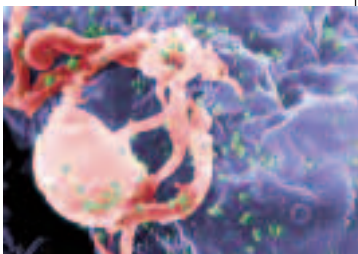


# CONOSCERE PER CURARSI

---

IL VIRUS HIV | TRASMISSIONE DEL VIRUS HIV |  
TERAPIA ANTIRETROVIRALE O TARV |  
GESTIONE DEGLI EFFETTI COLLATERALI |  
GRAVIDANZA | PREVENZIONE | VIVERE POSITIVI





## INTRODUZIONE

Hai recentemente appreso che il tuo test degli anticorpi HIV ha avuto un esito positivo: questo risultato significa che hai contratto il virus HIV. Ma il contagio con l'infezione da HIV non è un'immediata minaccia di morte: grazie alle moderne terapie, oggi con l'HIV si può vivere come con una malattia cronica. Subito dopo la diagnosi per la maggior parte delle persone inizia un periodo molto duro dove ci si fa un gran numero di domande: perché proprio a me? Quando mi sono contagiato? In che modo? Ce la farò a vivere con questa malattia? Che cosa significa, in concreto, per me e per il mio futuro? Per il mio compagno, la mia compagna? Per i miei figli? Per gli amici e i parenti? A chi posso, voglio, o devo dirlo? E come?

In un momento così, non devi prendere delle decisioni affrettate.

Le informazioni contenute in questo opuscolo ti potranno essere utili per chiarirti le idee sul significato preciso della diagnosi e per capire che cos'è l'infezione da HIV. Troverai anche delle informazioni relative alla prevenzione dell'infezione, consigli sull'assunzione della terapia, sul supporto alimentare e, soprattutto, sul "vivere positivo".

## 1 | IL VIRUS HIV

Il virus HIV appartiene ad una particolare classe di virus detta “retrovirus”, che presenta geni composti da molecole di RNA. Il virus, per replicarsi, deve penetrare all'interno e infettare le cellule del sistema immunitario, in particolare i linfociti T CD4 (cellule helper), fondamentali per la regolazione delle difese immunitarie. Esistono due tipi di virus HIV: l' HIV-1, responsabile della maggior parte dei casi e l' HIV-2, meno aggressivo e diffuso solo in particolari zone attorno al Golfo di Guinea, in Africa.

### Come il nostro corpo si difende dalle malattie.

Il sistema immunitario può essere immaginato come uno scudo, che ha la funzione di difenderci dalle malattie infettive; ognuno di noi è dotato di uno scudo di questo tipo, costituito da tanti piccoli frammenti di metallo (i cosiddetti CD4).

Naturalmente, questo scudo non riesce a proteggerci da tutte le infezioni: alcune di esse agiscono come frecce e lo colpiscono danneggiandolo . Nonostante ciò, il nostro scudo è in grado di ridurre l'impatto delle malattie sul nostro organismo.

Possiamo conservare il nostro scudo integro prendendoci cura della nostra salute (ad esempio, con una buona nutrizione, con una migliore gestione dello stress, con un'attività fisica costante, eccetera).



## **Come l'HIV attacca il nostro corpo.**

Quando, nelle fasi iniziali dell'infezione, il virus HIV penetra nel nostro organismo e comincia ad attaccarlo, ci sentiamo ancora forti; ma, con il passare del tempo, esso riesce a provocare dei danni al sistema immunologico (che abbiamo rappresentato come uno scudo). Nelle fasi più avanzate dell'infezione, lo scudo immunologico si rompe e numerose patologie infettive come la tubercolosi possono colpirci più facilmente. Le infezioni che colpiscono l'ospite con difese immunologiche compromesse vengono chiamate "infezioni opportunistiche" e si manifestano nella fase tardiva della malattia, denominata AIDS (Acquired immunodeficiency syndrome).

