



UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo e della Socializzazione

Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia Applicata

Corso di laurea in Scienze psicologiche dello sviluppo, della personalità e delle relazioni interpersonali

Elaborato finale

Occupazione lavorativa e qualità della vita in persone con HIV

Employment and quality of life in people living with HIV

Relatore

Prof. ssa Sara Mondini

Laureanda: Francesca Rossi

Matricola: 1222045

Anno accademico: 2021-2022

OCCUPAZIONE LAVORATIVA E QUALITA' DELLA VITA IN PERSONE CON HIV

INDICE:

- INTRODUZIONE
- CAPITOLO I

RUOLO DELL'OCCUPAZIONE LAVORATIVA IN PERSONE CON HIV

- 1.1 Impatto della diagnosi di HIV in ambito lavorativo
- 1.2 Il progetto TREVI: uno studio longitudinale sui fattori determinanti l'assunzione lavorativa in persone con HIV
- 1.3 Possibilità di ritorno all'attività lavorativa

- CAPITOLO II

QUALITA' DELLA VITA IN PERSONE CON HIV

- 2.1 Definizione di Qualità della vita
- 2.2 Misurazione self-report della Qualità della vita: il MOS-HIV Questionnaire
- 2.3 Influenza dei disturbi neurocognitivi associati all'HIV
- 2.4 Effetto del supporto sociale

- CAPITOLO III

QUALITA' DELLA VITA CORRELATA ALLO STATO OCCUPAZIONALE IN PERSONE CON HIV

- 3.1 Effetti dell'occupazione lavorativa sulla qualità della vita delle persone con HIV
- 3.2 Sviluppi recenti e possibili sviluppi futuri

INTRODUZIONE

Fino agli anni Novanta del Novecento, prima dello sviluppo della terapia antiretrovirale, ci si aspettava che un individuo infettato dall'HIV progredisse fino a sviluppare l'AIDS entro un breve periodo di tempo e la prognosi era considerata terminale (Suligoi, Regine & Pugliese, 2021). Molte persone infettate dall'HIV poco prima dello sviluppo della terapia antiretrovirale hanno sperimentato quella che alcuni autori hanno definito "*the Lazarus Syndrome*" (Brashers, Neidig, Cardillo, Dobbs, Russell & Hans, 1999), che descrive il fenomeno del passaggio dalla pianificazione di una morte imminente, dovuta a una malattia terminale, alla possibilità di sopravvivere a lungo termine. La terapia antiretrovirale ha considerevolmente aumentato la longevità delle persone che vivono con l'HIV, cambiandone lo status: da malattia fatale a condizione cronica gestibile (Suligoi et al., 2021). Uno degli effetti più importanti dell'aumento dell'aspettativa di vita per le persone sieropositive può essere legato al mantenimento della propria occupazione lavorativa e alla possibilità di sviluppare la propria carriera. Molte delle persone che vivono con l'HIV davano per scontato che il loro percorso professionale fosse giunto al termine dopo la diagnosi. L'introduzione della terapia antiretrovirale, invece, ha notevolmente migliorato la qualità della vita e le prospettive future delle persone con HIV (Suligoi, Regine & Pugliese, 2021). Essa prevede la somministrazione di specifici farmaci antivirali, che agiscono inibendo la replicazione del materiale genetico: in questo modo viene bloccata la riproduzione del virus nelle cellule. Ciò riduce la quantità di virus in circolo nell'organismo, di conseguenza si hanno minori effetti collaterali dovuti all'HIV. Il virus, tuttavia, permane all'interno di alcune cellule del sistema immunitario: per questa ragione, la cura completa non è attualmente possibile e la terapia è da seguire durante tutto il corso della vita. Se la terapia risulta efficace, la vita delle persone con HIV risulta paragonabile a quella degli altri individui (Amara, Naveed, Wichman, Fox & Baccaglini, 2021). Questo cambiamento ha fatto emergere nuovi interrogativi in ambito lavorativo.

Lo scopo di questo elaborato è quello di mettere in evidenza gli effetti positivi del mantenimento di un'occupazione lavorativa sul benessere psicofisico delle persone che vivono con l'HIV e dell'influenza che questo aspetto ha sulla loro qualità della vita complessiva. A tale fine, sono stati analizzati alcuni studi e progetti volti a favorire il mantenimento dell'attività lavorativa in persone che vivono con l'HIV, svolti in stati ad alto reddito.

CAPITOLO I

RUOLO DELL'OCCUPAZIONE LAVORATIVA IN PERSONE CON HIV

Per gli individui che convivono con una malattia cronica, come l'infezione da HIV, il mantenimento di un impiego lavorativo costituisce il fattore principale per preservare il proprio reddito, in modo da poter continuare a sostenere le proprie spese in autonomia. (Dray-Spira et al., 2005). Spese che vanno ad aumentare, a causa delle visite mediche e terapie atte a mantenere stabile la carica virale, tenendo in considerazione che in molte nazioni l'assistenza sanitaria non è gratuita.

Il lavoro, oltre che essere un mezzo di sostentamento, assume anche un importante significato psicologico: rappresenta una modalità di autodeterminazione (Blustein, 2006). Tramite la propria occupazione lavorativa, infatti, è possibile fare esperienza del valore dell'autonomia, dell'autoefficacia e dell'attaccamento significativo (sia con persone che con determinate attività, considerando un contesto che faciliti la congruenza tra valori personali ed organizzativi). Il lavoro forma parte integrante della propria identità, ed influenza notevolmente la propria autostima, oltre che la percezione sociale altrui: essere visti come persone produttive è un aspetto importante per molti, considerato cruciale per un adeguato adattamento sociale (Blustein, 2006). Sul posto di lavoro, inoltre, si creano relazioni sociali, e il rapporto con altri contribuisce alla costruzione identitaria, a livello personale e sociale (Dray-Spira et al., 2005).

Considerando le attuali terapie disponibili, sarebbe possibile per molte persone con HIV mantenere la propria occupazione lavorativa (Amara et al., 2021). In questo modo, essi sarebbero in grado di mantenere stabile il proprio stato economico e, in generale, il proprio stato di benessere complessivo. Nonostante ciò, diverse persone con HIV riportano difficoltà nel mantenere il proprio lavoro: bisogna tenere in considerazione che, a livello mondiale, alcune persone con HIV (individui con uno status socio-economico basso, donne, persone con una storia di abuso di sostanze e senza un'adeguata assicurazione sanitaria) hanno meno accesso all'assistenza sanitaria e ai servizi sociali rispetto alla popolazione generale con HIV (Hunt, Niles, Jaques & Wierzalis, 2003). Come conseguenza di ciò, questi individui presentano percentuali di aderenza terapeutica inferiori rispetto alla media della popolazione con HIV/AIDS e sono meno a conoscenza del progresso delle terapie antiretrovirali avvenuto negli ultimi anni. Questo dimostra che gli ostacoli riguardanti l'assunzione o il mantenimento di un'occupazione lavorativa implicano non solo lo stato di avanzamento della malattia, ma anche altri aspetti tra cui il proprio status socio-economico, il livello di istruzione e la propria storia lavorativa pregressa (AIDS Legal Referral Panel, 1998).

1.1 Impatto della diagnosi di HIV in ambito lavorativo

Vi è una scarsità di ricerche recenti che esplorano i bisogni professionali delle persone con HIV. I primi studi effettuati a questo proposito, inoltre, si sono basati principalmente sulla popolazione bianca, appartenente alla classe media; in particolare uomini gay con un buon livello di istruzione e una precedente storia lavorativa di successo (AIDS Legal Referral Panel, 1998). Più recentemente, Conyers (2004) ha svolto uno studio utilizzando i metodi di ricerca della *Grounded Theory* (Strauss & Corbin, 1990), per analizzare i problemi e le preoccupazioni legate all'occupazione lavorativa di 46 persone con diagnosi di HIV/AIDS. Questo metodo si ispira al cosiddetto paradigma interpretativo: allo scopo di interpretare i processi sottesi ad un determinato fenomeno, si utilizza un approccio *bottom-up*. La scelta della popolazione è stata più diversificata rispetto agli studi precedenti: i partecipanti, tutti in età lavorativa, rappresentavano diversi *background* etnici del contesto statunitense e, al momento della ricerca, si trovavano in diverse fasi del processo di assunzione. In questo studio, i partecipanti hanno riportato un'ampia gamma di reazioni e sentimenti riguardanti l'accettazione soggettiva della diagnosi di HIV: molti individui hanno riferito di aver vissuto una devastazione iniziale, un crollo delle proprie certezze. Diversi partecipanti hanno riportato di essersi sentiti completamente controllati dalla malattia, e incapaci di mediare l'impatto schiacciante che essa ha avuto su tutti gli aspetti della loro vita. (Conyers, 2004). Bisogna tener conto che la diagnosi di una malattia cronica può costituire uno "sconvolgimento della propria storia autobiografica" (Bury, 1982): è un elemento difficile da integrare nel proprio concetto di sé, dato che implica il riconoscimento di concetti complessi come il dolore, la sofferenza e la possibilità di una morte precoce, aspetti che normalmente sono visti come possibilità distanti da sé. Diversi individui faticano ad adattarsi a questa diagnosi, e possono vivere momenti di intensa rabbia prima di arrivare all'accettazione, a volte solo parziale. Questo spesso porta a provare sentimenti di solitudine, che spesso conducono a isolamento e ritiro sociale, temporaneo o prolungato (Bury, 1982). Tuttavia, si riportano anche casi in cui gli individui erano in grado di identificare potenziali benefici riguardanti la diagnosi di HIV: si può considerare la malattia come qualcosa che fa emergere le proprie priorità, e aiuta a mantenersi in contatto con esse (Conyers, 2004). Anche se (con le attuali cure disponibili) le prospettive e la qualità di vita per le persone con HIV si avvicinano maggiormente a quelle delle persone sane, ciò che conta, inizialmente, è la percezione che l'individuo che riceve la diagnosi ha della malattia (Conyers, 2004). Su questo aspetto, hanno notevole influenza anche gli atteggiamenti sociali negativi e gli stereotipi diffusi associati all'HIV, e le reazioni e aspettative che mostrano i medici e i familiari della persona che riceve la diagnosi (Conyers, 2004). L'associazione HIV/AIDS con il "ruolo da persona malata" (Conyers, 2004, p.9),

infatti, sembra svolgere una funzione importante nel ridurre le aspettative future per molti partecipanti, anche quando essi riferivano il desiderio di ristabilire i propri obiettivi. Di frequente, i familiari delle persone che ricevevano la diagnosi si aspettavano che essi smettessero di lavorare, in modo tale da potersi dedicare maggiormente alle visite mediche e al loro stato di salute. I partecipanti consideravano la presenza di aspettative abbassate come debilitante e demotivante, che ostacolava il loro tentativo di tornare ad una “vita normale”. Quando invece questa associazione non era esplicita, le aspettative future non subivano un crollo.

