



**UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PADOVA**

*Scuola di Medicina e Chirurgia*

*Dipartimento di Medicina*

**Corso di Laurea in Infermieristica**

Tesi di Laurea

**IL LIVELLO DI AUTOCURA DEI PAZIENTI CON  
INFEZIONE DA HIV: STUDIO OSSERVAZIONALE**

**Relatore: Prof.ssa a c. Moschetta Stefania**

**Laureanda: Babucci Erica**

**Matricola: 1196555**

**Anno Accademico 2020-2021**





**UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PADOVA**

*Scuola di Medicina e Chirurgia*

*Dipartimento di Medicina*

**Corso di Laurea in Infermieristica**

Tesi di Laurea

**IL LIVELLO DI AUTOCURA DEI PAZIENTI CON  
INFEZIONE DA HIV: STUDIO OSSERVAZIONALE**

**Relatore:** Prof.ssa a c. Moschetta Stefania

**Laureanda:** Babucci Erica

**Matricola:** 1196555

**Anno Accademico 2020-2021**



## ABSTRACT

**Background:** Negli ultimi anni il concetto di autocura ha avuto una crescente rilevanza nell'ambito della letteratura internazionale sanitaria, tanto da essere riconosciuto come un esito sensibile all'assistenza infermieristica. L'aumento delle malattie croniche ha portato alla necessità da parte delle persone malate e dei loro familiari di doversi assumere la responsabilità della gestione della malattia nel proprio contesto di vita. Si è passati da una concezione paternalistica della Medicina, e dell'assistenza sanitaria in generale, ad una in cui i professionisti collaborano con paziente e caregiver nella gestione della patologia e utilizzano l'empowerment per migliorarne le capacità di autocura. L'infezione da HIV è sempre più considerata una malattia cronica. Per una persona che vive con l'HIV, questo significa dover affrontare una serie di sintomi legati a questa patologia per periodi prolungati.

**Obiettivo:** Lo studio ha lo scopo di esplorare, mediante l'utilizzo di due strumenti di valutazione, il livello di autocura dei pazienti con infezione da HIV in cura nel reparto di malattie infettive dell'Ospedale Ca' Foncello di Treviso; con l'obiettivo di individuare quali tra le dimensioni (*self-Maintenance*, *self-Management*, *self-Confidence* e *self-Efficacy*), che concorrono allo sviluppo delle capacità di autocura siano carenti e necessitano di interventi educativi mirati.

**Materiali e Metodi:** Lo studio prevede la somministrazione di due questionari validati in lingua italiana: un questionario sulla storia della malattia e la scala di valutazione dell'autocura nelle malattie croniche. I questionari sono stati somministrati nell'UO di Malattie Infettive dell'Ospedale Ca' Foncello di Treviso, lo studio è stato condotto nel periodo che va dal 01 Ottobre 2021 al 21 Gennaio 2022.

**Risultati:** I risultati ottenuti dimostrano che la sezione C della scala di valutazione è quella con la maggiore percentuale di punteggi inadeguati (77,5%); al contrario la sezione con la percentuale maggiore di punteggi adeguati è la D (80%). Tutti i pazienti con un punteggio inadeguato nella sezione D sono tutti quei pazienti che hanno un punteggio inadeguato in tutte le sezioni della scala di valutazione. Tutti i pazienti con un livello adeguato nella sezione C sono tutti quei pazienti che hanno un livello adeguato in tutte le sezioni della scala di valutazione. I pazienti con un livello inadeguato in tutte e quattro le sezioni della scala di valutazione hanno tutti almeno un'altra patologia cronica oltre l'infezione da HIV.

**Conclusioni:** I risultati ottenuti hanno permesso di valutare il livello di *Self-care* raggiunto dai pazienti nelle diverse dimensioni che contribuiscono alla realizzazione di un'autocura efficace. Lo studio ha quindi dimostrato l'applicabilità di uno strumento di misura oggettivo e capace di distinguere nel dettaglio le componenti che concorrono alle capacità di autocura delle persone con infezione da HIV. Tale strumento potrà essere introdotto nel programma di follow-up ed essere un utile supporto al lavoro degli infermieri, sia per individuare quali tra i fattori che concorrono allo sviluppo delle capacità di autocura necessitano di ulteriori interventi mirati, sia come indicatore di esito dell'intervento infermieristico se somministrato alla presa in cura e a distanza di tempo. Lo studio ha permesso di individuare degli interventi infermieristici utili per aumentare il livello di self-care dei pazienti che hanno partecipato allo studio.

## **INDICE**

### **ABSTRACT**

### **INTRODUZIONE** **pag. 1**

### **CAPITOLO 1 – QUADRO TEORICO** **pag. 3**

#### **1.1 L'infezione da virus dell'immunodeficienza umana (HIV)** **pag. 3**

1.1.1 Eziopatogenesi e segni clinici dell'infezione da HIV pag. 3

1.1.2 Modalità di trasmissione e prevenzioni pag. 5

1.1.3 Epidemiologia pag. 7

1.1.4 Diagnosi e monitoraggio pag. 8

1.1.5 Trattamento pag. 10

#### **1.2 L'autocura nelle patologie croniche** **pag. 12**

1.2.1 Il concetto di Autocura pag. 12

1.2.2 Valutazione del livello di Autocura pag. 14

### **CAPITOLO 2 – MATERIALI E METODI** **pag. 15**

#### **2.1 Scopo dello studio** **pag. 15**

#### **2.2 Disegno dello studio e popolazione osservata** **pag. 15**

#### **2.3 Strumenti di misura** **pag. 16**

2.3.1 Strumento I: La scala di valutazione del livello di autocura nelle  
malattie croniche pag. 16

2.3.2 Strumento II: Questionario sulla storia clinica del paziente pag. 17

#### **2.4 Raccolta dati** **pag. 17**

**2.5 Analisi dei dati** pag. 18

**CAPITOLO 3 – RISULTATI E DISCUSSIONE** pag. 19

**3.1 Descrizione del campione** pag. 19

**3.2 Risultati e discussione** pag. 19

**CAPITOLO 4 – CONCLUSIONI** pag. 33

**4.1 Considerazioni sui risultati** pag. 33

**4.2 Riproducibilità dello studio** pag. 33

**4.3 Limiti dello studio** pag. 33

**4.4 Conclusioni** pag. 34

**4.5 Rilevanza dello studio per la professione** pag. 35

## **BIBLIOGRAFIA**

### **ALLEGATI**

**Allegato I:** Scala di valutazione del livello di autocura nelle malattie croniche

**Allegato II:** Questionario sulla storia clinica della patologia

**Allegato III:** Tabella 1: Punteggi scala di valutazione livello di autocura nelle malattie croniche

**Allegato IV:** Tabella 2: Risposte ai questionari sulla storia clinica della malattia







## INTRODUZIONE

Il presente elaborato di tesi intende approfondire il tema dell'autocura nei pazienti con infezione da HIV. In particolare, si pone l'attenzione sulla valutazione del livello di *self-care* dei pazienti con infezione da HIV in cura nell'Unità Operativa di Malattie Infettive dell'Ospedale Ca' Foncello di Treviso. Le motivazioni che hanno spinto la laureanda ad approfondire tale tema hanno una duplice natura. L'interesse nei confronti dei pazienti affetti da HIV è stato influenzato e sicuramente incentivato dall'esperienza vissuta durante il tirocinio formativo in UO, che ha permesso di entrare in contatto con questi pazienti e con la loro malattia cronica. Dopo essersi documentata sulla patologia e sulle dimensioni del processo di *self-care* ha individuato l'obiettivo principale dello studio di ricerca. L'obiettivo di questa tesi di laurea è quello di valutare l'applicabilità degli strumenti di valutazione delle capacità di autocura e fornire un'analisi accurata dei dati raccolti, mettendone in evidenza le peculiarità che caratterizzano la popolazione dello studio. L'elaborato, in questo modo, mira ad individuare quali tra le dimensioni (*self-Maintenance, self-Management, self-Confidence* e *self-Efficacy*) che concorrono allo sviluppo delle capacità dell'autocura siano carenti e necessitino quindi di interventi educativi mirati. L'indagine è stata condotta nell'UO di malattie infettive dell'Ospedale Ca' Foncello di Treviso, ricorrendo alla somministrazione, in forma anonima, di due strumenti di valutazione: un questionario validato in lingua italiana sulla storia clinica della patologia e la scala di valutazione dell'autocura nelle malattie croniche (SC-CII). L'analisi dei dati raccolti è stata svolta calcolando i punteggi delle singole dimensioni della scala di autocura e l'osservazione delle risposte al questionario. La tesi è articolata in quattro capitoli: nel primo capitolo viene fornita un'introduzione dell'infezione da HIV e del processo di autocura. Il secondo capitolo si occupa di sviluppare un resoconto sui materiali e i metodi utilizzati per lo svolgimento dell'indagine. Il terzo capitolo si concentra sulla rielaborazione in grafici dei risultati ottenuti e sulla discussione di quest'ultimi: i punteggi calcolati nelle quattro sezioni (A-B-C-D) della scala di valutazione dell'autocura e delle risposte al questionario. Nel quarto capitolo vengono redatte le conclusioni dello studio. Si cerca di individuare i punteggi inadeguati e quelli adeguati del livello di *self-care* nelle singole sezioni e le eventuali correlazioni tra essi e tra le informazioni raccolte dal questionario. Grazie a questo studio si è potuto fare una valutazione del lavoro infermieristico finora svolto con i pazienti partecipanti all'indagine e ricavarne una

preziosa fonte di informazioni per indirizzare gli interventi futuri, , sulle lacune emerse dalle risposte ai questionari.

## CAPITOLO 1

### QUADRO TEORICO

#### 1.1 L'infezione da virus dell'immunodeficienza umano (HIV)

##### 1.1.1 Eziopatogenesi e segni clinici dell'infezione da HIV

Il virus dell'immunodeficienza umana (HIV) è un retrovirus, con patrimonio genetico molecole a RNA, che provoca un grave deficit dell'immunità in seguito all'attacco selettivo e alla distruzione di alcune cellule del sistema immunitario, come i linfociti T di tipo CD4 (anche detti T helper), i linfociti B e le cellule dendritiche follicolari dei linfonodi, tutte cellule che sono fondamentali nella risposta adattativa verso molteplici agenti patogeni. Ciò causa una progressiva immunodepressione che aumenta il rischio di contrarre infezioni e malattie ed espone il paziente a un'ampia varietà di gravi quadri clinici. L'HIV è provvisto di un enzima, la trascrittasi inversa, che permette di trasformare il patrimonio genetico a RNA del virus in un doppio filamento di DNA, il quale si inserisce nel DNA del linfocita in cui poi dirigerà la produzione di nuove particelle virali infettanti. Con il progredire dell'infezione, il sistema immunitario si deprime e la persona diviene più suscettibile alle infezioni; la fase più avanzata dell'infezione è detta Sindrome da Immunodeficienza Acquisita (AIDS), la quale è caratterizzata da una diminuzione progressiva dei linfociti CD4, il World Health Organization (WHO) indica come valore soglia dei CD4+ < 200 unità/mm<sup>3</sup>, che può avvenire nel corso di 10-15 anni qualora l'infezione da HIV non venga trattata con la terapia<sup>1</sup>. Secondo la letteratura<sup>2</sup> la malattia da HIV ha un decorso relativamente lento, caratterizzato da un punto di vista immunologico da 4 fasi ben distinte: sieropositività, infezione primaria e sindrome acuta, fase di latenza clinica, fase clinica conclamata (AIDS).

1. Sieropositività: Dopo aver contratto l'infezione da HIV, la persona può diventare sieropositiva e perciò produrre anticorpi specifici diretti contro il virus che sono dosabili nel siero. La condizione di sieropositività indica che l'infezione è in corso e che è trasmissibile ad altre persone. Il tempo che intercorre tra l'infezione e la comparsa nel sangue degli anticorpi anti-HIV, detto periodo

finestra, è di 1-3 mesi (mediamente 4-6 settimane); in questo periodo la persona, pur risultando sieronegativa, può trasmettere l'infezione. Per individuare l'infezione occorre pertanto sottoporsi al test per la ricerca di anticorpi anti-HIV.

2. Infezione primaria e sindrome acuta: L'infezione primaria da HIV coincide con un'iniziale elevata concentrazione del virus nel sangue (viremia), che può essere asintomatica o, più frequentemente, tradursi in una sindrome acuta dopo un periodo di incubazione di 3-4 settimane.
3. Fase di latenza clinica: L'incubazione della malattia può durare anni dopo l'infezione primaria, fino a quando la sindrome non diviene clinicamente manifesta per l'insorgenza di una o più infezioni opportunistiche. Durante tale stadio asintomatico si osservano la comparsa di anticorpi specifici nel siero (sieropositività) e la progressiva diminuzione del numero di linfociti T CD4 circolanti; il virus rimane confinato nella rete linfonodale e la viremia elevata regredisce.
4. Fase clinica conclamata o AIDS: Questa fase inizia con la riduzione dei linfociti T CD4 (fino ad un numero inferiore a 300-400/mm<sup>3</sup>) e si avrà un nuovo aumento della viremia. Questo stadio dell'infezione da HIV è caratterizzato da un grave quadro clinico: febbre, notevole dimagrimento, diarrea persistente, anoressia, neuropatie periferiche, gravi patologie infettive secondarie causate da microrganismi opportunisti (abituamente innocui per le persone immunocompetenti) che evolvono con inconsueta gravità (infezioni opportunistiche), spesso associate a encefalopatia da HIV (AIDS-dementia complex) e a insorgenza di neoplasie, come il sarcoma di Kaposi e i linfomi primitivi del sistema nervoso centrale, che portano a morte del paziente in breve tempo.

Dalla letteratura<sup>3</sup> emerge come l'infezione da HIV è sempre più considerata una malattia cronica. Per una persona che vive con l'HIV, questo significa dover affrontare una serie di sintomi legati a questa patologia per periodi prolungati. I sintomi possono essere legati all'infezione stessa, alle malattie in comorbidità o agli effetti iatrogeni dei farmaci correlati all'HIV. Molti dei pazienti con HIV lottano con

numerosi problemi sociali come lo stigma, la povertà, la depressione, l'abuso di sostanze e le credenze culturali che possono influenzare la loro qualità di vita non solo dal punto di vista della salute fisica, ma anche da quello della salute mentale e sociale causando un ostacolo per l'autodeterminazione di un efficace livello di autocura. Molte persone che vivono con l'HIV/AIDS reputano difficile occuparsi delle attività di vita quotidiana, partecipare ad attività fisiche moderate o vigorose, o avere sufficiente energia per impegnarsi in una vita sociale attiva mentre gestiscono l'HIV/AIDS.

