

**TERAPIA HIV**

**TOCCA A TE!**



*Preparati*

*Partecipa*

**OTTIMIZZA**

nadir



Gli sviluppi della scienza permettono di puntare all'*ottimizzazione* della terapia anti-retrovirale, concetto che si basa sulla *personalizzazione* e l'*adattamento periodico* di essa alle proprie necessità, non solo in funzione delle esigenze di salute, ma anche di quelle che derivano dai diversi stili di vita. L'obiettivo di questa campagna è quello di fornire al paziente uno strumento che gli permetta di prepararsi e di partecipare attivamente alla fase di ottimizzazione della propria terapia.

## LE COSE CAMBIANO!

Abbiamo conosciuto l'HIV come un virus responsabile di malattie mortali. Oggi lo si riesce a controllare e/o cronicizzare fino a assicurare alla persona un'aspettativa di vita pari a quella della popolazione generale.

Anni fa i farmaci erano pochi, meno efficaci, più tossici e di difficile assunzione. Si potevano combinare solo in alcuni modi per essere efficaci. Oggi, invece, ci sono più medicinali e tanti modi diversi di combinarli (schemi terapeutici).

La maggior efficacia delle diverse combinazioni è stata confermata negli anni, le tossicità sono ridotte, alcune possono essere anche prevenute e le modalità di assunzione sono più semplici. **Superata l'emergenza, possiamo puntare a un obiettivo più sofisticato come quello dell'ottimizzazione.**

## FARMACI PER SEMPRE... MA NON PER SEMPRE GLI STESSI!

Le persone con HIV/AIDS, salvo rarissime eccezioni, devono assumere farmaci per combattere il virus per tutta la vita per bloccarne la replicazione. È una condizione che, almeno per il momento, bisogna accettare. **Ma questo non vuol dire che una persona debba assumere gli stessi farmaci per sempre.**

Queste le motivazioni principali:

- **Le continue innovazioni scientifiche:** nuovi farmaci disponibili con meno effetti collaterali quindi più tollerabili, nuove strategie terapeutiche che consentono di modellare la terapia sulle necessità del singolo individuo, nuovi studi che ci dicono che in certe situazioni è meglio utilizzare alcuni farmaci o associazioni di farmaci piuttosto che altri, ecc.;
- **Gli imprevisti clinici** che possono capitare, oppure **la valutazione del rischio individuale per una certa malattia:** nuove infezioni, l'insorgere di alcune malattie legate all'età o all'utilizzo dei farmaci, nuovi studi che ci dicono che in certe situazioni "di rischio" è opportuno cambiare la terapia anti-HIV e/o lo stile di vita per ridurlo e prevenire così problemi futuri (es.: qualche esame non proprio perfetto, una 'certa tendenza' ad un valore di un esame che può portare a problemi più gravi se non tenuto sotto controllo).
- **La semplice necessità di dover adattare la terapia a una nuova situazione di vita:** una gravidanza, un trasferimento all'estero, un cambio di lavoro (alcune terapie, infatti, non sono sempre adatte a tutte queste situazioni).

## TU E IL MEDICO

Il rapporto con il medico durerà a lungo e quindi va curato. Ci vuole franchezza e disposizione per riferire i problemi di salute, il tuo stile di vita, le tue abitudini, i tuoi progetti. Ma questo non è sufficiente.

***Ottimizzare, dunque, significa personalizzare la terapia, adattarla nel tempo alle proprie necessità ed esigenze. La collaborazione con il medico è fondamentale per raggiungere quest'obiettivo.***

## PER PARTECIPARE ATTIVAMENTE NEL PERCORSO DELLA TUA SALUTE...

### ...PREPARATI!

***Devi imparare a parlare con il medico, ossia con cognizione di causa, tenendo in conto alcuni concetti basilari che troverai in questa guida.***

Nel prossimo capitolo ci sono le indicazioni di come è stata strutturata per guidarti nella tua *preparazione*.

### ...COMUNICA!

***Avere con il medico una buona comunicazione è indispensabile per stabilire un rapporto aperto e di fiducia con lui/lei.***

Chi, infatti, meglio di te, può comunicare i problemi della propria salute, la necessità di stare meglio, di prevenire possibili problemi? Ma non si tratta soltanto di comunicare gli aspetti clinici. Diventa imprescindibile parlare anche del proprio stile di vita, delle proprie esigenze pratiche, quelle imposte dalla vita quotidiana e dalle tue scelte.

***Solo così puoi partecipare all'ottimizzazione della tua terapia: il medico deve conoscere in dettaglio il tuo stato di salute, la tua vita, le tue abitudini e le tue esigenze.***

## STRUTTURA DELLA GUIDA

Per facilitare la consultazione e aiutarti a trarre il miglior vantaggio, l'abbiamo divisa in tre parti:

### 1

#### L'ABC DELL'HIV

- a. Sono quelle nozioni di base necessarie per la tua preparazione.
- b. **Cosa ho imparato:** test di autovalutazione per aiutarti a comprendere il tuo grado di preparazione.

### 2

#### OTTIMIZZAZIONE

- a. Include i concetti e le motivazioni specifiche di quando e perché ottimizzare, cosa chiedere al medico, quali esami ti devono essere fatti per controllare la tua salute.
- b. **Cosa ho imparato:** test di autovalutazione per aiutarti a comprendere il tuo grado di preparazione sui concetti che riguardano il processo di ottimizzazione.

### 3

#### COSA SO DELLA MIA SALUTE?

Propone una serie di domande da porti prima di ogni visita con il medico per verificare il tuo stato di salute fisico e mentale. Questo sia per decidere assieme un'eventuale ottimizzazione della terapia, sia per monitorarne l'andamento.

*Leggere non significa sapere. Ecco perché alla fine delle prime due parti, abbiamo previsto un semplice strumento di auto-valutazione per verificare se hai capito quanto letto e se sei pronto per partecipare nel tuo percorso di salute.*



# 1

## L'ABC dell'HIV

Per chi:

- È da poco arrivato al centro clinico
- È in attesa dei risultati dei primi esami
- Non ha iniziato la terapia
- Ha da poco iniziato la terapia
- ...pensa di sapere già tutto!





