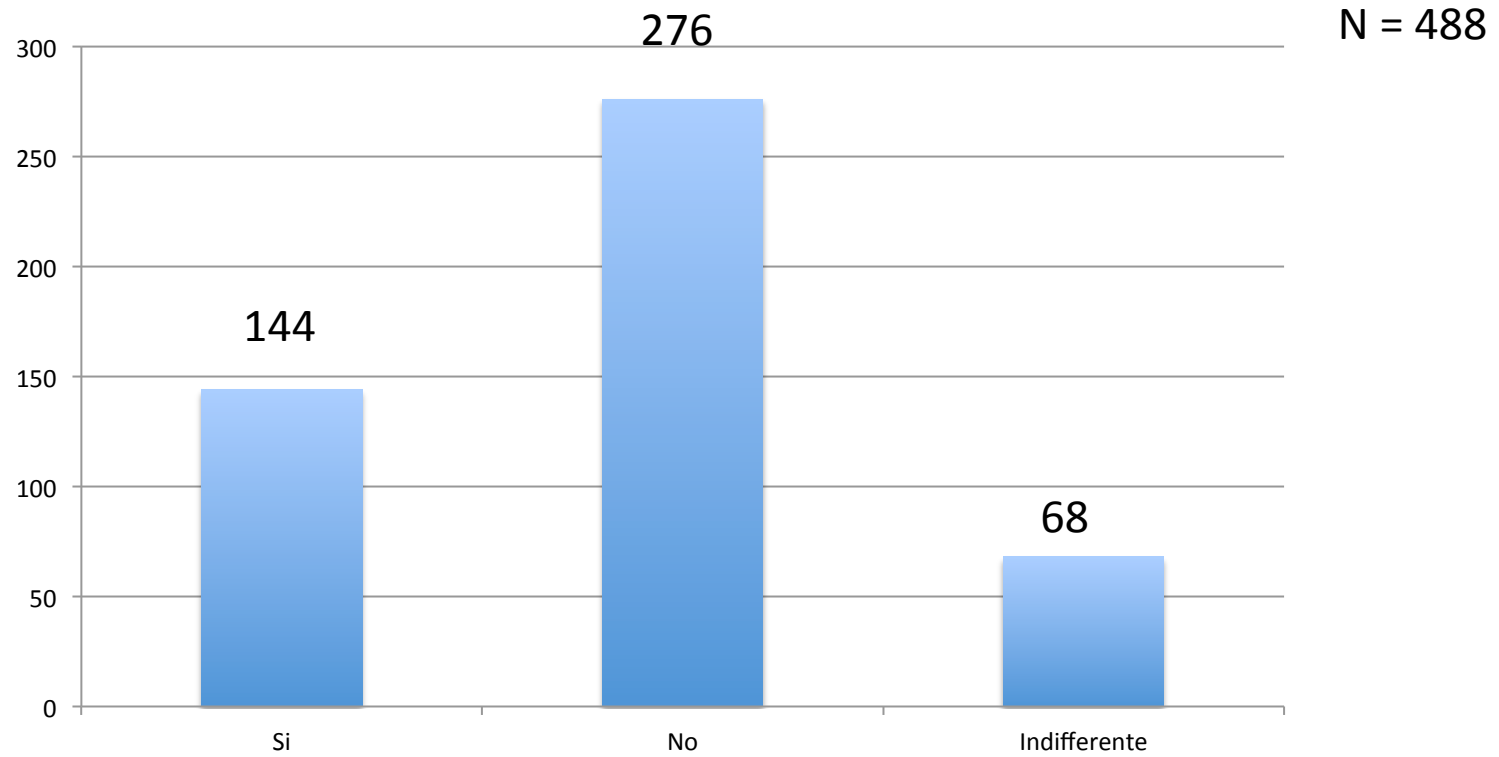
N = 488



- Meno di 1: 56%
- Da 1 a 5: 30%
- Più di 6: 14%

Parte terza

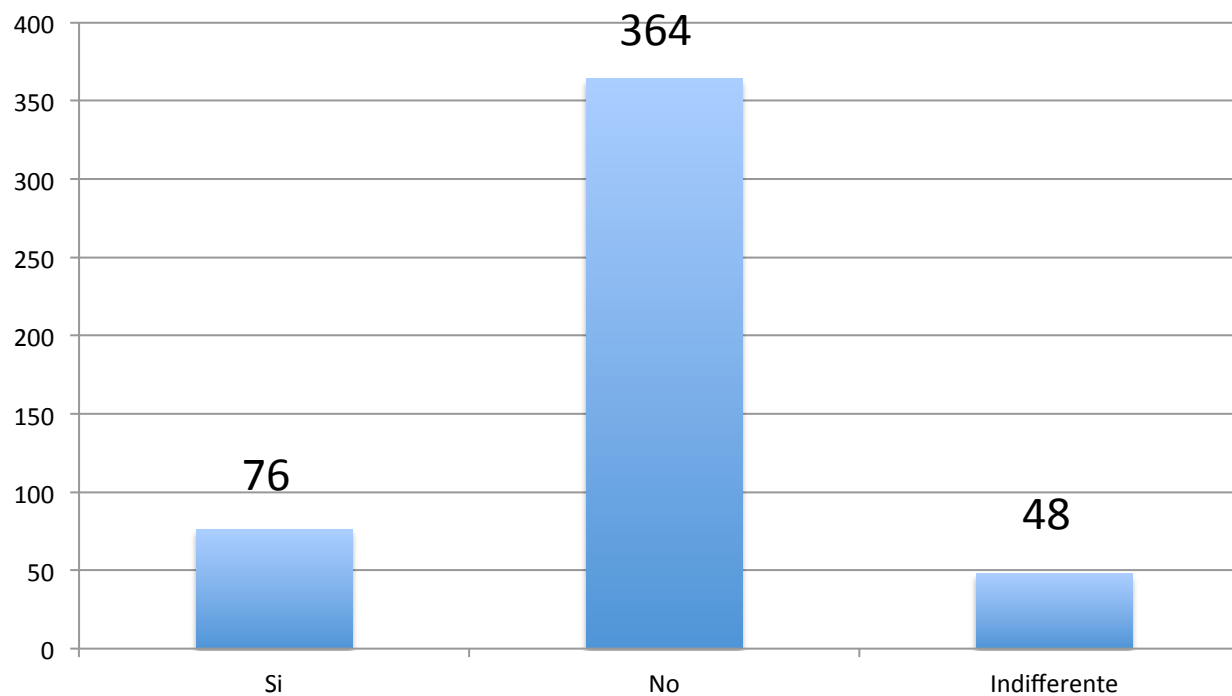
L'ASSUNZIONE DELLA TERAPIA ANTI-HIV INTERFERISCE CON LA TUA VITA AFFETTIVA?