L'accesso alla conoscenza medica, riguardante le cure possibili per la propria malattia cronica, permette un ridimensionamento della situazione (Dray-Spira et al., 2005): offre l'opportunità di concettualizzare la malattia come separata dal sé dell'individuo. La separazione della malattia dal concetto di sé costituisce un'importante risorsa per il proprio benessere psicofisico, dato che consente di pensare alla malattia in maniera più razionale: ciò permette di focalizzarsi maggiormente sulle conseguenze fisiche della malattia, e considerarla come meno impattante su alcuni aspetti della propria personalità. Non si vive la malattia come totalizzante, ma si diventa gradualmente capaci di integrarla nel concetto di sé.

Ricevere una diagnosi di una malattia cronica, in ogni caso, porta a riesaminare le proprie aspettative e i piani presenti e futuri. Sul piano lavorativo, ciò impatta notevolmente sulla propria convinzione di efficacia occupazionale: molte persone con HIV (soprattutto individui il cui stato di salute rimane precario, nonostante le cure mediche) riferiscono di aver sperimentato una forte vulnerabilità fisica ed emotiva. Ciò li ha portati a sentirsi inadatti a mantenere un'attività lavorativa, e quindi a lasciare la propria occupazione (Conyers, 2004). Essere disoccupati accentua ulteriormente questa vulnerabilità. La perdita della propria occupazione, oltre che alle conseguenze economiche, porta anche una perdita di una propria parte d'identità, quella lavorativa: non ci si identifica più con quello che si era in passato, con il lavoro che si svolgeva in precedenza. Questo comporta una sofferenza tanto maggiore quanto più si riteneva la propria occupazione lavorativa come costituente centrale della propria persona. Ciò avviene più spesso quando, precedentemente la diagnosi, si ricopriva un ruolo considerato ad alto prestigio sociale (Conyers, 2004). Più in generale, non ci si identifica più come un lavoratore: questo spesso può portare a sentirsi privi di uno scopo, di un ruolo. La disoccupazione è anche comunemente associata allo stigma di essere persone improduttive: si può sviluppare un sentimento di inutilità innanzitutto verso sé stessi, ma anche verso i propri familiari e, a livello più ampio, nei confronti della società. Molti dei partecipanti disoccupati ricevevano sussidi statali, nella maggior parte dei casi considerati insufficiente per le proprie esigenze di vita, in particolare nel caso di minori a carico (Conyers, 2004). Diversi individui

riportavano la difficoltà di doversi adattare, spesso molto velocemente, a vivere con un *budget* molto ridotto. Altri, invece, riferivano di non essere idonei per la richiesta di aiuti economici, poiché considerati in condizioni di salute fisica sufficientemente buone per poter continuare a lavorare, nonostante le numerose visite mediche di controllo impedissero di trovare un'occupazione stabile. Molti partecipanti riportavano invece di non fare richiesta di sussidi statali, in quanto volevano evitare lo stigma associato al fatto di avere accesso ad aiuti economici (Conyers, 2004). I partecipanti con un basso status socio-economico (condizione presente da prima della diagnosi), invece, riferivano un miglioramento delle loro condizioni di vita, dovuto proprio ai sussidi forniti dall'assistenza pubblica. Alcuni di essi, in particolare, affermavano di non voler mantenere il proprio posto di lavoro (oppure di non cercare attivamente un'occupazione lavorativa) proprio per poter continuare a ricevere queste agevolazioni economiche.

Per quanto riguarda la panoramica italiana, la Legge n. 104/1992 prevede agevolazioni a favore di chi, affetto da *handicap*, è già inserito nel mondo del lavoro e necessita di seguire controlli clinici periodici. Anche chi è sieropositivo o ammalato di AIDS può, a seconda delle condizioni cliniche, ottenere il riconoscimento dell'*handicap* (art. 33), che dà diritto al lavoratore (o ai familiari che lavorano) di godere di una riduzione dell'orario di lavoro, senza detrazioni economiche (due ore giornaliere o tre giorni al mese, a scelta del lavoratore) oltre a un cambio di mansioni (dove possibile) per agevolare le difficoltà relative all'*handicap*. La Legge n. 135/1990 (art. 5, 6), inoltre, prevede disposizioni volte a garantire l'anonimato nella rilevazione delle infezioni da HIV e il divieto di svolgere indagini per accertare lo stato di sieropositività dei dipendenti da parte di datori di lavoro nell'instaurare un rapporto di lavoro, al fine di evitare discriminazioni nonché violazioni di riservatezza. E' infatti raccomandato che la commissione che effettua il riconoscimento dell'*handicap* non riporti la diagnosi specifica sul verbale che viene presentato al datore di lavoro.

Riguardo l'associazione HIV/AIDS e abuso di sostanze, alcuni partecipanti che erano stati dipendenti da droghe prima della diagnosi di HIV/AIDS riferivano che proprio la diagnosi aveva avuto un impatto positivo sulla loro vita: da molti era stata vissuta come una modalità per riconnettersi con la realtà (Conyers, 2004), che spesso li aveva portati ad interrompere l'assunzione di droghe. Sebbene questi individui presentassero maggiori problematiche fisiche, riportavano maggiori esiti positivi riguardanti la diagnosi, in quanto aveva permesso loro di ristabilire un senso alla propria vita, e attribuire un significato più profondo alle loro priorità. In alcuni casi, il passaggio alla sobrietà rappresentava la motivazione principale per cercare un'occupazione (considerando che, a causa della dipendenza da sostanze, la quasi totalità di questi individui era disoccupata al momento della ricerca). Invece, alcuni partecipanti che non presentavano una storia

di dipendenza da sostanze precedentemente alla diagnosi, avevano iniziato ad assumere droghe a seguito di essa: riportavano di essersi sentiti parecchio stressati e depressi, e di aver iniziato ad assumere sostanze per alleviare queste sensazioni dolorose. Altri invece enfatizzavano l'impatto negativo della disoccupazione, conseguente alla diagnosi di HIV/AIDS: il fatto di non avere un impiego lavorativo li rendeva privi di uno scopo, aspetto che accentuava i sentimenti di depressione, portando spesso all'abuso di sostanze per alleviare questo sentimento di inutilità (Conyers, 2004).

1.2 Il progetto TREVI: uno studio longitudinale sui fattori determinanti l'assunzione lavorativa in persone con HIV

Il progetto olandese TREVI, uno studio di coorte con un *follow-up* di due anni, ha osservato il funzionamento cognitivo in persone con HIV in relazione al loro stato occupazionale, la loro produttività e funzionamento sociale (Wagener, Van den Dries, Van Exel, Miedema, Van Gorp & Roelofs, 2017). La popolazione era costituita da persone con HIV che frequentavano l'ambulatorio Erasmus Medical Center di Rotterdam. I pazienti erano idonei a partecipare a questo studio se parlavano adeguatamente l'olandese e se non presentavano infezioni opportunistiche e disturbi ritenuti responsabili di un possibile deterioramento cognitivo, oppure disturbi neurologici come l'epilessia o la sclerosi multipla (Wagener et al., 2017). I partecipanti effettivi a questo studio sono risultati essere 315, presentavano un'età media di quarantotto anni ed erano all'87% uomini; nel complesso i partecipanti presentavano un livello di istruzione relativamente alto (Wagener et al., 2017). I dati riguardanti il funzionamento cognitivo dei partecipanti sono stati misurati tramite l'*HIV Dementia Scale* (Sacktor et al., 2005), una scala utilizzata per la rilevazione di disturbi neurocognitivi associati all'HIV(HAND). Lo stato occupazionale e i possibili fattori determinanti l'assunzione lavorativa sono stati valutati mediante un questionario digitale e, al fine di indagare gli effetti di questi possibili fattori sull'effettiva occupabilità, è stata utilizzata l'analisi di regressione multivariata. Avere un'occupazione lavorativa è riportato essere fortemente in relazione con una migliore salute (mentale e fisica) e qualità della vita in persone con HIV (Wagener et al., 2017). Vari fattori correlati all'infezione da HIV possono influenzare l'occupabilità, come ad esempio malfunzionamenti a livello neurocognitivo (che influenzano le capacità di apprendimento e di memoria) e l'affaticamento, un sintomo molto comune dell'infezione. Nel questionario digitale si sono presi in considerazione i seguenti aspetti come possibili fattori determinanti l'occupabilità lavorativa:

- Caratteristiche di *background*: sesso, età, mesi trascorsi dalla diagnosi di HIV, orientamento sessuale, stato coniugale, presenza di figli, livello di istruzione (basso, medio, alto);

- Stato di salute fisica: considerando la carica virale (misurata attraverso la conta dei linfociti CD-4);
- Storia lavorativa: considerando gli ultimi dodici mesi, con particolare attenzione allo stato di occupazione al momento della diagnosi (si veniva considerati con un'occupazione lavorativa se si stava svolgendo un'attività remunerata per almeno un'ora a settimana);
- Funzionamento psicologico: misurato utilizzando le dimensioni di ansia e depressione della *Hospital Anxiety and Depression Scale* (Zigmond & Snaith, 1983);
- Stato di salute generale: aspetti riguardanti il funzionamento cognitivo, qualità della vita, salute mentale, dolore e stress percepito;
- *Disclosure*: livello di divulgazione della propria malattia, ovvero quante persone erano state informate dell'infezione da HIV dal paziente;
- Stigma: misurato tramite la *Berger Stigma Scale* (Berger, Ferrans & Lashley, 2001), chiedendo la frequenza di esperienze discriminatorie vissute a causa della infezione da HIV;
- Stile di vita: comportamenti alimentari, esercizio fisico, consumo di alcolici;
- Partecipazione ad attività di volontariato e assistenza informale (aspetti considerati come possibili precursori di un'occupazione remunerata (Twamley, 2005)).