## **Come l'HIV attacca il nostro corpo: cosa succede nel corso del tempo.**

Nelle fasi iniziali dell'infezione HIV, quando si è nella condizione di semplice "sieropositività", le difese immunologiche sono ancora conservate e le cellule CD4 sono in un numero sufficiente per proteggerci dalle malattie. Nella fase più avanzata di malattia (AIDS), che richiede anni per manifestarsi, le difese del sistema immunitario si riducono sempre di più.

## 2 | TRASMISSIONE DEL VIRUS HIV

### Il virus HIV può essere trasmesso:

con il rapporto sessuale non protetto di tipo vaginale, anale e orale mediante il contatto con lo sperma e con i fluidi vaginali; dalla madre infetta al figlio durante la gravidanza, il parto o con l'allattamento; attraverso il contatto diretto con il sangue o altri liquidi biologici della persona infetta.

L'HIV NON è contenuto nel sudore, nella saliva, nelle lacrime e nelle urine, per cui non si trasmette durante la convivenza familiare e/o sociale, dove può capitare di venire a contatto con questi liquidi. Per precauzione, si consiglia di:

non condividere aghi, spazzolino da denti, lamette da barba o altri oggetti taglienti che possono essere contaminati col sangue della persona sieropositiva;

pulire il sangue o i fluidi corporei della persona infetta con disinfettante (candeggina diluita), e proteggere le mani con guanti o sacchetti di plastica;

lavare gli indumenti e/o la biancheria contaminata con fluidi corporei in lavatrice ad alte temperature.

Il virus, insomma, non si trasmette abbracciandosi, mangiando allo stesso tavolo, facendo il bagno o la doccia insieme e nemmeno con le punture d'insetto.



FERITE



RAPPORTI SESSUALI NON PROTETTI



TRASFUSIONI



PARTO



ALLATTAMENTO



BACIO



BAGNI IN PISCINA



PUNTURE D'INSETTO



### 3 | TERAPIA ANTIRETROVIRALE O TARV

#### **Quali sono le medicine che possono aiutarci a combattere l'infezione?**

La terapia ottimale dell'infezione HIV è oggi rappresentata dalla combinazione di almeno 3 farmaci (si parla infatti di triplice terapia o TARV, che è l'acronimo di Terapia AntiRetroVirale). Allo stato attuale disponiamo di oltre 20 composti, che agiscono con diversi meccanismi d'azione ed in diverse fasi della replicazione virale. Per questo motivo i farmaci antiretrovirali si distinguono in varie "classi", denominate inibitori della trascrittasi inversa, inibitori della proteasi, inibitori d'ingresso, inibitori dell'integrasi e inibitori della maturazione. Sono possibili dunque numerose combinazioni delle diverse classi di farmaci da utilizzare a seconda della fase di malattia, delle caratteristiche cliniche della persona e della tipologia del virus.

Come funziona la cura? La terapia non riesce a eradicare l'infezione, ma a tenerla sotto controllo, interrompendo il rifornimento di frecce (rappresentate dal virus HIV) e consentendo all'organismo di riparare lo scudo.

La terapia funziona solo se assunta correttamente, così come viene prescritta. Se non si prendono le compresse regolarmente, si corre il rischio che il virus diventi "resistente", cioè che impari a riconoscere il meccanismo d'azione dei farmaci e ad evitare la loro azione: le frecce HIV torneranno più forti di prima.

La terapia antiretrovirale o TARV in un primo momento può sembrare difficile da assumere, ma, con il sostegno dei familiari, degli amici e del personale sanitario, ti farà sentire meglio. La terapia consente di ammalarsi di meno e di stare bene per lunghi periodi di tempo.

La terapia, una volta iniziata, è un impegno che durerà per tutta la vita, come in altre malattie croniche (diabete, ipertensione arteriosa, asma etc.). Ma quando e come iniziarla è una decisione che devi prendere con il tuo medico.

