

Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana -
SUPSI

Dipartimento Economia aziendale, sanità e sociale
Corso di laurea in Cure Infermieristiche

Tesi di bachelor di
Sara Riva

HIV e immagine di sé

Revisione della letteratura

Direttrice di tesi:
Laura Canduci

Manno, 2 Agosto 2016
Anno accademico: 2015-2016

Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana -
SUPSI

Dipartimento Economia aziendale, sanità e sociale
Corso di laurea in Cure Infermieristiche

Tesi di bachelor di
Sara Riva

HIV e immagine di sé

Revisione della letteratura

Direttrice di tesi:
Laura Canduci

Manno, 2 Agosto 2016
Anno accademico: 2015-2016

“L'autore è l'unico responsabile dei contenuti del lavoro di tesi.”

ABSTRACT

Introduzione

L'Human Immunodeficiency Virus (HIV) è una malattia infettiva che può affliggere qualsiasi persona di qualsiasi età, genere e sesso. È una patologia ancora fortemente taciuta, sebbene le implicazioni a livello personale e sociale siano estremamente impattanti a livello di vita della persona. È stato riconosciuto che con i trattamenti farmacologici attuali, l'aspettativa di vita è migliorata e aumentata rispetto agli anni passati. Sebbene la mortalità delle persone affette da tale infezione sia diminuita, è aumentata la cronicizzazione della patologia, con tutto il corollario di effetti da essa derivanti. L'HIV è una patologia che causa dei cambiamenti forti e radicali nell'individuo che ne è affetto, che si esplicano su più livelli della vita della persona.

In particolar modo, gli individui sieropositivi hanno manifestato una forte difficoltà ad accettare i cambiamenti dell'immagine di sé patologia-correlati, tema intorno al quale si sviluppa questo lavoro di ricerca, andando a promuovere interventi infermieristici in merito.

Obiettivi

Lo scopo della seguente revisione è quella di andare ad approfondire le conoscenze in merito ai cambiamenti dell'immagine di sé vissuti dalla persona sieropositiva.

Gli obiettivi specifici sono i seguenti: identificare strategie mirate all'assistenza di pazienti con HIV/AIDS atte a favorirne una quanto più possibile funzionale immagine di sé e individuare strategie infermieristiche volte ad attenuare i fattori di rischio di una negativa immagine di sé.

Metodologia

La metodologia di ricerca utilizzata è quella di revisione della letteratura. Sono stati presi in considerazione 11 articoli di letteratura primaria, non è stato possibile porre uno specifico indicatore temporale. La stesura del lavoro è organizzata in 4 parti principali. Nella prima parte è presente l'introduzione al lavoro con la motivazione della scelta di ricerca. La seconda parte contiene il quadro teorico di supporto per l'elaborazione della revisione, permettendo di avere una visione globale della patologia e delle interazioni tra questa e l'immagine di sé della persona. La terza parte presenta la revisione della letteratura, con gli interventi infermieristici proposti per una significativa e funzionale presa in carico del paziente sieropositivo. Nella quarta parte sono presenti le conclusioni del lavoro, con una messa in discussione dei dati ottenuti, delle ricerche pregresse in merito e con le indicazioni per eventuali futuri lavori di ricerca.

Risultati

Sono state riscontrate delle evidenze scientifiche in merito ad una presa in carico volta a migliorare l'immagine di sé della persona con HIV: l'*assessment* ben mirato del paziente, la terapia cognitivo-comportamentale, il *biographical reinforcement*, la riduzione del senso di stigma e il miglioramento delle alterazioni fisiche derivanti dalla sindrome lipodistrofica. In letteratura non è stato possibile riscontrare strategie specifiche di assistenza infermieristica in merito alla domanda di ricerca, ma dalle evidenze scientifiche è stato possibile evincere alcuni ruoli infermieristici.

Indice

1	INTRODUZIONE.....	1
1.1	Scopo e obiettivi.....	3
2	QUADRO TEORICO.....	3
2.1	HIV E AIDS.....	3
2.1.1	Epidemiologia.....	4
2.1.2	Trasmissione dell'HIV.....	5
2.1.3	Prevenzione.....	5
2.1.4	Fisiopatologia.....	6
2.1.5	Stadi della malattia.....	7
2.1.6	Trattamento del virus HIV.....	8
2.1.7	Diagnosi.....	9
2.1.8	Manifestazioni cliniche.....	10
2.2	IMMAGINE DI SE'.....	11
2.2.1	Evoluzione dell'immagine di sé.....	11
2.2.2	Definizione dell'immagine di sé.....	13
2.3	HIV E IMMAGINE DI SE'.....	14
2.3.1	Il corpo dell'HIV.....	14
3	METODOLOGIA.....	16
4	REVISIONE DELLA LETTERATURA.....	20
5	RISULTATI DELLA RICERCA.....	25
5.1	<i>Assessment</i> del paziente.....	26
5.2	Immagine di sé.....	26
5.3	Biographical disruption.....	28
5.4	Stigma.....	30
5.5	Sindrome lipodistrofica.....	31
6	DISCUSSIONE DEI RISULTATI.....	32
7	CONCLUSIONI.....	35
8	RINGRAZIAMENTI.....	36
9	BIBLIOGRAFIA.....	37
9.1	Indice delle figure.....	40

Acronimi e sigle

AIDS: Acquired Immune Deficiency Syndrome, sindrome dell'immunodeficienza acquisita.

DNA: Acido desossiribonucleico.

HIV: Human Immunodeficiency Virus, virus dell'immunodeficienza umana.

Msm: Maschi che fanno Sesso con altri Maschi.

RNA: Acido ribonucleico.

HAART: Highly Active Anti-Retroviral Therapy, terapia antiretrovirale fortemente attiva.

BMI: Body Mass Index, indice di massa corporea

Organizzazioni:

ECDC: European Centre for Disease prevention and Control

OMS: Organizzazione Mondiale della Sanità

OFSP: Organization Fédéral de la Santé Publique

ISS: Istituto Superiore della Sanità

1 INTRODUZIONE

L'AIDS è un dramma sociale. Un dramma che si consuma sotto i nostri occhi, ma del quale abbiamo una conoscenza mediata. Fin dal suo esordio, i mezzi di comunicazione hanno manifestato un grande interesse per la malattia: informando, spiegando, consigliando, dando voce ad esperti. In tema di AIDS c'è stata, a detta di alcuni, una vera e propria overdose informativa. Agli osservatori più attenti non sfugge però il tratto "sensazionalistico" e "spettacolarizzante" con cui giornali e televisori ne affrontano gli aspetti sociali. Poi, come sempre, i riflettori si spengono. Per chi vive in prima persona la malattia, il dramma continua. (Ferrucci, 1996).

Il seguente lavoro di tesi intende andare ad analizzare la possibile correlazione che intercorre tra il contagio da Human Immunodeficiency Virus (virus dell'immunodeficienza umana, HIV) e l'immagine di sé.

Ho scelto di iniziare ad interessarmi al mondo dell'HIV a partire dalle lezioni che abbiamo affrontato in classe a tal proposito e, in maniera particolare, da una lezione presentataci da un membro dell'associazione lughese Zona Protetta. Nel corso della lezione ci è stata appunto presentata questa associazione che, tra le varie mansioni di istruzione e prevenzione dal virus HIV, offre uno sportello di aiuto per le persone che ne sono risultate affette o che desiderano avere informazioni a riguardo. Lo sportello è aperto a tutti coloro che sentano la necessità di un aiuto, un confronto o un informazione, dirigendosi direttamente in loco, piuttosto che usufruendo semplicemente del sito web o della web mail dell'associazione. L'intervento di Zona Protetta, è molto spesso volto ad un supporto di carattere psicologico alle persone che si sono scoperte sieropositive, aiutandole nel processo di accettazione della malattia e di se stessi.