### **1.1.2 Modalità di trasmissione e Prevenzione**

Edward R. Cachay riporta nei manuali MSD di malattie infettive<sup>4</sup> le modalità di trasmissione dell'HIV; per avvenire la trasmissione è necessario il contatto con fluidi corporei, in particolare sangue, sperma, secrezioni vaginali, latte materno, saliva ed essudati da ferite o lesioni cutanee o mucose, contenenti virioni liberi di HIV o cellule infettate. La trasmissione ha maggiore probabilità di avvenire se la carica virale (viremia) è più elevata, evento caratteristico durante l'infezione primaria, anche nel caso essa sia asintomatica. Perciò la trasmissione dell'infezione può avvenire:

- Sessualmente
- Mediante la trasmissione correlata da aghi e altri strumenti
- Trasmissione materna
- In seguito a trasfusioni o trapianti

Le pratiche sessuali con il rischio più elevato di trasmissione sono quelle che provocano traumi alle mucose, quali tipicamente i rapporti copulativi e i rapporti anali ricettivi. L'infiammazione delle mucose facilita la trasmissione del virus. Altre pratiche, quali il sesso orale sembrano essere associate a una minor frequenza di trasmissione del virus, ma non possono essere considerate sicure. La presenza di abrasioni o ulcere nel cavo orale può aumentare il rischio d'infezione. Il Ministero della Salute<sup>5</sup> elenca i comportamenti utili a prevenire la trasmissione sessuale dell'HIV:

- Nei rapporti penetrativi, eterosessuali o omosessuali, usare il preservativo maschile (*condom*) o femminile (*femidom*) in modo corretto, ovvero dall'inizio del rapporto.
- Nei rapporti orali usare il preservativo o il *dental dam*. Evitare rapporti orali non protetti in presenza di ferite e/o sangue.
- Assumere correttamente la profilassi pre-esposizione (PrEP)
- Condurre una relazione monogama o esclusiva, in cui entrambi i partner sono sieronegativi all'Hiv e non hanno altri comportamenti a rischio al di fuori della coppia.

Recenti evidenze scientifiche<sup>4</sup> dimostrano che le persone con infezione da HIV a cui la terapia antiretrovirale ha ridotto la carica virale al di sotto dell'attuale livello rilevabile (viralmente soppresso) non trasmettono sessualmente il virus ai loro partner. Un virus non rilevabile equivale a un virus non trasmissibile. Secondo la letteratura<sup>4</sup> il rischio di trasmissione dell'HIV in seguito a rottura della barriera cutanea con uno strumento sanitario contaminato da sangue infetto è circa 1/300 in assenza di profilassi antiretrovirale post-esposizione. È stato calcolato che la profilassi immediata riduca il rischio a  $< 1/1500$ . Il rischio sembra essere elevato se la ferita è profonda o se del sangue è inoculato (p. es., ago cavo contaminato). Pertanto, la condivisione di aghi usati da altri tossicodipendenti è un'attività ad alto rischio. L'HIV può essere trasmesso dalla madre al feto:

- Transplacentare
- Perinatale
- Attraverso il latte materno

Gli studi<sup>4</sup> evidenziano che in assenza di terapia antiretrovirale, il rischio di trasmissione alla nascita varia dal 25 al 35%. Il virus HIV è escreto nel latte materno e con l'allattamento al seno da parte di madri sieropositive non trattate può essere trasmesso fino a circa il 10-15% dei lattanti a rischio che non si erano precedentemente infettati. I tassi di trasmissione possono essere ridotti drasticamente trattando madri sieropositive con farmaci antiretrovirali, durante la gravidanza, il travaglio, e l'allattamento al seno. Anche il parto cesareo e il trattamento del bambino



per diverse settimane dopo la nascita riducono il rischio. I recenti screening al quale vengono sottoposti i donatori di sangue con test sia degli anticorpi anti-HIV che dell'HIV RNA ha ridotto al minimo il rischio di trasmissione del virus tramite trasfusione. Tuttavia, in molti paesi in via di sviluppo, dove il sangue e i suoi prodotti non sono sottoposti a screening per l'HIV, il rischio di infezione trasmessa tramite trasfusione rimane alto. Raramente la trasmissione di HIV può verificarsi tramite il trapianto d'organo da donatore sieropositivo poiché lo screening per l'HIV riduce notevolmente il rischio di trasmissione. La trasmissione dell'HIV è possibile tramite l'inseminazione artificiale con sperma di donatori sieropositivi. Come dimostra la letteratura<sup>4</sup> alcuni casi d'infezione si sono verificati nei primi anni '80, prima che fossero introdotte le misure preventive. Negli Stati Uniti, il lavaggio dello sperma è considerato un metodo efficace per ridurre il rischio di fecondazione da partner donatore noto come HIV-positivo.

### **1.1.3 Epidemiologia**

I dati dell'UNAIDS<sup>6</sup> sull'epidemia di HIV e AIDS, stimano che nel 2020, nel mondo, a fronte di 37,7 milioni di persone che vivono con il virus, ci siano state 1,5 milioni di nuove diagnosi. Dei 37,7 milioni di persone che vivono con l'infezione da HIV, 36 milioni sono adulti e 1,7 milioni sono bambini con età al di sotto dei 15 anni. Il numero delle nuove diagnosi è diminuito nel tempo passando dal picco del 1997 con 3 milioni di nuove infezioni annue a 1,5 milioni nel 2020. Nel 2020 sono stati rilevati 680.000 decessi di persone affette da HIV/AIDS nel mondo. Dallo studio, che è stato pubblicato congiuntamente dal Centro europeo per la prevenzione e il controllo delle malattie (ECDC) e dall'Ufficio regionale dell'OMS per l'Europa<sup>7</sup>, emergono i dati di sorveglianza dell'infezione da HIV/AIDS per l'anno 2020 in Europa. Nel 2020, sono state 104.765 le nuove diagnosi di infezione da HIV in Europa; tra cui 14.971 dai Paesi di Unione europea (UE) e Spazio economico europeo (SEE). I dati confermano una maggiore incidenza di nuove diagnosi di infezione da HIV nei Paesi orientali della Regione europea OMS (81%), seguiti da quelli occidentali e appartenenti alla UE/SEE (15%), per ultimi i Paesi centrali (4%). La maggior parte delle nuove diagnosi da HIV sono state segnalate tra persone di età compresa tra 30 e 39 anni (40%) mentre la proporzione tra gli adolescenti e i giovani

dai 15 ai 24 anni è del 5% e quella tra gli over 50 del 14%. Dai dati emerge che la modalità di trasmissione attraverso rapporti eterosessuali è la più frequente (58%), seguita dall'uso di sostanze per via iniettiva (22%), dai rapporti sessuali tra MSM (*Men who have sex with men*) (9%), e dalla trasmissione verticale (0,4%) mentre nel 10% dei casi non si conosce la modalità. Nel 2020, 43 Paesi dell'OMS Europa hanno segnalato 7721 casi di AIDS. I dati raccolti dal Centro operativo AIDS (CoA) dell'Istituto superiore di sanità<sup>8</sup> indicano che nel 2020, sono state segnalate 1303 nuove diagnosi di infezione da HIV in Italia. Le incidenze più alte sono state registrate in Valle d'Aosta, Liguria, Provincia Autonoma di Trento e Lazio. Nel 79,9% dei casi le persone che hanno scoperto di essere HIV positive nel 2020 in Italia sono di sesso maschile. L'età mediana è di 40 anni per entrambi i sessi. Nel 2020 sono stati diagnosticati 352 nuovi casi di AIDS pari a un'incidenza di 0,7 nuovi casi per 100.000 residenti. Nel 2020, solo il 21,6% delle persone diagnosticate con AIDS ha eseguito una terapia antiretrovirale prima della diagnosi.

#### **1.1.4 Diagnosi e monitoraggio**

Dalla letteratura<sup>9</sup> emerge che la diagnosi di infezione da HIV si basa sulla rilevazione di anticorpi specifici, antigeni o entrambi, in un campione di sangue. Esistono diverse tipologie di test per determinare il contagio dell'infezione:

- test combinati (test di IV generazione): ricercano gli anticorpi anti-HIV prodotti dall'individuo e parti di virus, come l'antigene p24. Possono identificare l'avvenuta infezione già dopo 20 giorni.  
Il periodo finestra è di 40 giorni dall'ultimo comportamento a rischio.
- test che ricercano solo gli anticorpi anti-Hiv (test di III generazione): possono identificare l'avvenuta infezione già dopo 3-4 settimane.  
Il periodo finestra è di 90 giorni dall'ultimo comportamento a rischio.

Un importante progresso è stata la disponibilità di test rapidi per la ricerca degli anticorpi HIV-1. Questi test sono facili da eseguire e forniscono risultati in appena 20 minuti, consentendo la raccolta dei campioni e la diagnosi corretta durante la stessa visita. I test rapidi sono strumenti importanti per la sorveglianza, lo screening e la diagnosi, e possono essere eseguiti in modo affidabile su plasma, siero, sangue intero o saliva da operatori sanitari con poca esperienza di laboratorio. E' stato

dimostrato<sup>9</sup> che i limiti di questi test sierologici sono il rilevamento dell'infezione durante la fase di infezione primaria, quando gli anticorpi sono assenti, e nei neonati di età inferiore ai 18 mesi che potrebbero essere portatori di anticorpi HIV-1 materni. In questi casi la rilevazione diretta del virus è l'unica opzione (ad esempio, la quantificazione dell'RNA virale o dell'antigene p24 nel siero denaturato a caldo). Se il test è positivo, ai fini della stadiazione, è necessaria la misurazione delle cellule CD4+ e della viremia. Entrambi sono utili per formulare una prognosi e impostare la terapia<sup>4</sup>. Il numero di CD4 è calcolato in base ai seguenti parametri:

- Conta leucocitaria (p. es., 4000 cellule/mcL)
- Percentuale di linfociti tra i globuli bianchi (p. es., 30%)
- Percentuale di linfociti CD4+ (p. es., 20%)

Utilizzando i numeri sopra, la conta dei CD4 ( $4000 \times 0,3 \times 0,2$ ) è di 240 cellule/mcL, o circa 1/3 della normale conta CD4 negli adulti, che è di circa  $750 \pm 250$ /mcL. I livelli plasmatici di RNA (viremia o carica virale) riflettono il tasso di replicazione di HIV. Più alto è il punto di equilibrio o "set point" (definito come i livelli di viremia che si stabilizzano dopo l'infezione primaria), più rapida è la discesa dei linfociti T CD4+ e maggiore è il rischio di infezioni opportunistiche, anche in pazienti asintomatici. Come spiegato in letteratura<sup>4</sup> la stadiazione si basa sulla conta dei CD4. Nei pazienti  $\geq 6$  anni, le fasi sono le seguenti:

- Fase 1:  $\geq 500$  cellule/mcL
- Fase 2: 200 a 499 cellule/mcL
- Fase 3:  $< 200$  cellule/mcL

L'Istituto superiore di sanità<sup>9</sup> ha realizzato una mappatura dei centri diagnostico-clinici Aids, consultabile nel sito online, dove è possibile effettuare il test Hiv. Per ogni centro sono indicati località, indirizzo, recapito telefonico e orari. Il lavoro è stato svolto nell'ambito del Progetto "Il counselling telefonico nella prevenzione delle infezioni sessualmente trasmesse" (2009-2011), promosso e finanziato dal ministero della Salute, con responsabilità scientifica e coordinamento dell'Istituto superiore di sanità.

È importante la diagnosi poiché sapere di avere l'infezione da HIV precocemente consente di effettuare la terapia farmacologica tempestivamente e prevenire la possibilità di trasmettere il virus ad altre persone.

È importante inoltre ricordare che:

- La Legge 135 del giugno 1990 garantisce che il test sia effettuato solo con il consenso della persona.
- Per eseguire il test, nella maggior parte dei servizi, non serve ricetta medica; è gratuito e anonimo.
- Le persone straniere, anche se prive di permesso di soggiorno, possono effettuare il test alle stesse condizioni del cittadino italiano (D.Lgs 25 luglio 1998, n.286).
- Il risultato del test viene comunicato esclusivamente alla persona che lo ha effettuato.
- I test rapidi sono acquistabili in farmacia.
- I test rapidi si possono effettuare anche in contesti non sanitari (sedi di associazioni ad esempio) e vengono solitamente offerti gratuitamente.

### **1.1.5 Trattamento**

Dal primo rapporto nel 1981 nella rivista New York Times su una misteriosa malattia, l'identificazione poi dell'HIV come causa di questa malattia nel 1983, fino ad oggi sono stati fatti molti progressi nel trattamento e nella gestione dell'infezione da HIV. Infatti, dall'introduzione della terapia antiretrovirale combinata, a metà anni '90, sono stati approvati più di 30 agenti per il trattamento degli individui HIV positivi<sup>10</sup>. La categoria di farmaci utilizzati per il trattamento dell'infezione da HIV è quella degli HAART, Highly Active Anti-Retroviral Therapy, nonché, terapia antiretrovirale altamente attiva, la quale indica il trattamento con due o tre farmaci in combinazione tra loro, in grado di rallentare la progressione della malattia<sup>11</sup>. La letteratura<sup>10</sup> identifica cinque classi principali di farmaci per la terapia antiretrovirale combinata che agiscono nelle diverse fasi del ciclo dell'HIV:

1. Una prima classe contiene agenti che interferiscono con l'ingresso del virus (inibitori dell'ingresso) nella cellula legandosi alle proteine dell'involucro

virale impedendo l'attaccamento e l'ingresso nelle cellule CD4 attraverso due fasi distinte dell'ingresso virus nella cellula: il legame del recettore 5 delle chemochine cellulari e la fusione della membrana.