- Sì: 29%
- No: 56%
- E' indifferente: 15%

L'ASSUNZIONE DELLA TERAPIA ANTI-HIV INTERFERISCE CON VITA LAVORATIVA?

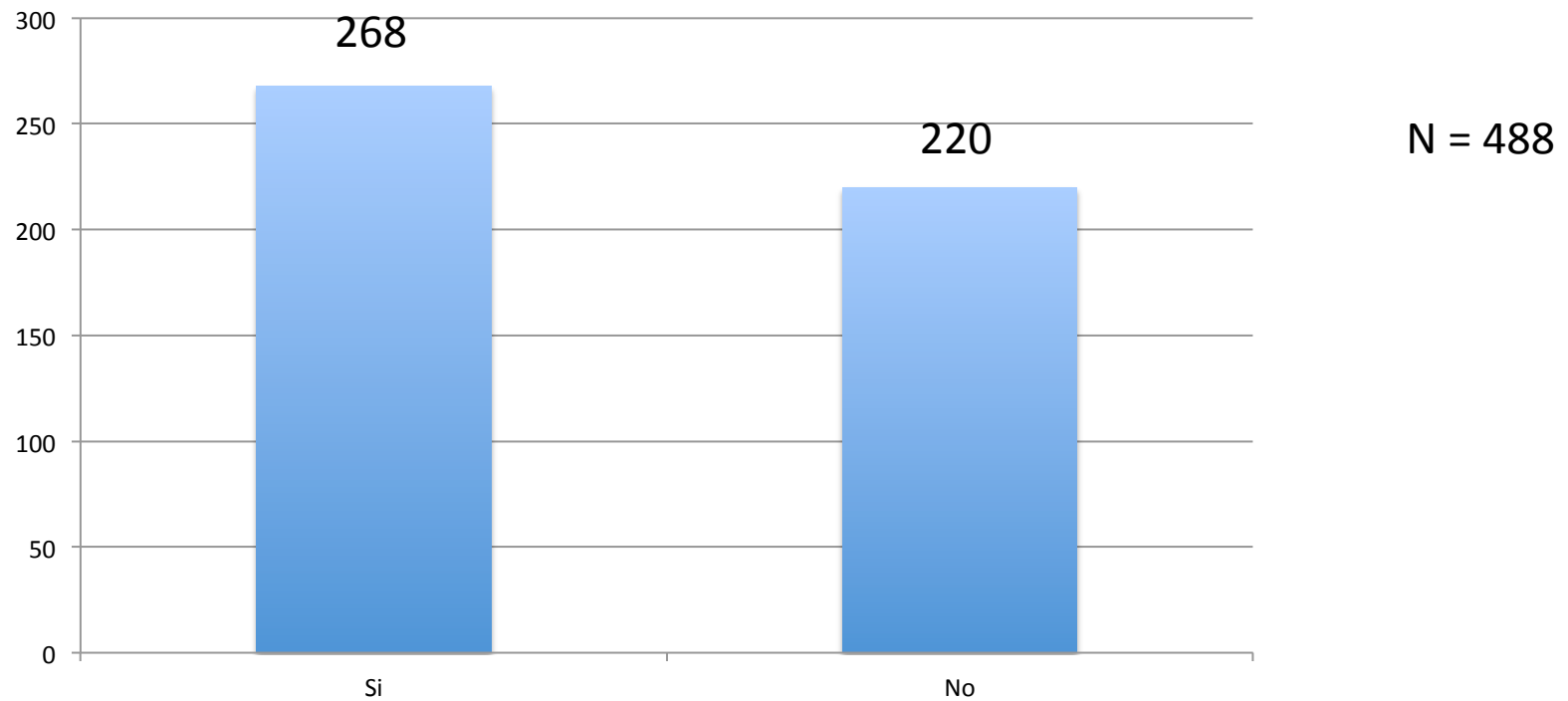
N = 488



- Sì: 15%
- No: 75%
- E' indifferente: 10%

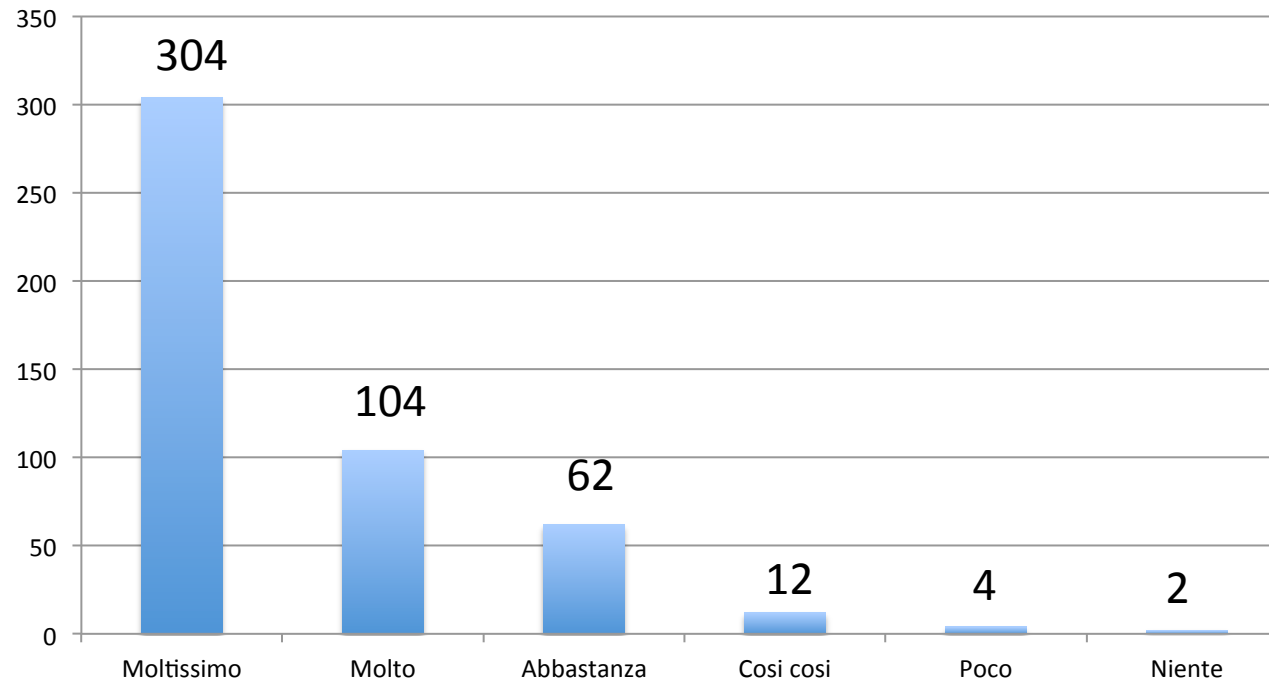
Parte quarta

SEI A CONOSCENZA CHE, NEL GIRO DI UN PAIO D'ANNI, SARANNO