### **Come far fronte ai problemi?**

Condividi con una persona a te vicina questo momento, ti può essere di grande sostegno: l'inizio del trattamento è spesso molto traumatico, poichè è il momento in cui la malattia entra concretamente nella tua vita quotidiana. E' fondamentale dunque che, quando cominci ad assumere la terapia, continui a vivere positivamente; i farmaci non devono condizionarti né alterare la qualità della tua vita. Segui attentamente i controlli sanitari consigliati (prelievi e visite cliniche): sono momenti importanti per verificare se la terapia funziona o ti crea dei problemi o semplicemente per sciogliere dei dubbi.

I sanitari che ti seguono, cioè il medico e gli infermieri, possono aiutarti a conoscere meglio la terapia, a consigliarti sulle modalità di assunzione e sulla gestione di eventuali problemi (come gli effetti collaterali).

Ricordati che anche se prendi la TARV, i rapporti sessuali devono essere protetti; puoi comunque trasmettere l'HIV oppure infettarti con un ceppo di virus diverso dal tuo, un ceppo resistente, col rischio di rendere inefficacie la terapia che stai assumendo con tanta precisione.





## Come assumere la TARV?

Esistono cinque regole da non dimenticare:

### **assumere il farmaco prescritto**

- **alla giusta dose**
- **ad intervalli regolari tra le dosi**
- **all'ora esatta**
- **per la giusta via (per bocca o sottocute)**

È importante stabilire una routine per l'assunzione della terapia (ad esempio prenderla con la colazione, con la cena, etc.); è fondamentale che venga assunta tutti i giorni allo stesso orario. I farmaci devono essere conservati secondo le indicazioni che ti verranno fornite dal personale sanitario (alcuni devono essere mantenuti in frigorifero). All'inizio della terapia, è utile che un familiare o un amico ti ricordi di prendere la terapia. Puoi aiutarti a ricordare di assumere la terapia anche scrivendo note, oppure impostando allarmi sul cellulare. Se ti sei dimenticato di assumere la terapia all'orario programmato, puoi prenderla nelle ore successive e riprendere, poi, lo schema terapeutico abituale.

Per qualsiasi dubbio, contatta il personale sanitario! Meglio una domanda in più che rischiare di commettere errori nell'assumere le medicine.

Se ti dimentichi di assumere una dose, non prendere una dose doppia nella somministrazione successiva.

Ricordati che la terapia, per essere efficace, va assunta come prescritto. Se hai problemi di aderenza, cioè fai fatica a prendere le medicine nei tempi e nei modi prescritti, rivolgiti al personale sanitario che cercherà di aiutarti trovando delle soluzioni alternative.

Ricordati che non sei solo! Molte persone in tutto il mondo prendono la TARV tutti i giorni, anche tu puoi prenderla con successo e bloccare il virus.



## 4 | GESTIONE DEGLI EFFETTI COLLATERALI

La terapia antiretrovirale o TARV deve essere decisa insieme al tuo medico: non è detto che quella migliore sulla carta sia poi quella che fa al caso tuo. In ogni caso, se ti dà dei problemi, parlare con gli operatori sanitari.

Quando si assume la terapia, si possono presentare alcuni sintomi chiamati “effetti collaterali”. È impossibile fare un elenco di tutti gli effetti collaterali: ogni farmaco ha i propri e, comunque, non è detto che colpiscano tutte le persone. Nella Tabella sottostante vengono riportati alcuni degli effetti collaterali più comuni, con i suggerimenti per l'autogestione a domicilio. Spesso si presentano nei primi giorni di terapia, quando l'organismo si deve abituare alla medicina, e poi scompaiono spontaneamente. È, comunque, consigliato informare il personale sanitario degli eventuali segni o sintomi che insorgono dopo l'inizio della cura.