2. Una seconda classe contiene agenti che inibiscono la replicazione virale attraverso la terminazione a catena dopo essere stati incorporati nei filamenti di DNA in crescita dalla trascrittasi inversa dell'HIV (inibitori della trascrizione inversa dei nucleosidi [NRTI]).
3. Una terza classe, gli inibitori non nucleosidici della trascrizione inversa (NNRTIs), anche essi interferiscono con la trascrittasi inversa, sebbene lo facciano legando la trascrittasi inversa in un sito diverso dagli NRTIs; pertanto, non hanno resistenza incrociata con la classe NRTI.
4. Una quarta classe (inibitori dell'integrasi strand transfer [INSTIs]) contiene agenti che inibiscono l'inserimento del DNA virale nel genoma cellulare dell'ospite.
5. Una quinta classe (inibitori della proteasi [PIs]) contiene agenti che inibiscono l'enzima proteasi, che gioca un ruolo chiave nell'assemblaggio delle nuove particelle virali.

Gli obiettivi fondamentali della terapia antiretrovirale combinata sono la soppressione massima e duratura dell'HIV-1 RNA plasmatico, il ripristino e la conservazione della funzione immunologica, la riduzione della morbilità associata all'HIV-1, il prolungamento della durata e della qualità della sopravvivenza e la prevenzione della trasmissione dell'HIV. Dagli studi presenti in letteratura<sup>3</sup> emerge come utilizzo della ART combinata ha spostato la percezione dell'HIV/AIDS da una malattia mortale a una potenzialmente gestibile. L'ART è in grado di migliorare la sopravvivenza, ridurre il verificarsi di infezioni opportunistiche legate all'HIV e di migliorare la qualità della vita dei pazienti. Il limite delle terapie antiretrovirali di combinazione (ART) attualmente disponibili è nell'impossibilità di ottenere l'eradicazione dell'infezione; il trattamento deve quindi essere continuato a tempo indefinito ed è probabile che nel corso degli anni si rendano opportune modifiche al regime in atto, anche in assenza di fallimento virologico.

Gli obiettivi globali per la diffusione della terapia antiretrovirale (ART) includono la garanzia che il 90% dei pazienti in ART raggiunga la soppressione virale. Questo permette di capire l'importanza nel garantire livelli ottimali di aderenza alla terapia. Gli esiti negativi dell'aderenza a lungo termine includono un aumento del rischio di progressione della malattia, resistenza ai farmaci, alta carica virale e conseguente rischio di trasmissione, e morte<sup>12</sup>.

## **1.2 L'autocura nelle patologie croniche**

### **1.2.1 Il concetto di autocura**

Dorothea Orem, nel 1985, con la sua teoria del self-care (requisiti di autocura) spiega che ciò che spinge l'uomo a chiedere l'intervento dell'infermiere è la condizione di deficit della cura di sé, ovvero di pratiche quotidiane che gli individui compiono in autonomia al fine di promuovere la salute e il benessere. La teoria generale del nursing secondo Orem è un insieme integrato di tre teorie specifiche<sup>13</sup>:

- Teoria della cura di sé: fattori universali, evolutivi e legati all'alterazione dello stato di salute associati ai processi vitali e al mantenimento dell'integrità e del funzionamento della struttura umana (i fattori evolutivi o di sviluppo dipendono dalla maturità del singolo individuo o dal verificarsi di particolari eventi);
- Teoria del deficit della cura di sé: quando le richieste terapeutiche di self-care superano le capacità di autocura, si instaura una condizione deficitaria che può essere parziale o completa;
- Teoria di sistemi di assistenza infermieristica: rappresenta la componente organizzativa del nursing, descrive l'assistenza infermieristica e la relazione tra infermiere e assistito, entrambe necessarie per risolvere i deficit individuati;

Tra i sistemi di assistenza infermieristica si individuano quello totalmente compensatorio, in cui l'infermiere agisce direttamente per il soddisfacimento dei requisiti di self-care del paziente, quello parzialmente compensatorio, vi è cooperazione tra infermiere e assistito, e quello educativo e di supporto in cui

l'infermiere guida, controlla e educa il paziente circa abilità e conoscenze utili alla compensazione dei bisogni<sup>13</sup>. Il metaparadigma di Orem si basa su quattro elementi:

- La persona: destinatario bio-psico-sociale delle cure infermieristiche con capacità di apprendimento e sviluppo.
- L'Ambiente: (mai realmente definito) insieme che comprende fattori ambientali, condizioni ambientali, ambiente di sviluppo.
- La Salute: concetto olistico di salute, che comprende l'integrità funzionale e strutturale della persona, si interviene curando la malattia e prevenendo le complicanze
- L'Assistenza infermieristica: interventi per mantenere lo status di benessere del paziente e la cura di sé.

In letteratura<sup>14</sup> è evidente come negli ultimi anni il concetto di autocura ha avuto una crescente rilevanza nell'ambito della letteratura internazionale sanitaria, ed in particolare di quella infermieristica, tanto da essere riconosciuto negli anni Novanta come un esito sensibile all'assistenza infermieristica. L'aumento delle malattie croniche ha portato alla necessità da parte delle persone malate e dei loro familiari di doversi assumere la responsabilità della gestione della malattia nel proprio contesto di vita. Si è passati da una concezione paternalistica della Medicina, e dell'assistenza sanitaria in generale, ad una che vede persone e professionisti sanitari come partner e collaboratori nel processo di cura, espressione dei movimenti sociali basati sulla promozione dell'empowerment dei pazienti, che non vengono più visti come riceventi passivi di cura ma come protagonisti del loro processo di cura. Il problema dell'autogestione è molto studiato per le malattie croniche che richiedono un profondo cambiamento delle abitudini e l'implementazione di complesse terapie farmacologiche e comportamentali. È quindi importante poter valutare le abilità di autocura delle persone assistite. L'auto-cura negli stati di salute e di malattia può essere, ma non è sempre, un processo simultaneo. Tuttavia, l'autocura è relativamente più saliente per i pazienti con una malattia cronica e perciò è stato visto un chiaro bisogno clinico di una teoria intermedia in questo campo<sup>17</sup>. I concetti chiave in questa teoria di medio raggio sono: il mantenimento della cura di sé, il monitoraggio della cura di sé e la gestione della cura di sé. Il mantenimento della

cura di sé è definito come quei comportamenti usati dai pazienti con una malattia cronica per mantenere la stabilità fisica ed emotiva; questi comportamenti possono essere interamente autodeterminati o riflettere raccomandazioni concordate tra i pazienti e professionisti. Il monitoraggio dell'autocura si riferisce al processo di osservazione di sé stessi per i cambiamenti nei segni e nei sintomi. La gestione dell'autocura è definita come la risposta ai segni e ai sintomi quando si verificano. Un altro aspetto fondamentale nel prendersi cura di sé è l'autoefficacia identificata con il termine inglese *self-efficacy* definita da A. Bandura<sup>15</sup> come “la percezione che ogni persona ha della propria capacità di portare a termine con successo il compito che si trova ad affrontare”.

### **1.2.2 L'importanza della valutazione dell'autocura**

L'autogestione delle malattie croniche si basa su condizioni in cui l'aderenza ai regimi medici raccomandati e il cambiamento comportamentale sono essenziali per migliorare i risultati di salute e la qualità della vita<sup>16</sup>. Il monitoraggio del livello di self-care degli individui con patologie croniche potrebbe avere ricadute importanti nella pratica clinica: disporre di strumenti per la valutazione delle capacità di cura della persona permetterebbe agli infermieri di determinare a quale livello il paziente si trova nel processo di self-care e orientare gli interventi educativi nelle aree in cui il paziente necessita di maggior supporto. Questi strumenti di valutazione potrebbero contribuire a fornire una più chiara e univoca comprensione del concetto del self-care, che porterebbe al miglior impiego delle risorse, alla riduzione delle spese sanitarie e alla promozione del benessere del singolo e della famiglia<sup>14</sup>.



## CAPITOLO 2

### MATERIALI E METODI

#### 2.1 Scopo dello studio

Il presente studio si prefigge lo scopo di esplorare, mediante l'utilizzo di due strumenti di valutazione, il livello di autocura dei pazienti con infezione da HIV in cura nel reparto di malattie infettive dell'Ospedale Ca' Foncello di Treviso; con l'obiettivo di individuare quali tra le dimensioni (*self-Maintenance*, *self-Management*, *self-Confidence* e *self-Efficacy*), che concorrono allo sviluppo delle capacità di autocura siano carenti e necessitano di interventi educativi mirati.

#### 2.2 Disegno dello studio e popolazione osservata

Lo studio, di tipo osservazionale, prevede l'autosomministrazione cartacea, in forma anonima, di un questionario validato in lingua italiana e della scala di valutazione dell'autocura nelle malattie croniche. Sono stati invitati a partecipare allo studio 500 pazienti con infezione da HIV afferenti ai servizi ambulatoriali del reparto di malattie infettive dell'Ospedale Ca' Foncello di Treviso, di questi 40 hanno accettato di partecipare. Dalle osservazioni raccolte dagli infermieri dell'UO di malattie infettive, la principale motivazione alla base della mancata partecipazione dei pazienti è legata al disagio suscitato dal riflettersi ed esprimersi in merito alla propria patologia. Altre cause che hanno spinto i pazienti a rifiutare la partecipazione allo studio sono state la difficile comprensione della lingua italiana per i pazienti stranieri, la mancanza di interesse verso l'argomento dello studio, le tempistiche troppo lunghe per la compilazione dei questionari, la difficoltà, legata all'inconsapevolezza del proprio processo di cura, nel rispondere ad alcune domande del questionario, ed infine il periodo storico in cui viviamo, caratterizzato dalla pandemia di COVID 19, ha emarginato le altre patologie infettive come l'HIV, limitando l'accesso in UO per questi pazienti. Lo studio è stato condotto nel periodo che va dal 01 Ottobre 2021 al 21 Gennaio 2022.

## 2.3 Strumenti di misura

### 2.3.1 Strumento I: Scala di valutazione del livello di autocura nelle malattie croniche (Allegato I)

Il Primo strumento di misurazione dello studio è la scala di valutazione del livello di autocura nelle malattie croniche; è una misura generica progettata per valutare il processo di self-care utilizzato da individui con una patologia cronica. Si fonda sulla teoria a medio raggio sul self-care delle malattie croniche di Barbara Riegel<sup>17</sup>.

Questo strumento è suddiviso in 4 sezioni; nelle sezioni A, B e C vengono coinvolti 3 aspetti fondamentali del processo quotidiano di *decision-making*, nella sezione D viene valutato il livello di *self-efficacy* del paziente:

Sezione A: mantenimento della stabilità fisiologica (*Maintenance*); la sezione A è costituita da 8 domande ognuna delle quali prevede come risposta un punteggio da 1 (MAI) a 5 (SEMPRE).

Sezione B: riconoscimento precoce dei sintomi della malattia (*Management*); la sezione B è costituita da 5 domande ognuna delle quali prevede come risposta un punteggio da 1 (MAI) a 5 (SEMPRE) in più una domanda alla quale può essere risposto NA (non ho mai avuto sintomi), 0 (se non ho riconosciuto i sintomi) fino ad un massimo di 5 (ho riconosciuto i sintomi molto velocemente).

Sezione C: gestione delle alterazioni significative della sintomatologia (*Confidence*); la sezione C è costituita da 5 domande ognuna delle quali prevede come risposta un punteggio da 1 (NON È PROBABILE) a 5 (MOLTO PROBABILE) in più una domanda alla quale può essere risposto NA (non ho mai avuto sintomi), 0 (non ho fatto nulla per stare meglio) fino ad un massimo di 5 (molto sicuro che il rimedio attuato mi ha fatto stare meglio).

Sezione D: percezione del livello di autoefficacia (*Self-efficacy*); la sezione D è costituita da 10 domande ognuna delle quali prevede come risposta un punteggio da 1 (PER NIENTE FIDUCIOSO) a 5 (MOLTO FIDUCIOSO).

### **2.3.2 Strumento II: Questionario sulla storia clinica dei pazienti (Allegato II)**

Il secondo dei due questionari somministrati è già stato validato, è in lingua italiana, ed è stato utilizzato già in precedenza in un altro studio<sup>18</sup> osservazionale sul ruolo delle associazioni nella “Retention in care” delle persone con infezione da HIV in Italia. Il questionario è stato strutturato sulla base dell’analisi della letteratura scientifica internazionale sui fattori associati al mantenimento del programma di cura dei pazienti con infezione da HIV. Gli item individuati sono stati discussi da un gruppo costituito dai rappresentanti delle Associazioni della Consulta coinvolte nella realizzazione dello studio<sup>18</sup> e da pazienti HIV positivi. Il questionario indaga i seguenti aspetti: Sesso, età, livello d’istruzione, da quanto tempo sa di avere l’HIV, da quanto tempo è in cura da un medico specialista, se assume una terapia per l’HIV, la carica virale, la determinazione dei linfociti CD4, la presenza di altre patologie croniche, quante visite dall’infettivologo ha fatto in un anno, se nell’ultimo anno non si è presentato ad una visita dall’infettivologo, se nell’ultimo anno non si è presentato ad altre visite mediche, se nell’ultimo anno ha sospeso la terapia per più di una settimana senza il consulto del medico, se da quando ha avuto la diagnosi di HIV ha mai sospeso la terapia senza il consulto del medico. Dall’analisi delle domande del questionario si è potuto individuare due macroaree di interesse per lo studio: una prima area che comprende le domande 1-2-3-4-5-6, nella quale si esaminano aspetti legati esclusivamente alla storia clinica del paziente, nella seconda area, che comprende le domande 7-8a-8b-9-10, si esaminano i comportamenti attuati dal paziente che convive con la patologia. Il questionario è costituito da 13 domande: 12 delle quali sono a scelta multipla e solo una richiede la risposta aperta.

### **2.4 Raccolta dati**

La somministrazione dei questionari è stata eseguita tra il 01 Ottobre 2021 e il 21 Gennaio 2022 negli ambulatori dell’UO di malattie infettive dell’Ospedale Ca’ Foncello di Treviso. Prima di ogni somministrazione si è chiesto all’assistito, in forma orale, il consenso alla partecipazione dello studio. L’indagine si è svolta in forma anonima; i pazienti una volta conclusa la compilazione hanno riposto il questionario in un’urna appositamente predisposta. Gli strumenti e le indicazioni per

la compilazione sono stati forniti ai pazienti dal personale infermieristico, solo dopo aver aderito alla somministrazione. Si è scelto di far compilare ai pazienti che hanno acconsentito all'indagine, sia il questionario che la scala di valutazione del livello di autocura nelle malattie croniche, in autonomia o con l'aiuto degli infermieri nel caso avessero eventuali dubbi sul significato delle domande.