Nel modello finale, emerso dalla analisi di regressione multivariata, le variabili età, mesi trascorsi dalla diagnosi di HIV, qualità della vita e punteggi ottenuti nella scala di depressione sono risultate significative relativamente all'occupabilità. Avere un'occupazione lavorativa al momento della diagnosi, inoltre, è risultato essere il fattore più fortemente associato all'occupabilità (Wagner et al., 2017). Sembrerebbe, quindi, sia importante compiere ogni sforzo possibile per mantenere la propria occupazione lavorativa, dopo aver ricevuto la diagnosi. Aspetti come il funzionamento cognitivo, lo stigma e il livello di *disclosure*, invece, non sono rimasti come variabili significative nel modello multivariato emerso da questo studio, a differenza di altre ricerche precedenti. Dai risultati ottenuti, quasi due terzi dei partecipanti alla ricerca avevano un'occupazione lavorativa: confrontati con i partecipanti disoccupati, questi ultimi presentavano un livello di educazione inferiore, ed avevano ricevuto la diagnosi da più tempo. I partecipanti con un'occupazione presentavano punteggi inferiori nelle scale di ansia e depressione, e anche una minore frequenza di esperienza di stigma. La situazione lavorativa del 15% dei partecipanti aveva subito delle modifiche (riduzione o cambiamenti dell'orario lavorativo) a causa della diagnosi di HIV. Confrontando i partecipanti di questa ricerca con la popolazione olandese normativa, il livello di occupazione lavorativa generale della coorte TREVI non è risultato significativamente inferiore.

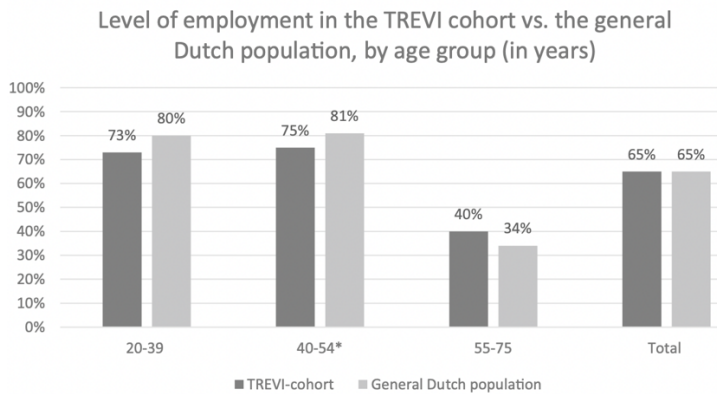


Fig.1. Livelli di occupazione lavorativa secondo diverse fasce di età ($p < 0.05$)

Tratto da Determinants of Employment in People Living with HIV in the Netherlands, Wagener et al., 2017.

A differenza di precedenti studi riguardanti persone con HIV (Wagener et al., 2017), il tasso di occupazione del campione olandese era relativamente alto alla baseline (65% in questo studio rispetto al 40-55% in studi precedenti), tuttavia solamente nello studio olandese vi è stata una suddivisione in sottogruppi, per fasce di età. Come visibile nella fig.1, i tassi di occupazione più bassi nella coorte TREVI si presentavano nel gruppo più giovane (dai venti ai trentanove anni) e nel gruppo di età più avanzata (dai cinquantacinque ai settantacinque anni). Considerando il gruppo di età più avanzata, ciò avviene anche in campioni normativi. Per quanto riguarda il gruppo più giovane, invece, ciò può essere dovuto al fatto che le persone giovani solitamente non hanno una posizione lavorativa stabile, e sono spesso soggette a molti cambiamenti nella loro vita personale. Persone giovani con HIV sono inoltre soggette a fluttuazioni nell'andamento della malattia e incertezza per quanto riguarda la prognosi, e questi aspetti sono negativamente associati all'occupabilità: ricevere una diagnosi di HIV in giovane età rende più difficoltoso trovare e mantenere un'occupazione lavorativa e, di conseguenza, iniziare una carriera di successo (Wagener et al., 2017). Questo studio, tuttavia, presenta notevoli limiti: essendo stato svolto in uno stato ad alto reddito come i Paesi Bassi, i risultati non possono essere largamente generalizzabili. Potrebbe essersi verificato un *bias* di campionamento: nello studio sono stati inclusi solamente pazienti in grado di comprendere e parlare l'olandese. Questo molto probabilmente ha portato ad escludere pazienti migranti, un sottogruppo numeroso nella popolazione dei Paesi Bassi che potrebbe essere soggetto ad ulteriori difficoltà riguardanti l'occupabilità, come ad esempio discriminazioni a causa della loro etnia. Il campione, inoltre, non era diviso equamente per sesso (le partecipanti erano solamente il 13%) e per orientamento sessuale: la maggior parte dei partecipanti si dichiarava gay, e ciò potrebbe renderli soggetti ad una "doppia discriminazione" (a causa della sieropositività all'HIV e per il loro orientamento sessuale). Infine, la maggior parte dei dati raccolti in questa ricerca erano *self-reported* e, anche se la partecipazione era anonima, le risposte potrebbero essere soggette a desiderabilità sociale o *recall bias*.

1.3 Possibilità di ritorno all'attività lavorativa

Le nuove terapie farmacologiche introdotte negli anni '90 hanno portato molte persone con HIV/AIDS, precedentemente impossibilitate a lavorare causa degli effetti dell'infezione, a contemplare il ritorno all'attività lavorativa. A questo proposito, Martin, Chernoff, Buitron, Comulada, Liang & Wong (2012) hanno progettato un intervento per aiutare le persone con HIV/AIDS a rientrare nel mondo del lavoro. Tramite una sperimentazione clinica randomizzata, si è testata una modalità mista (sia di gruppo che individuale) di intervento, basata su quattro modelli teorici:

- *Transtheoretical Model of Behaviour Change* (Prochaska & DiClemente, 1982): considera quattro fasi nel cambiamento comportamentale (precontemplazione, contemplazione, azione e mantenimento);
- *Motivational Interviewing* (Miller & Rollnick, 2002): si tratta di un insieme di tecniche per affrontare l'ambivalenza riguardo il ritorno all'attività lavorativa (nelle fasi di precontemplazione e contemplazione, precedentemente nominate), come ad esempio esprimere empatia, analizzare le discrepanze, sviluppare resilienza e autoefficacia. Nonostante l'esplicito desiderio di ritornare a lavorare, infatti, molti dei partecipanti mostravano ambivalenza al riguardo, a causa di diversi svantaggi percepiti: perdita di sussidi statali, paura di subire discriminazioni, mancanza di aiuti nell'orientamento professionale, competenze lavorative obsolete, difficoltà nel spiegare interruzioni nella propria storia lavorativa e nel riuscire a conciliare visite mediche e attività lavorativa.
- *Dialectical Behaviour Therapy* (Linehan, 1993): consiste nell'allenamento di *skills* riguardanti la gestione emotiva e il funzionamento interpersonale. Diversi partecipanti mostravano infatti problematicità nel gestire le proprie emozioni e carenze nelle abilità relazionali; alcuni riportavano storie di difficoltà nel rapportarsi con i superiori e i colleghi, ed episodi frequenti di comportamenti impulsivi e licenziamenti improvvisi;
- *JOBS Model* (Price & Vinokur, 1995): insegnamento delle capacità basilari di ricerca attiva di un'occupazione lavorativa (competenza che risultava carente nei partecipanti), durante la fase di azione (Prochaska & DiClemente, 1982). Questo modello enfatizza il ruolo positivo che hanno gli interventi svolti in gruppo e il modellamento, attraverso l'utilizzo di un pari come guida al cambiamento (*peer leader*).

L'obiettivo di questo studio era valutare l'efficacia dell'intervento, ovvero la sua effettiva utilità nell'aiutare i partecipanti nel rientrare nel mondo del lavoro, comparando i partecipanti del gruppo di controllo con quelli del gruppo partecipante all'intervento, nel corso di due anni. I partecipanti erano persone positive all'HIV di età compresa tra i diciotto e i sessantacinque anni, che avevano smesso di lavorare a causa degli effetti collaterali dovuti all'infezione da HIV e ricevevano sostegni economici per invalidità (inferiori a \$24,000 annui), che stavano considerando di rientrare nella forza lavoro. I possibili partecipanti erano stati reclutati attraverso un'intervista telefonica, dopo aver effettuato delle presentazioni dell'intervento presso ambulatori medici di cura per l'HIV/AIDS, centri di salute mentale, centri comunitari LGBTI (Martin et al., 2012). Il progresso verso una occupazione lavorativa è stato concettualizzato come una sequenza di fasi: *job training*, volontariato (spesso citato come precursore di un'occupazione remunerata (Twamley, 2005)), ricerca di un'occupazione lavorativa, assunzione. Si è considerato ottimale l'approccio di gruppo per affrontare al meglio gli ostacoli riguardanti il ritorno nella forza lavoro, condivisi da quasi tutti i partecipanti (Martin et al., 2012). Inoltre, con questa modalità, i partecipanti potevano ricevere e fornire supporto sociale dai pari nei loro sforzi di ricerca di un'occupazione lavorativa, come afferma il *JOBS Model* (Price & Vinokur, 1995). Ogni incontro prevedeva esercizi di *brainstorming* e *role plays* per prepararsi a ipotetici colloqui lavorativi, discussioni strutturate e assegnazione di esercizi da svolgere per l'incontro seguente. Uno psicologo, un consulente professionale (*vocational counselor*) e un *peer leader* guidavano il gruppo. In particolare, ci si concentrava sul sviluppare e condividere i seguenti aspetti riguardanti il ritorno all'attività lavorativa: prontezza e motivazione, identificazione e superamento degli ostacoli percepiti, preoccupazioni riguardanti il fatto di essere una persona con HIV/AIDS, perdita di libertà e tempo libero, importanza del supporto sociale. In seguito i partecipanti condividevano i progressi fatti: cosa stavano facendo nello specifico per raggiungere i propri obiettivi, che opzioni lavorative stavano considerando, che ostacoli stavano incontrando. I partecipanti imparavano ed allenavano anche *skills* per trovare e mantenere un'occupazione lavorativa, secondo l'approccio "*thinking like an employer*" (Price & Vinokur, 1995) che prevede l'anticipazione di possibili domande difficili, imbarazzanti o preoccupazioni da parte di un ipotetico datore di lavoro, in modo da affrontare in maniera efficace un colloquio di lavoro. Le sessioni individuali, invece, si concentravano nel sviluppare gli interessi, le predisposizioni e gli obiettivi a livello lavorativo di ciascuno dei singoli partecipanti. Inizialmente il *vocational counselor* analizzava i vantaggi e gli svantaggi percepiti dal partecipante riguardo il ritorno all'attività lavorativa, valutando la prontezza e la motivazione e chiedendo quali condizioni avrebbero facilitato questa situazione. Se il partecipante continuava a mostrare sentimenti di ambivalenza, si discuteva riguardo a come superare le incertezze riguardanti l'assunzione