DISPONIBILI FARMACI ANTI-HIV "A LENTO RILASCIO", OSSIA CHE SI POSSONO ASSUMERE CON UNA INIEZIONE PERIODICA, CIOÈ DA FARSI OGNI DUE MESI, O FORSE ANCHE PIÙ DI RADO?



- Sì: 55%
- No: 45%

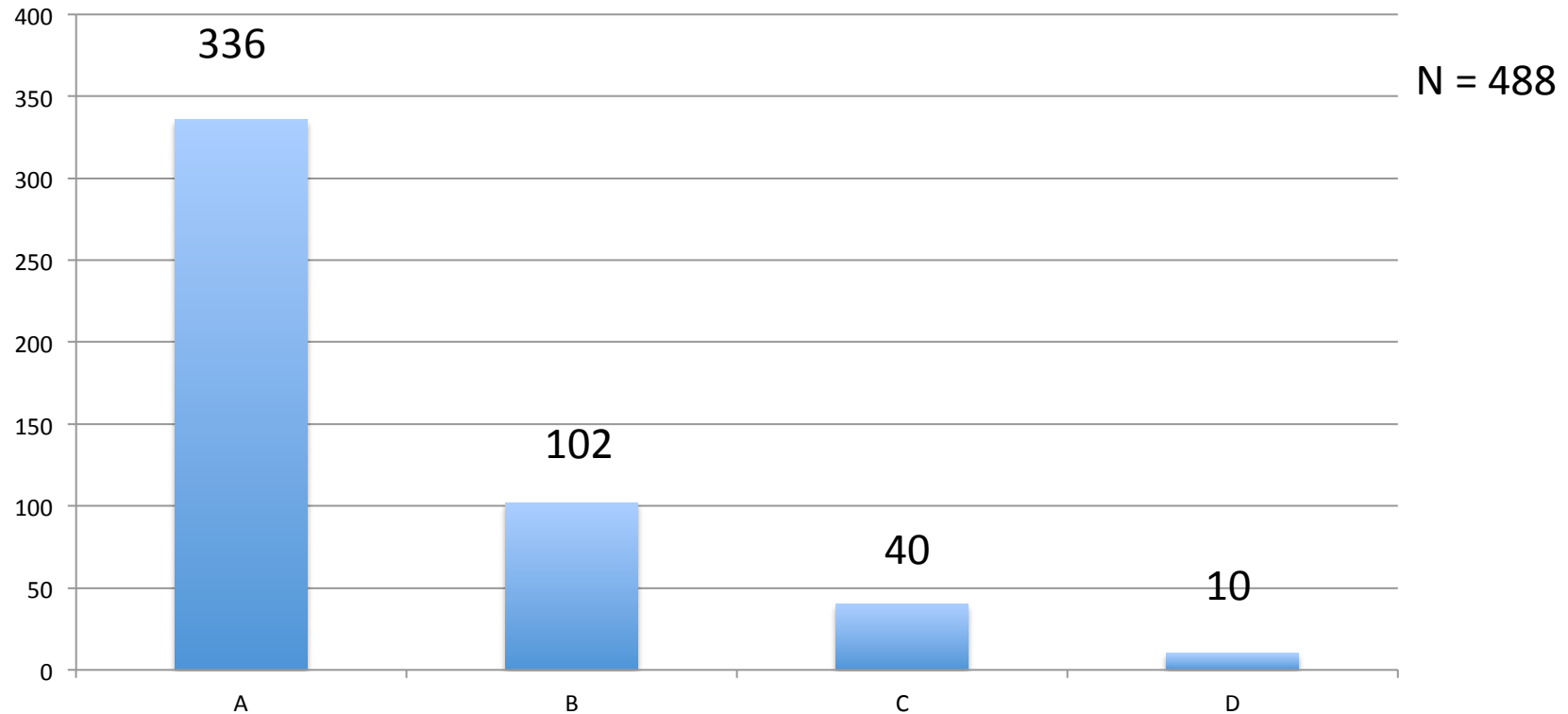
A QUESTO PROPOSITO, L'IDEA DI NON ASSUMERE PIÙ I FARMACI ANTI-HIV TUTTI I GIORNI, TI PIACE...