## 2.5 Analisi dei dati

Al termine della raccolta dei dati, questi sono stati elaborati ed analizzati dopo essere stati inseriti in un foglio di calcolo Excel. In un primo momento è stato attribuito ai pazienti un numero da 1 a 40 in modo casuale, in un secondo momento sono stati trascritti e rielaborati in tabelle i dati raccolti nel questionario e sono stati calcolati i punteggi risultanti dalla compilazione della scala di valutazione dell'autocura nelle malattie croniche. Per valutare il livello di autocura della scala di valutazione gli autori indicano di analizzare separatamente i punteggi grezzi delle singole sezioni (A, B, C, D). Il range di punteggio ottenibile nelle singole dimensioni è variabile. Per rendere il risultato più standardizzato possibile, i risultati delle singole sezioni sono stati normalizzati su una scala 0-100 mediante l'utilizzo della seguente formula:

$$\frac{(\text{somma dei punteggi} - \text{minimo}) \times 100}{(\text{massimo} - \text{minimo})}$$

Il *cut-off* è fissato dagli autori a 70, valori inferiori riflettono un comportamento inadeguato. Per analizzare i dati ricavati dalla compilazione del questionario somministrato al paziente sono state individuate 2 tipologie di domande: la prima comprende tutte le domande "dirette" sulla storia della patologia (domande 1-2-3-4-5-6), la seconda comprende tutte le domande "indirette" sulla storia della patologia ma necessarie per comprendere il rapporto del paziente con la sua malattia (domande 7-8a-8b-9-10).

## CAPITOLO 3

### RISULTATI E DISCUSSIONE

#### 3.1 Descrizione del campione

Il campione studiato si compone di 40 pazienti con infezione da HIV in cura nell'UO di malattie infettive dell'Ospedale Ca' Foncello di Treviso: 34 maschi (85%) e 6 femmine (15%) con età media di 52 anni. Il 40% del campione ha conseguito il diploma di scuola superiore, il 33% il diploma di scuola media, il 25% il titolo universitario e il 2% il diploma di scuola primaria. Nei seguenti grafici (A, B) sono evidenziate le caratteristiche significative del campione.

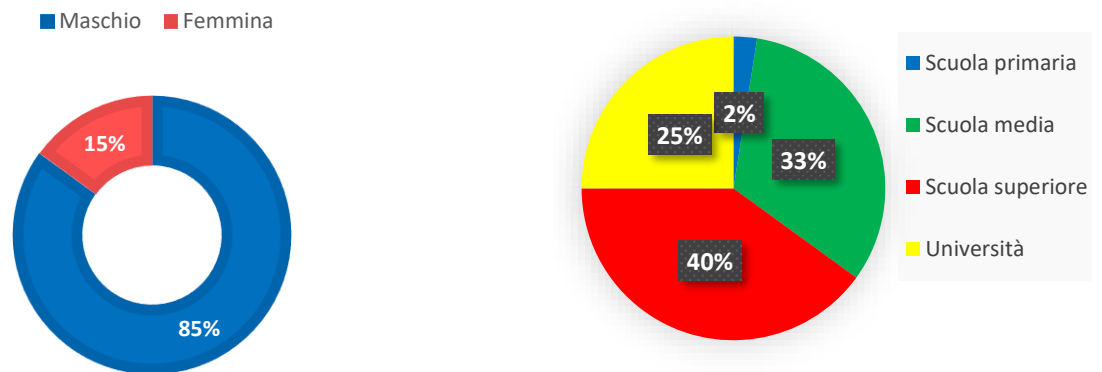


Grafico A: Sesso

Grafico B: Livello d'istruzione

#### 3.2 Risultati e discussione

##### 3.2.1 Strumento I: Scala di valutazione del livello di autocura nelle malattie croniche (SC-CII)

###### SEZIONE A: *Self-Care Maintenance*

La Sezione A esplora i comportamenti atti a mantenere lo stato di salute, si chiede quanto spesso o abitualmente si mettono in pratica i seguenti comportamenti (Dormire abbastanza, evitare di ammalarsi, fare attività fisica, seguire una dieta specifica, vedere il medico per l'assistenza abituale, prendere i farmaci prescritti, fare qualcosa per ridurre lo stress, evitare di fumare). (Allegato I)

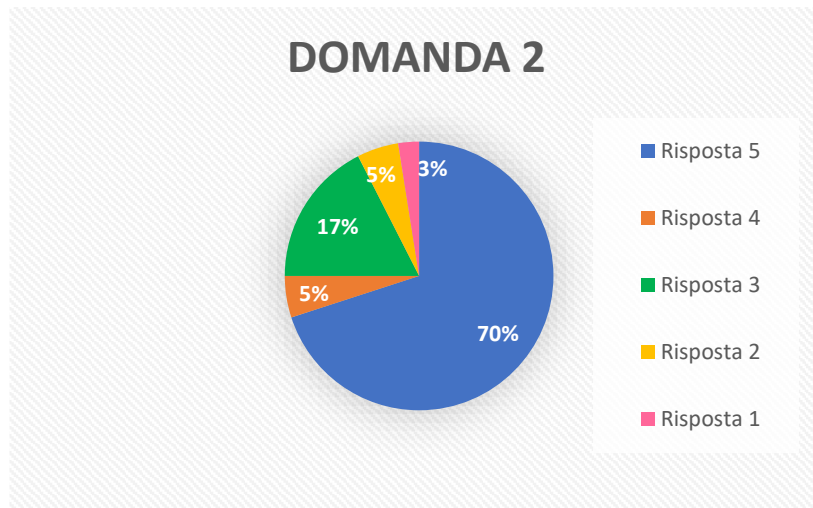


Grafico 1 – Percentuale delle risposte date dai pazienti alla domanda numero 2 della sezione A (attuare comportamenti utili per cercare di evitare di ammalarsi).

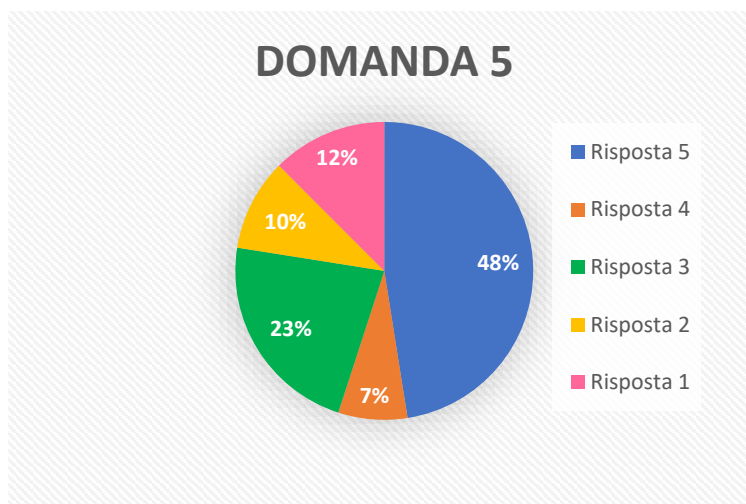


Grafico 2 – Percentuale delle risposte date dai pazienti alla domanda numero 5 della sezione A (Vedere il suo medico per l'assistenza abituale).

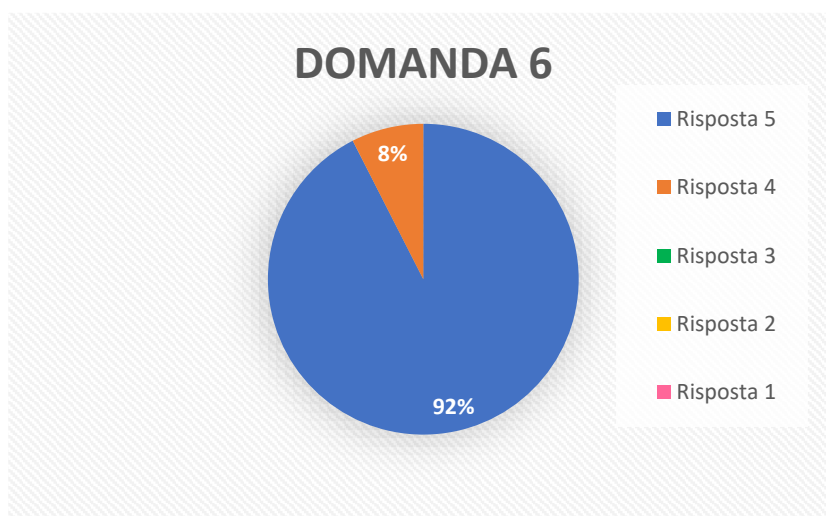


Grafico 3 – Percentuale delle risposte date dai pazienti alla domanda numero 6 della sezione A (Prendere i farmaci prescritti senza saltare una dose).

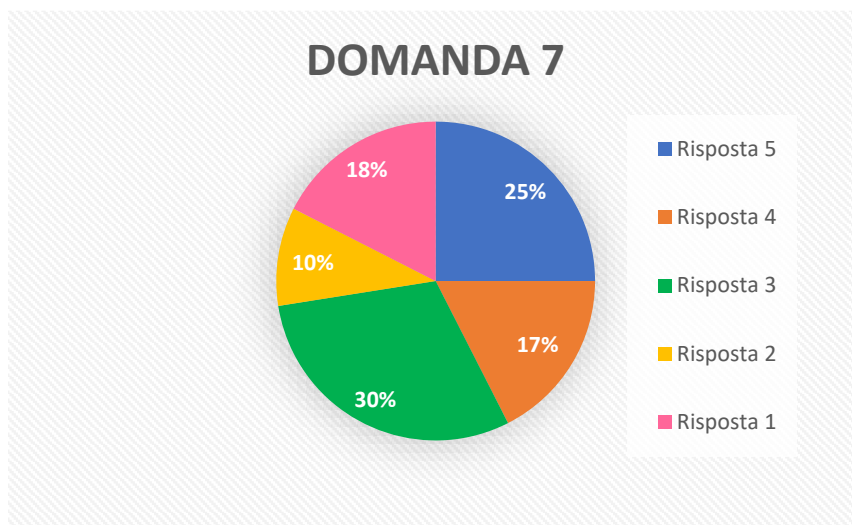


Grafico 4 – Percentuale delle risposte date dai pazienti alla domanda numero 7 della sezione A (Avere comportamenti che riducano lo stress).

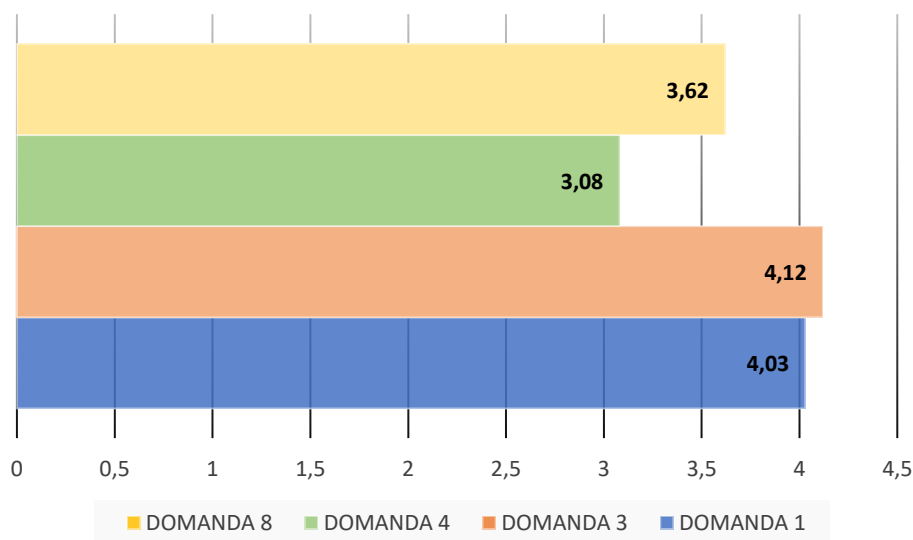


Grafico 5 – Media delle risposte date dai pazienti alle domande numero 1-3-4-8 della sezione A (Comportamenti abituali: dormire abbastanza, fare attività fisica, seguire una dieta specifica, evitare il fumo di sigaretta).

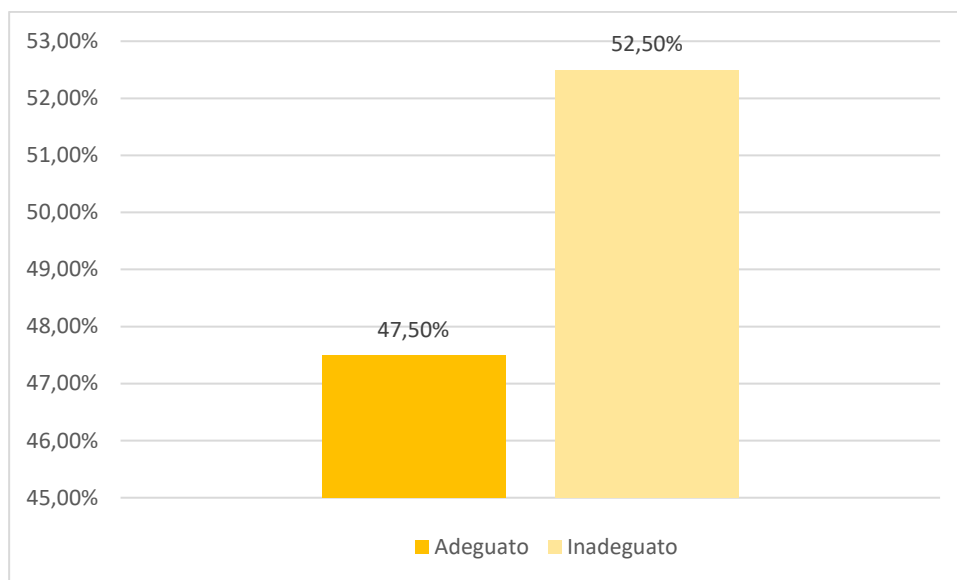


Grafico 6 - Confronto tra i punteggi ottenuti dalla compilazione della SEZIONE A. Il 47,50% dei pazienti ha un punteggio adeguato; il 52,50% un punteggio inadeguato.