Effetto Collaterale	Autogestione in caso di disturbo lieve	Contattare il personale sanitario quando?
<b>Fatica</b>	Rispetta gli orari per il riposo, fai esercizio fisico regolare.	Quando ti senti troppo stanco per mangiare o per muoverti.
<b>Mal di testa</b>	Usa gli analgesici abituali (i farmaci di automedicazione raramente interagiscono con gli antiretrovirali); evita la	Quando è frequente e molto doloroso.
<b>Formicolio ai piedi</b>	Prova a mettere i piedi in acqua fredda, usa sempre scarpe comode.	Se persiste...
<b>Diarrea</b>	Bevi molti liquidi (acqua, thé, succhi di frutta, etc.); evita verdure e latticini.	Se persiste, se vedi sangue nelle feci, se è presente un forte mal di pancia, e compare anche la febbre.
<b>Nausea e vomito</b>	Assumi bevande a piccoli sorsi, mangia pasti piccoli ma frequenti; evita i cibi grassi o piccanti	Se persistono...
<b>Febbre</b>	Bevi molti liquidi; abbassa la temperatura con i comuni farmaci antipiretici.	Se persiste, se supera i 38°C.



## 5 | GRAVIDANZA.

La madre può trasmettere il virus HIV al bambino durante la gravidanza, al momento del parto e attraverso l'allattamento al seno. Una gravidanza sana e sicura è comunque possibile, ma deve essere gestita con attenzione e saggezza. È fondamentale aver ben chiaro che è possibile impedire la trasmissione del virus al feto durante la gravidanza assumendo la terapia TARV secondo le prescrizioni del tuo medico.

### Desiderio di maternità.

Se desideri un figlio, devi informare il personale sanitario che ti fornirà tutte le informazioni necessarie sulle procedure da seguire per gestire una gravidanza sicura per i genitori e per il bambino.

Devi comunque usare il preservativo in modo corretto durante tutto il periodo della gravidanza per prevenire la trasmissione dell' HIV e delle altre malattie che si trasmettono col rapporto sessuale.

## 6 | PREVENZIONE DELL'INFEZIONE HIV

È noto che la modalità di trasmissione dell'infezione HIV più frequente al mondo è quella per via sessuale (omosessuale, bisessuale ed eterosessuale)

Ridurre il numero di partners sessuali può diminuire il rischio di contagiare sé stessi e gli altri.

La misura più efficace per eliminare il rischio di trasmissione dell'HIV nel corso di un rapporto sessuale (vaginale, anale o orale) è il preservativo, che è in grado di prevenire anche le altre malattie sessualmente trasmesse. I preservativi in membrana naturale sono meno sicuri di quelli in lattice a causa della maggiore porosità del materiale. Nel caso di allergia al

lattice, che generalmente colpisce una piccola percentuale di soggetti, è consigliabile fare ricorso a profilattici di gomma sintetica.

L'efficacia del preservativo nell'impedire la trasmissione del virus HIV è legata al suo corretto utilizzo ed alla sua integrità (non è quindi garantita in caso di rottura). Le principali cause di rottura del profilattico sono:

difetto di produzione;

cattiva conservazione (ad esempio a causa di una temperatura troppo elevata);

invecchiamento del lattice

errori nell'utilizzo (sembra semplice da usare, ma molti comportamenti ritenuti comuni sono, invece, errati).

Per evitare di correre il rischio di romperlo, è bene ricordare che:

il profilattico deve essere conservato in luoghi freschi e asciutti, tenendolo lontano da fonti di calore

anche i profilattici hanno una data di scadenza che conviene rispettare per maggiore tranquillità

un preservativo che presenta un aspetto alterato (nel colore e nella forma) potrebbe rompersi più facilmente: fai attenzione! Unghie, anelli e altri oggetti acuminati possono rompere facilmente i preservativi.

Per il corretto uso, il profilattico va indossato durante tutto il rapporto (e non solo prima della penetrazione!) e deve essere utilizzato una volta sola.

Se durante un rapporto sessuale il preservativo si rompe è possibile far qualcosa per prevenire che il/la partner si infetti: si può ricorrere alla profilassi post-esposizione (PEP), che consiste nell'assunzione, per 30 giorni, di un trattamento antiretrovirale standard a tre farmaci. Conviene recarsi in ospedale per attivare le procedure preventive, ma niente panico: la PEP può essere iniziata entro 72 ore dal possibile contagio, quindi non è necessario correre all'Ospedale di riferimento in piena notte.