La lezione di Zona Protetta ha offerto un forte incentivo per stimolare una mia riflessione riguardo questo tema, una riflessione sfociata in un piano molto più intimo dell'idea della malattia: i cambiamenti dell'immagine di sé ad essa associati.

Cosa avviene nella persona nel momento successivo la scoperta della malattia? O meglio, dopo la comunicazione della diagnosi, dopo il turbinio di emozioni e pensieri che la persona avverte, cosa rimane? Il corpo, fidato compagno di vita e di amore, che ora appare "macchiato" dal peso del virus, come viene visto? Come l'immagine che si ha di se stessi cambia in seguito allo stigma della malattia?

Quando ero piccola sentivo pronunciare talvolta questo strano nome, Acquired Immune Deficiency Syndrome (sindrome da immunodeficienza acquisita, AIDS), ma senza sapere realmente cosa si celasse dietro a ciò. Con l'adolescenza ho iniziato a capire; ho iniziato a capire che bisognava stare attenti, che bisognava avere paura, che l'AIDS faceva morire le persone.

Ma quanti pregiudizi si sono da sempre celati dietro questa parola? AIDS?

AIDS è gay, tossico, alternativo, promiscuo, ignorante, disattento, povero, malato, emarginato, solo, disperato, sporco, macchiato, stigmatizzato e molto altro.

In realtà ciò che noi chiamiamo con la sigla di AIDS, non è nulla di tutto ciò. Quando noi parliamo di AIDS, parliamo di una persona; una persona possibilmente fragile, possibilmente malata, possibilmente eroica, possibilmente testarda, possibilmente indipendente o possibilmente bisognosa di aiuto.

Mi stupisce pensare che tanto si sia parlato di prevenzione, attuando campagne e pubblicità progresso, e di informazione rispetto al virus, quanto si abbia trascorso l'idea stessa della persona. Una volta cessato il programma di sensibilizzazione pubblica ,

una volta che, come già afferma Ferrucci, i riflettori si spengono, “per chi vive in prima persona la malattia, il dramma continua” (1996).

Nel mio progetto di tesi ho dunque deciso di indagare l’ambito del contagio dal virus HIV, mettendo in luce le possibili alterazioni dell’immagine di sé che la persona che ne è affetta sviluppa. Il seguente lavoro va a focalizzarsi sui cambiamenti che la scoperta della malattia ha e può apportare nella persona adulta, senza distinzione di orientamento sessuale.

I campi di ricerca tenuti in considerazione nel parlare del virus HIV hanno sempre creato una dicotomia tra la parte meccanica dell’uomo, come la fisiopatologia del virus, le possibilità di contagio e le misure di prevenzione, e la sua parte più umana, come il processo stigmatizzante che la sieropositività porta con sé, le relazioni sociali e lavorative e il processo di accettazione della malattia.

Creando un connubio tra HIV e immagine di sé, ci si accorge che emergono in maniera preponderante diverse problematiche, una di queste è il tema della socialità: l’HIV innalza la barriera dello stigma in società, in famiglia e in sé stessi, laddove uno dei pilastri fondanti la creazione di una buona e funzionale immagine di sé si erge su ciò che dalla società arriva, sui suoi feedback, nonché dal mondo relazionale che in cui si è immersi (Ferrucci, 1996; Rossati, 1993).

Se, tuttavia, il mondo in cui si è immersi rimanesse stabile e lo stigma della malattia partisse dalla persona stessa? Se, partendo dalla rappresentazione della propria malattia, fosse l’individuo stesso a creare processi auto-stigmatizzanti?

Essendo l’HIV una malattia fortemente impattante a livello personale e l’immagine di sé una caratteristica del *self* correlata all’intimità, sussistono probabilità che i due argomenti possano congiungersi costituendo una problematica nella vita di una persona (Ferruccio, 1996; Rossati, 1993).

Con il mio lavoro intendo spostare l’attenzione su ciò che sta tra la il soggetto e “l’altro”, indagando l’immagine di sé dell’uomo sieropositivo e identificando interventi mirati per una presa a carico ottimale da parte del curante.

Ho intrapreso questa traccia di ricerca in quanto ritengo che a livello professionale possa essere interessante e fruibile, in quanto tutti i curanti, almeno una volta nella vita, si sono trovati confrontati con una tale casistica di utenti. Io stessa, durante gli stage da allieva infermiera effettuati nel corso dei tre anni scolastici, mi sono trovata a prendermi in carico a livello assistenziale di pazienti con AIDS e sono caduta vittima degli stereotipi di cura della malattia. Ho notato, infatti, che nella relazione con l’utente, tra il lato umano e quello precauzionale, molto spesso veniva preso maggiormente in considerazione quello inerente le misure preventive: era più importante evitare di contrarre la malattia che conoscere e comprendere la persona che aveva, sì, una malattia. La relazione era vittima della mera immagine del virus e solo spostando l’attenzione dalla malattia alla persona si sarebbe potuto ampliare il senso della relazione, rendendola un rapporto collaborativo e di fiducia. Penso che imparare a vedere l’altro aiuti l’altro a vedere noi e a vivere nel modo più soddisfacente possibile le cure e la malattia, nell’ottica del creare un clima favorevole il processo di ri-formulazione identitario.

Nella prima parte della revisione è presente l’introduzione al lavoro con la motivazione della scelta di ricerca. La seconda parte contiene il quadro teorico di supporto per l’elaborazione dello scritto, permettendo di avere una visione globale dell’HIV/AIDS e

delle interazioni tra questo e l'immagine di sé della persona. La terza parte presenta la revisione della letteratura, con gli interventi infermieristici proposti per una significativa e funzionale presa in carico del paziente sieropositivo. Nella quarta parte sono presenti le conclusioni del lavoro, con una messa in discussione dei dati ottenuti, delle ricerche pregresse in merito e con le indicazioni per eventuali futuri lavori di ricerca.

1.1 Scopo e obiettivi

Lo scopo del lavoro è quello di approfondire l'impatto che l'HIV può avere a livello dell'immagine di sé della persona che ne è affetta e la rispettiva presa in carico infermieristica.

Gli obiettivi che emergono dalla stesura del lavoro sono i seguenti:

- Identificare strategie mirate all'assistenza di pazienti con HIV/AIDS atte a favorirne una quanto più possibile funzionale immagine di sé.
- Individuare strategie infermieristiche volte ad attenuare i fattori di rischio di una negativa immagine di sé nei pazienti con HIV/AIDS.

2 QUADRO TEORICO

Il peggior momento di tutti questi fu mentre tornavo dallo studio del dottore, per andare a dire a mia moglie che ero sieropositivo (Earvin "Magic" Johnson) ¹.

2.1 HIV E AIDS

“La sindrome da immunodeficienza acquisita è una condizione in cui un soggetto manifesta un insieme di infezioni dovute alla progressiva distruzione di cellule del sistema immunitario da parte del virus dell'immunodeficienza umana” (Tortora & Derrickson, 2011, pag. 866).