N = 488

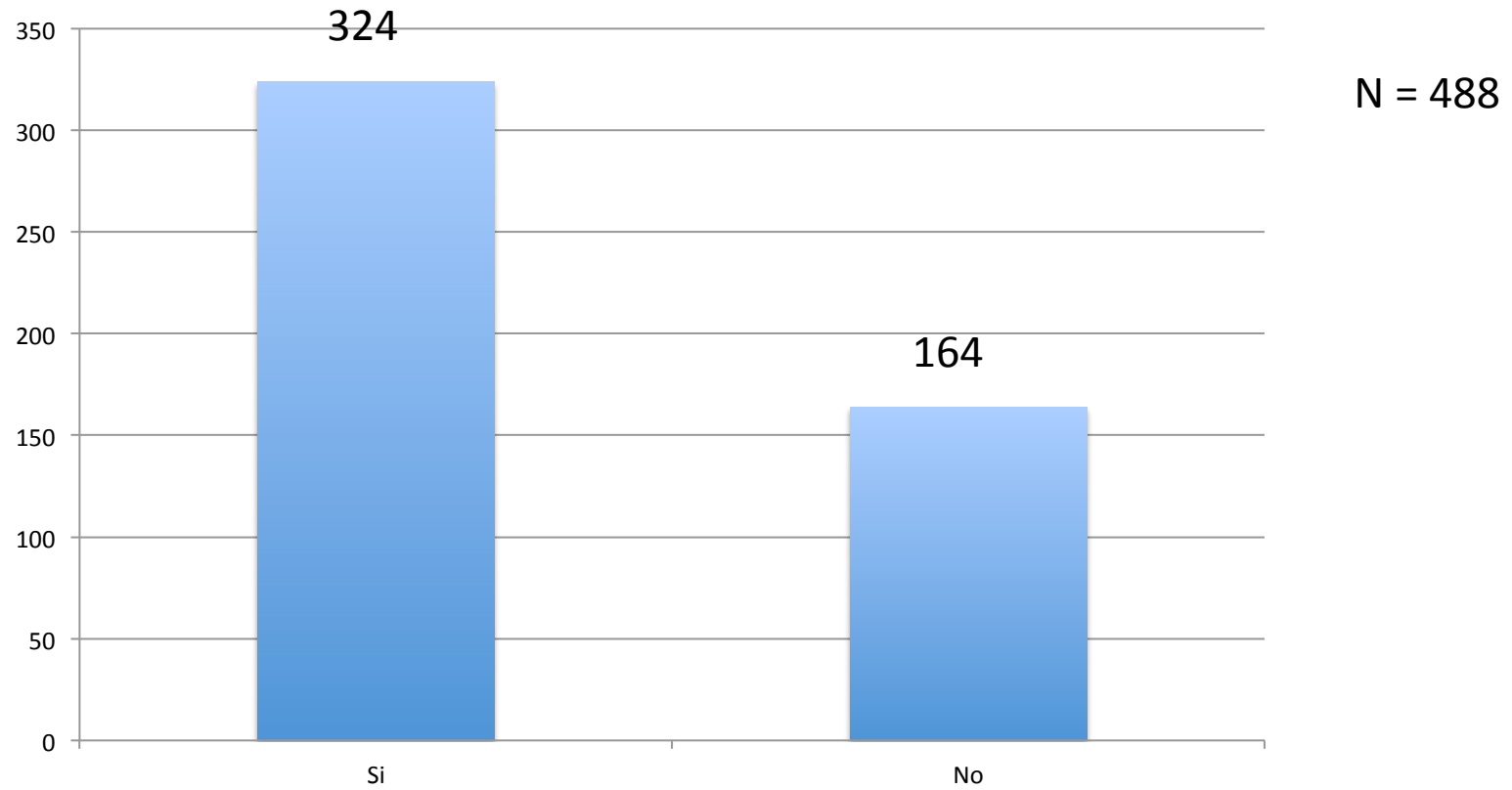
- Moltissimo: 62%
- Molto: 21%
- Abbastanza: 13%
- Così così: 2%
- Poco: 1%
- Per niente: 0%

QUAL'È L'ASPETTO CHE PENSI POSSA ESSERE QUELLO PIÙ IMPATTANTE SULLA QUOTIDIANITÀ, SE UN GIORNO NON PRENDERAI PIÙ LE PASTIGLIE ANTI-HIV OGNI GIORNO, MA, PER ESEMPIO, TI FARAI (O TI FARANNO) UNA INIEZIONE OGNI DUE MESI?