## 7 | **VIVERE POSITIVI: COME VIVERE BENE QUANDO SI È HIV POSITIVI**

È importante ricordare che, anche se sei HIV positivo, ci sono molte cose che puoi fare per sentirti bene; mantenere integro il tuo scudo immunologico può voler dire osservare precauzioni supplementari e cambiare i tuoi comportamenti. In che modo?

- vivendo la vita nel modo più normale possibile.
- condividendo la tua condizione con qualcuno di cui ti fidi.
- partecipando attivamente alla vita degli altri.
- cercando sostegno emotivo e spirituale nei momenti di difficoltà.

Inoltre è utile prestare attenzione allo stile di vita:

- 1. Promuovendo un'alimentazione corretta**
- 2. Svolgendo un'attività fisica compatibile con le proprie condizioni cliniche**
- 3. Chiedendo supporto psicologico.**

Vediamo questi aspetti nel dettaglio.

### **1. Promuovere un'alimentazione corretta.**

L'educazione alimentare contribuisce, insieme ad altri consigli e ad un opportuno sostegno, a favorire uno stato di benessere e un modo di vivere positivo. Si consiglia una dieta appropriata integrata con vitamine e sali minerali.

Alimenti consigliati.

Oggi si fa più attenzione all'apporto con la dieta di elementi essenziali come il calcio e la vitamina D, che sono spesso carenti nelle persone sieropositive, ma indispensabili per mantenere le ossa sane e forti.

Nella dieta quotidiana, si dovrebbero assumere almeno 10 microgrammi ( $\mu\text{g}$ ) di vitamina D; nella tabella che segue è indicato il contenuto medio di questa vitamina in svariati cibi (tutti i valori si riferiscono a 100 mg di alimento).

## CONOSCERE PER CURARSI

Il fabbisogno di calcio necessario per mantenere una buona salute dipende, invece, dal sesso, dall'età, dal peso e dalle condizioni generali di una persona:

un bambino ha bisogno di 800-1000 mg al giorno;

un uomo dai 30 ai 60 anni di peso medio ha bisogno di 800 mg al giorno; le donne in età fertile hanno bisogno di 800-1000 mg al giorno, che deve però aumentare a 1200 mg dopo la menopausa; le donne in gravidanza o che allattano devono assumere 1200 mg al giorno.

Nella tabella è indicato il contenuto medio di calcio per 100 mg di alimento.

Inoltre, è consigliabile:

lavare bene frutta e verdura;

lavarsi le mani prima di preparare o di consumare il pasto, dopo starnuti o colpi di tosse;

evitare alcol, fumo e farmaci non prescritti;

osservare un'accurata igiene della bocca e dei denti (le persone affette dall'infezione HIV spesso sviluppano problemi orali).

## VTAMINA D

Alimento	Contenuto di vitamina D (in µg)
Olio di fegato di merluzzo	400000
Aringa	65120
Sgombro	14400
Tonno sott'olio	9440
Tuorlo d'uovo	4280
Burro	2240
Merluzzo	1760
Olive nere	1760
Latte di vacca intero	1600
Uovo di gallina intero	1400
Parmigiano	1120
Funghi	840
Hamburger	480
Puré di patate	320
Vongola	160
Albume d'uovo	0

## CONTENUTO MEDIO DI CALCIO PER 100 MG DI ALIMENTO

Alimento	Contenuto di calcio (in mg)
Grana e parmigiano	1160
Fontina	900
Gorgonzola	658
Crescenza	420
Sardine	386
Mozzarella	350
Scamorza	220
Salmone	187
Tuorlo d'uovo	160
Ceci	149
Robiola	111
Yogurt	111
Crostacei	110
Crema di latte	78
Latte intero di vacca	255



## 2. Promuovere l'attività fisica.

L'attività fisica può farti sentire meglio e aiutarti a mantenere il normale tono muscolare. Infatti l'attività fisica, oltre a rinforzare i muscoli, stimola l'appetito, riduce la nausea, migliora la digestione e può dunque prevenire la perdita di peso, soprattutto a carico della massa magra (muscoli). Rimanere in forma ti aiuterà a stare bene con il tuo corpo.