Dai risultati ottenuti dalla compilazione della Sezione A si è scelto di analizzare nello specifico le 4 domande (2-5-6-7) che incidono maggiormente, secondo la letteratura<sup>19</sup>, nel mantenimento dello stato di salute nei pazienti con infezione da HIV. Nella domanda numero 2 che indaga su quanto spesso si mettono in pratica comportamenti utili per evitare di ammalarsi, il 70% della popolazione ha dato come risposta 5 (SEMPRE), il 3% la risposta 1 (MAI). Il 48% della popolazione ha risposto SEMPRE alla domanda 5 che indaga su quanto spesso si vede il medico per l'assistenza abituale. Il 92% della popolazione ha risposto 5 (SEMPRE) alla domanda 6 la quale indaga quanto spesso i pazienti assumono la terapia senza saltare una dose, il resto della popolazione (8%) ha risposto 4 (A VOLTE); questo dato evidenzia una buona compliance dei pazienti partecipanti allo studio nell'aderenza alla terapia. Le risposte alla domanda numero 7, che chiede quanto spesso vengono utilizzate metodiche per ridurre lo stress, sono disomogenee il 18% ha risposto 1 (MAI), il 30% ha risposto 3 (A VOLTE), il 25% ha risposto 5 (SEMPRE). Le domande 1-3-4-8, che indagano su quanto spesso vengono messi in atto stili di vita corretti (fumo, dieta, attività fisica, riposo) sono state raggruppate in un unico grafico che mostra il punteggio medio delle risposte alle singole domande: La domanda numero 3 (attività fisica) ha il punteggio medio delle risposte più alto 4,12, invece la domanda 4 (dieta specifica) il punteggio medio delle risposte più basso 3,08; questo



dato può far preoccupare, poiché secondo la letteratura<sup>19</sup>, uno stato di malnutrizione può avere un effetto negativo sul sistema immunitario dei pazienti già compromesso dal virus. Infine, si può osservare che il 52,50% dei pazienti partecipanti allo studio ha un livello inadeguato di *Self-maintenance*. Dall'interpretazione dei dati si può ipotizzare che i pazienti con infezione da HIV attuino comportamenti adeguati nell'assunzione della terapia prescritta, nel vedere il medico per l'assistenza abituale e nel prevenire di ammalarsi con nuove malattie. Invece, risultano più carenti i comportamenti che sono legati ad uno stile di vita corretto come, ad esempio, seguire una dieta specifica, cercare di dormire abbastanza, evitare il fumo di sigaretta; questi risultati accendono un campanello d'allarme per il ruolo dell'infermiere nell'educazione ai pazienti con infezione da HIV; invitandoli a concentrarsi maggiormente sull'educazione ai comportamenti da attuare per mantenere lo stato di salute. Ad esempio, una corretta terapia supportata da una dieta completa ed equilibrata può migliorare la qualità della vita di questi pazienti<sup>19</sup>: mantenendo il peso corporeo e le energie, sostenendo il sistema immunitario nella funzione di difesa dell'organismo dalle infezioni, migliorando la risposta dell'organismo alla terapia. Un altro aspetto fondamentale su cui l'infermiere può contribuire è quello di fornire al paziente con infezione da HIV strategie e strumenti per gestire lo stress; è stato dimostrato in uno studio<sup>3</sup>, che gli individui affetti da HIV che affrontato lo stress con problem-solving e approcci di modifica del comportamento hanno una qualità di vita significativamente migliore di quelli che non usano tali abilità di coping.

### **SEZIONE B: *Self-Care Management***

La Sezione B esplora i fattori che le persone con malattie croniche controllano. Si chiede quanto spesso o abitualmente si mettono in pratica i seguenti comportamenti. (Allegato I) Dopo la compilazione delle domande 9-10-11-12-13, è stato chiesto ai pazienti di compilare la domanda 14, la quale chiedeva quanto velocemente ha riconosciuto il sintomo della malattia di cui soffre. Le risposte potevano essere espresse su una scala da 0 a 5, in cui 0 stava per NON LI HO RICONOSCIUTI, 1 NON VELOCEMENTE, 3 ABBASTANZA VELOCEMENTE e 5 MOLTO VELOCEMENTE. Inoltre, con la dicitura NA si indicava l'assenza di sintomi

durante la malattia. Tutti i pazienti (100%) che hanno partecipato allo studio hanno avuto almeno una volta, durante la loro malattia, sintomi.

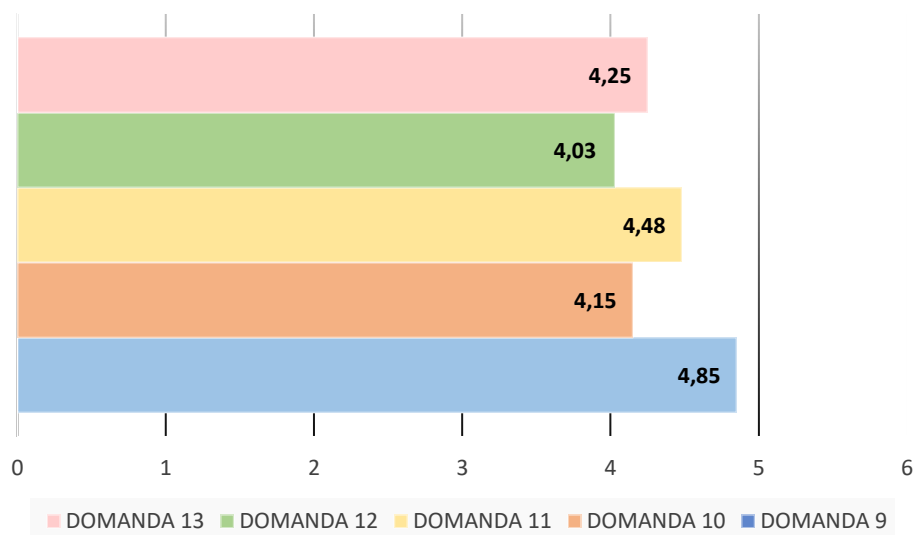


Grafico 7 – Media delle risposte date dai pazienti alle domande numero 9-10-11-12-13 della sezione B.

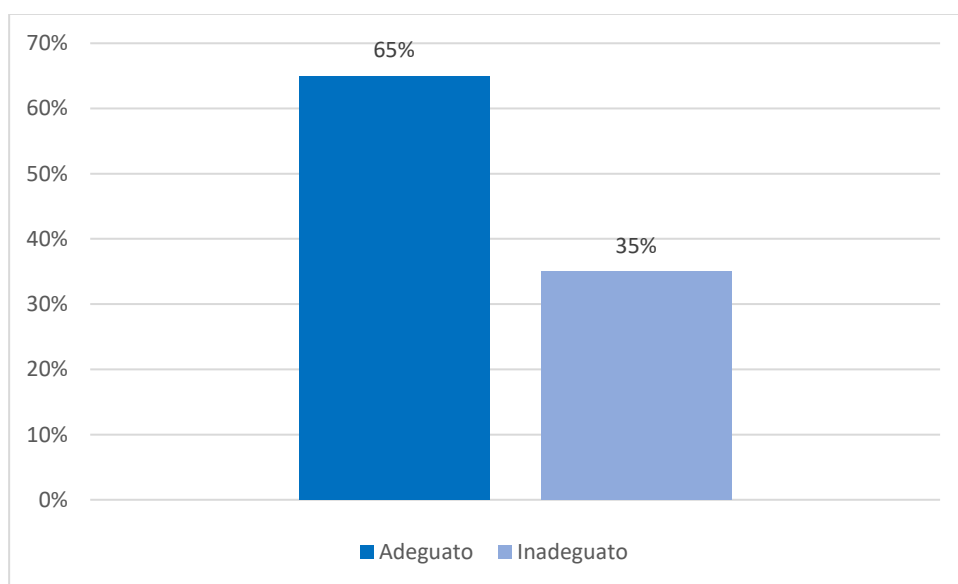


Grafico 8 - Confronto tra i punteggi ottenuti dalla compilazione della SEZIONE B. Il 65% dei pazienti ha un punteggio adeguato; il 35% un punteggio inadeguato.

Nella sezione B sono state calcolate le medie delle risposte alle singole domande (9-10-11-12-13) sui comportamenti messi in atto dai pazienti per controllare la malattia cronica. La domanda numero 9 (quanto spesso controlla come sta andando la

malattia) ha la media più alta del punteggio delle risposte: 4,85. Subito a seguire la domanda numero 11 (quanto spesso presta attenzione ai cambiamenti di come si sente) con un punteggio medio di 4,48. La domanda numero 13 (quanto spesso controlla se compaiono i sintomi della malattia cronica) ha un punteggio medio di 4,25. 4,15 è il punteggio medio delle risposte alla domanda 10 (quanto spesso controlla la comparsa di effetti collaterali dai farmaci che assume). A concludere il punteggio medio delle risposte più basso è 4,03 e si può osservare nella domanda numero 12 (controllare se si stanca più del solito nello svolgere attività). Rispetto alle sezioni A e C, la B è quella con la percentuale più alta di pazienti adeguati: 60%. Questo dimostra che il *self-care management* è la dimensione di autocura con maggior adesione da parte della popolazione indagata. Questi risultati dimostrano che i pazienti partecipanti allo studio hanno ben consolidato gli interventi educativi proposti dagli infermieri dell'UO per controllare le manifestazioni della sintomatologia. Per il 35% della popolazione che ha partecipato allo studio, ed ha un punteggio inadeguato, è importante rieducare i pazienti sui comportamenti da adottare per controllare la malattia. Potrebbe essere utile consegnare ai pazienti con infezione da HIV, un diario con le 5 domande della sezione B per monitorare periodicamente il loro stato di salute, a domicilio. Qualora ci fosse una risposta "MAI" mettersi in contatto con gli infermieri dell'UO per una rieducazione sui comportamenti da adottare per controllare le alterazioni dello stato di salute.

### **SEZIONE C: *Self-Care Confidence***

La Sezione C esplora i comportamenti che le persone con malattie croniche mettono in atto per controllare i loro sintomi. Si chiede "quanto è probabile che lei metta in atto uno di questi comportamenti". (Allegato I) Prima della compilazione delle domande 15-16-17-18-19, è stato chiesto ai pazienti di compilare la domanda 20, la quale chiedeva quanto sicuro fosse che il rimedio attuato dal paziente stesso, per controllare i sintomi, lo abbia fatto stare meglio. Le risposte potevano essere espresse su una scala da 0 a 5, in cui 0 stava per NON HO FATTO NULLA, 1 NON SONO SICURO, 3 ABBASTANZA SICURO e 5 MOLTO SICURO. Inoltre, con la dicitura NA si indicava l'assenza di sintomi durante la malattia. Sette dei pazienti (17,5%) che hanno partecipato allo studio hanno risposto di non avere avuto sintomi, durante

la loro malattia. Perciò per loro si è proceduto direttamente alla somministrazione della Sezione D.

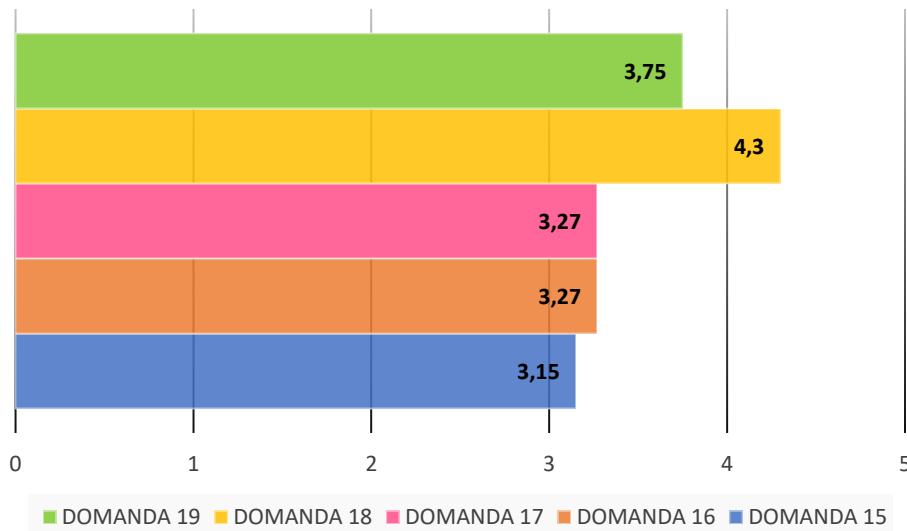


Grafico 9 – Media delle risposte date dai pazienti alle domande numero 15-16-17-18-19 della sezione C.

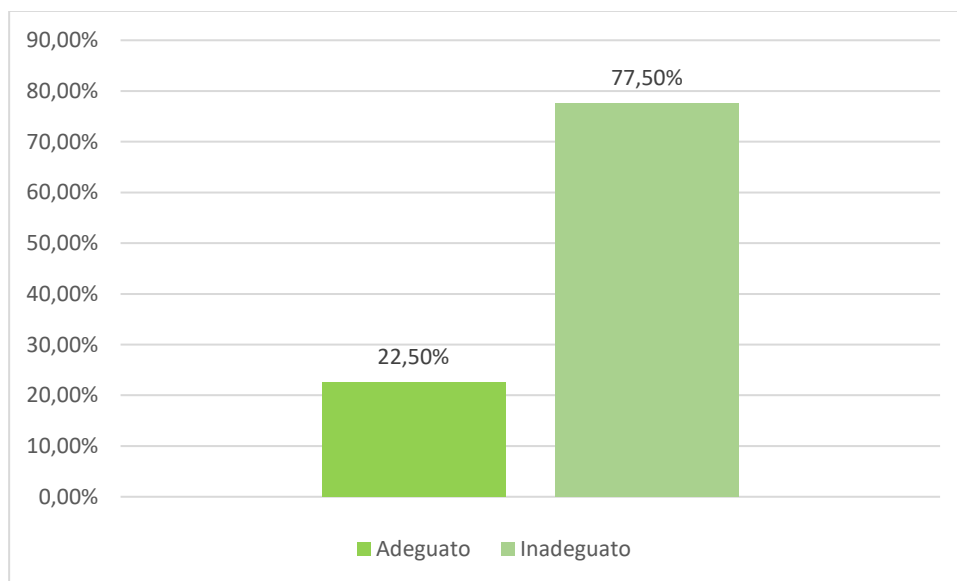


Grafico 10 - Confronto tra i punteggi ottenuti dalla compilazione della SEZIONE C. Il 22,50% dei pazienti ha un punteggio adeguato; il 77,50% un punteggio inadeguato.