È da supporre che a causa della positività al test per l'HIV, hai iniziato un percorso con un *medico specialista in malattie infettive e in particolare sull'HIV*. Ricorda che:

- È una patologia che facilmente può portare a situazioni emozionali di ansia, senso di tradimento, sconfitta. In conseguenza, il rifiuto di informarsi e di curarsi possono prevalere. Queste reazioni vanno combattute facendo lo sforzo di non chiudersi in se stessi, parlandone, informandosi, non isolandosi.
- Ti è richiesto un rapporto continuativo con un centro clinico ove poter eseguire i controlli diagnostici con periodicità. Ogni centro clinico ha un'organizzazione specifica. Nel tuo percorso, oltre il medico possono essere coinvolte anche altre persone: 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 possono supportarti nella gestione della tua salute psico-fisica. Qualora necessario, un mediatore culturale può essere d'aiuto. Troverai sicuramente anche informazioni sulle associazioni di pazienti e/o comunità colpite dall'infezione, che possono supportarti attraverso un confronto con persone che hanno già vissuto la tua esperienza.
- 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.

## COME STAI?

È una domanda ricorrente alla quale, in tante occasioni, rispondi in maniera superficiale o evasiva per diversi motivi. Ma quando la domanda emerge dal dialogo con il medico, la risposta acquisisce un valore fondamentale.

Infatti:

1. *Dal medico bisogna andare ben disposti alla conversazione.* Altrimenti, la maggior parte delle volte può essere inutile.
2. *Il medico deve diventare il tuo confidente nell'ambito della tua salute,* perché è un professionista che ti può aiutare per il tuo benessere psico-fisico.
3. *Il medico non ti giudica. Quando fa domande, cerca di capire, perché ha quelle competenze che tu non hai.* Le carte, con lui/lei vanno scoperte!
4. *Mentire al medico danneggia solo te!*

Quindi:

- Stabilisci con il medico 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.

|   | 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) |          |                              |                             |                              |
| _____                                       |          |                              |                             |                              |
| _____                                       |          |                              |                             |                              |

Ti consigliamo di annotarti le informazioni che possono essere utili.



## DA SAPERE...

**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.

**Terapia antiretrovirale** - o **"terapia contro l'HIV"** o **"terapia anti-HIV"**. Termini che si riferiscono a una terapia di combinazione (regime terapeutico) efficace contro il virus composta da farmaci detti 'antiretrovirali'. Possibili sigle: cART o cARV, oppure HAART (Highly Active Antiretroviral Therapy). Un regime terapeutico può essere composto da 3 farmaci (soprattutto nel caso della prima terapia), ma anche da meno farmaci (terapie successive). **Essere aderenti**, ossia assumere la terapia agli orari prescritti e con le modalità alimentari richieste, **è la base per qualsiasi terapia di successo.**

**Carica virale** - o viremia, o 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", che provocano 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.

- **Un numero alto di CD4 (maggiore di 500) 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.**
- **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.**

## NON HAI INZIATO LA TERAPIA PERCHÈ....

- **Sei ancora in attesa dei risultati dei primi esami.**
- **I CD4 sono alti, la carica virale è bassa e il tuo stato di salute complessivo è di benessere.**
- **Non vi sono altre malattie o condizioni per cui è necessario iniziare il trattamento.**
- **Il medico non te l’ha ancora proposta.**
- **....l’hai rifiutata.**

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, 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 il rischio di contagio).

Quando si ha il tempo di pensare se iniziare o no la terapia, significa che si sta bene. Il medico è ovviamente meno allarmato e sa che, visto il tuo stato di salute, l’inizio non è urgente. Tuttavia, se tu hai la convinzione che iniziare la terapia sia utile, anche per il tuo stato psicologico o per la tua vita sessuale (meno infettività), non esitare a riparlare con il medico. Ovviamente accertati di aver valutato i vantaggi della terapia e ciò che la sua assunzione comporta.

Altre persone, invece, danno più peso alla tossicità dei farmaci e agli effetti collaterali e quindi sono spaventate e orientate a iniziare la terapia il più tardi possibile.

## HAI INZIATO LA TERAPIA PERCHÈ....

- **I CD4 sono bassi, la carica virale è alta.**
- **Il tuo stato di salute complessivo non è di benessere, ossia vi sono altre malattie o situazioni o condizioni (ad esempio la gravidanza) per cui è necessario iniziare il trattamento.**
- **Il medico te l'ha proposta.**
- **Tu l'hai richiesta.**

L'inizio della terapia è un momento delicato perché l'assunzione di medicine ti fa prendere coscienza di avere un'infezione che avanza e che va contrastata. È importante sapere che a volte bisogna iniziare la terapia perché è necessario. Tuttavia, altre volte l'inizio della terapia non corrisponde a una necessità urgente per ristabilire il benessere, ma piuttosto viene proposta per intervenire subito e bloccare la replicazione virale, prevenendo così un danno maggiore in futuro. Tieni a mente che 'azzerare' la carica virale diminuisce molto la tua infettività e quindi potrebbe essere importante nel caso tu abbia un partner fisso.

Stai entrando in un nuovo mondo e questo fa sempre un po' paura. Il modo migliore per combatterla è sapere che non sei solo, che la scienza ha fatto progressi sorprendenti che riescono a mantenerti in buona salute come qualsiasi persona che non ha contratto il virus. Però ci vuole il tuo sforzo per imparare a muoverti in questo nuovo contesto, così riuscirai ad avere un risultato migliore dalla terapia e ad avere una buona qualità della vita. In particolare:

- **Informati e aggiornati su ciò che riguarda l'infezione da HIV.**
- **Comunica con il medico.**
- **Assumi i farmaci nei modi prescritti (aderenza).**
- **Esegui con scrupolo i controlli richiesti.**

La prima terapia è importante perché serve a farti recuperare lo stato di salute: alzare le difese immunitarie (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.

## ESSERE IN TERAPIA...

- *Richiede un impegno a lungo termine.* Essa svolge il suo compito solo se 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). L'assunzione irregolare o parziale riattiva velocemente il virus e l'attacco alle difese immunitarie. Potresti così sviluppare resistenze ai farmaci che assumi, renderli inefficaci e fallire la terapia. Invece, l'assunzione corretta della terapia blocca l'attività del virus e ti mantiene in salute.
- *Può comportare effetti collaterali:* con la collaborazione del medico potrai gestirli al meglio se per te è possibile o, se infattibile, scegliere i farmaci più adatti a te, cioè ottimizzare la terapia: oggi le opzioni terapeutiche disponibili sono molte.
- *Richiede di accettarla da parte tua ed è qualche cosa di nuovo che irrompe improvvisamente nella tua quotidianità.* 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). È anche normale che il tuo corpo gradualmente si abitui all'assunzione della terapia. Conoscere i farmaci ti aiuta, ma non devi spaventarti. Ricordati che è sempre meglio sapere prima le cose per poterle gestire: chi chiamare in caso di... cosa fare in caso di... È quindi utile che tu chieda bene cosa può accaderti in modo da essere preparato. Se ci sono problemi avvisa immediatamente il medico, perché ci sono altre possibili opzioni se quella inizialmente scelta non è adatta.
- *Riduce notevolmente la tua infettività quando "azzerà" la tua carica virale.* Questo aspetto può essere particolarmente importante, specialmente se il tuo partner è sieronegativo.
- *Comporta disponibilità da parte tua.* Effettuare analisi o esami, anche aggiuntivi quando necessario, serve per controllare e migliorare la tua salute e prendere per tempo i provvedimenti necessari. La parte II di questa guida ti aiuterà a comprendere meglio questi aspetti.