lavorativa. Nel caso di partecipanti maggiormente motivati, invece, li si aiutava ad identificare e perseguire il loro prossimo obiettivo a livello lavorativo. Alla conclusione delle sessioni individuali e di gruppo, il *vocational counselor* rimaneva in contatto con i partecipanti durante un periodo di due anni, per fornire sessioni aggiuntive opzionali, con il fine di aiutare a definire obiettivi, superare eventuali ostacoli emersi o problemi motivazionali. Al termine del progetto i partecipanti che avevano seguito gli interventi individuali e di gruppo sono risultati essere impegnati in più attività di formazione professionale rispetto al gruppo di controllo. Considerando che la formazione professionale è ritenuta propedeutica al rientro nella forza lavoro, queste tipologie di intervento hanno efficacemente aiutato persone con HIV/AIDS a ritornare all'attività lavorativa (Martin et al., 2012). Tuttavia, in altri studi che hanno utilizzato i principi del *JOBS Model* (Price & Vinokur, 1995), i partecipanti erano più propensi a rientrare nella forza lavoro già nel periodo di tempo studiato dal progetto. Bisogna però considerare che i partecipanti a questo studio presentavano storie di invalidità (una media di almeno tre infezioni opportunistiche, nonostante le terapie farmacologiche) e bassi livelli di salute mentale (Martin et al., 2012), aspetti che possono rendere difficoltoso il ritorno all'attività lavorativa in tempi brevi. Per molte persone con invalidità correlata all'HIV/AIDS, inoltre, due anni possono essere insufficienti per aiutarle durante l'intero processo di ritorno al lavoro: il loro precedente impiego potrebbe non essere più un'opzione praticabile o le loro competenze potrebbero essere obsolete, richiedendo progetti di *retraining* prima di qualsiasi tentativo di reinserimento della forza lavoro.

A proposito del ritorno all'attività lavorativa, bisogna considerare anche le implicazioni economiche: l'indennità di disoccupazione a seguito di licenziamento è limitata nel tempo, mentre l'indennità di invalidità a lungo termine si riduce con il rientro all'attività lavorativa, e ciò può rappresentare un disincentivo al ritorno al lavoro (Martin et al., 2012).

CAPITOLO II

QUALITÀ DELLA VITA IN PERSONE CON HIV

2.1 Definizione di Qualità della vita

L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce la qualità della vita come “la percezione che un individuo possiede riguardo la propria posizione nella vita, nel contesto della cultura e del sistema di valori in cui vive e in relazione ai propri obiettivi, aspettative, *standard* e preoccupazioni” (Kuyken, 1995, p. 1405). Si tratta di un concetto ampio, che incorpora la salute fisica, lo stato psicologico, il livello di indipendenza, le relazioni sociali e le convinzioni personali di un individuo, in relazione alle caratteristiche salienti dell'ambiente in cui vive. Questa definizione mette in evidenza il punto di vista secondo cui la qualità della vita è principalmente soggettiva (basata su percezioni individuali), include aspetti positivi e negativi della vita ed è multidimensionale. Inoltre, si tratta di un concetto strettamente influenzato dalla propria cultura di appartenenza in quanto determinati valori possono assumere significati diversi in culture differenti: ad esempio, l'indipendenza (in relazione alla qualità della vita) è una dimensione importante, apprezzata in alcune culture, ma con connotazioni peggiorative di egoismo e rifiuto in altre. Anche la concezione che si ha di determinati sintomi e malattie può essere mediata culturalmente, ed essere soggetta a maggiore o minore stigma in base al contesto sociale in cui si vive (Kuyken, 1995).

Soprattutto nel caso di malattie croniche, come l'infezione da HIV/AIDS, è importante includere una considerazione della qualità di vita dei pazienti nelle decisioni terapeutiche, come ad esempio nell'approvazione di nuovi farmaci e nelle valutazioni di programmi riguardanti l'allocazione di risorse sanitarie. Con questo proposito sono stati sviluppati vari questionari per la misurazione della qualità della vita, principalmente *self-report*.

2.2 Misurazione self-report della Qualità della vita: il MOS-HIV Questionnaire

Per valutare in modo più completo i risultati dei trattamenti per l'HIV/AIDS, negli studi clinici vengono utilizzate delle misure relative alla qualità della vita, in modo da ottenere un quadro maggiormente integrato sullo stato di salute dei pazienti. Considerando che le aspettative di vita delle persone con HIV/AIDS sono aumentate, vi è maggiore preoccupazione riguardante gli effetti collaterali dei trattamenti, che possono avere grande impatto nella vita quotidiana. A questo proposito Revicki, Sorensen & Wu (1998) hanno sviluppato il *Medical Outcomes Study (MOS) HIV Health Survey*: un questionario finalizzato ad una misurazione proxy della qualità della vita,

ottenuto modificando alcuni aspetti del *MOS health survey* (uno strumento generico per la misurazione dello stato di salute dei pazienti). Questo questionario contiene trenta domande, finalizzate ad ottenere delle risposte *self-report* riguardanti lo stato di benessere e funzionamento di pazienti con HIV/AIDS, suddivise in undici scale:

- stato di salute generale;
- funzionamento cognitivo;
- funzionamento sociale;
- funzionamento fisico;
- funzione di ruolo (*role function*);
- dolore;
- vitalità;
- salute mentale;
- *distress* causato dal proprio stato di salute;
- qualità della vita;
- cambiamenti relativi al proprio stato di salute.

Oltre a queste scale, venivano raccolti dati sociodemografici e clinici dei pazienti (come conta dei linfociti CD-4 e sintomi aventi rilevanza clinica) in modo da avere indicazioni relative allo stato di avanzamento dell'infezione da HIV.

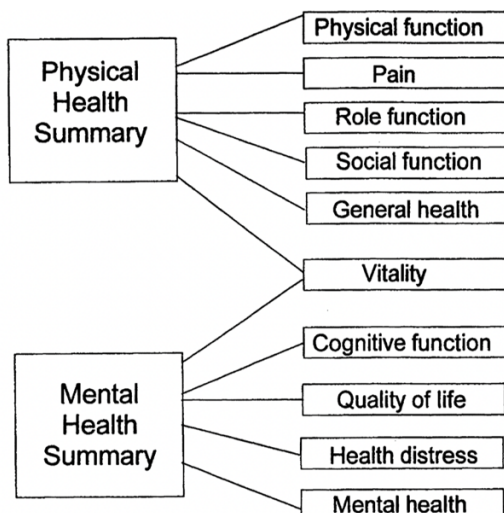


Fig. 2. Modello di misurazione degli indici di sintesi relativi alla salute fisica e mentale, basati sul *MOS HIV Health Survey*.

Tratto da *Reliability and Validity of Physical and Mental Health Summary Scores from the Medical Outcomes Study HIV Health Survey*, Revicki et al., 1998.

Questo questionario è stato convalidato attraverso i dati raccolti nell'area di Baltimora-Washington, in due studi clinici randomizzati con partecipanti che assumevano farmaci antiretrovirali per il trattamento di HIV/AIDS. Per il primo studio venivano considerati idonei pazienti clinici

maggioresni, con HIV e nessuna infezione opportunistica in corso; la conta di linfociti CD4 doveva essere compresa tra 50 e 300 cellule/mm³. I pazienti idonei sono risultati essere 1022, di età media di 38,7 anni (deviazione standard di 8,4), il 93% uomini, il 75% di razza caucasica e il 93% riportava di aver ricevuto un'istruzione superiore. In modo da ottenere un campione diversificato, nel secondo studio venivano considerati idonei pazienti clinici con infezione da HIV avanzata e infezioni opportunistiche in atto, aventi la conta di linfociti inferiore a 100 cellule/mm³. I pazienti idonei a questi criteri sono risultati essere 1231, di età media di 38,5 anni (deviazione standard di 7,8), il 94% uomini, l'82% di razza caucasica e il 7% presentava una storia di consumo di droghe. Uno studio longitudinale, inoltre, ha fornito dati aggiuntivi per valutare la validità delle scale riassuntive, che sono risultate avere un'eccellente affidabilità e buona validità discriminante (Revicki et al., 1998). Come visibile nella fig. 2, dalle undici scale del *MOS HIV Health Survey*, tramite l'analisi fattoriale sono stati ricavati due indicatori sintetici che riflettono i domini della salute fisica e della salute mentale (relativamente alla qualità della vita). Dallo studio longitudinale è emerso che la stabilità (a quattro mesi) dei punteggi relativi alla salute mentale è moderata, aspetto tuttavia comune considerando le normali fluttuazioni nel benessere e nel disagio psicologico percepito nelle persone con una malattia cronica. Dai risultati di questi studi, si sono evidenziate differenze nei punteggi di salute mentale tra gruppi etnici: i partecipanti bianchi presentavano punteggi mediamente più alti rispetto ai partecipanti appartenenti a minoranze etniche. I risultati più consistenti riguardavano il livello di istruzione: pazienti con istruzione superiore presentavano valori significativamente più alti sia nella dimensione di salute fisica che in quella mentale rispetto a quelli con un livello di istruzione inferiore. Bisogna considerare che l'istruzione funge da indicatore dello stato socioeconomico (Revicki et al., 1998) e le persone con uno status socioeconomico basso hanno meno accesso alle cure mediche, a causa del basso reddito o dell'assenza di assicurazione sanitaria. Come ci si poteva aspettare, sia i punteggi relativi alla salute fisica che quella mentale variavano significativamente a seconda dello stadio di avanzamento dell'infezione da HIV, diminuendo drasticamente nel caso di stadio avanzato. Pazienti che riportavano uno stato di salute stabile o migliorato presentavano punteggi decisamente più alti in entrambi gli indici sintetici (Revicki et al., 1998).

Ricerche precedenti hanno suggerito che misure relative alla qualità della vita con buona validità discriminante risultano maggiormente efficaci nel descrivere gli effetti dei trattamenti per l'HIV/AIDS sullo stato complessivo di salute delle persone che convivono con questa malattia cronica (Revicki et al., 1998). Punteggi separati per la salute fisica e la salute mentale sono potenzialmente utili per indagare in maniera più precisa l'impatto dei trattamenti per l'HIV/AIDS sul funzionamento e sul benessere globale dei pazienti negli studi clinici, e possono indicare a quale

livello (mentale o fisico, o entrambi) sarebbe più vantaggioso agire per migliorare la loro qualità della vita, rendendo gli interventi più efficaci.