## 3. Supporto psicologico.

L'impatto con questa malattia ti mette nella condizione di dover affrontare numerose paure (del dolore, dell'isolamento sociale, del decadimento fisico e mentale, della morte) e a doverti confrontare con l'incertezza del futuro. Possono insorgere ANSIA e DEPRESSIONE, che non hai mai provato. Dal punto di vista fisico, le manifestazioni più frequenti e significative della depressione sono l'insonnia, la difficoltà ad alzarsi dal letto la mattina, la mancanza di volontà, l'inappetenza e una generale apatia oppure un'iperattività dovuta all'ansia. Questi due aspetti possono anche presentarsi insieme nella sindrome ansioso-depressiva.

Se avverti qualcuno di questi disturbi, chiedi al personale sanitario un supporto psicologico.

Per saperne di più sulla tua salute e sul tuo trattamento.

Durante i colloqui con il personale sanitario non temere di chiedere chiarimenti su ciò che non capisci; fatti accompagnare da un familiare o da un amico che ti può aiutare a comprendere le spiegazioni che ti vengono fornite durante la visita clinica.

Non è sempre facile parlare della tua situazione, mostrare i tuoi sentimenti o le tue paure. Se comunichi con chi si prende cura di te, riuscirai a scaricare la tensione: parlare apertamente delle proprie paure serve a ridurre l'ansia e lo stress e a gestire meglio il coinvolgimento emotivo.

In ogni caso, ricorda che il processo di cura richiede che tu sia parte attiva; dallo scambio con il personale sanitario di opi-

nioni, impressioni, dubbi o altri problemi è possibile affrontare al meglio una situazione delicata come la tua.

È importante partecipare e vivere la visita come un'opportunità, per imparare di più sulla tua condizione di salute e sui farmaci che stai assumendo, oltre che per chiedere informazioni e avere sostegno in caso di necessità ( da parte dello psicologo, assistente sociale, associazioni dei pazienti e altro).

Fai l'elenco dei farmaci che stai assumendo per memorizzare meglio la terapia. Se hai qualche dubbio, chiedi al tuo operatore sanitario: ti aiuterà.

Ricordati di chiedere i risultati di ogni prelievo o di un esame che hai eseguito. Se tieni un archivio personale dei risultati dei test, avrai maggiori informazioni sulla tua salute. Quando hai i risultati degli esami, ricordati sempre di chiedere che cosa significano, se hanno un peso per la tua salute e come sono legati al trattamento che stai assumendo.

Prendersi cura di sé quando si è HIV positivi significa essere coinvolti nella gestione della propria salute.

Sarai coinvolto nella gestione della tua salute grazie all'esperienza che tu stesso ti farai e a tutte le informazioni che ti forniranno gli operatori sanitari. Attraverso questo bagaglio di conoscenze, potrai trovare le soluzioni necessarie a risolvere i problemi che incontri. Spesso avrai bisogno di prendere decisioni sulle migliori modalità di comportamento che ti riguardano (ad esempio sulla prevenzione dell'infezione); sulla dieta più appropriata per te, su come assumere le medicine che ti hanno prescritto. Per raggiungere questi obiettivi è fondamentale essere al centro di ogni decisione relativa alla tua salute. L'HIV è una malattia per tutta la vita: è importante comprenderla appieno per viverla meglio.

## **Responsabili scientifici**

Anna Orani

Manuela Gatti

---

Per ulteriori informazioni

**SC Malattie Infettive e Tropicali**

**Day-Hospital – Ambulatorio**

**Tel. 0341-489884**

**Fax 0341-489883**

**E-mail: [malattie.infettive.dh@ospedale.lecco.it](mailto:malattie.infettive.dh@ospedale.lecco.it)**

## **ASSOCIAZIONE AURORA**

È possibile partecipare alle attività dell'associazione AURORA, nata per sostenere il disagio delle persone affette da malattie infettive. Tra le opportunità che offre l'associazione vi è quella di proporre, alle persone che afferiscono al Reparto/Day-Hospital Malattie Infettive, la partecipazione ad attività creative in laboratori artistico-espressivi presso la sede dell'Associazione sita ad Olgiate Molgora.