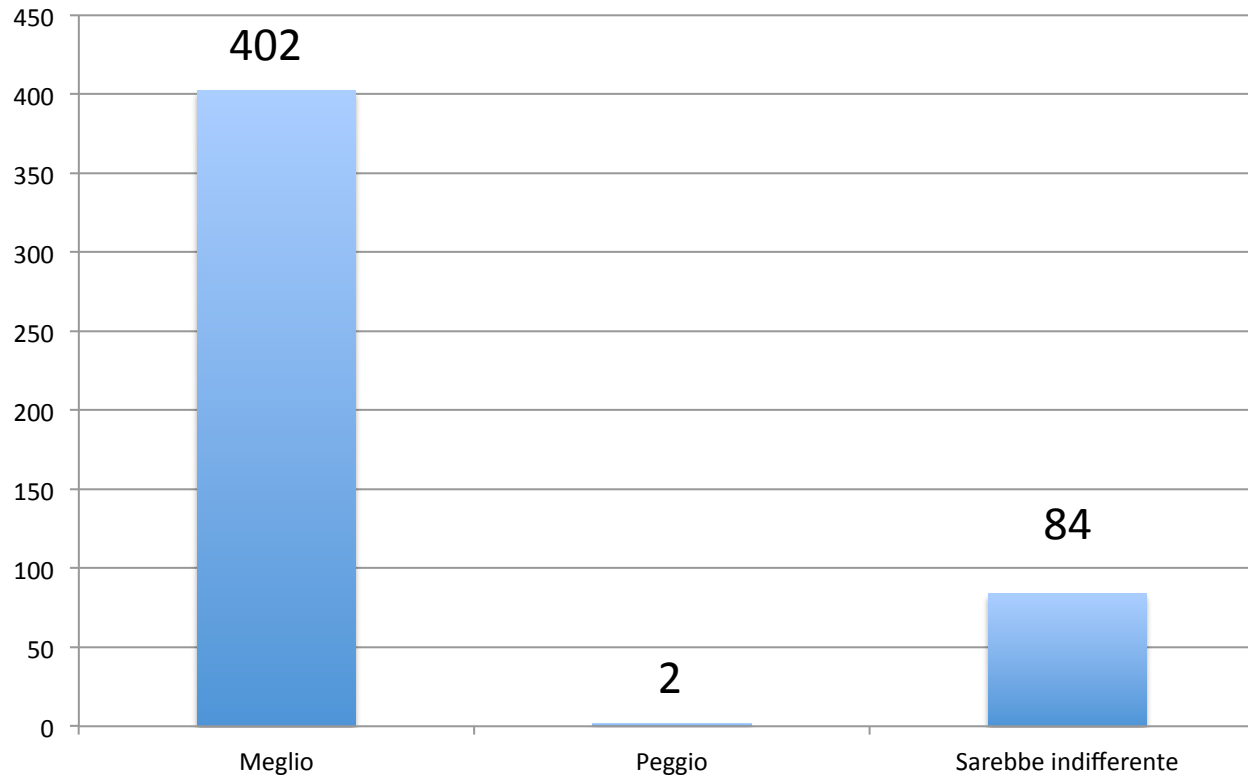
- A. Avrò un peso in meno: il fatto di non doversi ricordare ogni giorno di assumere le pastiglie mi farà sentire più libero: 69%
- B. Finalmente quando viaggerò non avrò più il problema dei farmaci: 21%
- C. Non mi dovrò più nascondere per assumere le pastiglie: 8%
- D. Finalmente non mi sentirò più ... "marchiato": 2%

PENSI CHE, NELL'IMMAGINARIO COLLETTIVO, "LE PASTIGLIE DA ASSUMERE" RICORDINO "L'AIDS"?