## ARRIVARE DAL MEDICO... PREPARATI!

Oltre ai concetti di base sulla terapia e sull'infezione, devi prepararti per arrivare all'incontro con una visione chiara delle domande o degli aspetti personali da riferire:

- Come ti senti in generale?
- Convivi bene con il tuo stato di sieropositività? Ne parli con qualcuno al di fuori della struttura ospedaliera? Ti confronti?



- C'è equilibrio nella tua quotidianità? Se non c'è equilibrio, pensi che il tuo stato di sieropositività ne sia la causa?
- La terapia che assumi ti causa problemi? La tolleri bene? È troppo invadente nella tua routine? È compatibile con il tuo stile di vita? È quella giusta per te?

Cercare di individuare gli aspetti negativi causati dalla condizione di sieropositività è importante. Anche parlarne con un counsellor o qualcuno che vive la tua stessa esperienza può essere di aiuto. Spesso le soluzioni ci sono e vengono individuate dal confronto con altre persone di fiducia.

**Il vero successo terapeutico è dato non solo dalla tua risposta ai farmaci, ma anche dalla tua qualità della vita.**

## A CASA...

- In genere, dopo un primo momento di assestamento, si può sentire l'esigenza di parlare con persone con l'HIV. Come? Attraverso il medico, l'infermiere, internet, le bacheche nel centro clinico puoi trovare i riferimenti delle principali associazioni che si occupano di HIV. 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 "le tue persone di fiducia", sapendo che anche "una certa dose di rischio" nel comunicare la sieropositività (spesso sovradimensionato da te) c'è sempre. Pensa ad 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 tempi nel comunicarlo sono personali e soggettivi. L'esigenza di parlarne ti può nascere subito o quando meno te lo aspetti.
- Ti verranno in mente tante cose da chiedere alla prossima visita. Scrivi su un foglio tutto ciò che ritieni utile al prossimo colloquio con l'infettivologo.
- Ogni tanto ti chiederai se è possibile avere una vita "normale"? Sì, ma con attenzione e pianificazione, perché c'è un nuovo "compagno di viaggio", che ti richiede di "considerarlo" nelle scelte che fai.
- Le emozioni nei primi tempi sono le più varie: smarrimento, senso di isolamento, riflessione, speranza, indifferenza. Sentirsi soli è molto comune. Ciò che provi... è normale!

- Non trascurare l'alimentazione, l'attività fisica, le situazioni di stress e ansia che possono condizionare il tuo equilibrio fisico e mentale.
- Se i consigli del medico ti risultano impossibili da attuare, parlane di nuovo con lui/lei. Se non riesci a trovare un'intesa, considera la possibilità di cambiare medico.
- Il tuo percorso di cura non è lasciato al caso, ma devi iniziare a interessartene: informati, cerca di capire le cose.

**Mettere in pratica questi suggerimenti ti aiuterà a diventare *protagonista* nella gestione della tua salute!**



TOCCA A TE!

L'ABC dell'HIV



## COSA HO IMPARATO?

Verifica se hai appreso i concetti che hai letto. Ti servirà per essere più sicuro di te, più preparato, più consapevole e meno in difficoltà nel rapporto con il medico.

| <b>È vera questa frase?</b>  | <b>Sì</b> | <b>No</b> | <b>Non so</b> |
|--|-----------|-----------|---------------|
| Essere una persona con HIV non comporta impegni particolari.           |           |           |               |
| Il medico è un prezioso alleato per la tua salute.                     |           |           |               |
| Dialogare con il medico non è importante.                              |           |           |               |
| Tra HIV e AIDS c'è differenza.   |           |           |               |
| La carica virale conta le copie di virus circolante nel sangue.        |           |           |               |
| I CD4 sono colpiti direttamente dal virus.                             |           |           |               |
| La terapia antiretrovirale è sempre a tre farmaci.                     |           |           |               |
| Assumere la terapia con continuità non è importante.                   |           |           |               |
| La terapia prescritta non si cambierà mai.                             |           |           |               |
| La terapia ti rende sempre meno infettivo.                             |           |           |               |
| Il medico è l'unica fonte di informazioni.                             |           |           |               |
| La terapia non ha effetti collaterali.                                 |           |           |               |
| La qualità della vita è un aspetto secondario.                         |           |           |               |
| Ho tante emozioni e questo è normale.                                  |           |           |               |
| La terapia adatta a me è sempre quella che mi ha prescritto il medico. |           |           |               |

## Risposte

|                             |           |  |
|-----------------------------|-----------|--|
| <b>È vera questa frase?</b> | <b>SÌ</b> | <b>NO</b>  |
|                             |           | Essere una persona con HIV non comporta impegni particolari.           |
|                             | x         | Il medico è un prezioso alleato per la tua salute.                     |
|                             |           | Dialogare con il medico non è importante.                              |
|                             | x         | Tra HIV e AIDS c'è differenza.   |
|                             | x         | La carica virale conta le copie di virus circolante nel sangue.        |
|                             | x         | I CD4 sono colpiti direttamente dal virus.                             |
|                             |           | La terapia antiretrovirale è sempre a tre farmaci.                     |
|                             |           | Assumere la terapia con continuità non è importante.                   |
|                             | x         | La terapia prescritta non si cambierà mai.                             |
|                             |           | La terapia ti rende sempre meno infettivo.                             |
|                             | x         | Il medico è l'unica fonte di informazioni.                             |
|                             | x         | La terapia non ha effetti collaterali.                                 |
|                             |           | La qualità della vita è un aspetto secondario.                         |
|                             | x         | Ho tante emozioni e questo è normale.                                  |
|                             |           | La terapia adatta a me è sempre quella che mi ha prescritto il medico. |

Se hai fatto molti errori o hai segnato tanti “non so”, rileggi con attenzione i testi. Sapere quanto scritto è per te una base imprescindibile per essere una persona consapevole, dialogare meglio con il medico, occuparti meglio della tua salute ed esserne protagonista attivo. Se non sei interessato a sapere questi aspetti che riguardano te, occorre riflettere sul fatto che non ci siano altri problemi da indagare. Perché non vuoi sapere nulla della tua salute? Perché non te ne interessi? Convivere bene con la propria situazione è fondamentale: se ti accorgi di avere dei problemi, parlane con il medico e rivolgiti a dei professionisti.