La sindrome dell'immunodeficienza acquisita è stata riconosciuta più di 20 anni fa, e da allora sono stati portati avanti progressi straordinari per migliorare la qualità di vita delle persone da essa affette: nella prima decade, grazie alle conoscenze acquisite, si è potuto iniziare a parlare di prevenzione, nella seconda decade è stato dimostrato il progressivo sviluppo delle terapie antiretrovirali e nella terza decade l'attenzione si è spostata sui problemi inerenti l'aderenza alla terapia e a un continuo progresso a livello farmacologico (Smeltzer, Bare, Hinkle & Nebuloni, 2010). A partire dal 1984 è stato introdotto l'esame sierologico dell'HIV, permettendo una tempestiva diagnosi dell'infezione tramite l'individuazione della presenza di anticorpi contro il virus HIV nel sangue; da quel momento, l'infezione da HIV è stata meglio gestita come malattia cronica (Smeltzer et al., 2010).

Per l'infezione da HIV non esiste cura e, in assenza di trattamento, la prognosi va dai 12 ai 18 mesi; con gli attuali trattamenti la persona può condurre una vita lunga e

¹ Earvin "Magic" Johnson, ex cestista statunitense malato di AIDS (1959-tuttora vivente).

tranquilla, salvo l'intercalare di malattie opportunistiche non controllate, le quali sono le principali cause di morte per la persona sieropositiva (Bartlett, Hirsch & Bloom, 2016).

2.1.1 Epidemiologia

Il virus dell' HIV può colpire chiunque, giovani, adulti, uomini, donne, eterosessuali, bisessuali e omosessuali; non si può infatti identificare l'AIDS con un "gruppo a rischio", quanto con un "comportamento a rischio", che può essere proprio di tutti (Smeltzer et al., 2010).

L'infezione da HIV, nonché la successiva sindrome da immunodeficienza acquisita, è una problematica non poco rilevante in termini di salute pubblica; si stima, infatti, che alla fine del 2013 i casi di infezione in Europa fossero circa 1,7 milioni, con un incremento dei tassi di nuove diagnosi in Europa orientale di 41.2 per 100,000 persone, rispetto al 2.2 in Europa occidentale (Quinn, Bartlett & Bloom, 2016). Dal rapporto dell'European Centre for disease prevention and control (ECDC) e dell'ufficio europeo dell'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) del 2015, il numero delle persone sieropositive in Europa è in aumento, specialmente in alcuni gruppi a rischio tra cui eterosessuali e Maschi che fanno Sesso con Maschi (Msm) senza misure di protezione e tra consumatori di sostanze per via iniettiva. Nel 2014 sono stati registrati 29.992 casi di infezione da virus HIV, con un'incidenza di 5,9 per 100.000 abitanti; dai dati riportati è emerso che vi sono stati livelli più alti di contagio in Estonia (22.1), Lettonia (17.3) e Lussemburgo (12.6), viceversa, i livelli più bassi sono stati registrati in Slovacchia (1.6), Croazia (2.2) e in Repubblica Ceca (2.2) (ECDC & ufficio europeo OMS, 2015). Gli uomini hanno una percentuale più alta di contrarre l'infezione, ad eccezione della fascia di età sotto i 15 anni, dove le incidenze di contagio tra i due sessi si equivalgono; il più alto tasso di nuove diagnosi è nella fascia di età tra i 25 e i 29 anni, nella quale gli uomini presentano un'incidenza di 22.7 casi per 100.000 abitanti e le donne 6.2 (ECDC & ufficio europeo OMS, 2015). Il trend delle diagnosi di HIV riportate tra il 2004 e il 2014 si è mantenuto relativamente stabile, anche se l'incidenza di diagnosi per 100.000 abitanti ha oscillato tra il 6.6 e il 6.9 fino al 2012 per poi diminuire pian piano fino ad arrivare al 6.4 per 100.000 abitanti (ECDC & ufficio europeo OMS, 2015).

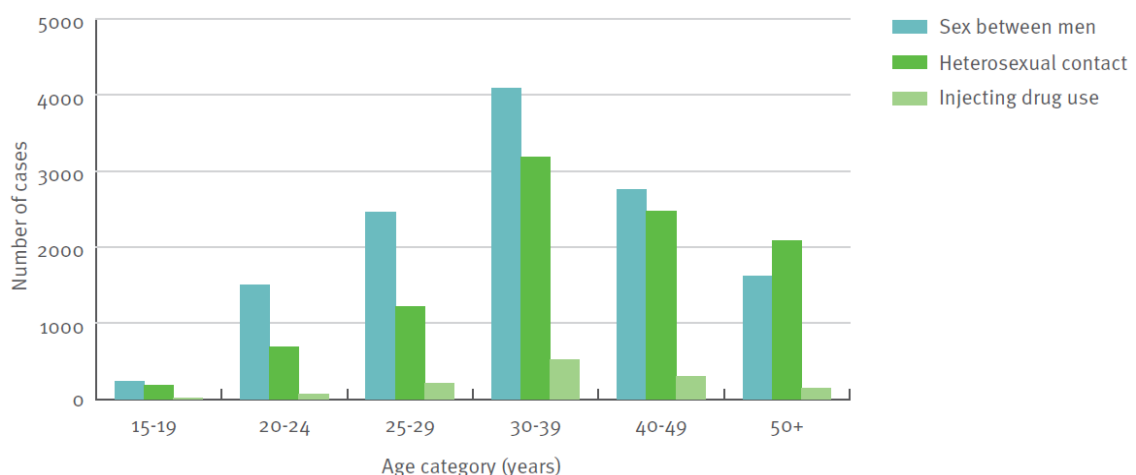


Fig. 1: Numero di nuove diagnosi di HIV a seconda del gruppo di età e della modalità di trasmissione, EU, 2014 (n=23 747). (ECDC & ufficio europeo OMS, 2015. Pag. 27.)

In Svizzera, al 2014, le diagnosi confermate di HIV ammontano a 519, nonché il 10% in meno rispetto all'anno precedente; una diminuzione della casistica già iniziata a partire

dal 2008 (Office Fédéral de la santé publique, OFSP, 2015). Negli ultimi anni il numero di infezioni tra Msm è rimasto stabile; si evidenzia, tuttavia, come le donne contraggano maggiormente l'infezione in un quadro di rapporti fissi, mentre gli uomini tramite rapporti occasionali o anonimi (Aiuto AIDS svizzero, 2015).

Nella vicina Italia, l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) colloca la nazione al 12° posto in termini di incidenza di HIV; sono state segnalate 3.695 nuove diagnosi di infezione e le regioni con il tasso di incidenza più alto sono state il Lazio, la Lombardia e l'Emilia Romagna (2015). A partire dall'inizio dell'epidemia, nel 1982, ad oggi sono stati segnalati 67.000 casi di AIDS conclamata, con un'incidenza stabile negli ultimi tre anni (ISS, 2015).

2.1.2 Trasmissione dell'HIV

“Attualmente la modalità di trasmissione principale è quella sessuale, in particolare quella eterosessuale. A questo proposito occorre superare il concetto delle categorie a rischio, mentre è preferibile parlare di comportamenti a rischio” (Smeltzer et al., 2010. Pag. 205). La trasmissione del virus HIV non avviene, dunque, tramite un contatto casuale; l'esposizione a fattori di rischio di tipo sessuali, a del sangue infetto e alcuni fattori perinatali possono portare ad un contagio (Cohen, Bartlett & Bloom, 2016). L'infezione avviene per mezzo di liquidi corporei; tra questi liquidi si annoverano il sangue, il liquido seminale, le secrezioni vaginali, il liquido amniotico e infine il latte materno, nonostante si ritenga che il contagio abbia la maggior probabilità di avvenire al momento del parto (Smeltzer et al., 2010).