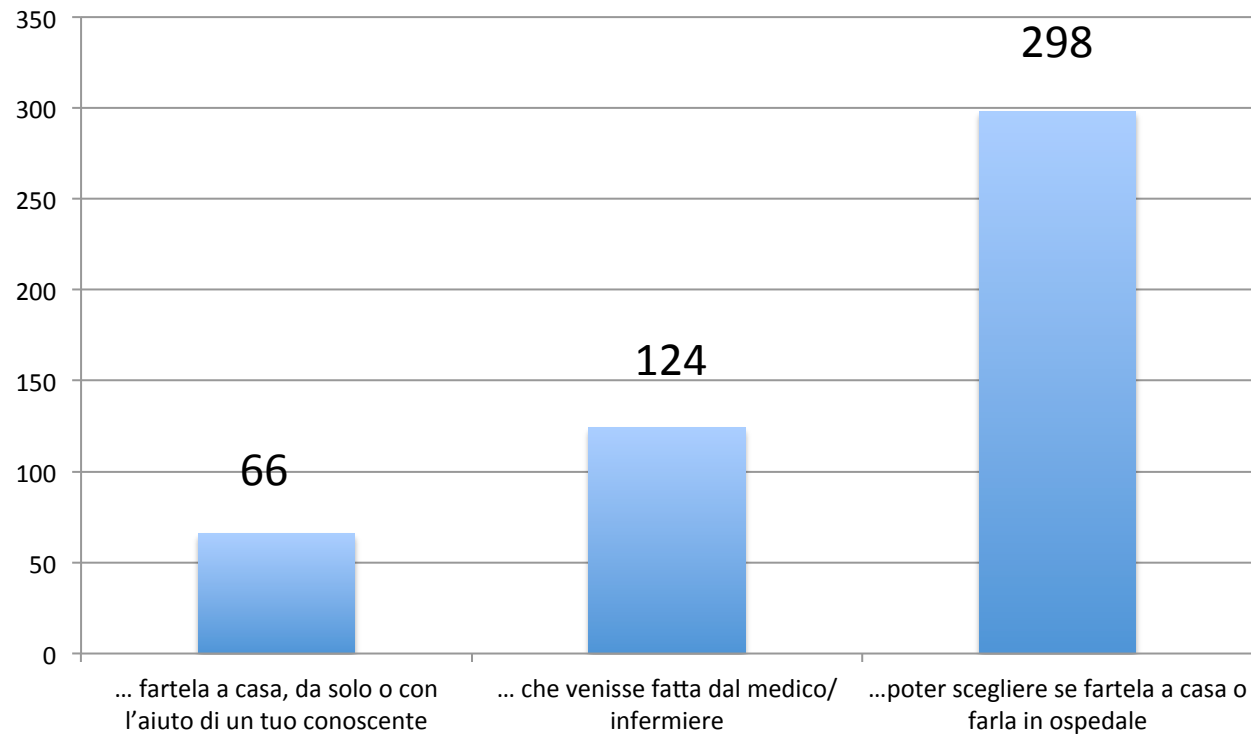
- Sì: 66%
- No: 34%

“...SE IO NON PRENDESSI PIU’ DELLE PASTIGLIE PER L’HIV, MA MI FACESSI (oppure) MI FACESSERO UNA INIEZIONE, PER ESEMPIO, OGNI DUE MESI, MI SENTIREI...”



- Meglio: 83%
- Peggio: 0%
- Sarebbe indifferente: 17%

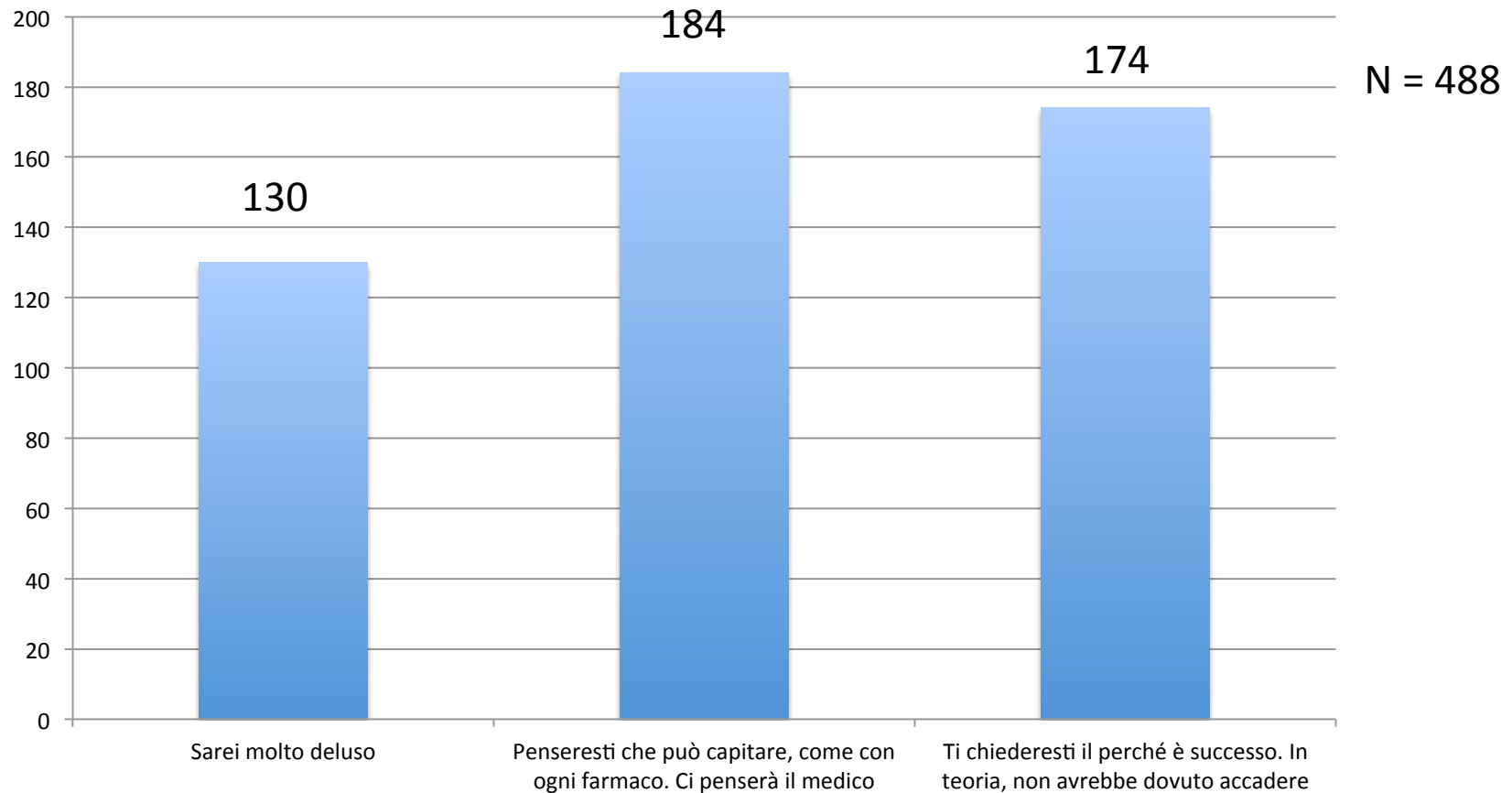
SE, PER TENERE SOTTO CONTROLLO L'HIV, DOVESSI FARTI UNA INIEZIONE OGNI DUE MESI, VORRESTI....