# | 2

## OTTIMIZZAZIONE

Per chi è in terapia

**Ottimizzare la terapia significa rispondere, assieme al medico, a questa domanda: “Qual è l’associazione di farmaci (ossia il regime terapeutico) più adatta a me in questo momento, valutando sia la mia condizione clinica sia il mio stile di vita?”.**

Saranno i risultati di esami specifici periodici (anche con l’aiuto di specialisti di altre discipline) o anche una semplice manifestazione di un tuo problema/disagio a guidare l’ottimizzazione. Anche le tue emozioni, il tuo vissuto quotidiano sono importanti spunti da riferire al medico per ottimizzare la terapia.

Occorre però che tu apprenda quanto scritto in questa parte della guida, al fine di essere preparato. Potrai così essere protagonista attivo e intervenire assieme al medico sulla tua salute!

### **3, 2, 1...**

Quando si ottimizza la terapia anti-HIV, quindi dopo il primo regime terapeutico (solitamente a 3 farmaci salvo in caso di evidenti resistenze e/o comorbidità specifiche che impongono l’uso di due farmaci soli), i regimi terapeutici oggi possibili, perché efficaci, 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 a una classe specifica, che sono gli inibitori delle proteasi potenziati).

Tuttavia è possibile che una persona con HIV debba prendere un minor o maggior numero di pillole (non di farmaci!), una o due volte al giorno. Questo perché **numero di pillole non significa numero di farmaci**, in quanto una pillola può contenere anche 2 o 3 farmaci diversi. Ad esempio: esistono regimi terapeutici con un solo farmaco, ma che richiedono l’assunzione di più pillole 2 volte al giorno dello stesso farmaco. Oppure, esistono altri regimi con 2 o 3 farmaci diversi che, però, sono tutti combinati in una sola compressa.

**Ciò che importa per ottimizzare il regime terapeutico è comprendere quali farmaci sono i più giusti per te in quel momento.** Manifestare le tue esigenze e le tue caratteristiche sono fattori importanti nella scelta del regime, così come il fatto che la terapia, per essere efficace, deve essere assunta, qualunque sia il regime scelto.

### **COSA SONO LE LINEE GUIDA ITALIANE?**

È un documento, aggiornato periodicamente (circa una volta l’anno) vista l’evoluzione della scienza, che racchiude un insieme di criteri e raccomandazioni scritti da un gruppo di esperti - comprendenti medici, persone di istituzioni, associazioni di pazienti - *per gestire al meglio la salute delle persone con HIV* (Rif.: “Linee Guida Italiane sull’utilizzo dei farmaci antiretrovirali e sulla gestione diagnostico-clinica delle persone con infezione da HIV-1” sul sito [www.salute.gov.it](http://www.salute.gov.it)).

**È dunque evidente che se questi criteri sono aggiornati annualmente, anche quanto deciso per te (sulla terapia, sugli esami da fare, ecc.) può cambiare nel tempo.**

Di seguito, in versione semplificata e quindi talvolta un po' imprecisa, ci sono alcuni concetti delle Linee Guida Italiane che devi sapere, per essere certo:

- Che il tuo stato di salute sia controllato nel migliore dei modi;
- Che la terapia prescritta sia quella più adatta a te.

## COSA MI DEVE ESSERE CONTROLLATO?

| RACCOLTA GENERALE DELLE INFORMAZIONI   |   |
|--|---|
| QUALI?   | QUANDO?                                       |
| Malattie non infettive passate e presenti  | All'inizio (malattie passate) e a ogni visita |
| Familiarità<br>(es. per malattia cardiovascolare precoce: si intendono eventi cardiovascolari, diabete, ipertensione, insufficienza renale cronica)                          | All'inizio                                    |
| Altre terapie farmacologiche oltre la terapia anti-HIV   | A ogni visita                                 |
| Stile di vita attuale e cattive abitudini per la salute:<br>– Uso di sostanze psicotrope o stupefacenti (alcol, fumo, sostanze stupefacenti)<br>– Dieta<br>– Attività fisica | Ogni 6-12 mesi                                |

| INFORMAZIONI SUL CORPO   |                  |
|--|------------------|
| QUALI?   | QUANDO?          |
| Misurazione dell'indice di massa corporea e della circonferenza vita | Una volta l'anno |
| Valutazione della lipodistrofia                                      | Una volta l'anno |

| SITUAZIONE CARDIOVASCOLARE      |                  |
|---------------------------------|------------------|
| COSA VALUTARE?                  | QUANDO?          |
| Valutazione del rischio globale | Una volta l'anno |
| Valutazione clinica individuale | Una volta l'anno |



## IPERTENSIONE/DISLIPIDEMIA/DIABETE

| COSA VALUTARE?                             | QUANDO?                 |
|--|-------------------------|
| Pressione sanguigna                        | Almeno una volta l'anno |
| Colesterolo Totale, HDL, LDL, Trigliceridi | Almeno una volta l'anno |
| Glucosio sierico                           | Ogni 6 - 12 mesi        |

## SALUTE DEL FEGATO

| COSA VALUTARE?   | QUANDO?          |
|--|------------------|
| Valutazione del rischio/Transaminasi                   | Ogni 3-12 mesi   |
| Ecografia epatica in pazienti con transaminasi elevate | Una volta l'anno |

## SALUTE DEI RENI

| COSA VALUTARE?                                      | QUANDO?                 |
|---|-------------------------|
| Valutazione del rischio e stima con esami specifici | Una volta l'anno        |
| Esame urine   | Almeno una volta l'anno |

## SALUTE DELLE OSSA

| COSA VALUTARE?  | QUANDO?  |
|---|--|
| Misurazione dell'altezza  | Ogni 2 anni  |
| Valutazione dei fattori di rischio maggiori per osteoporosi   | Ogni 2 anni<br>(se più di 50 anni, 1 volta l'anno) |
| Stima del rischio di frattura in chi ha più di 40 anni  | Una volta l'anno                                   |
| Dosaggio Vitamina D   | Una volta l'anno                                   |
| Esami del metabolismo minerale osseo (almeno 1 <i>marker</i> di riassorbimento e 1 <i>marker</i> di deposito) e PTH                               | Una volta l'anno                                   |
| DXA (con valutazione MOC) della colonna lombare e del collo femorale o esami surrogati di densitometria (da non effettuarsi alla diagnosi di HIV) | Ogni 2 anni  |