Tra i 30 e i 39 anni la trasmissione avviene nel 42% dei casi per l'uso di sostanze per via iniettiva, nel 32% per il sesso tra uomini e nell'altro 32% per rapporti eterosessuali non protetti (ECDC & ufficio europeo OMS, 2015).

Il tasso di contagio tra Msm è aumentato tra il 2005 e il 2014, passando dal 30% dei casi al 42% dei casi; sono invece diminuiti i contagi che avvengono tra eterosessuali e tramite l'uso di sostanze per via iniettiva; rimangono stabili i casi di diagnosi derivanti da infezioni nosocomiali e le trasmissioni madri-bambino al momento del parto (ECDC & ufficio europeo OMS, 2015).

2.1.3 Prevenzione

Per l'infezione da HIV non esiste alcun vaccino efficace, pertanto risultano essere molto importanti le misure di prevenzione al fine di eliminare, o per lo meno ridurre al minimo, i comportamenti a rischio HIV-correlati (Smeltzer et al., 2010). La sfera della prevenzione si basa sull'educazione, con l'obiettivo di rivolgersi non solo alle cosiddette fasce a rischio, ma all'intera collettività (Della Pepa, Eandi & Marsaglia, 1994). Partendo da queste premesse, i progetti di prevenzione, secondo Della Pepa, devono tener conto: delle specificità territoriali e della necessità di contestualizzare l'operato, della necessità di portare avanti regolarmente e non saltuariamente il progetto, di saper comprendere le necessità sociali di coloro ai quali gli interventi sono rivolti, di non incrementare lo stereotipo della malattia e, infine, della necessità di sottoporre a una continua verifica il lavoro che si è portato avanti nel tempo (1994).

Per poter far prevenzione, bisogna dunque saper educare le persone alla salute:

... il tema della diffusione dell'Aids non dovrebbe spingerci a fare educazione alla salute soltanto nel senso di insegnare alle persone come non contagiarsi, ... [dovrebbe invece]

essere naturalmente legato ad un lavoro molto più ampio e complesso sul come vivere bene, in modo positivo la propria sessualità. È abbastanza evidente che questo infine si tradurrà anche in una protezione rispetto alle malattie sessualmente trasmesse, e allora anche la prevenzione e l'educazione alla salute rispetto al contagio di una malattia infettiva viene ad inserirsi all'interno di un discorso estremamente più complesso e coinvolgente. (Della Pepa et al., 1994. Pag. 196).

Non si tratta quindi di un lavoro “che punta sulla dissuasione diretta, ma piuttosto su quella che è stata definita dissuasione obliqua, cioè la strategia di educare alla salute attraverso la proposizione di comportamenti in qualche modo alternativi al comportamento che si ha l'obiettivo di evitare in quanto considerato a rischio.” (Della Pepa et al., 1994. Pag. 198).

Vi è dunque la necessità che gli interventi di educazione sanitaria siano sempre più orientati verso la promozione della salute, con la proposizione di messaggi positivi e propositivi che siano volti non tanto all'attuazione di singoli comportamenti preventivi nell'ottica di risolvere singoli problemi, ma volti all'attuazione di stili di vita globalmente più adeguati alla risoluzione delle problematiche di maggior diffusione (Della Pepa et al., 1994. Pag. 199).

All'interno dell'ambito della promozione della salute, possono essere così suggeriti alcuni comportamenti sessuali sicuri quali, ad esempio: evitare il contatto con liquidi sessuali, limitare il numero dei partner sessuali possibilmente a uno, usare sempre preservativi in lattice, non riutilizzare il preservativo, utilizzare sempre protezioni durante i rapporti orali, preferire pratiche sessuali non-penetrative, non condividere aghi, rasoi, spazzolini o altri articoli contaminati con sangue e altro ancora (Smeltzer et al., 2010).

2.1.4 Fisiopatologia

Il virus HIV è composto da un nucleo di acido ribonucleico (RNA) avvolto in un rivestimento proteico; viene classificato tra i retrovirus, in quanto utilizza la trascrittasi inversa per convertire il proprio genoma da acido ribonucleico (il quale si occupa delle funzioni di codifica, decodifica e regolazione dei geni) a acido desossiribonucleico (DNA, il quale contiene le informazioni genetiche ereditarie in qualsiasi cellula umana) (Tortora & Derrickson, 2011).

Il pericapside (ovvero l'involucro esterno del virus) è composto da strati lipidici integrati con glicoproteine; la parte interna è invece costituita da proteine di supporto e da un nucleo virale contenente l'RNA virale (Della Pepa et al., 1994).

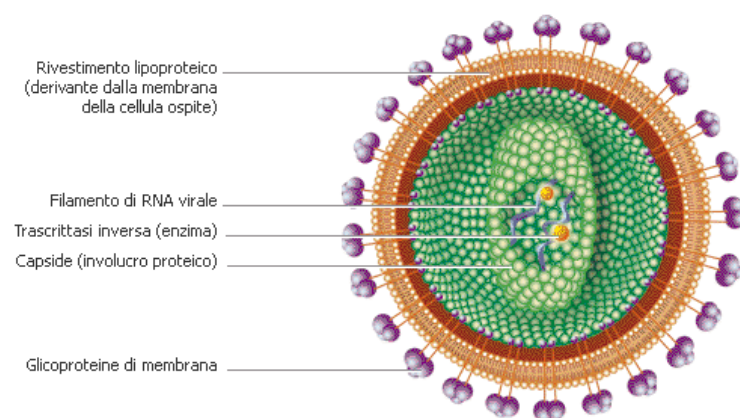


Fig. 2 Struttura del virus HIV. (www.comodo.it 2008).

Il virus non è in grado di riprodursi al di fuori della cellula, quindi per poter far ciò penetra e infetta una cellula ospite, utilizzandone ribosomi e enzimi per poter moltiplicarsi generando copie di se stesso: i nuovi virus formati lasceranno successivamente la cellula madre per infettarne altre, propagando così l'infezione (Tortora & Derrickson, 2011). Attraverso l'unione delle glicoproteine del virus ai recettori sulla membrana cellulare della cellula ospite, viene attivata la fagocitosi cellulare (ovvero la sua capacità di ingerire materiali esterni ad essa) introducendo il virus all'interno della cellula sana (Tortora & Derrickson, 2011). Una volta entrato nella cellula ospite, viene meno il rivestimento proteico tipico del virus HIV e l'enzima trascrittasi inversa converte il filamento di RNA virale in DNA virale, il quale verrà integrato in quello della cellula, decretando la sua duplicazione insieme al patrimonio genetico della cellula ospite durante la normale divisione cellulare (Tortora & Derrickson, 2011). A questo punto, la cellula infettata viene costretta a produrre milioni di copie di RNA virale e nuovi rivestimenti proteici per ciascuna di queste copie; le nuove copie del virus HIV emergono sulla membrana cellulare della cellula ospite per poi entrare nel circolo ematico andando ad infettare altre cellule (Tortora & Derrickson, 2011).