Nella sezione C sono state calcolate le medie dei punteggi delle risposte alle singole domande (15-16-17-18-19). Sette pazienti (17,5%) che hanno partecipato allo studio hanno risposto alla domanda 20 di non avere avuto sintomi, durante la loro malattia.

Perciò per loro si è proceduto direttamente alla somministrazione della Sezione D. Sono perciò in 33 i pazienti che hanno risposto alle domande della sezione C. La domanda numero 18 (quanto è probabile che parli del sintomo manifestato con il medico al prossimo controllo) è quella con il punteggio medio più alto: 4,3. Subito a seguire la domanda numero 19 (quanto è probabile che chiami il medico per avere consigli sulla gestione dei sintomi) ha come media dei punteggi un valore di 3,75. I punteggi medi delle risposte alle domande 15-16-17 sono rispettivamente 3,15- 3,27- 3,27. Questi dati fanno riflettere sul fatto che i pazienti si affidano al loro medico per la gestione dei sintomi piuttosto di attuare in autonomia comportamenti utili a migliorare la sintomatologia. La sezione C è quella con la maggior percentuale di punteggi inadeguati: 77,50%. Questi dati ci permettono di sottolineare che la *self-care confidence* è la dimensione di autocura con minor adesione da parte della popolazione dello studio. Da questi risultati si evidenzia che i pazienti partecipanti all'indagine non sono stati educati sufficientemente sui comportamenti da adottare per trattare la sintomatologia e sull'importanza del trattamento dei sintomi nella progressione della malattia stessa. Perciò potrebbe essere valutata la necessità di rieducare i pazienti sui comportamenti da utilizzare qualora si presentasse la sintomatologia. Inoltre, è possibile osservare, dall'analisi dei dati, che tutti i pazienti con un punteggio adeguato nella sezione C sono tutti quei pazienti che hanno un punteggio adeguato in tutte e 4 le sezioni della scala di valutazione dell'autocura; questo dato ci permette di stabilire che i pazienti, i quali hanno un punteggio adeguato in tutte e 4 le sezioni della scala di valutazione, non hanno necessità di essere rieducati ma è essenziale monitorare il loro livello di autocura nel tempo.

#### **SEZIONE D: *Self-efficacy***

La Sezione D esplora il livello di autoefficacia della persona con malattie croniche. Si chiede “quanto si sente fiducioso di poter compiere alcune azioni specifiche”.  
(Allegato I)

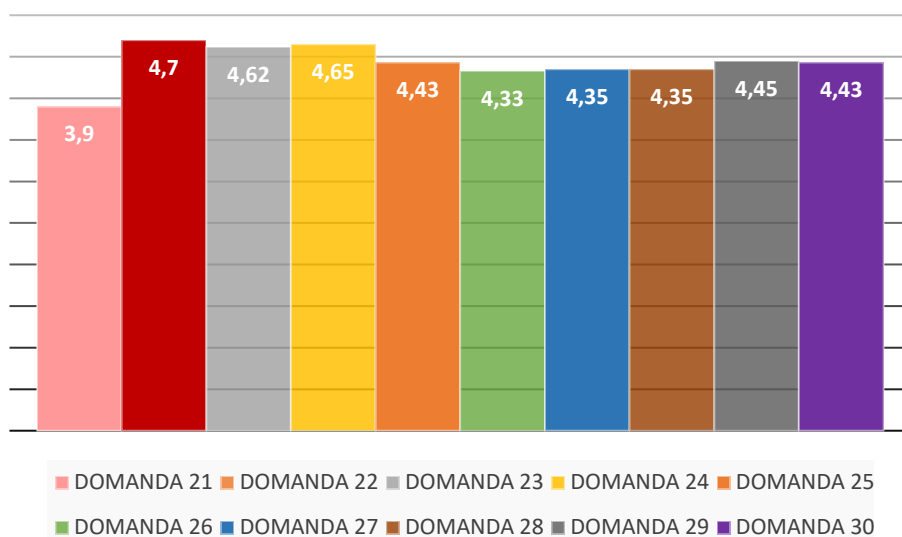


Grafico 11 - Media delle risposte date dai pazienti alle domande numero 21-22-23-24-25-26-27-28-29-30 della sezione D.

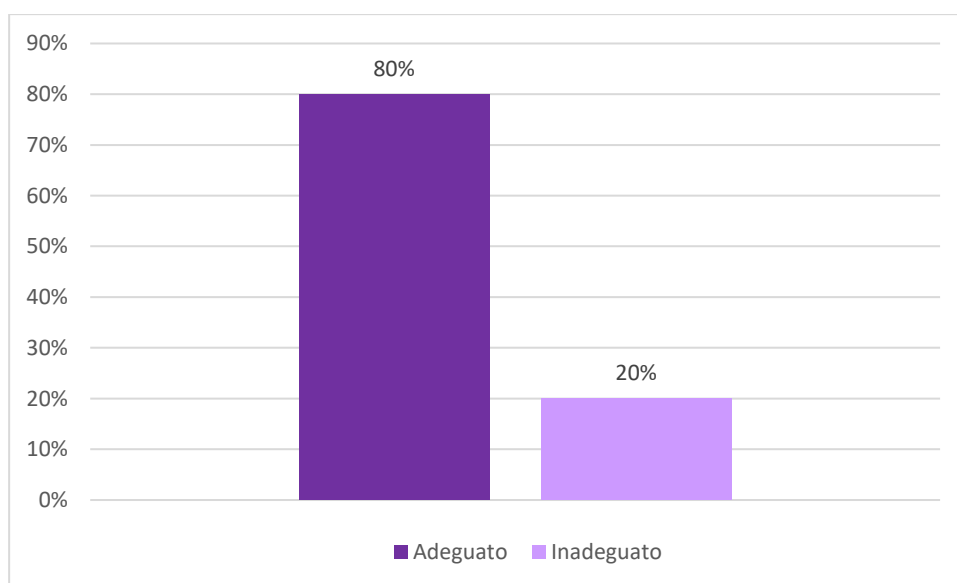


Grafico 12 - Confronto tra i punteggi ottenuti dalla compilazione della SEZIONE D. L'80% dei pazienti ha un punteggio adeguato; il 20% un punteggio inadeguato.

Il grafico 11 rappresenta la media delle risposte date dai pazienti dalla domanda 21 alla domanda 30 nella scala dell'autoefficacia. La domanda 21 (quanto si sente fiducioso nel mantenersi stabile e senza sintomi) è quella con la media dei punteggi più bassi 3,9. La domanda 22 (quanto si sente fiducioso nel seguire il piano di trattamento che le è stato prescritto) è quella con la media dei punteggi più alti 4,7;

questo punteggio, ancora una volta, dimostra il buon livello di compliance dei pazienti partecipanti allo studio nell'aderenza alla terapia. Questo dato ci fa ipotizzare che il personale sanitario ha erogato un'educazione terapeutica efficace, concentrandosi sull'importanza della terapia per i pazienti con infezione da HIV. I punteggi in risposta alle domande 23-24-25-26-27-28-29-30 sono rispettivamente 4,62- 4,65- 4,43- 4,33- 4,35- 4,35- 4,45- 4,43. L'80% dei pazienti ha un livello adeguato di autoefficacia. È possibile, inoltre, osservare che tutti i pazienti che hanno un punteggio inadeguato nella sezione D sono tutti quei pazienti che hanno un punteggio inadeguato in tutte e quattro le sezioni della scala di valutazione del livello di autocura; ciò conferma che un livello adeguato di autoefficacia favorisce l'esito positivo delle azioni svolte dai pazienti: in questo caso specifico favorisce un livello adeguato di autocura. Da questo studio si evidenzia inoltre, l'importanza di indagare le convinzioni di autoefficacia personale relativamente ad un dato comportamento poiché può permettere di predire la condotta dell'individuo in uno specifico dominio comportamentale ed intervenire di conseguenza per supportare tale dimensione.

### 3.2.2 Strumento II: Questionario sulla storia clinica dei pazienti

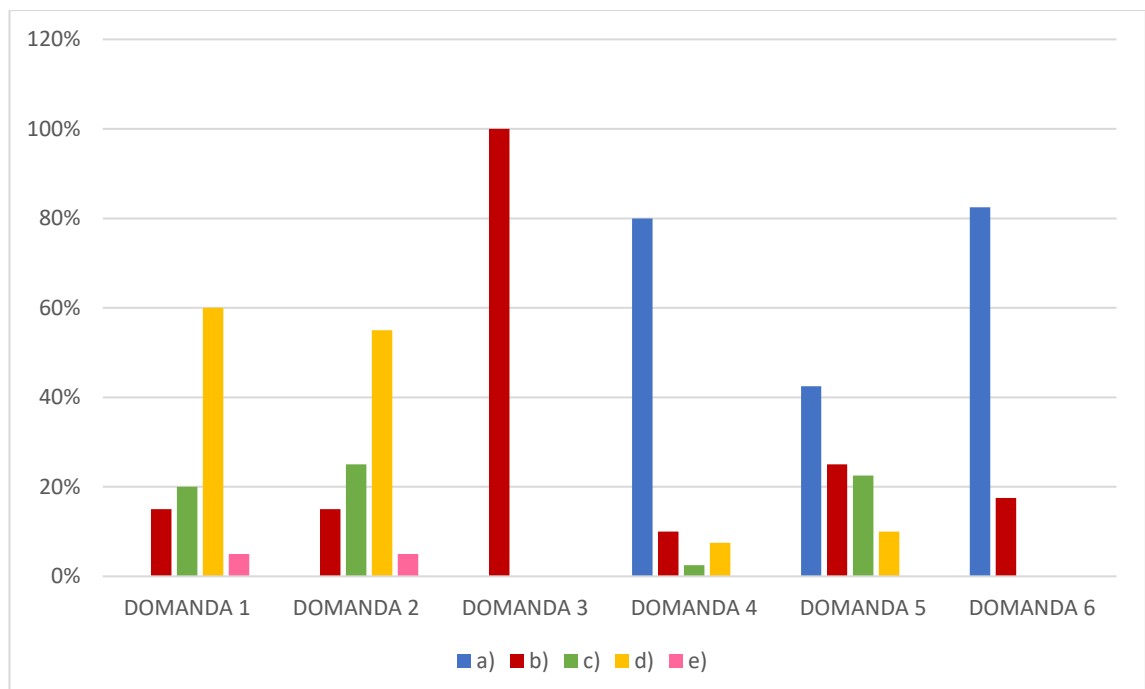


Grafico 13 – Percentuale delle risposte date dai pazienti alle domande 1-2-3-4-5-6 del questionario somministrato ai pazienti. (Domande dirette sulla storia della patologia del paziente). (Allegato II)

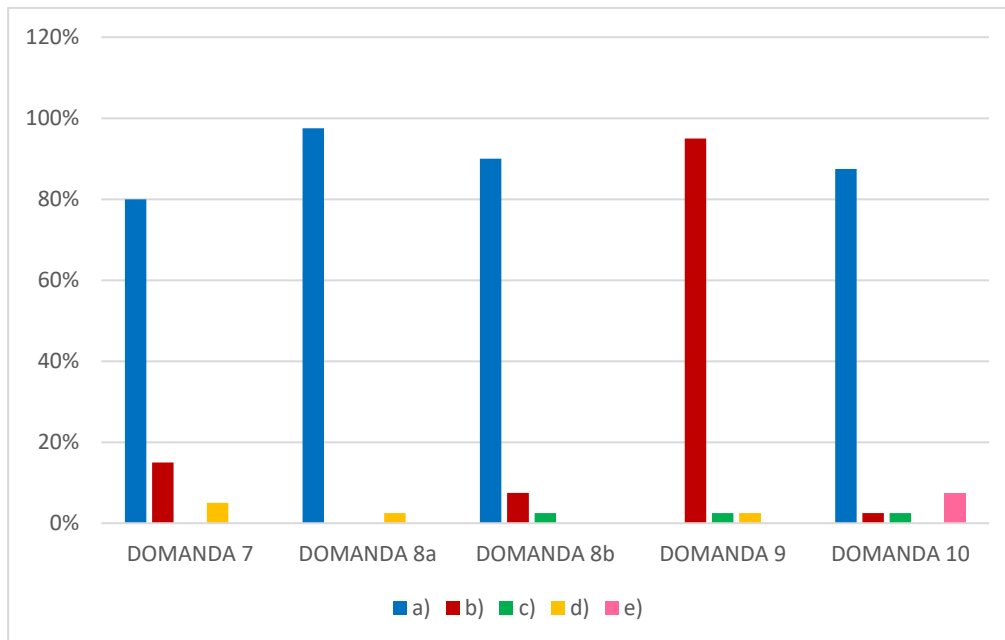


Grafico 14 – Percentuale delle risposte date dai pazienti alle domande 7-8a-8b-9-10 del questionario somministrato ai pazienti. (domande indirette sulla storia della patologia del paziente). (Allegato II)