N = 488

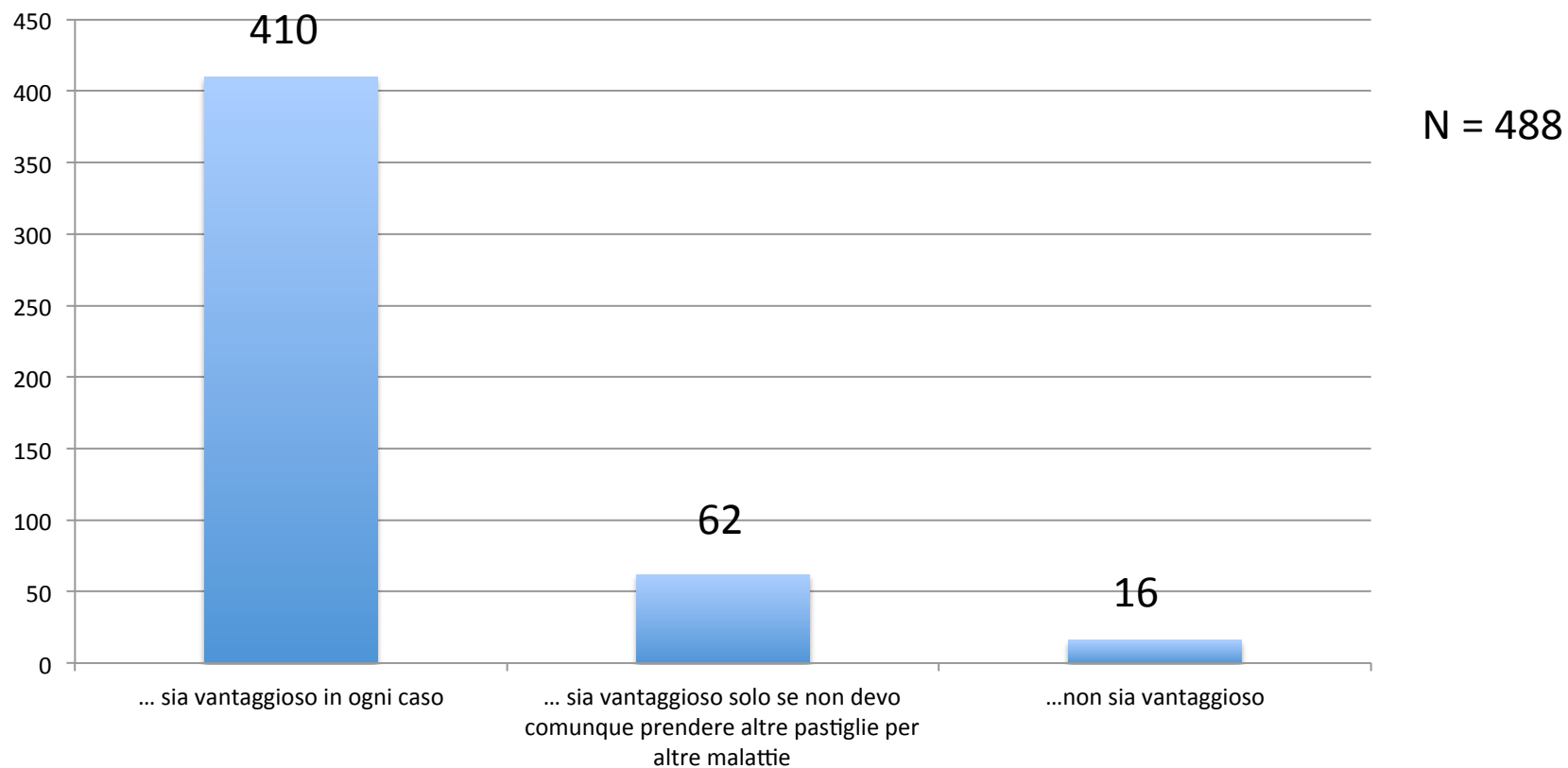
- ... fartela a casa, da solo o con l'aiuto di un tuo conoscente: 14%
- ... che venisse fatta dal medico/infermiere: 25%
- ...poter scegliere se fartela a casa o farla in ospedale: 61%

IOTESI: SEI IN TERAPIA ANTI-HIV, SENZA ASSUMERE PASTIGLIE, MA CON INIEZIONI PERIODICHE. ORA, SE, DURANTE IL CONTROLLO DEGLI ESAMI, SCOPRISSI CHE L'HIV FOSSE DI NUOVO RILEVABILE NEL SANGUE, COSA PENSERESTI?



- Sarei molto deluso: 27%
- Penseresti che può capitare, come con ogni farmaco. Ci penserà il medico: 38%
- Ti chiederesti il perché è successo. In teoria, non avrebbe dovuto accadere: 35%

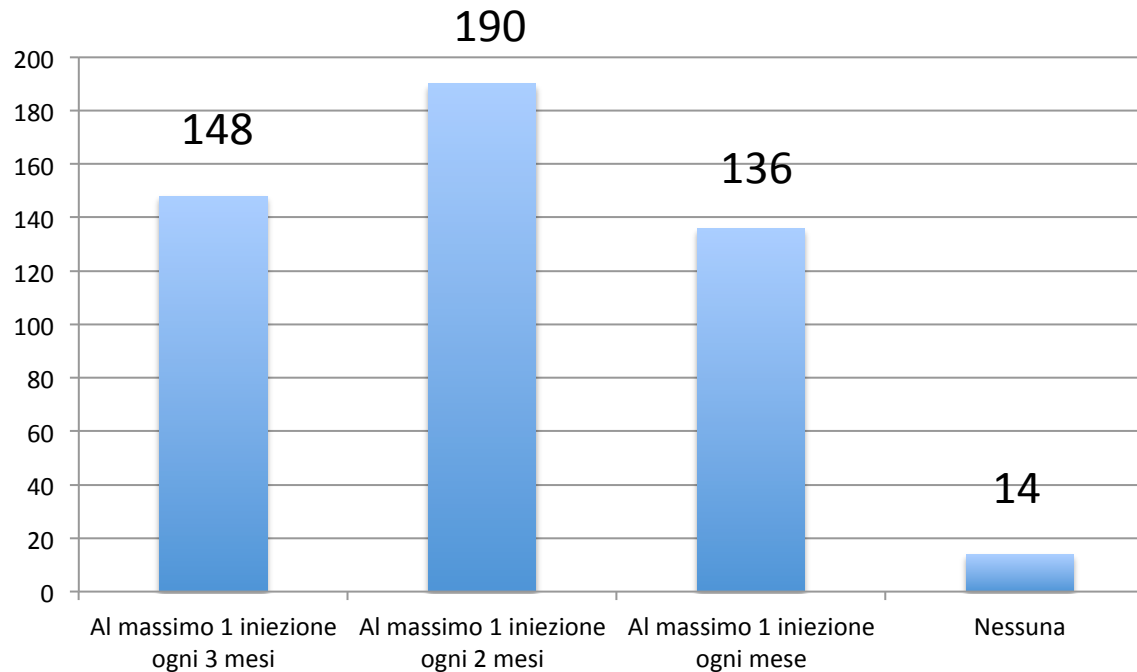
PENSI CHE FARE UNA INIEZIONE OGNI DUE MESI, RISPETTO A PRENDERE LE COMPRESSE OGNI GIORNO...