2.3 Influenza dei disturbi neurocognitivi associati all'HIV

Un altro aspetto che influenza notevolmente la qualità della vita delle persone con HIV/AIDS è la presenza di disturbi neurocognitivi associati all'HIV (HAND), definiti come “declini clinicamente significativi in molteplici domini del funzionamento neuropsicologico che non sono esclusivamente attribuibili a fattori diversi dall'infezione da HIV” (Alford, Daley, Banerjee & Vera, 2021, p. 2). Secondo il *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5° ed.; DSM-5), per la diagnosi di HAND la compromissione cognitiva deve essere segnalata sia oggettivamente (declino osservabile nei test neuropsicologici standard) che soggettivamente (tramite reclami diretti del paziente). Con l'avvento delle cART la percentuale di persone con demenza associata all'HIV è notevolmente diminuita (Alford et al., 2021), tuttavia ci si aspetta che la prevalenza di persone con HAND aumenti man mano che la popolazione sieropositiva continua ad invecchiare, dato che l'invecchiamento e le morbidità associate aggravano le vulnerabilità cognitive già osservate nelle persone con HIV. Questo aspetto è stato indagato da Morgan et al. (2012): con il fine di determinare se l'infezione da HIV e l'invecchiamento agiscano sinergicamente nel ridurre le capacità cognitive, hanno condotto uno studio *cross-sectional* confrontando il funzionamento quotidiano (comprendente il funzionamento cognitivo) di persone sieropositive all'HIV di età inferiore ai quaranta anni e di età maggiore di cinquanta anni. I risultati emersi suggerivano che l'età avanzata effettivamente contribuiva ad esacerbare gli effetti negativi dell'HIV sul funzionamento quotidiano, in particolare a livello di deterioramento neurocognitivo (Morgan et al., 2012).

Reference, year, and country	Aims and Methods (inc. instruments used)	Comparison group	Sample size and population	Test method for associations between HAND and QoL	QoL domains examined	QoL perspectives from results section
1. Mindt <i>et al.</i> [24] 2003 USA	<ul style="list-style-type: none"> To investigate the cultural relevance of a pre-existing functional battery for a Spanish population To explore the relationship between cognitive impairment (CI) and the ability to perform ADL Cross-sectional methodology Functional assessment of ADLs (capacity-based ADL assessment) Katz Adjustment Scale; KAS-P (Functional QoL) [25] Patient's Own Assessment of Functioning Inventory; PAOFI (Functional measure) [26] 	Comparisons between PLWH with and without HAND	N = 16 (N HAND = 8) Age/gender not given	Chi-square tests to compare functioning across groups	<ul style="list-style-type: none"> Functionality Level of Independence 	<ul style="list-style-type: none"> Those with HAND were significantly more functionally impaired compared to those without HAND PLWH with HAND reported significantly lower QoL expectation compared to controls Performances on functional assessments and CI status were related to indicators of real-world functioning inc. employment and QoL
2. Tozzi <i>et al.</i> [27] 2003 Italy	<ul style="list-style-type: none"> To examine the relationship of HAND and health-related QoL (HRQoL) Cross-sectional study MOS-HIV (HRQoL measure) [28] Karnofsky Performance Scale; KPS (functional measure inc. health status) [29] 	Comparisons between PLWH with and without HAND	N = 111 (N HAND = 37) 31 female and 80 male (HAND: 6 female and 31 male) Mean age: 37 years (HAND: 38 years)	<ul style="list-style-type: none"> Chi-square test to examine comparisons between groups Linear regression to assess associations between neuropsychological domains and QoL measures 	<ul style="list-style-type: none"> Pain Physical functioning Role functioning Social functioning Mental health Energy Health distress Cognitive functioning General health perceptions Overall QoL Functionality 	<ul style="list-style-type: none"> Those with HAND report significantly poorer QoL in all sub-domains of MOS-HIV including a physical health summary score and mental health summary score Those with HAND report significantly worse KPS scores Those with more severe CI had greatest probability of lower QoL
3. Tozzi <i>et al.</i> [30] 2004 Italy	<ul style="list-style-type: none"> To determine the association of CI with HRQoL in PLWH on HAART Cross-sectional study MOS-HIV (HRQoL measure) [28] Karnofsky Performance Status; KPS (functional measure inc. health status) [29] 	Comparisons between PLWH with and without HAND	N = 70 (N HAND = 23) 21 female and 49 male (HAND: 4 female and 19 male) Mean age: 36 years (HAND: 38 years)	<ul style="list-style-type: none"> Chi-square test to examine group comparisons Multivariable logistic regression model to identify variables independently related to HAND 	<ul style="list-style-type: none"> Pain Physical functioning Role functioning Social functioning Mental health Energy Health distress Cognitive functioning General health perceptions Overall QoL Functionality 	<ul style="list-style-type: none"> CI is significantly associated with lower HRQoL in all sub-domains of the MOS-HIV and Karnofsky performance status Lower physical health summary scores and mental health summary scores (MOS-HIV) was associated with presence of HAND

Tab.1. Caratteristiche degli studi analizzati e principali risultati.

Tratto da *Quality of life in people living with HIV-associated neurocognitive disorder: A scoping review study*, Alford, Daley, Banerjee & Vera (2021).

Reference, year, and country	Aims and Methods (inc. instruments used)	Comparison group	Sample size and population	Test method for associations between HAND and QoL	QoL domains examined	QoL perspectives from results section
4. Heaton <i>et al.</i> [31] 2004 USA	<ul style="list-style-type: none"> To evaluate the functional and 'real world' impacts of HAND in PLWH Cross-sectional study Functional 'real-life' capacity tests (i.e. cooking, shopping, financial management, medication management) Lawson & Brody Instrumental Activities of Daily Living Scale—Modified (IADL) (functional assessment) [31] 	Comparisons between PLWH with and without HAND	N = 267 (N HAND = 99) 224 male and 43 female (HAND: 79 male and 20 female) Mean age: 39 years (HAND: 39 years)	<ul style="list-style-type: none"> Chi-square tests of association, t-tests and ANOVAs to examine comparisons between groups Multivariate analyses 	<ul style="list-style-type: none"> Level of independence Functionality 	<ul style="list-style-type: none"> Presence of HAND and impairment on functional tests significantly associated with subjective experiences of cognitive difficulties, unemployment and increased dependence in ADL Impairment on IADL test and depression were the only unique predictors of 'real-world' functioning
5. Gandhi <i>et al.</i> [32] 2010 USA	<ul style="list-style-type: none"> To compare the results of new performance-based functional assessments for the study of HAND in PLWH and examine the relationship between functional assessments and severity levels of HAND Cross-sectional study Columbia Medication Management test (CMMT) [31] San Diego Finances test (SDFT) [33] Karnofsky Performance Status (KSP) (functional measure inc. health status) [29] MOS-HIV sub-domains: physical QoL, role QoL [28] Beck Depression Inventory -II (BDI-II) [34] 	Comparison across HAND diagnosis severity i.e. ANI, MND and HAD and those without HAND	N = 114 (N HAND = 98) 76 male and 38 female (HAND: 64 male and 34 female) Mean age: 47 years (HAND: 47 years)	<ul style="list-style-type: none"> Chi-square tests of association to examine group differences Logistic regression to assess ability of the functional performance measures to differentiate between strata on rating scales 	<ul style="list-style-type: none"> Level of independence Physical QoL Functionality Psychological state 	<ul style="list-style-type: none"> Individuals classified as having HIV-dementia were more likely to have symptoms of depression Better performance on CMMT, SDFT or KSP associated with decreased odds of HAND, while poorer scores on MOS-HIV sub-domains associated with increased odd of HAND Significant differences between those with and those without HAND on Role and Physical QoL (MOS-HIV), with role and physical QoL reported to be lower in those with HAND
6. Cattie <i>et al.</i> [35] 2012 USA	<ul style="list-style-type: none"> To examine to everyday functional implications of planning dysfunction in PLWH with HAND Case controlled study Tower of London^{DX} (Neuropsychological planning test) [36] Profile of Mood States (POMS) (mental health symptomatology assessment) [37] Lawson & Brody IADL Scale—modified (functional assessment) [31] 	Comparisons between PLWH with and without HAND and HIV- controls	N = 244 (N HAND = 53) 46 female and 198 males (HAND: 9 female and 44 male) Mean age: 46 years (HAND: 45 years)	Planned regression analysis and logistic regression	<ul style="list-style-type: none"> Level of independence Functionality Psychological state 	<ul style="list-style-type: none"> Participants with HAND show impairments in areas of planning which were significant independent predictors of self-reported decline in ADL inc. employment status. Those with HAND report significantly worse mental health (POMS) than those PLWH without HAND and HIV- controls

Reference, year, and country	Aims and Methods (inc. instruments used)	Comparison group	Sample size and population	Test method for associations between HAND and QoL	QoL domains examined	QoL perspectives from results section
7. Morgan <i>et al.</i> [38] 2012 USA	<ul style="list-style-type: none"> To determine whether HIV infection and aging act synergistically to disrupt everyday functioning Case-controlled study 36-item Short-form Health Survey (SF-36) (HRQoL assessment) [39] Lawson & Brody IADL Scale-modified (functional assessment) [31] Karnofsky Performance Scale; KPS (functional measure inc. health status) [29] 	Presence of HAND examined across different factors across different groups (HIV- Young, HIV- Old, HIV + young, HIV+ Old)	N = 109 (N HAND = 31) 81 male and 30 female (HAND gender not given) Mean age = 43 years (HAND mean age not given)	Multiple linear regression models	<ul style="list-style-type: none"> Level of independence Functionality 	<ul style="list-style-type: none"> Presence of HAND in PLWH was a significant predictor of ADL declines Presence of HAND did not predict poorer reported HRQoL. Older PLWH showed disproportionately worse emotional functioning, with current depressive disorder sole risk factor for lower HRQoL.
8. Iudicello <i>et al.</i> [40] 2013 USA	<ul style="list-style-type: none"> To examine the magnitude, cognitive correlates, and everyday functioning impact of risky decision-making impairments in PLWH with HAND Case-controlled study Iowa Gambling Task (IGT) (Neuropsychological measure of risk taking) [41] Beck Depression Inventory-II; BDI-II (assessment of depressive symptomatology) [34] Lawson and Brody IADL Scale -Modified [31] 	Comparisons between PLWH with and without HAND and HIV- controls	N = 146 (N HAND = 68) 132 male and 14 female (HAND: 62 male and 6 female) Mean age = 43 years (HAND: 44)	<ul style="list-style-type: none"> T-tests to explore significance across study group by IGT functional domain Logistic regression analysis to explore potential predictors of adverse functional outcomes 	<ul style="list-style-type: none"> Level of independence Functionality Psychological state 	<ul style="list-style-type: none"> Findings suggest riskier decision-making in HAND but riskier decisions making did not predict functional outcomes Significant predictors of ADL dependence in PLWH was presence of HAND Unemployment status was associated with HAND diagnosis Significantly higher instance of depressive symptoms in those with HAND compared to those without and HIV- controls
9. Fazeli <i>et al.</i> [42] 2014 USA	<ul style="list-style-type: none"> To examine if proxy measures of engagement in a number of 'lifestyle' factors (ALFs) (i.e. physical exercise, social activity and employment) are independently associated with better neurocognitive functioning in PLWH Case-controlled study Patient reported outcome measure (PROM) of physical exercise, social activity and employment Karnofsky Performance Status; KPS (functional measure inc. health status) 	Comparisons between PLWH with and without HAND	N = 139 (N HAND not given) Mean age = 49 years (HAND not given) 111 male and 28 female (HAND not given)	Multiple logistic regression model predicting presence of HAND using ALF classification	<ul style="list-style-type: none"> Level of independence Physical health Social relationships Functionality 	<ul style="list-style-type: none"> Significant independent main effects of ALF classification, i.e. a higher number of ALFs is associated with a lower presence of HAND. Suggesting those with HAND engage in less physical exercise, social activity and employment.