## SALUTE DELLA MENTE

| COSA VALUTARE?                        | A CHI?                                |
|---------------------------------------|---------------------------------------|
| Test per problemi cognitivi           | Tutti                                 |
| Test per problemi psichiatrici        | Tutti                                 |
| Esame Neuropsicologico e questionario | In pazienti con disturbi cognitivi    |
| Valutazione psichiatrica              | In pazienti con disturbi psichiatrici |

**SALUTE SESSUALE E RIPRODUTTIVA**

| COSA VALUTARE?   | QUANDO?                 |
|--|-------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Soddisfazione sessuale e disturbi sessuali</li> <li>- Sesso sicuro</li> <li>- Counselling riproduttivo</li> <li>- Menopausa</li> <li>- Desiderio di gravidanza</li> </ul> | <p>Una volta l'anno</p> |

**Oltre la carica virale e i CD4 c'è, quindi, tanto altro! È fondamentale:**

- 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).
- 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.
- 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.
- Non trascurare **la tua salute sessuale e riproduttiva.**

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 senza vergogna.

**Tutto quanto sopra scritto evolve nel tempo. È quindi importante valutare e monitorare le tendenze, i cambiamenti, con regolare periodicità.**

## PERCHÈ OTTIMIZZARE?

Di seguito le ragioni, presenti nelle Linee Guida Italiane, per ottimizzare la terapia. Leggendole, comprenderai quanto è importante il paragrafo precedente.

- **Se sono presenti tossicità o effetti collaterali.**

In questo caso si parla di **switch** (cambiamento della terapia) **reattivo**, ossia si reagisce a un problema 'visibile'. È il caso più semplice, perché tu manifesti un problema e il medico ne esamina la ragione. Pur sembrando una situazione semplice, lineare (ossia, dato un problema, vi è una reazione da parte del medico: il cambiamento del regime terapeutico), sono numerosi i racconti da parte delle persone con HIV che testimoniano che non è preso alcun provvedimento. Oggi gli effetti collaterali non si devono più 'sopportare'. Occorre buon senso e pazienza nel gestirli, ma se il disagio non ti consente una buona qualità della vita, **l'ottimizzazione, quindi il cambiamento di terapia, va pretesa.**

- **Per prevenire tossicità a lungo termine.**

In questo caso si parla di **switch** (cambiamento della terapia) **preventivo**, ossia si previene un problema non sempre 'visibile', magari al suo inizio. Le spie sono un qualche esame di laboratorio alterato, oppure quando si ha una manifestazione di affaticamento nei confronti della terapia (molto comune). È il caso più complicato, perché implica, sia da parte tua sia del medico, una **visione a lungo termine** del trattamento e della patologia, una flessibilità di vedute e un atteggiamento positivo di entrambi verso 'il nuovo', verso 'il diverso' (ossia un nuovo regime terapeutico). Molte persone con HIV riferiscono situazioni in cui loro stesse hanno paura del cambiamento e quindi 'rimandano' l'affrontare il problema. Così facendo, talvolta il medico, non evidenziando un problema urgente, spesso o ignora la situazione o si fa complice delle tue paure e ti asseconda nel rimandare la questione. Occorre, invece, un atteggiamento scrupoloso nella diagnosi del rischio di alcune tossicità derivanti dai farmaci: ad esempio controllare con periodicità la salute delle proprie ossa e dei propri reni è importante perché spesso ci si accorge tardi di alcuni problemi. **L'ottimizzazione, in questo caso, esige da te un'azione, che ti sarà più semplice se hai appreso i concetti esposti in questa guida, perché sarai più consapevole, più sicuro/a, più determinato/a.**

- **Se la terapia in atto può aggravare un'altra patologia presente (comorbidità).**

Questa situazione può sembrare semplice, e quindi simile al caso 1, ma in realtà non è così. La ragione è che prima di tutto le comorbidità vanno diagnosticate e quindi bisogna assicurarsi di fare certi esami con periodicità (vedi paragrafo precedente). In seguito, quando diagnosticate, *bisogna assicurarsi che i provvedimenti vengano presi intervenendo con lungimiranza.* È, infatti, più facile 'psicologicamente' intervenire su un effetto collaterale da farmaco (caso 1), piuttosto che, ad esempio, su valori alterati (ma non troppo) della funzionalità renale, ossea o di altri parametri. **L'ottimizzazione, in questo caso, esige da te attenzione e una conseguente azione.**

- **Se vi sono delle interazioni con altri farmaci che assumi.**

Spesso le persone con HIV non riportano al medico ciò che assumono al di fuori della terapia antiretrovirale. Alcuni farmaci sono prescritti da altri medici e quindi si pensa che *'l'altro medico ci abbia pensato'* a considerare che si assumano anche farmaci anti-HIV. Non è così. L'infettivologo deve essere il regista della terapia complessiva che assumi, incluse le omeopatiche/naturali. Inoltre devi sensibilizzare gli stessi infettivologi a riguardo: la scienza delle interazioni farmacologiche evolve rapidamente. Quindi occorre scrupolo da parte tua nel riferire ciò che assumi, anche nel caso di sostanze ricreative o farmaci utilizzati a tale scopo: se non lo fai, rischi di assumere farmaci che, a causa delle interazione con altri, possono risultare meno o più efficaci, provocando nel secondo caso delle tossicità.

**Anche quest'aspetto significa che forse è necessario ottimizzare la terapia. Occorrono dunque 'dialogo con il medico' e 'attenzione da parte tua'.**

- **Se vi è la necessità di curare altre infezioni (Tubercolosi, Epatite B o C, ecc.).**

Proprio per ciò che è stato detto ai punti precedenti, alcuni farmaci possono essere più tossici in presenza di un organo colpito da una infezione (es.: fegato), oppure alcune terapie specifiche da assumersi per curare altre infezioni possono richiedere un cambiamento della terapia anti-HIV per le note interazioni farmacologiche (es.: epatite).