Dall'analisi delle domande del questionario si è potuto individuare due macroaree di interesse per lo studio: una prima area che comprende le domande 1-2-3-4-5-6, nella quale si esaminano aspetti legati esclusivamente alla storia clinica del paziente. Nella seconda area, che comprende le domande 7-8a-8b-9-10, si esaminano i comportamenti attuati dal paziente che convive con la patologia. I risultati del questionario, perciò, sono stati suddivisi in due grafici: nel primo è possibile osservare le percentuali delle risposte alle domande della prima macroarea (1-2-3-4-5-6), nel secondo le percentuali delle risposte alle domande della seconda macroarea (7-8a-8b-9-10). Nel grafico numero 13 è possibile osservare che il 60% dei pazienti partecipanti allo studio è affetto da HIV da più di 10 anni, il 15% da 1 a 5 anni, il 20% da 6 a 10 anni, il 5% ha preferito non rispondere alla domanda. Il 55% della popolazione è in cura da un medico specialista infettivologo da più di 10 anni, il 25% da 6 a 10 anni, il 15% da 1 a 5 anni, il 5% ha preferito non rispondere. Il 100% dei



pazienti è in trattamento farmacologico per l'HIV. L'80% della popolazione ha una carica virale non rilevabile, il 10% rilevabile, il 3% non lo ricordava al momento della compilazione, l'8% ha preferito non rispondere. Il 43% dei pazienti partecipanti allo studio ha una determinazione di linfociti CD4 superiore o uguale a 500, il 25% inferiore a 500, il 23% non lo ricordava al momento della compilazione, il 10% ha preferito non rispondere, questa domanda risulta essere quella alla quale i pazienti hanno risposto in percentuale maggiore "preferisco non rispondere", questo risultato ci permette di confermare, ancora una volta, il disagio dei pazienti nel parlare della propria malattia e dello stigma al quale ogni giorno sono sottoposti<sup>3</sup>, potrebbero essere adottati interventi infermieristici per far sì che i pazienti prendano consapevolezza della loro patologia e, magari, attraverso la partecipazione a gruppi di ascolto o counseling psicologico aumentare il loro livello di autoefficacia. L'83% dei pazienti con infezione da HIV non ha altre patologie croniche, il 17% sì; tutti i pazienti con un livello inadeguato di autocura in tutte e 4 le sezioni della scala di valutazione hanno altre patologie croniche, questo dato potrebbe dimostrare la difficoltà nel mantenere un adeguato livello di autocura nei pazienti con più di una patologia cronica. Per questo potrebbe essere opportuno monitorare il livello di *self-care* più frequentemente nei pazienti con più di una patologia cronica, e qualora ci fosse un livello inadeguato, l'infermiere potrebbe erogare interventi mirati al raggiungimento del livello desiderato. È importante il ruolo dell'infermiere nell'educazione terapeutica ai pazienti con più di una patologia cronica in quanto può fornire informazioni e strategie di comportamento non solo sull'infezione da HIV ma anche su tutte le altre patologie del quale il paziente è affetto. Nel Grafico 14 è possibile osservare che l'80% dei pazienti ha effettuato da una a due visite di controllo nell'ultimo anno, il 15% dalle 3 a 4 visite, il 5% ha preferito non rispondere. Il 98% della popolazione non ha saltato nessuna visita dall'infettivologo, il 2% ha preferito non rispondere; questo dato sta a significare che i pazienti che si sono sottoposti allo studio percepiscono l'importanza della visita periodica con l'infettivologo. Il 90% dei pazienti non ha saltato nessuna visita per altre patologie, l'8% sì, il 2% ha preferito non rispondere. Il 95% dei pazienti non ha mai sospeso la terapia farmacologica prescritta nell'ultimo anno, il 2% sì e il 3% preferisce non rispondere. Da quando è stata fatta diagnosi di HIV l'88% non ha mai sospeso la

terapia prescritta, il 3% si è meno di 6 mesi, l'8% preferisce non rispondere e l'1% si tra 6 mesi e 1 anno. Questi ultimi dati evidenziano che una parte della popolazione studiata, ha sospeso almeno una volta, dalla diagnosi di malattia, la terapia prescritta. Sarebbe interessante indagare le motivazioni di questa scelta, mettendo a disposizione la possibilità di effettuare un colloquio periodicamente con l'infermiere, il quale può fornire al paziente tutti gli strumenti utili per evitare che venga nuovamente sospesa la terapia; concentrandosi sugli aspetti negativi che comporta la sospensione del trattamento.

## CAPITOLO 4

### CONCLUSIONI

#### **4.1 Considerazioni sui risultati**

In generale i punteggi ottenuti dalla raccolta dati evidenziano aspetti di importante rilevanza per la professione infermieristica, nonostante la scarsa adesione dei pazienti allo studio. L'analisi dei punteggi delle singole sezioni della scala di valutazione del livello di autocura nelle malattie croniche ci ha permesso di individuare le dimensioni nelle quali la popolazione è più carente. L'analisi del questionario somministrato ai pazienti ha messo in luce la consapevolezza che il paziente ha della propria patologia e i comportamenti che egli utilizza per controllarla. Alcuni pazienti hanno concluso la compilazione dei questionari in forma autonoma, altri hanno ricercato l'aiuto dell'infermiere per la comprensione di alcuni quesiti.

#### **4.2 Riproducibilità dello studio**

Lo studio non presenta particolari difficoltà nel suo svolgimento, è facilmente riproducibile anche su campioni più ampi di pazienti affetti da HIV. Ancora più interessante sarebbe una somministrazione dei questionari allo stesso campione a intervalli di tempo regolari, sia per apprezzare eventuali evoluzioni, sia per fornire a pazienti e operatori un'occasione per effettuare il *follow-up*, ribadire i concetti non assorbiti dai pazienti ed erogare gli interventi infermieristici utili a migliorare il livello di *self-care*. Per quanto riguarda il lavoro dell'infermiere, si è visto che il monitoraggio del livello di autocura raggiunto dai pazienti è uno strumento che può aiutare a migliorare il processo assistenziale.

#### **4.3 Limiti dello studio**

Uno dei limiti dello studio è il numero ristretto del campione di pazienti che ha partecipato all'indagine. La rilevazione, inoltre, fotografa la situazione a un dato momento: sarebbe stato interessante poter confrontare il risultato con una rilevazione fatta al momento della presa in carico per apprezzarne i cambiamenti. Il periodo di pandemia che si sta vivendo ha contribuito all'emarginazione di alcune patologie infettive come l'HIV, limitando gli accessi in UO. La mancanza di letteratura sull'argomento non permette di confrontare i dati ottenuti con quelli di altri studi già effettuati sulla stessa casistica.

#### 4.4 Conclusioni

In questo studio sono stati somministrati due strumenti di misura: uno sulla capacità di *Self-Care* nelle malattie croniche e l'altro sulla gestione dell'infezione da HIV. La somministrazione dei questionari ha richiesto un tempo breve, e ha fornito risultati utili sul livello di autocura dei pazienti partecipanti. I risultati ottenuti hanno permesso di valutare il livello di *Self-care* raggiunto dai pazienti nelle diverse dimensioni che contribuiscono alla realizzazione di un'autocura efficace. Lo studio ha quindi dimostrato l'applicabilità di uno strumento di misura oggettivo e capace di distinguere nel dettaglio le componenti che concorrono alle capacità di autocura delle persone con infezione da HIV. Tale strumento potrà essere introdotto nel programma di follow-up ed essere un utile supporto al lavoro degli infermieri, sia per individuare quali tra i fattori che concorrono allo sviluppo delle capacità di autocura necessitino di ulteriori interventi mirati, sia come indicatore di esito dell'intervento infermieristico se somministrato alla presa in carico e a distanza di tempo. Lo studio ha permesso di individuare degli interventi infermieristici utili per aumentare il livello di self-care dei pazienti che hanno partecipato allo studio:

-L'infermiere al momento della visita periodica con il paziente affetto da HIV, andrà a valutare il livello di self-care e di autoefficacia e lo registrerà in un diario personale del paziente, per permetterne la valutazione nel tempo.

-L'infermiere andrà a calcolare i punteggi delle singole sezioni della scala di valutazione compilata dai pazienti al momento della visita, e evidenzierà le dimensioni in cui il paziente ha un livello inadeguato di *self-care*.

-L'infermiere evidenzierà la necessità di rieducare il paziente con un punteggio negativo in almeno una delle sezioni della scala di valutazione, con interventi mirati in quella specifica dimensione.

-L'infermiere, al momento della diagnosi di infezione da HIV, prenderà in cura il paziente e dopo aver stipulato un "contratto" con quest'ultimo valuterà il punteggio di partenza del livello di autocura. Inoltre, erogherà al paziente l'educazione terapeutica.

-L'infermiere consiglierà ai pazienti una dieta specifica per il mantenimento dello stato di salute e l'importanza di seguirla per evitare il peggioramento della patologia.

-L'infermiere metterà a disposizione, ai pazienti con infezione da HIV, la possibilità di un colloquio periodico per chiarire aspetti fondamentali per l'autocura non compresi dal paziente o per discutere di eventuali preoccupazioni sulla patologia.

-L'infermiere fornirà, ai pazienti con infezione da HIV, la possibilità di partecipare a gruppi di ascolto o a un counseling psicologico per controllare lo stress che la malattia e lo stigma può provocare.

-L'infermiere, per standardizzare l'educazione ai pazienti con infezione da HIV, seguirà la scala di valutazione dell'autocura concentrandosi sugli aspetti fondamentali delle singole sezioni.

-L'infermiere inviterà i pazienti con un punteggio adeguato in tutte e quattro le sezioni della scala di valutazione, a monitorare autonomamente il livello di *self-care*, fornendo la scala di valutazione cartacea e spiegando le modalità di compilazione e calcolo dei punteggi. Qualora ci fossero punteggi inadeguati inviterà il paziente a contattare l'infermiere dell'UO.

-L'infermiere, monitorerà con maggiore frequenza (una volta al mese), il livello di autocura dei pazienti affetti da HIV e da altre patologie croniche.

#### **4.5 Rilevanza dello studio per la professione**

In un momento storico in cui in Italia la figura dell'infermiere sarà sempre più utilizzata nella gestione della cronicità, è importante supportare con idee e strumenti lo sviluppo di questa figura professionale. L'idea di sperimentare, l'applicazione di una scala validata di misura del Self-Care con i pazienti affetti da HIV, è stata ben accolta dall'équipe dell'UO di malattie infettive dell'Ospedale Ca' Foncello di Treviso che l'ha considerata un'opportunità per una valutazione in itinere del lavoro finora svolto e una preziosa fonte di informazioni per indirizzare gli interventi futuri sulle lacune emerse dalle risposte ai questionari. I risultati di questo studio contengono aspetti innovativi, che potrebbero avere numerose ricadute sulla pratica clinica assistenziale e, soprattutto, potrebbero stimolare l'interesse per approfondire l'argomento del self-care e dei fattori che lo determinano in una popolazione ad oggi

non ancora studiata a fondo, cioè le persone con infezione da HIV. Inoltre, lo sviluppo di uno strumento specifico per la misurazione della cura di sé nei pazienti con HIV, così come ne esistono per i pazienti con Scompenso Cardiaco (Self-Care of Heart Failure Index, SCHFI) o per i diabetici (Self-Care of Diabetes Inventory, SCODI), può essere di aiuto nella personalizzazione dell'assistenza. In aggiunta, nel futuro potrebbero essere effettuati studi di efficacia nel follow-up per indagare quali approcci educazionali potrebbero avere maggiore impatto nel migliorare i livelli di self-care dei pazienti con HIV.

## BIBLIOGRAFIA

1. Smeltzer S., Bare B., & Hinkle J. Brunner-Suddarth. Infermieristica medico-chirurgica: 2 (pp 204-240; 4. ed.). Milano: Casa Editrice Ambrosiana; 2010.
2. Lanciotti, E. Igiene per le professioni sanitarie (pp. 134-138). Milano: McGraw-Hill;2012.
3. Basavaraj KH, Navya MA, Rashmi R. Quality of life in HIV/AIDS. *Indian J Sex Transm Dis AIDS*; 2010.
4. Cachay ER. Infezione da virus dell'immunodeficienza umana HIV. *Malattie infettive Manuali MSD Edizione Professionisti*; 11 gennaio 2021.
5. Ministero della Salute. Come prevenire l'Aids. 30 Novembre 2020.
6. Global HIV & AIDS statistics — Fact sheet. UNAIDS. 2021.
7. European Centre for Disease Prevention and Control/WHO Regional Office for Europe. HIV/AIDS surveillance in Europe 2021 – 2020 data. Stockholm: ECDC; 2021.
8. Vincenza Regine, Lucia Pugliese, Stefano Boros, Mariano Santaquilani, Maurizio Ferri, Barbara Suligoj. Aggiornamento delle nuove diagnosi di infezioni da HIV e dei casi di AIDS in Italia al 31 dicembre 2020. *Notiziario dell'ISS*; Novembre 2021.
9. Ministero della Salute. Test HIV. 30 Novembre 2020.
10. Atta MG, De Seigneux S, Lucas GM. Clinical Pharmacology in HIV Therapy. *Clin J Am Soc Nephrol*; 7 Marzo 2019.
11. Sara Pieri. Antiretrovirali: Highly Active Anti-Retroviral Therapy. *Nurse24*; 24 Gennaio 2020.
12. Shubber Z, Mills EJ, Nachega JB, Vreeman R, Freitas M, Bock P, Nsanzimana S, Penazzato M, Appolo T, Doherty M, Ford N. Patient-Reported Barriers to Adherence to Antiretroviral Therapy: A Systematic Review and Meta-Analysis. *PLoS Med*; 29 novembre 2016.
13. Denyes MJ, Orem DE, Bekel G. Self-Care: A Foundational Science. *Nursing Science Quarterly*; 2001.

14. Lommi M, Matarese M, Alvaro R, Piredda M, De Marinis MG. L'evoluzione del concetto di cura di sé nell'assistenza sanitaria: una revisione narrativa della letteratura [The evolution of the concept of self-care in the healthcare system: a narrative literature review]. *Prof Inferm*; 2015 Apr-Jun.
15. Bandura, A. Self-efficacy: Toward a Unifying Theory of Behavioral Change. *Psychological Review*; 1977.
16. Riegel B, Westland H, Iovino P, Barelds I, Bruins Slot J, Stawnychy MA, Osokpo O, Tarbi E, Trappenburg JCA, Vellone E, Strömberg A, Jaarsma T. Characteristics of self-care interventions for patients with a chronic condition: A scoping review. *Int J Nurs Stud*; 2021 Apr.
17. Riegel B, Jaarsma T, Strömberg A. A middle-range theory of self-care of chronic illness. *ANS Adv Nurs Sci*; 2012.
18. Giuseppe Ippolito. Il ruolo delle associazioni nella “Retention in care” delle persone con infezione da HIV in Italia. Istituto Nazionale per le Malattie Infettive L. Spallanzani IRCCS (INMI); Dicembre 2016.
19. HIV - uno spazio web dedicato ai pazienti. Alimentazione, HIV e Aids. sito web: <https://hivnonfermiamoci.it/buona-vita/hiv-e-nutrizione>



**ALLEGATI**



## Allegato I: Scala di valutazione del livello di autocura nelle malattie croniche

### SCALA DEL SELF CARE NELLE MALATTIE CRONICHE

#### SEZIONE A

Di seguito sono elencati i comuni comportamenti di cura personale che le persone con malattie croniche possono attuare.

Quanto spesso o abitualmente mette in pratica i seguenti comportamenti?