Reference, year, and country	Aims and Methods (inc. instruments used)	Comparison group	Sample size and population	Test method for associations between HAND and QoL	QoL domains examined	QoL perspectives from results section
10. Underwood <i>et al.</i> [43] 2016 UK	<ul style="list-style-type: none"> To examine the predictive validity of different PROMs in PLWH with HAND and how this may vary based of HAND diagnostic method Case-controlled study HAND defined according to the Frascati Criteria, Global Deficit Score (GDS) and Multivariate Normative Comparison (MNC) Lawson & Brody IADL Scale–modified (functional assessment) [31] Short-Form Health Survey; SF-36 (HRQoL measure) [39] Patient Health Questionnaire; PHQ-9 (assessment of depressive symptomatology) [44] 	Comparisons between PLWH without HAND and demographically matched HIV- controls	N = 387 (N HAND (Frascati classified) = 87) Median age = 57 (HAND not given) 313 male and 67 female (HAND not given)	Wilcoxon rank-sum tests to examine differences in physical and mental health between those with and without HAND	<ul style="list-style-type: none"> Level of independence Functionality Psychological state Physical health 	<ul style="list-style-type: none"> Patients both with and without HAND report high rates of symptomology (i.e. functional difficulties) making associations challenging Only PHS and MHS subscores were reported (from SF-36). These were lower for those with HAND but only significantly so for MHS.
11. Tymchuk <i>et al.</i> [45] 2017 Canada	<ul style="list-style-type: none"> To assess the prevalence and severity of depressive symptoms in a representative cohort of HIV/AIDS patients in Canada and investigate the risk factors for depression inc. neuropsychological performance, HAND, and demographic and clinical variable Cross-sectional EVGGPF QoL Tool (single item measure of HRQoL) [46] Patient’s Health Questionnaire; PHQ-9 (assessment of depressive symptomatology) [44] 	Comparisons between PLWH in different depression severity groups (mild, moderate, severe)	N = 268 235 male and 33 female Mean age = 47 years (No descriptive given for those diagnosed with HAND)	ANOVA and Chi-Squared for group comparisons. Multinomial and binary regression to test all significant variables predicting depressive symptomatology	<ul style="list-style-type: none"> Psychological state HRQoL 	<ul style="list-style-type: none"> Highest proportion of those with HAND in moderate/severe depression groups. However, multivariate analyses showed a lack of association between depressive symptomatology and HAND
12. Woods <i>et al.</i> [47] 2017 USA	<ul style="list-style-type: none"> To examine the extent to which HAND in PLWH interferes with internet-based household ADLs Case controlled study Online functional skills tests (shopping, banking) Lawson & Brody IADL Scale–modified (functional assessment) [31] UCSD Performance-based skills assessment [48] Karnofsky Performance Status; KPS (functional measure inc. health status) [29] Patient’s Own Assessment of Function Inventory; PAOFI (functional assessment) [26] 	Comparisons between PLWH with and without HAND and HIV- controls	N = 134 (N HAND = 43) 18 female and 116 male (HAND: 6 female and 37 male) Mean age: 45 years (HAND: 45 years)	ANOVA post-hoc comparisons for continuous functional scores and chi-square tests for dichotomous outcomes	<ul style="list-style-type: none"> Functionality Level of independence 	<ul style="list-style-type: none"> PLWH with HAND were significantly more likely to fail the online shopping task and performed worse on the online banking tests, compared to PLWH without HAND and HIV- controls In the HIV+ sample, lower scores across both internet-based tasks were uniquely associated with poorer performance-based functional capacity and self-reported declines in shopping and financial management in daily life.

Reference, year, and country	Aims and Methods (inc. instruments used)	Comparison group	Sample size and population	Test method for associations between HAND and QoL	QoL domains examined	QoL perspectives from results section
13. Terspsra <i>et al.</i> [49] 2018 Canada	<ul style="list-style-type: none"> To explore how PLWH with HAND view, manage and obtain support for their cognitive difficulties with a focus on how cognitive difficulties manifested, progressed and impacted well-being Qualitative research study Semi-structured interview methodology 	No comparison	N = 25 (all PLWH with HAND) 20 males and 5 females Median age = 51 years	Thematic analysis of transcripts	<ul style="list-style-type: none"> Physical health Psychological state Social relationships Environmental influences Level of independence Functionality 	<ul style="list-style-type: none"> Participants reported cognitive difficulties which interfered with activities at home, school and work Difficulties fulfilling ADLs Participants recollected missing or forgetting meals, medications and medical appointments Participants described feeling 'stupid' and reported sadness with regard to how 'they used to be' The inherent stress, worry, and negative thoughts regarding their CIs worsened abilities to remember and caused emotional upset External stressors impacted their cognitive status Participants reported subjective links to low mood and cognitive abilities Participants collectively described experiences of embarrassment, frustration and worry regarding potential declines and further loss of independence Reports of stigma (felt stigma, self-stigma and enacted stigma) Importance of having social support Many participants felt their CI prevented them from forming and maintaining social relationships
14. Gascon <i>et al.</i> [50] 2018 Brazil	<ul style="list-style-type: none"> Sought to examine prevalence, demographic, clinical and neuropsychological characteristics and QoL outcomes of PLWH in Sao Paulo, Brazil Cross-sectional study Beck Depression Inventory-II; BDI-II (assessment of depressive symptomatology) [34] 	Comparisons between PLWH with and without HAND	N = 412 (N HAND = 303) 281 male and 131 female (HAND: 204 male and 99 female) Mean age = 45 years (HAND = 46 years)	Chi-square tests to examine group differences.	<ul style="list-style-type: none"> Psychological state Functionality 	<ul style="list-style-type: none"> Higher BDI scores were significantly associated with HAND Those with HAND significantly more likely to be unemployed

Reference, year, and country	Aims and Methods (inc. instruments used)	Comparison group	Sample size and population	Test method for associations between HAND and QoL	QoL domains examined	QoL perspectives from results section
15. Tu <i>et al.</i> [51] 2020 Canada	<ul style="list-style-type: none"> To investigate the prevalence and associated variables in PLWH with and without HAND Case-controlled study EVGPF QoL Tool (single item measure of HRQoL) [46] Patient's Health Questionnaire; PHQ-9 (assessment of depressive symptomatology) [44] 	Comparisons between: PLWH with no CI, PLWH with HAND and PLWH with CI due to other disorders (not primary HIV causation)	N = 370 (N HAND = 78) 323 male and 47 female (HAND = 70 male and 8 female) Mean age = 47 years (mean age HAND = 47 years)	Univariate and multivariate (logistic regression and Random Forest analyses) to assess group differences	<ul style="list-style-type: none"> HRQoL Psychological State 	<ul style="list-style-type: none"> Significant differences found between reported HRQoL and PHQ-9 scores: PLWH with CI due to other disorders reported worse HRQoL and higher levels of depressive symptoms than those without CI and those with HAND.

Vi è una scarsità di studi riguardanti le persone con HAND, e poca considerazione delle conseguenze di avere due condizioni croniche, stigmatizzanti e potenzialmente debilitanti. Alford, Daley, Banerjee & Vera (2021) hanno condotto una *scoping review*, con il fine di approfondire il tema della qualità della vita di persone con HAND. Come visibile dalla tab. 1, nella maggioranza degli studi riportati erano inclusi come componenti della qualità della vita i seguenti aspetti: stato di salute fisica e psicologica, livello di funzionalità (intesa come capacità di svolgere attività quotidiane) e livello di indipendenza (ovvero capacità funzionali auto-riferite relative a memoria, linguaggio e comunicazione, destrezza, capacità sensoriali-percettive e cognitive di livello superiore come l'abilità di *decision-making*), relazioni sociali. Dai risultati analizzati, misure globali della qualità della vita risultavano significativamente più basse nelle persone con HAND rispetto che nelle persone con HIV senza disturbi a livello cognitivo. L'impatto delle variabili sociodemografiche sulla qualità della vita in questa popolazione specifica, invece, risultava mancante pur essendo un'area di ricerca importante per guidare lo sviluppo e l'implementazione dei servizi (Alford et al., 2021). Le persone con HAND, nella maggior parte degli studi riportati, descrivevano frequenti fluttuazioni quotidiane riguardanti la loro qualità della vita, in particolare a proposito del proprio livello di funzionalità e umore: non percepire un certo grado di costanza nella propria qualità della vita impatta negativamente sul proprio stato di benessere generale. Anche nell'ambito della salute fisica essi presentavano punteggi inferiori: nel dettaglio, riportavano bassa energia e frequente presenza di dolore generalizzato. Inoltre, un numero notevole di persone con HAND presentava disturbi del sonno, aspetto che media la disfunzione cognitiva, portando alla dimenticanza di pasti, aderenza problematica ai farmaci e appuntamenti medici mancati, aspetti che influiscono sulla salute fisica e sul benessere complessivo. Anche a livello psicologico, le persone con HAND risultavano avere una salute mentale peggiore, con frequente presenza di apatia, sintomi depressivi e ansiogeni ed esperienze frequenti di stigmatizzazione (e auto stigmatizzazione). La presenza di HAND, inoltre, è riportata influire negativamente sul livello di indipendenza: svolgere attività quotidiane in totale autonomia rappresenta una difficoltà per la maggior parte delle persone con questo disturbo, molti infatti riportavano di fare affidamento ad un *caregiver* per la gestione delle normali attività quotidiane. Sono riportate difficoltà anche nella formazione e mantenimento di relazioni sociali stabili. Tutti questi aspetti hanno un impatto notevole sul concetto di sé e sul livello di autostima delle persone con HAND. La ricerca sulla qualità della vita in queste particolari popolazioni determina l'importanza della specificità quando si applica la misurazione della qualità della vita, in modo tale da progettare ed indirizzare interventi in maniera più precisa, aumentandone l'efficacia. Ciò è particolarmente importante in un'ottica di cura dell'HIV incentrata sulla persona,

che richiede una comprensione olistica delle difficoltà in modo che la salute generale sia valutata insieme ad aspetti sociali, psicologici, ambientali e cognitivi.