**Secondo la situazione, il regime anti-HIV potrebbe essere, dunque, cambiato, ossia ottimizzato.**

- **Se vi è la necessità di migliorare l'aderenza alla terapia.**

Essere aderenti ad una terapia prescritta è fondamentale per il successo di un qualunque regime terapeutico per ogni patologia, ma nel caso dell'HIV è ancora più importante (vedi parte I della guida). L'innalzamento improvviso della carica virale è sintomo di riattivazione del virus, dovuta molto spesso al fatto che tu non sei stato aderente alla terapia. Cerca di essere onesto con te stesso (per il tuo bene) e, quindi, anche con il medico: se ti accorgi di non assumere i farmaci anti-HIV secondo le modalità prescritte per qualunque causa, anche se i tuoi esami vanno bene, parlane con lui/lei. Se viene individuata la causa - forse dipendente dalla complessità di un regime terapeutico prescritto oppure da un effetto collaterale che ti dà noia o anche da un cambiamento del tuo stile di vita che non ti consente di assumere correttamente la terapia - **è possibile 'prevenire il fallimento' attraverso una ottimizzazione (sulle tue esigenze!) del regime terapeutico.**

- **In caso di pianificazione di una gravidanza.**

Siccome alcuni farmaci sono tossici per il nascituro, quest'aspetto non va trascurato: il colloquio con il medico è fondamentale.

- **Se sei tu a richiederlo per qualunque causa.**

Questo caso, contemplato dalle Linee Guida Italiane, implica che tu sia a conoscenza di tutto quanto scritto in questa guida e richiede da parte tua consapevolezza, attenzione e lungimiranza, perché sei tu il primo artefice della tua salute. L'ottimizzazione può essere chiesta non solo per quanto detto ai punti precedenti, ma anche per una qualunque causa che tu ritenga importante al fine di adattare meglio la terapia a te. La parte terza di questa guida ti aiuterà molto: **tu puoi/devi essere protagonista della tua ottimizzazione. Non dimenticarlo mai!**

- **Se il regime che assumi non è più raccomandato.**

Sono ancora molte le persone con HIV che assumono farmaci o regimi terapeutici che studi e ricerche ne hanno dimostrato la minor efficacia o la maggior tossicità. Ecco perché è importante essere informati e ricordare al medico, ogni tanto, di fare una verifica sul regime terapeutico assunto: **esso, infatti, va valutato con periodicità e, se necessario, ottimizzato.**

**Se il tuo medico ti propone un'ottimizzazione della terapia o, viceversa, vuoi proporla tu, approfondisci le motivazioni, ponetevi assieme degli obiettivi di cura da raggiungere.**

## COME OTTIMIZZARE?

Come tutte le cose, specie quelle importanti, l'ottimizzazione richiede una riflessione, ossia **un tempo e un luogo specifico**. Avrai capito che si ottimizza solo se si ha conoscenza della propria salute: **eseguire esami è già un passo importante, ma se non li discuti con il tuo medico è inutile!**

- Se riscontri che quanto qui scritto, in merito al monitoraggio della tua salute, non è eseguito, fissa un *colloquio specifico* con il medico: la parte III di questa guida ti aiuterà al dialogo. *Procedi gradualmente: inizia con il farti fare degli esami e a parlare al medico della tua salute.*
- In seguito, *quando hai fatto tutti gli esami*, fissa un altro colloquio con il medico per valutarli assieme. In questo momento diventa centrale l'argomento dell'ottimizzazione e quindi bisogna parlarne. La discussione degli esami ti aiuterà molto, ma non basta: parla anche del tuo vissuto, della tua quotidianità, della tue emozioni, della tua salute mentale e sessuale, ossia di ciò che riguarda te e che non è sempre scritto sulla carta.

**All'inizio questi procedimenti possono sembrare complicati e lunghi, ma non sono una perdita di tempo. Man mano comincerai ad applicarli, rientreranno gradualmente nella routine delle visite, alle quali potrai partecipare in modo più consapevole ricevendo più attenzione da parte del medico.**

## PRENDI TEMPO PER L'OTTIMIZZAZIONE!

Dopo aver fatto tutti gli esami del caso e aver svolto un colloquio con il medico nel quale hai anche riferito tutti gli aspetti del tuo quotidiano, sei giunto alla **decisione finale: ottimizzo la terapia? È necessario? È consigliabile?**

Magari sono emerse delle spie importanti da valutare (esami che indicano chiaramente che va cambiato qualche cosa) o, invece, ci sono evidenze che è meglio porsi il problema per alcuni valori alterati che possono, però, nel lungo termine provocare problemi. Un'altra ipotesi potrebbe essere che il tuo vissuto, le informazioni che hai acquisito o le tue esigenze siano il motore della richiesta di ottimizzazione: non avere paura a ribadirla.

Si possono prospettare, quindi, varie possibilità: come abbiamo detto più volte vi è la possibilità di scegliere tra molti regimi terapeutici efficaci: a 3 farmaci, a 2 farmaci a 1 farmaco.

Ricorda anche che a volte l'ottimizzazione richiede alcuni passaggi intermedi: in un primo tempo, ad esempio, si può passare ad assumere due farmaci e, in seguito, 1 solo. Occorre, quindi, riflessione e strategia.

- **Non vanificare lo sforzo fatto: se ci sono le condizioni ottimizza!** Le opzioni possono essere varie e vanno da te ben comprese e valutate. Ti potrebbe servire comodità assoluta della terapia (una pillola e basta), invece forse ti potrebbe essere utile assumere una/due pillola in più, che però ti consentano di gestire meglio alcune comorbidità/tossicità, di normalizzare alcuni valori degli esami un po' alterati, di essere comunque esposto all'assunzione di meno farmaci e quindi avere minor tossicità. Ti si richiede un atteggiamento intelligente: se hai le idee chiare e condivide con il medico... bene!
- **Se c'è qualche cosa che non ti convince. Prendi tempo!** Se il colloquio con il medico non ti ha soddisfatto, comunicalo con rispetto e semplicità. Questa strategia è spesso utile, perché ti consente non solo di poter riaprire il discorso in una successiva visita (che magari chiedi al medico in quel momento, dicendo che vuoi riflettere sul colloquio), ma anche di prendere informazioni.

Ricorda sempre che **l'ottimizzazione:**

- **Varia nel tempo, perché ottimizzare significa rispondere, con periodicità, alle esigenze che ti si manifestano.** Datti assieme al medico delle scadenze in proposito (es.: esami da ripetere con periodicità).
- **Ti consente di tornare indietro!** Se qualche cosa non ti convincerà, si può tornare alla terapia precedente o si può ottimizzare nuovamente.

- **È sicura!** In particolare, anche quando si assumono meno di tre farmaci, in caso di fallimento (che accade in una bassissima percentuale di pazienti) si può tornare ad assumere immediatamente tre farmaci e riportare rapidamente e in sicurezza la carica virale a valori non rilevabili in poco tempo.