Il virus HIV colpisce principalmente le cellule **T-helper** e ciò va a spiegare l'azione distruttiva a livello del sistema immunitario da parte di questo virus (Della Pepa et al., 1994). Le cellule T-helper sono linfociti che svolgono una funzione importantissima all'interno del nostro sistema immunitario: sono le cellule deputate alla difesa dalle infezioni, tramite il riconoscimento di antigeni, microbi e virus non facenti parte del nostro corpo. Una volta avvenuto il riconoscimento, le cellule immunocompetenti si attivano moltiplicandosi, con lo scopo di formare una serie clonale specifica per quel singolo antigene o microbo. È così che si viene a creare una popolazione immunocompetente tale e quale la cellula madre, nonché cellula bersaglio del virus HIV (Della Pepa et al., 1994). Dietro stimolazione delle cellule T-helper, vengono prodotte delle linfochine, le quali espletano il ruolo di attivare la difesa immunologica contro l'infezione: vengono attivate le cellule *natural-killer* e stimolate a debellare le cellule infettate dal virus, i linfociti B vengono indotti a secernere anticorpi e i macrofagi vengono attivati (Della Pepa et al., 1994).

Con l'attivazione del sistema immunitario si ha la distruzione delle cellule infette; le cellule T-helper vengono inizialmente prontamente rimpiazzate, ma con il passare del tempo il corpo fatica sempre più a mantenere questo equilibrio, ed il numero di cellule T-helper in corpo pian piano diminuisce, portando al manifestarsi dei primi sintomi dell'immunodeficienza (Tortora & Derrickson, 2011). Insieme alla riduzione delle cellule immunocompetenti, si ha anche una diminuzione delle funzione di sorveglianza immunologica da parte del nostro corpo (Della Pepa et al., 1994). Il linfocita helper infettato può avere due diversi destini: se è in fase di inattività si stabilisce il più delle volte un'infezione latente, cioè non dà luogo ad una progenie virale, se invece il linfocita è in fase di attivazione, perché è venuto in contatto con un antigene ed è in fase di moltiplicazione, il destino più probabile è quello della morte cellulare (Della Pepa et al., 1994).

2.1.5 Stadi della malattia

Il decorso della malattia, in questo caso non trattata, quindi il passaggio dalla mera infezione da HIV alla più conclamata sindrome da immunodeficienza, si suddivide in tre

fasi, le cui tempistiche variano da persona a persona; prima della manifestazione dei sintomi, la persona può infatti vivere senza disturbi a partire da pochi mesi fino ad arrivare a anni (Aiuto AIDS Svizzero, 2015).

Nella **prima fase**, nonché fase di infezione primaria o acuta, vi è una rapida replicazione del virus e possibilità di contagio molto elevate (Aiuto AIDS Svizzero, 2015). Nella fase acuta, dopo circa tre settimane, la persona può manifestare sintomi di reminiscenza della mononucleosi, presentando febbre, linfadenopatia, rash cutaneo, dolore muscolare e mal di testa; tuttavia alcune persone nella primo infezione possono presentarsi come asintomatiche (Bartlett et al., 2016). Il bilancio che vi è tra il virus HIV nel corpo e la risposta immunitaria ad esso correlata identifica il punto virale stabilito, nonché uno stato di equilibrio, che può determinare uno stato di infezione stabile. Il livello finale del punto virale stabilito è inversamente correlato alla prognosi della malattia in assenza di trattamento antiretrovirale; cioè, il più alto livello virale stabilito è correlato alla peggior prognosi (Bartlett et al., 2016).

Nella **seconda fase** vi è il nascere di sintomi generali, in quanto il virus indebolisce pian piano il sistema immunitario, che non è più in grado di reagire con gli anticorpi all'attacco dei virus, manifestando i primi sintomi di immunodeficienza: linfonodi ingrossati, affaticamento persistente, perdita di peso, sudorazioni notturne, eruzioni cutanee, diarrea e varie lesioni della bocca e delle gengive (Tortora & Derrickson, 2011).

Nella **terza** ed ultima fase, il sistema immunitario è così danneggiato da non riuscire più a respingere malattie potenzialmente letali (Aiuto AIDS Svizzero, 2015). Tra queste emergono, e esse stesse portano ad una diagnosi di AIDS, le infezioni opportunistiche (Bartlett et al., 2016). Le infezioni opportunistiche sono malattie provocate da microrganismi che normalmente sono tenuti sotto controllo, ma che proliferano per l'insufficiente funzionamento del sistema immunitario, ovvero l'immunodeficienza; sono proprio queste infezioni opportunistiche che, con il passare del tempo e il progredire della malattia, causano la morte della persona. (Tortora & Derrickson, 2011).

2.1.6 Trattamento del virus HIV

Negli ultimi anni, con il progredire della ricerca scientifica e farmaceutica in questo campo, la qualità di vita delle persone affette da AIDS ha potuto assistere a dei miglioramenti, anche se il virus HIV non può essere ancora curato (Tortora & Derrickson, 2011). Gli obiettivi del trattamento antivirale risultano dunque essere "il massimo e più duraturo abbassamento della carica virale, il reintegro e/o la conservazione della funzione immunologica, il miglioramento della qualità di vita e la riduzione di mortalità e morbilità correlate all'HIV" (Smeltzer et al., 2010. Pag. 215). Attualmente per il trattamento del virus vengono utilizzate quattro tipologie principali di farmaci, le quali si sono rivelate funzionali nel prolungamento della vita delle persone sieropositive: inibitori nucleosidici della trascrittasi inversa, inibitori non nucleosidici della trascrittasi inversa, inibitori della proteasi e inibitori dell'integrasi (Bartlett, Sax, Hirsch & Mitty, 2016).

Gli **inibitori della trascrittasi inversa** sono dei farmaci antiretrovirali che hanno la funzione di diminuire la viremia dell'HIV inibendo l'attività dell'enzima trascrittasi inversa, impedendo così la conversione dell'RNA virale in una copia di DNA; stessa

funzione hanno gli **inibitori non nucleosidici della trascrittasi inversa**, che agiscono legandosi direttamente alla trascrittasi inversa dell'HIV interferendo con le capacità trascrizionali proprie dell'enzima (Fletcher, Bartlett & Mitty, 2016).

Gli **inibitori della proteasi** vanno ad inibire l'azione dell'enzima proteasi, deputato alla formazione del rivestimento proteico delle nuove particelle di HIV (Tortora & Derrickson, 2011). Infine, gli **inibitori dell'integrasi** inibiscono il passaggio di integrazione virale (Fletcher et al., 2016).

L'uso combinato di terapie antiretrovirali, ovvero la terapia antiretrovirale altamente attiva (**HAART**, Highly Active Anti-retroviral Virus), ha potuto consentire alle persone sieropositive di constatare un ritardo nella progressione del virus, se non una vera e propria remissione dei sintomi e delle infezioni opportunistiche virus-dipendenti; talvolta il virus HIV sembra proprio scomparire dal circolo sanguigno, sebbene possa restare nascosto in alcuni tessuti linfatici, determinando una ancora presente possibilità di trasmissione del virus ad un'altra persona, anche se in maniera minore (Bartlett et al., 2016).