	MAI		A VOLTE		SEMPRE
1. Cercare di dormire abbastanza?	1	2	3	4	5
2. Cercare di evitare di ammalarsi (ad esempio: vaccinandosi per l'influenza, lavandosi le mani)?	1	2	3	4	5
3. Fare attività fisica (ad esempio: fare una camminata a passo spedito, usare le scale)?	1	2	3	4	5
4. Seguire una dieta specifica?	1	2	3	4	5
5. Vedere il suo medico per l'assistenza abituale?	1	2	3	4	5
6. Prendere i farmaci prescritti senza saltare una dose?	1	2	3	4	5
7. Fare qualcosa per ridurre lo stress (ad es. prendere farmaci, fare yoga, ascoltare musica)?	1	2	3	4	5
8. Evitare il fumo di sigaretta?	1	2	3	4	5

#### SEZIONE B

Di seguito sono elencate le cose comuni che le persone con malattie croniche controllano.

Quanto spesso mette in pratica i seguenti comportamenti?

	MAI		A VOLTE		SEMPRE
9. Controllare come sta andando la sua malattia	1	2	3	4	5
10. Controllare se compaiono degli effetti collaterali dei farmaci che assume	1	2	3	4	5
11. Prestare attenzione ai cambiamenti di come si sente	1	2	3	4	5
12. Controllare se si stanca più del solito nel fare le normali attività	1	2	3	4	5
13. Controllare se compaiono i sintomi della sua malattia cronica	1	2	3	4	5

Molte persone hanno dei sintomi dovuti alle malattie croniche di cui soffrono o a causa del trattamento che è stato prescritto loro. L'ultima volta che ha avuto sintomi:

14. Quanto velocemente li ha riconosciuti come un sintomo della malattia cronica di cui soffre?

<b>NON HO AVUTO SINTOMI</b>	<b>NON LI HO RICONOSCIUTI</b>	<b>NON VELOCEMENTE</b>		<b>ABBASTANZA IN FRETTA</b>		<b>MOLTO VELOCEMENTE</b>
NA	0	1	2	3	4	5

### SEZIONE C

Di seguito sono elencati i comportamenti che le persone con malattie croniche usano per controllare i loro sintomi.

**Quando ha sintomi, quanto è probabile che lei metta in atto uno di questi comportamenti?**

	<b>NON È PROBABILE</b>		<b>ABBASTANZA PROBABILE</b>		<b>MOLTO PROBABILE</b>
15. Cambiare ciò che mangia o beve per far diminuire o scomparire il sintomo?	1	2	3	4	5
16. Modificare il livello di attività (ad esempio ridurlo, riposarsi)?	1	2	3	4	5
17. Prendere un farmaco per farlo diminuire o far scomparire il sintomo?	1	2	3	4	5
18. Parlare al medico del sintomo al prossimo controllo?	1	2	3	4	5
19. Chiamare il medico per avere dei consigli?	1	2	3	4	5

**20. Pensi ad un rimedio che ha utilizzato l'ultima volta che ha avuto dei sintomi ...**

Ha pensato che il rimedio da lei attuato l'ha fatta sentire meglio?

<b>NON HO AVUTO SINTOMI</b>	<b>NON HO FATTO NULLA</b>	<b>NON SONO SICURO</b>		<b>ABBASTANZA SICURO</b>		<b>MOLTO SICURO</b>
NA	0	1	2	3	4	5

## SCALA DELLA SELF-EFFICACY

### SEZIONE D

**In generale, quanto si sente fiducioso di poter:**

	PER NIENTE FIDUCIOSO	2	ABBASTANZA FIDUCIOSO	3	4	MOLTO FIDUCIOSO	5
21. <u>Mantenersi stabile e senza sintomi?</u>	1	2	3	4	5		
22. <u>Seguire il piano di trattamento</u> che le è stato prescritto?	1	2	3	4	5		
23. <u>Persistere nel seguire il piano di</u> trattamento anche se difficile?	1	2	3	4	5		
24. <u>Tenere routinariamente sotto</u> controllo la sua condizione di salute?	1	2	3	4	5		
25. <u>Persistere nel tenere sotto controllo</u> la sua condizione anche quando è difficoltoso?	1	2	3	4	5		
26. <u>Riconoscere i cambiamenti</u> nella sua salute quando si verificano?	1	2	3	4	5		
27. <u>Valutare l'importanza</u> dei sintomi?	1	2	3	4	5		
28. <u>Fare qualcosa per alleviare i</u> sintomi della malattia di cui soffre?	1	2	3	4	5		
29. <u>Persistere nel trovare un rimedio</u> per i suoi sintomi anche quando è difficile?	1	2	3	4	5		
30. <u>Valutare se un rimedio funziona?</u>	1	2	3	4	5		

**Allegato II: Questionario sulla storia clinica della patologia**

**1. Da quanto tempo sai di avere l'infezione da HIV?**

- Meno di un anno   
Da 1 a 5 anni   
Da 6 a 10 anni   
Da più di 10 anni   
Preferisco non rispondere

--

**2. Da quanto tempo sei seguito da un medico specialista per l'infezione da HIV?**

- Meno di 1 anno   
Da 1 a 5 anni   
Da 6 a 10 anni   
Da più di 10 anni   
Preferisco non rispondere

--

**3. Attualmente stai prendendo medicine specifiche per il trattamento dell'HIV (ART, HAART)?**

- No   
Sì   
Preferisco non rispondere   
--

**4. Sai indicare qual è la tua carica virale?**

- Non rilevabile   
Rilevabile   
Non ricordo/non so/non ho ricevuto risultato test   
Preferisco non rispondere

--

**5. Sai qual è il valore dell'ultima determinazione di linfociti CD4+?**

- Superiore o uguale a 500   
Inferiore a 500   
Non ricordo/non so/non ho ricevuto risultato del test   
Preferisco non rispondere

--

**6. Hai altre patologie croniche?**

- No   
Sì   
Preferisco non rispondere   
--

7. Nell'ultimo anno, quante visite di controllo dall'infettivologo (per HIV) erano programmate?
- 1-2
- 3-4
- più di 5
- Preferisco non rispondere
- 
- 8a. Nell'ultimo anno, ti è capitato di non presentarti ad una visita di controllo dall'infettivologo, senza riprogrammarlo?
- No
- Si, ne ho saltata una
- Si, ne ho saltate più di una
- Preferisco non rispondere
- 
- 8b. Nell'ultimo anno, ti è capitato di non presentarti ad appuntamento per altre patologie?
- No
- Si
- Preferisco non rispondere
- 
9. Nell'ultimo anno, ti è capitato di non assumere la terapia HAART per un periodo continuato superiore ad una settimana senza parlarne con il medico?
- Non sono in trattamento con HAART
- No
- Si
- Preferisco non rispondere
- 
10. Da quando hai ricevuto la diagnosi di infezione da HIV, ti è mai capitato di sospendere spontaneamente il tuo programma di cura (per es. non fare esami clinici, visite, ecc.)?
- No
- Si, inferiore a 6 mesi
- Si, tra 6 mesi ed 1 anno
- Si, superiore ad 1 anno
- Preferisco non rispondere
- 

11. Sesso?

Maschio

Femmina

12. Qual è la tua Età? .....

13. Qual è il livello di istruzione più alto che hai ottenuto?

Scuola Primaria

Scuola Media

Scuola superiore

Università

**Allegato III: Tabella 1: Punteggi scala di valutazione livello di autocura nelle malattie croniche**

Paziente	Sesso	Età	Livello d'istruzione	SEZIONE A	SEZIONE B	SEZIONE C	SEZIONE D
1	M	60	Superiore	59	40	16	58
2	M	58	Università	84	100	/	100
3	M	53	Medie	47	88	48	65
4	F	62	Superiore	66	80	48	65
5	M	48	Università	69	80	48	85
6	M	65	Medie	100	84	56	100
7	M	40	Università	69	88	60	90
8	M	57	Superiore	88	56	/	100
9	M	48	Università	72	36	/	98
10	M	52	Superiore	63	48	48	60
11	F	45	Medie	69	92	68	68
12	M	37	Università	88	80	68	85
13	M	48	Università	97	80	40	85
14	M	54	Medie	66	80	64	83
15	M	55	Superiori	94	96	80	85
16	M	34	Università	72	88	92	88
17	F	48	Superiori	66	48	/	95
18	M	48	Medie	38	64	/	100
19	M	61	Superiori	91	92	80	90
20	M	56	Medie	50	56	28	50
21	M	66	Università	47	68	24	73
22	M	55	Primaria	69	68	52	88
23	M	66	Superiore	25	32	/	100
24	M	59	Superiori	63	80	32	100
25	M	49	Medie	100	80	68	93
26	M	33	Università	81	92	80	100
27	M	59	Superiori	63	72	64	93
28	F	40	Superiori	94	80	72	95
29	M	50	Università	63	68	44	50
30	M	28	Superiori	56	44	32	85
31	M	33	Superiori	69	76	52	100
32	M	69	Medie	78	92	72	83
33	M	53	Medie	100	100	64	100
34	M	60	Medie	75	80	72	95
35	M	58	Medie	72	76	72	95
36	F	56	Medie	56	56	/	58
37	F	49	Superiori	81	76	72	95
38	M	48	Superiore	97	72	60	80
39	M	53	Media	63	40	44	100
40	M	69	Superiori	94	80	80	100



**Allegato IV: Tabella 2: Risposte ai questionari sulla storia clinica della malattia**

Domande	Risposte	Pazienti
<b>1. Da quanto tempo sai di avere l'infezione da HIV?</b>	a) Meno di un anno b) Da 1 a 5 anni c) Da 6 a 10 anni d) Da più di 10 anni e) Preferisco non rispondere	a) b)4-7-12-21-35-39 c)1-11-16-18-29-31-32-36 d)2-3-5-8-9-10-13-14-15-17-19-20-22-23-24-25-26-27-30-33-34-37-38-40 e)6-28
<b>2. Da quanto tempo sei seguito da un medico specialista per l'infezione da HIV?</b>	a) Meno di 1 anno 52 4,3 b) Da 1 a 5 anni c) Da 6 a 10 anni d) Da più di 10 anni e) Preferisco non rispondere	a) b)4-7-12-21-35-39 c)1-11-16-18-26-27-29-31-32-36 d)2-3-5-8-9-10-13-14-15-17-19-20-22-23-24-25-30-33-34-37-38-40 e)6-28
<b>3. Attualmente stai prendendo medicine specifiche per il trattamento dell'HIV (ART, HAART)?</b>	a) No b) Si c) Preferisco non rispondere	a) b)1-2-3-4-5-6-7-8-9-10-11-12-13-14-15-16-17-18-19-20-21-22-23-24-25-26-27-28-29-30-31-32-33-34-35-36-37-38-39-40 c)
<b>4. Sai indicare qual è la tua carica virale?</b>	a) Non rilevabile b) Rilevabile c) Non ricordo/non so/non ho ricevuto risultato test d) Preferisco non rispondere	a)2-3-4-5-7-8-9-10-11-12-13-14-15-16-17-18-19-20-22-23-24-25-26-27-29-31-33-34-36-37-38-40 b)21-32-35-39 c)1 d)6-28-30
<b>5. Sai qual è il valore dell'ultima determinazione di linfociti CD4+?</b>	a) Superiore o uguale a 500 b) Inferiore a 500 c) Non ricordo/non so/non ho ricevuto risultato del test d) Preferisco non rispondere	a)3-4-5-7-8-9-13-19-23-24-26-27-29-36-37-38-40 b)2-10-14-15-16-17-18-25-34-39 c)1-11-12-21-22-31-32-33-35 d)6-20-28-30
<b>6. Hai altre patologie croniche?</b>	a) No b) Si c) Preferisco non rispondere	a)2-3-4-5-6-7-9-11-12-13-14-15-16-17-18-19-21-23-24-25-26-27-28-30-31-32-33-34-35-37-38-39-40 b)1-8-10-20-22-29-36 c)

<b>7. Nell'ultimo anno, quante visite di controllo dall'infettivologo (per HIV) erano programmate?</b>	a) 1-2 b) 3-4 c) più di 5 d) preferisco non rispondere	a)1-2-3-4-7-8-9-10-12-13-14-15-17-18-19-20-22-23-24-25-26-27-31-32-33-34-35-36-37-38-39-40 b)5-11-16-21-28-29 c) d)6-30
<b>8a. Nell'ultimo anno, ti è capitato di non presentarti ad una visita di controllo dall'infettivologo, senza riprogrammarlo?</b>	a)No b) Si, ne ho saltata una c) Si, ne ho saltata una d) Si, ne ho saltata una	a)1-2-3-4-5-6-7-8-9-10-11-12-13-14-15-16-17-18-19-20-21-22-23-24-25-26-27-28-29-31-32-33-34-35-36-37-38-39-40 b) c) d)30
<b>8b. Nell'ultimo anno, ti è capitato di non presentarti ad appuntamento per altre patologie?</b>	a) No b) Si c) Preferisco non rispondere	a)1-2-3-4-5-6-7-8-9-10-11-12-13-14-15-16-17-18-19-20-21-22-23-24-25-26-28-31-32-33-34-36-37-38-39-40 b)27-29-35 c)30
<b>9. Nell'ultimo anno, ti è capitato di non assumere la terapia HAART per un periodo continuato superiore ad una settimana senza parlarne con il medico?</b>	a) Non sono in trattamento con HAART b) No c) Si d) Preferisco non rispondere	a) b)1-2-3-4-5-6-7-8-9-10-11-12-13-14-15-16-17-18-19-20-21-22-23-24-25-26-27-28-29-31-32-33-34-36-37-38-39-40 c)35 d)30
<b>10. Da quando hai ricevuto la diagnosi di infezione da HIV, ti è mai capitato di sospendere spontaneamente il tuo programma di cura (per es. non fare esami clinici, visite, ecc.)?</b>	a)No b) Si, inferiore a 6 mesi c) Si, tra 6 mesi ed 1 anno d) Si, superiore ad 1 anno e) Preferisco non rispondere	a)1-2-3-4-7-8-9-10-12-13-14-15-16-19-20-21-22-23-24-25-26-27-29-31-32-33-34-35-36-37-38-39-40 b)5 c)11 d) e)6-28-30

	Pazienti con livello di autocura inadeguato in tutte le sezioni
	Pazienti con livello di autocura adeguato in tutte le sezioni