## INFORMARSI...

I siti web delle associazioni di pazienti che troverai in fondo a questa guida ti potranno essere utili. Altrettanto, il colloquio con un amico che ha vissuto una situazione analoga. Anche il parere di un altro medico è da tenere in considerazione per capire meglio la propria situazione.

Non bisogna fare l'errore di essere troppo frettolosi nelle scelte, ma, per contro, occorre anche fare ogni tanto delle scelte per migliorare il proprio stato di salute. Porsi degli obiettivi assieme al medico è, comunque, la strategia migliore.

Qualora tu volessi informazioni più specifiche sui regimi terapeutici e sugli studi clinici, puoi leggere le Linee Guida Italiane sul sito del Ministero della Salute (Al link: [http://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_2074\\_allegato.pdf](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2074_allegato.pdf)). Segnaliamo anche una pubblicazione in inglese (NEW MICROBIOLOGICA, 37, 163-175, 2014. Al link: [http://www.newmicrobiologica.org/PUB/allegati\\_pdf/2014/2/163.pdf](http://www.newmicrobiologica.org/PUB/allegati_pdf/2014/2/163.pdf)) che fa il punto su una particolare strategia di ottimizzazione, ossia quella a meno di tre farmaci basata su Inibitori della Proteasi potenziati. La troverai tradotta in italiano sul sito di Nadir ([www.nadironlus.org](http://www.nadironlus.org)).



## COSA HO IMPARATO?

Verifica se hai appreso i concetti che hai letto. Ti servirà per essere più sicuro di te, più preparato, più consapevole e meno in difficoltà nel rapporto con il medico.

| È vera questa frase?   | Si | No | Non so |
|--|----|----|--------|
| L'ottimizzazione della terapia è utile per capire quale regime è più adatto a te.                |    |    |        |
| Prevenire le tossicità a lungo termine è uno degli obiettivi della ottimizzazione della terapia. |    |    |        |
| Solo il medico può proporti l'ottimizzazione della terapia.                                      |    |    |        |
| Il numero dei farmaci che assumi e il numero delle compresse che assumi è sempre uguale.         |    |    |        |
| Gli unici esami che contano sono carica virale e CD4.  |    |    |        |
| Parlare con il medico dell'adattamento della terapia a te è importante.                          |    |    |        |
| La terapia antiretrovirale è sempre a tre farmaci.   |    |    |        |
| Non è importante fare controlli periodici sulla malattia cardiovascolare.                        |    |    |        |
| È importante fare controlli periodici sulla malattia renale.                                     |    |    |        |
| Non mi devo interessare della salute delle mie ossa.   |    |    |        |
| È opportuno indagare la salute mentale (test neurocognitivi e/o psichiatrici).                   |    |    |        |
| Bisognerebbe fare un'ecografia al fegato una volta l'anno se si hanno le transaminasi alte.      |    |    |        |
| Ricerca informazioni tramite le associazioni di pazienti può aiutarti nel dialogo con il medico. |    |    |        |
| Essere protagonista attivo nel mio percorso di salute è importante.                              |    |    |        |
| Esistono terapie antiretrovirali che non hanno effetti collaterali.                              |    |    |        |



## Risposte

| SI | No | È vera questa frase?   |
|----|----|--|
|    | x  | L'ottimizzazione della terapia è utile per capire quale regime è più adatto a te.                |
|    | x  | Prevenire le tossicità a lungo termine è uno degli obiettivi della ottimizzazione della terapia. |
| x  |    | Solo il medico può proporti l'ottimizzazione della terapia.                                      |
| x  |    | Il numero dei farmaci che assumi e il numero delle compresse che assumi è sempre uguale.         |
| x  |    | Gli unici esami che contano sono carica virale e CD4.  |
|    | x  | Parlare con il medico dell'adattamento della terapia a te è importante.                          |
| x  |    | La terapia antiretrovirale è sempre a tre farmaci.   |
| x  |    | Non è importante fare controlli sulla malattia cardiovascolare.                                  |
|    | x  | È importante fare controlli periodici sulla malattia renale.                                     |
| x  |    | Non mi devo interessare della salute delle mie ossa.   |
|    | x  | È opportuno indagare la salute mentale (test neurocognitivi e/o psichiatrici).                   |
|    | x  | Bisognerebbe fare un'ecografia al fegato una volta l'anno se si hanno le transaminasi alte.      |
|    | x  | Ricerca informazioni tramite le associazioni di pazienti può aiutarti nel dialogo con il medico. |
|    | x  | Essere protagonista attivo nel mio percorso di salute è importante.                              |
| x  |    | Esistono terapie antiretrovirali che non hanno effetti collaterali.                              |

Se hai fatto molti errori o hai segnato tanti “non so”, rileggi con attenzione i testi. Sapere quanto scritto è per te una base imprescindibile per essere una persona consapevole, dialogare meglio con il medico, occuparti meglio della tua salute ed esserne protagonista attivo. Se non sei interessato a sapere questi aspetti che riguardano te, occorre riflettere sul fatto che non ci siano altri problemi da indagare. Perché non vuoi sapere nulla della tua salute? Perché non te ne interessi? Convivere bene con la propria situazione è fondamentale: se ti accorgi di avere dei problemi, parlane con il medico e rivolgiti a dei professionisti.

# | 3 COSA SO DELLA MIA SALUTE?

In questa parte ti vengono proposte una serie di domande per aiutarti a capire il tuo stato di salute complessivo. **Prima di ogni visita, cerca di rispondere: ti servirà per essere più consapevole della tua situazione. Sarà, inoltre, un'importante base per il colloquio con il medico e per prendere le decisioni sui controlli specifici e/o, se necessario, ottimizzare la tua terapia.**

## CUORE, RENI, FEGATO, OSSA

| So se....  | Sì | No | Non so |
|--|----|----|--------|
| Vengono controllati con regolarità i miei livelli lipidici (Colesterolo totale, HDL, LDL, Trigliceridi)?   |    |    |        |
| Viene eseguita su di me una stima del rischio cardiovascolare sia globale sia individuale?   |    |    |        |
| Mi viene controllata la glicemia? So ogni quanto?  |    |    |        |
| Mi viene provata la pressione?   |    |    |        |
| Mi viene proposto di fare degli approfondimenti diagnostici, se per caso alcuni esami riguardanti il rischio per il diabete o la malattia cardiovascolare sono alterati? |    |    |        |
| Ho proteine nelle urine? Quali sono i miei livelli di creatinina? Di fosforo?  |    |    |        |
| Viene eseguita su di me una stima del rischio per malattia renale?   |    |    |        |
| Quali sono i valori delle mie transaminasi?  |    |    |        |
| Che è importante fare una volta all'anno una ecografia se ho le transaminasi elevate?  |    |    |        |
| Ho l'epatite B o C? Se non le ho, una volta all'anno mi viene controllato?   |    |    |        |
| Mi viene controllato lo stato delle mie ossa con esami specifici (es.: DXA)?   |    |    |        |
| La mia vitamina D è nella norma?   |    |    |        |
| Ho necessità di integratori vitaminici e/o di minerali?  |    |    |        |

Se hai risposto tanti “no” o “non so” è utile che tu rifletta.