2.3 Effetto del supporto sociale

Il supporto sociale è la percezione di una persona di essere membro di una complessa rete di affetto, aiuto e impegno reciproco (Nazik, Arslan, Kurtaran, Ulu & Tasova, 2013, p. 264). Per rilevare questo costrutto multidimensionale sono stati messi a punto numerosi strumenti; quello che segue la definizione precedentemente data è il *Multidimensional Scale of Perceived Social Support* (MSPSS, Zimet et al., 1988), che permette di individuare un punteggio totale per la valutazione soggettiva dell'adeguatezza del supporto sociale percepito. Norme di reciprocità ed equità suggeriscono che il supporto dovrebbe essere bidirezionale: tuttavia, è normale vi siano squilibri nel caso una persona interna alla relazione presenti una malattia cronica (come nel caso di HIV/AIDS). Le malattie croniche spesso comportano livelli di energia ridotti e perdita di alcune capacità, aspetti che possono ridurre il sostegno sociale che si era in grado di fornire in precedenza. Questa situazione potrebbe creare un senso di colpa da parte della persona che convive con una malattia cronica, a causa della propria "posizione privilegiata": questa dinamica crea spesso un senso di indebitamento, e può portare ad inibire la ricerca di sostegno sociale. Chiedere aiuto agli altri può diventare sempre più difficile a causa dell'incapacità della persona con una malattia cronica di ricambiare il sostegno ricevuto (Cormier-Daigle & Stewart, 1997). Vi è una vasta letteratura che descrive livelli aumentati di solitudine in persone con HIV/AIDS, in particolare in persone più anziane e con difficoltà cognitive (Alford et al., 2021). Diversi studi hanno dimostrato l'importanza del sostegno sociale per una buona qualità della vita in popolazioni aventi una malattia cronica (Nazik et al., 2013). Questi individui, infatti, spesso dipendono da familiari e amici per affrontare la routine quotidiana e le frequenti visite mediche. In particolare, il sostegno familiare è uno dei fattori che influenza notevolmente il modo in cui i pazienti si adattano alla malattia. Esso infatti porta a sviluppare metodi di *coping* positivi (Nazik et al., 2013), aspetto che funge da fattore di protezione considerando gli impatti negativi che può avere una malattia cronica (come perdita della propria indipendenza, occupazione lavorativa e autoefficacia) e contribuisce alla riduzione dello stress, comportando un migliore benessere psicologico.

Con il fine di indagare in maniera più approfondita quali fattori favoriscano l'adattamento ad una condizione di malattia cronica, Symister & Friend (2003) hanno ipotizzato che l'autostima medi la relazione tra supporto sociale e adattamento alla malattia. Inoltre, gli autori si sono domandati se il supporto sociale possa mobilitare stati positivi (oltre a ridurre quelli negativi): l'assenza di

depressione non è infatti sinonimo di presenza di stati positivi, quindi è importante determinare se il supporto sociale sia in grado di accrescere stati positivi come speranza e ottimismo, che possono alimentare aspettative future positive. Gli autori hanno svolto uno studio trasversale, somministrando un questionario a pazienti aventi una malattia cronica per misurare le variabili di interesse, che includevano supporto sociale, supporto problematico (definito come la presenza di interazioni sociali disinteressate, negative o discriminatorie), autostima, affetti negativi e depressione, ottimismo e affetti positivi. Il supporto sociale percepito dai pazienti è stato misurato utilizzando la scala ISEL (Symister & Friend, 2003), composta da quaranta item che ne misurano cinque sottotipi:

- Sostegno all'appartenenza (*belonging support*): partecipazione ad attività sociali e percezione della disponibilità degli altri ad impegnarsi in queste attività. Sentirsi connessi e socialmente integrati tramite attività svolte in compagnia può essere una forma di regolazione sociale, che può risultare efficace nel prevenire l'umore depressivo e aumentare l'ottimismo;
- Sostegno emotivo: fornire empatia, cura, amore e fiducia;
- Supporto tangibile: sostegni concreti, ad esempio nello svolgimento della propria routine oppure tramite aiuti economici;
- Supporto dell'autostima: trasmissione di informazioni rilevanti per l'autovalutazione e che affermino l'autostima;
- Supporto alla valutazione (*appraisal support*): percezione della disponibilità degli altri a dare consigli relativi a proprie scelte di vita (ad esempio, scelte in ambito medico oppure relative alla propria carriera lavorativa), quando richiesti.

Tutte le variabili sono state misurate in due diversi momenti: una misurazione all'inizio dello studio e la seguente dopo tre mesi. Dai risultati ottenuti dalle regressioni, l'ipotesi degli autori è risultata essere corretta: l'autostima mediava la relazione tra supporto sociale e adattamento. Da ulteriori analisi svolte, il sostegno sociale risultava associato all'autostima, che a sua volta era correlata alla riduzione di depressione e all'aumento dell'ottimismo. Il supporto problematico, al contrario, non risultava correlato all'autostima (Symister & Friend, 2003). Questi risultati hanno quindi indicato che il supporto sociale è importante non solo per ridurre la depressione, ma anche per aumentare l'ottimismo. Sono necessari ulteriori studi per comprendere meglio quali altri fattori influenzino il supporto sociale, tuttavia fortificare l'autostima di questi pazienti può essere un modo per massimizzare il supporto sociale percepito e le aspettative positive sul futuro, e per ridurre l'umore depressivo. Uno degli obiettivi dell'assistenza sanitaria è aumentare la capacità dei pazienti di

superare i propri problemi: gli operatori sanitari potrebbero concentrarsi sull'insegnamento di abilità sociali e strategie efficaci per cercare supporto. I familiari dei pazienti che convivono con una malattia cronica, in particolare i *caregivers*, dovrebbero essere resi consapevoli dell'importanza del loro ruolo, ad esempio tramite una formazione educativa, e sostenuti a dovere nell'attuazione del proprio supporto.

CAPITOLO III

BENESSERE CORRELATO ALLO STATO OCCUPAZIONALE IN PERSONE CON HIV

3.1 Effetti dell'occupazione lavorativa sulla qualità della vita delle persone con HIV

Vi è una scarsità di studi riguardanti gli effetti dell'occupazione lavorativa sulla qualità della vita delle persone con HIV/AIDS. La letteratura presente afferma che individui con HIV disoccupati riportano tassi maggiori di isolamento sociale, bassi livelli di autostima, ansia, depressione e ideazione suicidaria rispetto ai pari aventi un'occupazione lavorativa (Blalock, McDaniel & Farber, 2002). A parità dello stadio di avanzamento dell'infezione da HIV, avere un'occupazione lavorativa risulta essere uno dei molti fattori associati ad una migliore qualità della vita percepita (Blalock et al., 2002). Oltre allo stato occupazionale, sarebbe utile indagare l'effetto della soddisfazione per il lavoro (come ci si sente soggettivamente riguardo a un determinato lavoro, anche in base a quanto esso sia in linea con le limitazioni e il quadro sintomatologico di un individuo) sulla qualità della vita delle persone con HIV.

Come riportato in precedenza, alcune caratteristiche sociodemografiche influenzano lo stato occupazionale delle persone con HIV, e quindi anche la loro qualità della vita. Uno stato socioeconomico e un livello di istruzione alto permettono più facilmente di mantenere la propria occupazione lavorativa in caso di diagnosi di HIV/AIDS (Nazik et al., 2013). Ciò consente anche di mantenere i propri contatti sociali a livello lavorativo, aumentando la possibilità di richiedere e ottenere supporto sociale, aspetto fondamentale per una buona qualità della vita. Vi sono anche differenze di genere che influenzano lo stato occupazionale delle persone con HIV: generalmente le donne presentano tassi di occupazione ridotti rispetto agli uomini (con notevoli variazioni in base alla cultura di appartenenza), aspetto che si mantiene anche nella popolazione con HIV/AIDS. Le donne che vivono con l'HIV, inoltre, presentano tassi più elevati di depressione, ansia e sintomi di stress post-traumatico rispetto agli uomini che vivono con l'HIV e alle donne che non hanno l'HIV (Dunkle & Decker, 2013). Anche persone anziane che vivono con l'HIV presentano punteggi mediamente inferiori relativi alla salute mentale: essi sperimentano generalmente tassi più elevati di isolamento sociale e depressione maggiore, oltre che una riduzione delle prestazioni cognitive (Alford et al., 2021). Bassi livelli di salute mentale sono associati ad una minor aderenza alle cure mediche e ad una minore occupabilità, aspetti che vanno ad impattare negativamente sulla qualità della vita. A questo proposito, anche i membri della comunità LGBTI che convivono con l'HIV/AIDS mostrano tassi elevati di disturbi della salute mentale (depressione, disturbo bipolare,

dipendenza da sostanze) e possono essere soggetti ad una “doppia discriminazione” (a causa della sieropositività all’HIV e per il loro orientamento sessuale) anche in ambito lavorativo, aspetto che potrebbe portarli a lasciare la propria occupazione. Le persone transgender spesso non hanno accesso all’assistenza sanitaria e a forme di occupazione regolare e ciò le espone a maggiori condizioni di rischio come il consumo di droghe con strumenti infetti e di lavori a rischio come il *sex work*.