Tuttavia, la HAART può portare all'insorgenza di effetti collaterali, quali, ad esempio, la **sindrome lipodistrofica**, altrimenti chiamata pseudosindrome di Cushing: questa sindrome è specialmente associata all'uso degli inibitori della proteasi, e provoca una ridistribuzione o riduzione del grasso corporeo con assottigliamento degli arti e del volto (lipoatrofia) e un possibile aumento di grasso sull'addome e sulla base del collo (lipoipertrofia); i cambiamenti dell'immagine corporea possono essere fortemente disturbanti per le persone affette da HIV, specialmente il logorio del viso, con infossamento delle guance, degli occhi e delle tempie (Mantzoros, Nathan & Mulder, 2016). Come affermano Mantzoros et al, in concomitanza con la lipodistrofia, possono manifestarsi delle alterazioni metaboliche, che incidono sul livello di grassi (iperlipidemia) e zuccheri nel sangue (2016).

Altri effetti collaterali farmaco-correlati sono rappresentati dall'epatotossicità, specialmente nelle persone che hanno già una disfunzione epatica, nausea, vomito, diarrea, rash cutaneo, reazioni di ipersensibilità e molti altri (Smeltzer et al., 2010).

2.1.7 Diagnosi

I motivi principali per cui sottoporsi ad un **test per l'HIV** sono i seguenti: sospetto di un'infezione primaria, timore di essere stati infettati durante un rapporto sessuale non protetto o dopo il contatto con del sangue infetto, decisione di iniziare a sottoporsi a una determinata terapia, gravidanza, nuovo rapporto di coppia o incidente sul lavoro con del materiale potenzialmente infetto (Ufficio federale della sanità pubblica, 2010). La diagnosi di HIV di recente insorgenza o acuta avviene tramite la rilevazione della viremia (presenza del virus nel circolo ematico) attraverso una specifica prova sierologica: vale a dire, immunologia iniziale negativa o immunologia iniziale reattiva (Sax, Bartlett & Bloom, 2016). Grazie alla crescente sensibilità dei test immunologici disponibili, una persona con HIV acuta o di recente insorgenza (ovvero infettata nei sei mesi precedenti) può presentare una risposta immunologica reattiva con una viremia rilevabile (Sax et al., 2016). In questi casi i tempi di infezione, quindi la diagnosi di HIV acuta e di recente insorgenza o di HIV stabilizzata, devono essere accompagnati all'anamnesi clinica della persona, della sua storia di esposizione alla malattia e degli esami sierologici pregressi (Sax et al., 2016).

Data la vasta gamma di sintomi associati all'infezione acuta da HIV, bisogna prestare attenzione a non porre una tale diagnosi in maniera precoce e frettolosa; occorre infatti tenere in considerazione i segni e sintomi più specifici per questa malattia (Sax et al., 2016).

2.1.8 Manifestazioni cliniche

Le manifestazioni cliniche associate al virus HIV sono numerose, così come gli effetti collaterali derivanti dal trattamento, e possono potenzialmente coinvolgere qualsiasi organo del corpo (Smeltzer et al., 2010).

I segni e sintomi più tipici di un'infezione acuta da HIV sono febbre alta, linfadenopatia, mal di gola, rash cutaneo, mialgia e mal di testa (Sax et al., 2016).

A livello **respiratorio**, vi possono essere diversi tipi di manifestazioni: fiato corto, dispnea, tosse, dolori al torace e febbre sono sintomi correlati a problematiche a carico di questo apparato e risultano associati alla presenza di infezioni opportunistiche (Smeltzer et al., 2010). L'infezione respiratoria più comune che si riscontra nelle persone sieropositive è la polmonite da pneumocystis, che in genere si presenta con sintomi non specifici quali febbre, brividi, tosse, fiato corto, dispnea e a volte dolori al torace; se non immediatamente trattata, si può aggravare portando a insufficienza respiratoria (Smeltzer et al., 2010).

Le **manifestazioni gastrointestinali** HIV correlate comprendono perdita di appetito, vomito, candidosi orale e esofagea, diarrea cronica e perdita di peso fino a più di 5 kg; altre manifestazioni gastrointestinali più rare possono essere pancreatite e epatite (Sax et al., 2016). Per le persone con AIDS l'effetto della diarrea cronica può portare a diverse implicazioni a livello sistemico, causando disidratazione con successiva formazione di escoriazioni cutanee perianali, astenia, squilibri elettrolitici e perdita di peso, portando ad una vera e propria sindrome cachettica; a livello orofaringeo si può presentare la candidosi, con una possibile espansione anche a livello esofageo e dello stomaco, causando, se non trattata, possibili difficoltà alla deglutizione (Sax et al., 2016).

Un altro tipo di manifestazioni HIV correlate si riferisce a quelle **oncologiche**: le persone con AIDS hanno una maggior esposizione allo sviluppo di neoplasie, correlata all'immunosoppressione, quindi a una maggior progressione delle cellule tumorali, e un aumentato sviluppo delle cellule cancerogene su stimolazione del virus (Smeltzer et al., 2010).

Il **sarcoma di Kaposi** è la patologia maligna che si manifesta più frequentemente nelle persone affette da AIDS. È un tumore che interessa lo stato endoteliale dei vasi sanguigni e linfatici, ed è caratterizzato, nelle persone sieropositive, da un corso variabile e aggressivo, determinato da lesioni cutanee locali che possono anche arrivare ad espandersi in zone del corpo più diffuse, fino ad interessare tutti gli organi (Groopman, Dezube & Vora, 2016). Le lesioni cutanee provocate dal sarcoma di Kaposi appaiono molto spesso sulle estremità inferiori, sulla faccia, nella mucosa orale e a livello dei genitali; le aree viscerali più colpite da questo tipo di lesioni sono i linfonodi, il tratto gastrointestinale e i polmoni (Groopman et al., 2016).

La seconda manifestazione maligna più frequente nelle persone malate di AIDS sono i linfomi delle cellule B, in particolar modo i **linfomi non-Hodgkin**; questi hanno uno sviluppo molto rapido, una forte resistenza al trattamento e quindi un alto grado di

malignità, il decorso della malattia porta al coinvolgimento di molti organi e all'insorgere di nuove infezioni opportunistiche (Smeltzer et al., 2010).

Altri tipi di manifestazioni HIV associate includono **complicanze neurologiche**, derivanti direttamente dall'azione del virus sul tessuto nervoso piuttosto che dal decorso delle infezioni opportunistiche, manifestazioni endocrine, manifestazioni ginecologiche, come candidosi vaginali, manifestazioni cutanee e manifestazioni depressive (Sax et al., 2016).

Il virus HIV porta a molte e varie implicazioni a livello **sistemico**, interessando più livelli corporei della persona: passa da manifestazioni prettamente superficiali, come quelle cutanee, a manifestazioni più viscerali, come quelle legate a infezioni respiratorie piuttosto che a patologie oncologiche.

L'infezione da HIV è una delle patologie che maggiormente rendono necessario un approccio al paziente non solamente dal punto di vista biologico, quanto sui versanti psicologico individuale, sociale ed etico (De Bertolini & Rupolo, 1997). Con i moderni trattamenti i segni della malattia sono infatti sempre più controllati, tanto che le manifestazioni fisiche sono invisibili agli altri; resta tuttavia lo stigma che la malattia si porta dietro, uno stigma non tanto sociale in questo caso, quanto proprio della persona stessa. Lo stigma individuale, che finora è stato poco indagato in questo campo, può portare al manifestarsi di alterazioni a carico di una sfera molto più intima, molto più insita nell'io della persona: l'immagine di sé.