- ... sia vantaggioso in ogni caso: 84%
- ... sia vantaggioso solo se non devo comunque prendere altre pastiglie per altre malattie: 13%
- ...non sia vantaggioso: 3%

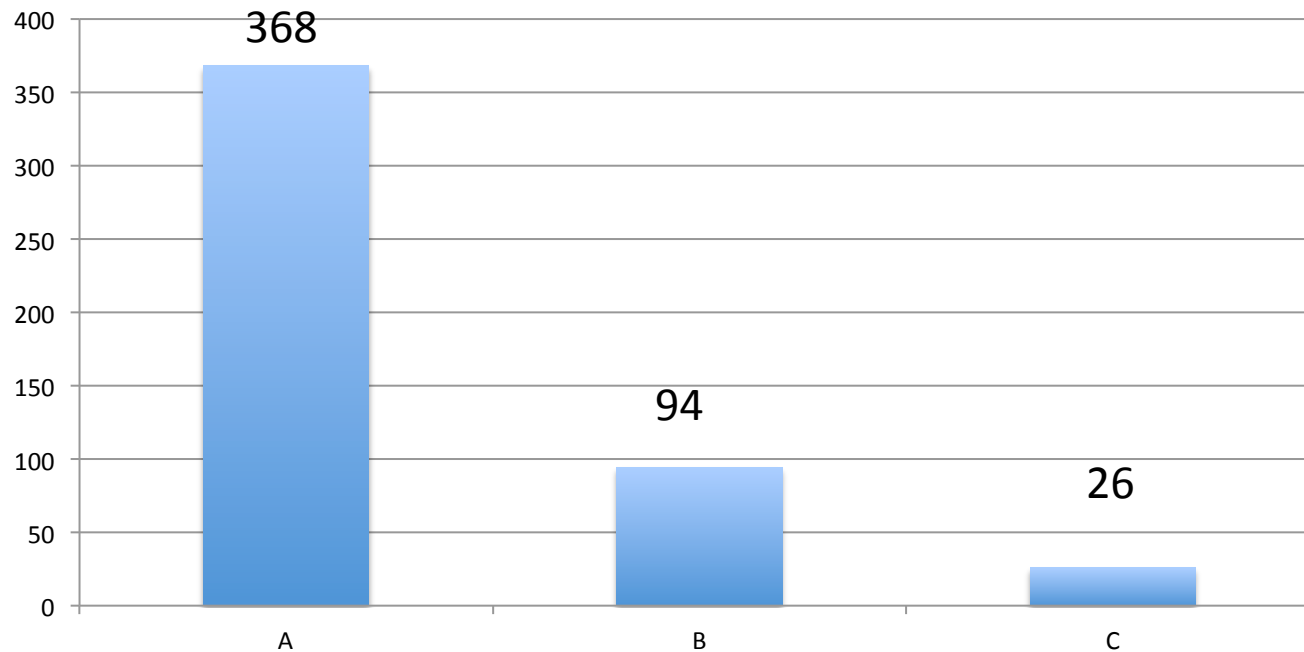
IPOSTESI: SEI IN TERAPIA ANTI-HIV, SENZA ASSUMERE PASTIGLIE, MA CON INIEZIONI PERIODICHE. SE, PER FARE L'INIEZIONE, DOVESSI ANDARE ALL'OSPEDALE OPPURE DAL MEDICO DI BASE, QUALE DELLE SEGUENTI "FREQUENZE DI INIEZIONE" RITIENI CHE SIA ANCORA VANTAGGIOSA RISPETTO A PRENDERE LE COMPRESSE OGNI GIORNO?

N = 488



- Al massimo 1 iniezione ogni 3 mesi: 30%
- Al massimo 1 iniezione ogni 2 mesi: 39%
- Al massimo 1 iniezione ogni mese: 28%
- Nessuna: 3%

IN MERITO AI POSSIBILI EFFETTI COLLATERALI, PENSI CHE FARE UNA INIEZIONE OGNI DUE MESI, RISPETTO A PRENDERE LE PASTIGLIE OGNI GIORNO...



N = 488

- A. ... sia comunque vantaggioso, anche se capiterà di avere un po' di dolore/gonfiore nel sito dell'iniezione: 75%
- B. ... sia vantaggioso solo se non avrò alcun dolore/gonfiore nel sito dell'iniezione: 19%
- C. ...non sia vantaggioso, perché la sola idea di avere dolore/gonfiore nel sito dell'iniezione, mi fa preferire di assumere le pastiglie, piuttosto che fare l'iniezione: 6%