3.2 Sviluppi recenti e possibili sviluppi futuri

Nel dicembre 2013 i responsabili del programma UNAIDS (*Joint United Nations Programme on HIV/AIDS*), con lo scopo di porre fine all’epidemia di AIDS a livello globale, si sono posti come nuovo obiettivo il progetto *90-90-90 HIV treatment targets*: entro il 2020 il 90% di tutte le persone che vivono con l’HIV sarebbe venuto a conoscenza del proprio stato di positività al virus; il 90% di tutte le persone con diagnosi di infezione da HIV avrebbe ricevuto una terapia antiretrovirale prolungata e il 90% di tutte le persone che ricevono una terapia antiretrovirale avrebbe ottenuto una soppressione virale. Non si è raggiunto questo risultato, tuttavia ci sono stati notevoli miglioramenti, anche se vi sono differenze allarmanti tra le varie nazioni: alla fine del 2019, rispetto al target “90-90-90” la situazione nelle tre sottoregioni europee (in media) è stata la seguente:

- 84%-88%-90% in Europa occidentale;
- 84%-69%-62% in Europa centrale;
- 57%-45%-57% in Europa orientale.

Secondo i dati riportati da UNAIDS, l’Italia presentava tra il 65% e il 72% come percentuali di soppressione della carica virale tra tutte le persone affette da HIV. Bisogna inoltre tenere in considerazione che la pandemia di COVID-19 ha avuto un impatto negativo sulla qualità dei servizi sanitari: alcuni paesi (in particolare nell’Africa subsahariana) hanno segnalato notevoli riduzioni nella disponibilità di medicinali che non ha permesso di rispettare le tempistiche necessarie per una terapia antiretrovirale efficace. Tuttavia i dati riguardanti il 2020 non hanno mostrato cali sostanziali del numero di persone che attualmente seguono una terapia antiretrovirale.

Con il fine di colmare le lacune che impediscono il progresso verso la fine dell’epidemia di AIDS, UNAIDS ha proposto un nuovo approccio denominato *Global AIDS Strategy 2021-2026 – End Inequalities*, che mira a ridurre le disuguaglianze economiche e sociali dando priorità alle persone che non stanno ancora accedendo ai servizi sanitari per l’HIV. Ciò richiede un approccio olistico centrato sulla persona per garantire che i servizi rispondano effettivamente ai bisogni delle persone

con HIV in tutta la loro diversità. La ricerca dimostra che bassi livelli di salute mentale sono comuni tra le persone che convivono con l'HIV/AIDS: è quindi necessario che le cure terapeutiche comprendano anche l'aspetto psicologico. A questo proposito è necessario un approccio multisettoriale, che richiede una maggiore integrazione tra i vari servizi sanitari e sociosanitari, prestando attenzione alle specificità del contesto in cui ci si trova. E' necessario implementare progetti che si occupino di sostenere le persone con HIV/AIDS nel rientro all'attività lavorativa, in quanto avere un'occupazione lavorativa presenta dei vantaggi non solo dal punto di vista economico, ma anche sul piano della qualità della vita (Blalock, McDaniel & Farber, 2002). La letteratura che esplora i bisogni professionali delle persone con HIV/AIDS è scarsa ed è principalmente basata su campioni di convenienza (generalmente pazienti ospedalieri, popolazione bianca appartenente alla classe media). Per ottenere risultati maggiormente generalizzabili sarebbe utile ampliare i campioni analizzati, in modo da includere in maggior misura appartenenti a minoranze etniche e con caratteristiche sociodemografiche differenziate. Inoltre potrebbe risultare utile effettuare studi longitudinali, al fine di comprendere quali fattori influenzano l'andamento del percorso lavorativo delle persone che vivono con l'HIV/AIDS e valutare quali interventi risultino efficaci a lungo termine.

BIBLIOGRAFIA

AIDS Legal Referral Panel (1998). Work entry/re-entry for all people with HIV: The challenge of inclusiveness in a time of hope. Retrieved May 4, 2003, from <http://www.alrp.org/workentry.html>

Alford, K., Daley, S., Banerjee, S., & Vera, J. H. (2021). Quality of life in people living with HIV-associated neurocognitive disorder: A scoping review study. *PLoS ONE* 16(5), article e0251944 <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0251944>

Amara, P. S., Naveed, Z., Wichman, C. S., Fox, H. S., & Baccaglioni, L. (2021). Neurocognitive impairment and health-related quality of life among people living with Human Immunodeficiency Virus (HIV). *PLoS ONE* 16(4), article e0248802. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0248802>

Berger, B. E., Ferrans, C. E., & Lashley, F. R. (2001). Measuring stigma in people with HIV: psychometric assessment of the HIV stigma scale. *Res Nurs Health*. 24(6): 518-29

Blalock, A. C., McDaniel, J. S., & Farber, E. W. (2002). Effect of Employment on Quality of Life and Psychological Functioning in Patients With HIV/AIDS. *Psychosomatics* 43:5 pp.400-404

Blustein, D. L. (2006). The psychology of working: A new perspective for career development, counseling, and public policy. *Lawrence Erlbaum Associates Publishers*.

Brashers, D. E., Neidig, J. L., Cardillo, L. W., Dobbs, L. K., Russell, J. A., & Haas, S. M. (1999). In an important way, I did die: Uncertainty and revival in persons living with HIV or AIDS. *AIDS Care*, 11 (2), 201-219.

Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*. Department of Sociology Bedford College, London.

Conyers, L. (2004). Expanding Understanding of HIV/AIDS and Employment: Perspectives of Focus Groups. *Rehabilitation Counseling Bulletin* 48:1 pp. 5–18.

Cormier-Daigle, M., & Stewart, M. (1997). Support and coping of male hemodialysis-dependent patients. *Int. J. Nurs. Stud*, Vol. 34, No. 6. pp. 420-430, Elsevier Science Ltd.

Dray-Spira, R., Persoz, A., Boufassa, F., Gueguen, A., Lert, F., Allegre, T., Goujard, C., Meyer, L. & The Primo Cohort Study Group (2005). Employment loss following HIV infection in the era of

highly active antiretroviral therapies. *European Journal of Public Health*, Vol. 16, No. 1, 89–95.
doi:10.1093/eurpub/cki153

Dunkle, K. L., & Decker, M. R. (2013). Gender-based violence and HIV: reviewing the evidence for links and causal pathways in the general population and high-risk groups. *Am J Reprod Immunol.* 69 (Suppl. 1):20–26

Hunt, B., Niles, S., Jaques, J., & Wierzalis, E. (2003). Career concerns for people living with HIV/AIDS. *Journal of Counseling and Development*, 81, 55-60

Kuyken, W. (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment: Position Paper from the World Health Organization. *Soc. Sci. Med.* Vol.41, No. 10, pp.1403-1409.

Linehan, M. (1993). Skills training manual for treating borderline personality disorder. New York: Guilford Press

Martin, D. J., Chernoff, R. A., Buitron, M., Comulada, W. S., Liang, L. J., & Wong, F. L. (2012). Helping people with HIV/AIDS return to work: a randomized clinical trial. *Rehabil Psychol.* 57(4).
Doi: 10.1037/a0030207

Miller, W. R., & Rollnick, S. (2002). *Motivational Interviewing: Preparing people for change*. Second. New York, NY: Guilford Press

Ministero della Salute. (2021). Test HIV. *HIV e AIDS- Ministero della Salute*.
<https://www.salute.gov.it/portale/hiv/dettaglioContenutiHIV>

Morgan, E. E., Iudicello, J. E., Weber, E., Duarte, N. A., Riggs, P. K., Delano-Wood, L., Ellis, R., Grant, I., & Woods, S. P. (2012). Synergistic effects of HIV infection and older age on daily functioning. *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*. 2012; 61(3):341–8.
<https://doi.org/10.1097/QAI.0b013e31826bfc53> PMID: 22878422

Nazik, E., Arslan, S., Kurtaran, B., Ulu, A. & Tasova, Y. (2013). Determination of Quality of Life and Their Perceived Social Support from Family of Patients with HIV/AIDS. *Springer Science+Business Media New York* 31:263-274. Doi: 10.1007/s11195-013-9304-x

- Price, R. H., & Vinokur, A. D. (1995). Job seeking, reemployment, and mental health: A randomized field experiment in coping with job loss. *Journal of Applied Psychology*; 74:759–769. 2793774
- Prochaska, J. O., & DiClemente, C. C. (1982). Transtheoretical therapy: Toward a more integrative model of change. *Psychotherapy: Theory, Research and Practice*. 19:276–288
- Revicki, D. A., Sorensen, S., & Wu, A. W. (1998). Reliability and Validity of Physical and Mental Health Summary Scores from the Medical Outcomes Study HIV Health Survey. *Medical Care*, Vol. 36, No. 2, pp. 126-137 <http://www.jstor.org/stable/3767176> .
- Sacktor, N. C., Wong, M., Nakasujja, N., Skolasky, R. L., Selnes, O. A., Musisi, S., Robertson, K., McArthur, J. C., Ronald, A., & Katabira, E. (2005). The international HIV Dementia Scale: a new rapid screening test for HIV dementia. *AIDS* 19(13):1367–74.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1994). Grounded theory methodology: An overview. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 273–285). Newbury Park, CA: Sage.
- Suligoj, B., Regine, V., & Pugliese, L. (2021). Aids- Aspetti epidemiologici. Centro operativo AIDS - Dipartimento malattie infettive, ISS. <https://www.epicentro.iss.it/aids/epidemiologia-mondo>
- Symister, P., & Friend, R. (2003). The influence of Social Support and Problematic Support on Optimism and Depression in Chronic Illness: A Prospective Study Evaluating Self-Esteem as a Mediator. *Health Psychology*, Vol. 22, No. 2, 123-129. Doi: 10.1037/0278-6133.22.2.123
- Twamley, E. W., Padin, D. S., Bayne, K. S., Narvaez, J. M., Williams, R. E., & Jeste, D. V. (2005). Work rehabilitation for middle-aged and older people with schizophrenia: A comparison of three approaches. *Journal of Nervous and Mental Diseases*. 20015; 193:596–601.
- Wagener, M. N., Van den Dries, L., Van Exel, J., Miedema, H. S., Van Gorp, E. C., & Roelofs, P. D. (2017). Determinants of Employment in People Living with HIV in the Netherlands. *Journal of occupational Rehabilitation* 28:45–56 DOI 10.1007/s10926-016-9692-8
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 67(6):361-70

Zimet, G. D., Dahlem, N. W., Zimet, S. G., & Farley, G. K. (1988). The multidimensional scale of perceived social support. *Journal of Personality Assessment*, 52(1), 30-41