2.2 IMMAGINE DI SE'

*Ogniqualevolta due persone si incontrano ci sono in realtà sei persone presenti.
Per ogni uomo ce n'è uno per come egli stesso si crede,
uno per come lo vede l'altro
ed uno infine per come egli è realmente (James, 1890)²*

2.2.1 Evoluzione dell'immagine di sé

In letteratura sussistono molte e svariate definizioni del concetto di sé, legate a specifiche correnti di pensiero; è così possibile identificare e riconoscere alcune delle sue caratteristiche principali, grazie al contributo di alcuni autori.

Per primo, William James, nel lontano 1892, introduce una distinzione basilare tra 'io' e 'me': l'io è il sé che apprende, che interpreta l'esperienza in maniera soggettiva, il me è il sé come conosciuto, ovvero l'oggetto della nostra percezione quando contempliamo noi stessi (Castelli & Sbattella, 2008). Il sé si suddivide quindi tra sé esistenziale e sé oggetto di conoscenza. Il sé esistenziale permette al **bambino** un primordiale senso di distinzione (si sviluppa a partire dal terzo mese di vita), il sé oggetto di conoscenza (categorico), ovvero l'autoconsapevolezza (la capacità di riconoscersi), appare durante il secondo anno di vita (Lewis & Brooks-Gunn, 1979).

Di fondamentale importanza è la capacità del bambino di percepirsi distinto e separato dalla mamma: solo attraverso la percezione della madre come altro da sé, il bambino può procedere a costruire ed autoregolare la sua immagine (Castelli & Sbattella, 2008).

² Tratto da: William James, 1890, The principles of Psychology.

La costruzione dell'**identità di sé**, quindi della propria immagine, raggiunge il proprio culmine durante l'età adolescenziale, età di esplorazione, di raffronti e di profonda crisi (Castelli & Sbattella, 2008).

L'**età adolescenziale** è compresa tra gli 11 e i 18 anni, ed è un periodo in cui "molte certezze consolidate sono messe in discussione ed immaginare il proprio futuro e prepararsi ad affrontarlo può risultare particolarmente difficile" (Castelli & Sbattella, 2008. Pag. 207). Erikson identifica in questo momento della vita la possibilità di acquisizione dell'identità, la quale implica una percezione di sé stabile, l'assunzione e la sperimentazione dei ruoli, la capacità di sentirsi adeguati, l'assunzione dei propri orientamenti in fatto di ideali sociali e personali e l'acquisizione di un'identità sessuale definita e stabile (2000). Per far ciò, l'adolescente deve passare attraverso un momento di forte crisi, di messa in discussione del suo contesto e soprattutto di sé stesso e del proprio corpo: in questo periodo della vita i cambiamenti fisiologici del proprio corpo sono infatti vissuti con una connotazione affettiva e relazionale molto forte (Castelli & Sbattella, 2008). Secondo Castelli e Sbattella, l'immagine di sé del ragazzo viene stravolta, facendo spazio alla pubertà, che porta con sé una serie di cambiamenti che si estendono specialmente sul piano sociale e relazionale dell'adolescente, andando ad influenzare fortemente il proprio sé.

Cooley (1902) identifica infatti il sé come una costruzione sociale, la quale implica che il soggetto faccia propri gli atteggiamenti che gli altri esprimono nei suoi confronti, identificando queste valutazioni come *looking glass self* (guardarsi allo specchio; l'io riflesso). Specialmente durante il periodo dell'adolescenza, l'ancoraggio a livello sociale dell'immagine di sé è una costituente fondamentale dell'intero *iter* che porterà poi alla fase adulta: vi è una profonda dipendenza dagli altri per poter confermare la propria immagine e la propria autostima, che ad essa è correlata (Castelli & Sbattella, 2008). Tenendo presente che ogni individuo va considerato nella sua soggettività, l'impatto che questa serie di cambiamenti può dare non è univoco per tutti, ma dipende a sua volta dalla personalità del ragazzo, dal contesto in cui si trova e dalla rete sociale instaurata (Castelli & Sbattella, 2008).

Una volta oltrepassato questo periodo di crisi e di cambiamento, si giunge nella **fase adulta** della vita. "Essere adulti rinvia ad un'immagine di completezza sul piano dello sviluppo organico, psicologico, relazionale e sociale" (Castelli & Sbattella, 2008). Secondo Rogers, infatti, l'età adulta è identificata con il periodo in cui le varie componenti del sé, tra cui l'immagine di sé, vengono a maturazione (1976). Tuttavia, non è unicamente l'adolescenza a costituire il periodo della vita umana in cui vengono avvertiti radicali mutamenti nell'immagine di sé, questi avvengono solamente in maniera più repentina; anche l'età adulta comporta modifiche a carico dell'immagine e della percezione di sé (Giovannini et al., 1988). L'immagine corporea, difatti, si evolve e si modifica nel corso di tutta la vita richiedendo aggiustamenti continui: l'età adulta rappresenta unicamente una fase di transizione di questo processo, il quale proseguirà inesorabilmente fino alla vecchiaia, anche questa, tappa ricca di cambiamenti a livello dell'identità della persona (Giovannini et al., 1988).

Sintetizzando gli studi precedentemente citati, emerge che il processo di costruzione dell'immagine di sé inizia con la nascita per terminare con la morte, articolandosi nell'arco di una vita a sua volta ricca di cambiamenti, mutazioni e riadattamenti costanti intrinseci alla persona in tutti i suoi anni di vita.

Sebbene per molti anni si sia mantenuto in vigore il dualismo Cartesiano tra mente e corpo, come si è visto, oggigiorno non è più possibile che l'una prescinda l'altro; mente e corpo sono in continuo scambio reciproco, vicendevolmente influenzabili e vicendevolmente mutabili (Benvenuti, 2000).

2.2.2 Definizione dell'immagine di sé

Per poter parlare di immagine di sé è utile, dapprima, fare ricorso al significato del sé: "in psicologia ... il termine è usato con una gamma di accezioni diverse. Di volta in volta sinonimo di personalità, di immagine che l'individuo ha di sé come totalità o, con accentuazione più specificamente sociale, di immagine che l'individuo si forma di sé stesso in base alle risposte degli altri, in un contesto che permetta l'assunzione di ruoli diversi o l'immedesimazione in essi." (Sé, n.d.). Il sé è dunque, tra le varie accezioni, sinonimo di immagine di sé, di immagine corporea.

Lhermitte afferma che in psicologia per immagine si intende la reviviscenza di una percezione, di un ricordo; ciò che viene intesa per immagine corporea è frutto di una percezione, ovvero di un'immagine legata a ciò che di sensoriale giunge al corpo, un'immagine-ricordo (1942). Come egli afferma, l'immagine corporea comprende ad un tempo una percezione ed una rappresentazione", in particolar modo, la rappresentazione mentale che l'individuo ha del proprio corpo.

La funzione del corpo assume dunque un ruolo primario nei processi di costruzione dell'identità, definendo il concetto di schema corporeo e di immagine corporea; dove lo schema corporeo è un sistema di rappresentazione del proprio corpo nello spazio, l'immagine corporea continua ad essere in continua evoluzione durante il corso della vita, ed è costantemente sottoposta a processi di strutturazione-destrutturazione-ristrutturazione (Benvenuti, 2000).

