



**Università degli Studi di Padova
Medicina e Chirurgia
Corso di Laurea in Infermieristica**

Tesi di Laurea

**LA QUALITA' DI VITA NELLA PERSONA AFFETTA
DA HIV/AIDS**

Indagine conoscitiva

Relatore: Prof.ssa Sturniolo Silvia

Correlatori: Coor. Inf. Fedele Paola

Dott. Bidoli Ettore

Laureanda: Laudato Francesca

Anno Accademico 2011-2012

La qualità di vita (QoL) nelle persone affette da HIV/AIDS sta assumendo un ruolo sempre più rilevante nella gestione e nel trattamento della patologia, soprattutto grazie alla diffusione della terapia antiretrovirale altamente attiva (HAART), che ha trasformato l'HIV da una malattia rapidamente mortale ad una malattia cronica.

Ad oggi hanno assunto maggiore rilevanza nella gestione terapeutica della patologia sia le problematiche legate alle comorbidità non infettive (neoplasie, patologie legate all'invecchiamento precoce del soggetto), sia le problematiche inerenti la tossicità cronica e gli effetti collaterali a breve e lungo termine della terapia antiretrovirale.

Nella vita quotidiana delle persone sieropositive sono presenti vari disagi: da quelli fisici legati alla sintomatologia della patologia (nausea, vomito, diarrea, astenia, linfoadenopatia, infezioni opportunistiche), disagi psicologici (depressione, ansia) a quelli sociali e relazionali (isolamento/marginalizzazione, stigmatizzazione e discriminazione sociale).

Per tale motivo la qualità di vita è un aspetto importante che caratterizza la persona con infezione da HIV e più ancora quella con AIDS, e il professionista sanitario, come l'infermiere dovrebbe tenerne conto, per apportare un'assistenza infermieristica che consideri ogni aspetto del benessere e della salute della persona malata.

Scopo della tesi è stato quello di indagare il livello della qualità di vita dei pazienti sieropositivi seguiti a domicilio e/o in regime ambulatoriale dal Day Hospital di Malattie Infettive, Divisione di Oncologia Medica A, del Centro di Riferimento Oncologico (CRO) di Aviano, in provincia di Pordenone. Inoltre è stato possibile confrontare i dati ottenuti, nel contesto di Aviano, con quelli riportati in letteratura.

E' stata condotta un'indagine conoscitiva di tipo quantitativo, somministrando il questionario " The Medical Outcomes Study HIV Health Survey (MOS-HIV) " ad un campione di persone affette da HIV, durante il periodo di tirocinio opzionale.

Il questionario è stato proposto ad un campione di 135 pazienti, dei quali 105 hanno effettivamente compilato il questionario e la scheda socio-demografica.

Analizzando i dati del campione è emerso che la prevalenza è costituita da utenti di sesso maschile (74,23%), contro una percentuale decisamente ridotta di donne (25,77%) e l'età media risulta essere di 46,7 anni. Attraverso l'analisi delle variabili è risultato che i soggetti maggiormente esposti all'infezione da HIV sono soggetti maschi, adulti, celibi, e senza figli; hanno un buon livello di scolarizzazione (licenza media inferiore e superiore) e un'occupazione fissa di lavoro dipendente. Inoltre, più della metà dei soggetti ha dichiarato di assumere la terapia antiretrovirale da più di sei anni, ossia in corrispondenza dalla scoperta della sieropositività.

Dall'analisi dei dati risulta che: per quanto riguarda la dimensione, *percezione della salute in generale*, il 49,52% dei soggetti ha dichiarato che il proprio stato di salute risulta essere buono o addirittura molto buono (20,95%). Il *dolore* è un sintomo

invalidante sulla qualità di vita delle persone sieropositive, infatti come la fatigue, esso limita le attività di vita quotidiana del soggetto, tuttavia il 53,33% del campione non percepisce nessun dolore che va ad ostacolare il lavoro abitualmente svolto.

Per quanto riguarda le seguenti dimensioni (analizzate attraverso il questionario): *funzionamento fisico, di ruolo, sociale, salute mentale, energia/affaticamento e stress legato alla malattia*, esse risultano inalterate.

Per quanto riguarda la *percezione globale della propria qualità di vita*, 54 utenti hanno giudicato la loro qualità di vita abbastanza buona nel corso del tempo; inoltre la maggioranza del campione, ossia il 62,50% ha dichiarato che la *percezione del proprio stato di salute* nel tempo è rimasta invariata.

L'indagine conoscitiva sulla qualità di vita delle persone affette da HIV/AIDS, condotta tra gli utenti afferenti al servizio ambulatoriale e domiciliare del Day Hospital di Malattie Infettive del Cro di Aviano, ha rilevato un buon livello di salute in generale e una buona percezione della qualità di vita. Questi dati sono in contrapposizione a quanto emerso in letteratura. Si ritiene sia rilevante la tipologia di erogazione dell'assistenza proposta ai pazienti del CRO, rispetto al livello di qualità di vita indagato.

Di fondamentale importanza risulta il rapporto interpersonale che si instaura tra l'infermiere e il paziente, basato su reciproca fiducia e finalizzato a sviluppare progetti di assistenza infermieristica personalizzati e in grado di cogliere le reali necessità dell'utente, in modo da poter rispondere in maniera tempestiva ai disagi e ai problemi correlati alla salute del paziente sieropositivo, che vive non pochi disagi per la sua particolare condizione clinica. L'équipe infermieristica garantisce un'assistenza che coinvolge la persona in tutto il processo di presa in carico e di cura dell'utente, ma non solo, essa è centrata anche al miglioramento della qualità di vita e al benessere sia fisico, psicologico, sociale e anche spirituale del paziente con HIV/AIDS.

I dati ottenuti dalla seguente indagine conoscitiva sono generalizzabili in modo cauto, in quanto provengono da un campione ridotto di utenti, in una condizione facilitante come l'assistenza domiciliare. Il presente studio non ha potuto comparare la situazione di utenti in analoghe condizioni di salute in altri centri. Sarebbe quindi auspicabile condurre un confronto tra utenti sottoposti a differenti modelli assistenziali offerti in varie strutture ospedaliere, anche di differenti regioni italiane. Il confronto con altre strutture ospedaliere, che offrono agli utenti un servizio sia domiciliare e/o ambulatoriale per il follow-up, servirà ad individuare e comprendere come e se la tipologia del modello organizzativo e assistenziale influisca sulla qualità di vita degli utenti.

email: btwin-89@hotmail.it