- Se non lo sai perché non ti interessa saperlo, è opportuno indagare il perché non vuoi sapere nulla della tua salute. Convivere bene con la propria situazione, essere informato è fondamentale: se ti accorgi di avere dei problemi, parlane con il medico e rivolgiti a dei professionisti.
- Se non lo sai perché nessuno ti ha mai parlato di queste cose, è ora di iniziare a farlo con il tuo medico. Controllare periodicamente la tua salute, sapere il significato dei principali esami, essere certi che ti vengano fatti è la base per il benessere presente e futuro. Se c'è qualche cosa che non va, ci possono essere tante strategie da percorrere, tra cui anche l'ottimizzazione della terapia.

## BENESSERE MENTALE ED EQUILIBRIO

Rispondere a queste domande e comunicare l'esito al medico se c'è qualcosa che non va ***ti servirà per essere più consapevole della tua situazione e interessarti della tua qualità della vita.***

Sappi che, oltre alle più svariate cause, ci sono anche farmaci che possono provocare queste situazioni e quindi comunicarle al medico è fondamentale.

- Mi sento frequentemente agitato, in apprensione o come se qualcosa di brutto stesse per accadermi?
- Mi sembra di rivivere costantemente gli eventi che mi hanno stressato nell'ultimo periodo?
- Questi miei stati d'animo mi impediscono di affrontare gli impegni quotidiani che prima affrontavo tranquillamente?
- Sono spesso stanco, svogliato, pigro, apatico, senza energia?
- Ho notato una perdita di interesse verso le attività abituali che prima mi entusiasmano?
- Nell'ultimo periodo, ho difficoltà nel sonno e ho accusato perdita di appetito?
- Mi sento in colpa e responsabile di eventi negativi, ma le persone intorno a me faticano a capire perché?
- Sento di valere poco rispetto a chi mi circonda e in generale negli ultimi tempi ho una bassa considerazione di me stesso?

- Tendo a evitare le attività che chiedono concentrazione per un periodo di tempo moderatamente lungo (per esempio guardare un film)?
- Riesco a leggere una pagina di libro senza distrarmi?
- Riesco a svolgere due compiti contemporaneamente (per esempio ascoltare la radio e cucinare)?
- Durante la guida della mia autovettura qualsiasi stimolo improvviso (come per esempio lo squillo del cellulare) tende a distrarmi dal compito principale (la guida)?
- In una situazione caotica (come per esempio un supermercato affollato) riesco a concentrarmi sul mio compito principale (scegliere i prodotti di cui ho bisogno)?
- Quanto spesso dimentico degli appuntamenti, se non mi vengono ricordati da qualcun altro?
- Quanto spesso dimentico di comprare qualcosa che ho programmato di acquistare, anche quando passo davanti al negozio?
- Gli altri intorno a me si lamentano spesso che ripeto cose dette poco tempo prima, e che io non ricordo di aver detto?
- Mi succede spesso di osservare qualcosa senza realizzare che l'ho visto pochi minuti prima?
- Mi sento a disagio (tanto da evitare di farlo) nell'affrontare situazioni nuove, come partecipare a una festa in cui non conosco nessuno o svolgere un'attività per me insolita/sconosciuta?
- Si sono verificati uno o più eventi stressanti negli ultimi tempi? In seguito all'accadere di tale/i evento/i, ho notato delle differenze nella mia vita? Ad esempio...
  - Il mio comportamento è cambiato? In che modo?
  - Il mio tono dell'umore è cambiato? In che modo?
  - Mi sento generalmente più irritabile/ansioso?

## SALUTE SESSUALE

Anche questo aspetto, che è fondamentale nella vita delle persone, merita di essere da te valutato ogni tanto: infatti, **un calo o una insoddisfazione del desiderio sessuale causano notevole disagio e difficoltà nei rapporti interpersonali**. Occorre dunque capirne le cause, che possono essere le più svariate: psicologiche, fisiche, causate dall'interazione tra farmaci che assumi. Per questo è importante riferire

tutto al medico con scrupolo. Rispondi a queste domande e comunicane l'esito al medico se c'è qualcosa che non va.

- Quanto sei soddisfatto/a della tua attività sessuale?
- Hai avuto disturbi sessuali? Qualche esempio per auto-valutarti:
  - Calo del desiderio sessuale (libido)
  - Discrepanza del desiderio rispetto al partner
  - Avversione sessuale
  - Assenza di eccitazione sessuale
  - Difficoltà/incapacità a raggiungere o sostenere un'erezione sufficiente da consentire il rapporto sessuale (M) - Disfunzione erettile
  - Problemi nell'erezione notturna (mancante o ridotta) (M)
  - Eiaculazione precoce (M)
  - Difficoltà nella lubrificazione vaginale (F)
  - Difficoltà nel mantenere l'eccitazione
  - Difficoltà/impossibilità nel raggiungere l'orgasmo
  - Dolori durante l'attività sessuale
  - Perdita del desiderio e della soddisfazione sessuale
- Fai prevenzione delle malattie a trasmissione sessuale?
- Utilizzi contraccettivi?

È abbastanza comune che gli uomini con HIV abbiano livelli di testosterone più bassi. Questa condizione può provocare senso di depressione, diminuzione dell'energia e del desiderio sessuale, stanchezza. Nel caso della donna, alcuni dei sintomi della menopausa sono anche quelli usualmente collegati all'infezione da HIV o al suo trattamento: sudorazione notturna, vampate di calore, depressione, ansia.

## 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)



# TOCCA A TE!

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 per il supporto a questa iniziativa.

Settembre, 2014

Associazione Nadir Onlus - Via Panama n. 88 - 00198 Roma  
C.F e P.IVA.: C.F.: 96361480583 - P. IVA: 07478531002 - redazione@nadironlus.org

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

Con l'adesione del



Con il Patrocinio di:  
Ministero della Salute

**nadir**

[www.nadironlus.org](http://www.nadironlus.org)