"Poiché il corpo partecipa direttamente alla costruzione dell'identità personale, si concretizza un suo diretto coinvolgimento in ogni condizione critica del ciclo individuale che coinvolge sia la componente oggettiva (il corpo che ho) che quella soggettiva (il corpo che sono) dell'esperienza." (Benvenuti, 2000. Pag. 181). In questo modo, i cambiamenti del corpo possibilmente dettati da uno sviluppo in senso patologico, possono determinare un sentimento di crisi; un sentimento che può andare ad influenzare il 'corpo che sono', ovvero l'immagine che la persona ha di sé (Benvenuti, 2000). Come afferma Bellomo (2004), la malattia organica può infatti comportare una modificazione dell'integrità, dell'unità e dell'immagine di sé dell'individuo, determinando una trasformazione dei suoi vissuti psicologici, direttamente collegabili all'immagine-ricordo, madre dell'immagine corporea (Lhermitte, 1942).

Il concetto di sé non è dunque il tipo di immagine dell'uomo profonda, forte e durevole come talvolta si ritiene; l'immagine di sé è una creazione profondamente sociale, nonché il prodotto del modo in cui le altre persone ci vedono, che è a sua volta fortemente influenzato dalle stesse abilità della persona a gestire le impressioni che da all'altro sulla base di ciò che si pensa che questo possa pensare di lui (Rossati, 1993).

Al momento della comparsa della malattia, il rapporto individuale e con il mondo esterno cambia; la persona ammalata, è ammalata nella sua totalità, e per questo reagisce a qualsiasi modificazione fisiologica di base a livello sia fisico che psicologico (Benvenuti, 2000).

Secondo Benvenuti (2000), qualsiasi evento patologico produce delle reazioni emozionali, psichiche e sociali; in particolar modo, la perdita o la mancanza di una funzione produce nell'individuo una grande modificazione a carico dell'immagine di sé.

2.3 HIV E IMMAGINE DI SE'

L'AIDS non porta necessariamente alla morte, specialmente se si eliminano i co-fattori che supportano la malattia. È molto importante farlo presente a chi è malato. Penso che dovremmo dare a questi co-fattori lo stesso peso che diamo all'HIV. I fattori psicologici sono di vitale importanza per sostenere il sistema immunitario. E se si elimina questo sostegno, dicendo a chi è malato che è condannato a morire, basteranno queste parole a condannarlo. (Luc Montagnier³)

Come scrive Benvenuti (2000), nella definizione di stato di salute, l'esperienza del proprio corpo mantiene un'accezione positiva, assumendo un ruolo di fondamentale importanza sia nello strutturarsi di relazioni con l'altro, sia a livello di una più intrinseca coesione personale; nel quadro di una patologia quale l'HIV, il proprio corpo viene vissuto in un'ottica patologica, e l'immagine di sé può subire cambiamenti profondi, alterando vissuti e costruzioni altresì ben radicate nella persona (De Bertolini & Rupolo, 1994).

2.3.1 Il corpo dell'HIV

Il corpo è veicolo di interazione tra l'individuo e il mondo, ed è tramite questo ed i suoi *fluidi* che viene contratto il virus HIV; proprio per questo motivo, i concetti di corpo e di immagine di sé non possono essere taciuti nella concettualizzazione del vivere con l'HIV (Varas-Dìaz & Toro-Alfonso, 2003).

Analizzando la relazione che intercorre tra le due tematiche di riferimento, questa può essere esemplificata in due diversi livelli: l'immagine di sé percepita dal soggetto e l'immagine di sé corporea (un terzo livello è sicuramente il connubio tra i due aspetti).

Trascendendo dal corpo e prendendo in considerazione l'immagine di sé auto-percepita e auto-creata dal soggetto, talvolta, nonostante i segni della malattia possano non essere visibili agli altri, il corpo può fungere da generatore di **self-stigmatization** (auto-stigmatizzazione) (Varas-Dìaz & Toro-Alfonso, 2003). Anche in corpi asintomatici, l'individuo può interiorizzare emozioni e sensazioni negative proprie della società nei riguardi delle persone sieropositive; ciò non sorprende, dal momento che l'HIV è sempre stato identificato con il luogo comune della morte, del contagio, dei rapporti promiscui, dell'omosessualità con accezione omofoba e del pregiudizio in generale (Varas-Dìaz & Toro-Alfonso, 2003).

“Il corpo stigmatizzato della persona che vive con l'HIV/AIDS non deve essere considerato come un fenomeno naturale o dato da altri. Al contrario, è un corpo socialmente costruito che vive tra i discorsi collettivi circa la stigmatizzazione. Esso fornisce la prova, agli altri e a se stessi, che il processo di stigmatizzazione può essere continuo ed imminente. Quando questo processo si verifica, le conseguenze possono essere disastrose” (Varas-Dìaz, 2005. Pag. 125). Quanto afferma Varas-Dìaz (2005) si

³ Luc Montagnier, medico, biologo e virologo francese (1932-tuttora vivente).

inserisce nell'ottica di un corpo visto e vissuto come un costrutto proprio della collettività, appunto, socialmente costruito: la malattia porta con sé lo stigma del contagio, ciononostante, lo stigma più ingombrante deriva dalla persona stessa sulla base delle esperienze sociali vissute.

A seconda del contesto sociale in cui ci si trova inseriti, risulta più facile percepire sé stessi come diversi dall'altro, così come determinate caratteristiche del *self* e l'identificazione con altri individui contagiati, possono rendere un soggetto più predisposto rispetto ad un altro nello sviluppare pensieri auto-stigmatizzanti (Lekas, Siegel & Schrimshaw, 2006).

La diagnosi di HIV è dunque accompagnata da un brusco e repentino cambiamento circa il modo in cui l'individuo vede e valuta se stesso (Manhas, 2014). Secondo gli studi di Gonzales (2016), l'immagine di sé della persona risulta essere inoltre fortemente correlata all'autostima: in individui già soggetti a bassa autostima, il processo interno di stigmatizzazione, trovando terreno fertile, si accentua e si velocizza, portando così ad un circolo vizioso immagine-percezione correlato.

Tra gli aspetti più insiti della persona, i cambiamenti dell'immagine personale legati alla malattia incorporano il tema della **biographical disruption** (interruzione biografica). Si parla di interruzione biografica quando le certezze e le abitudini che regolamentano la storia di una persona vengono meno, causandone una rottura del *continuum* biografico che scatena, a sua volta, una serie enormi di cambiamenti nella vita dell'individuo (Alexias, Savvakis & Stratopoulou, 2015). La diagnosi di malattia porta a un presente precario ed emotivamente doloroso, in cui si affaccia, inoltre, il pensiero della morte (Burchardt, 2010). Come afferma Burchardt, questo momento crea uno squilibrio nella storia della persona, portandola ad una disconnessione dal suo passato, quindi, ad un'interruzione.

Le persone affette da HIV, inoltre, riferiscono di sentirsi sporche e contaminate; sentimento accentuato e rievocato quotidianamente dalla necessità di dover assumere la terapia antiretrovirale (Palmer et al., 2011). A tal proposito, Palmer afferma che i cambiamenti a livello del proprio corpo a questa associati, si esplicano in una sensazione di *discomfort* verso la propria fisicità, paura che gli altri possano venire a conoscenza della malattia, esclusione sociale, disturbi mentali e aderenza alla terapia non ottimale.

Nel momento in cui l'aderenza al trattamento non è ottimale o si protrae da lungo tempo in associazione all'avanzare dell'infezione, i segni tipici dell'AIDS si rendono spesso manifesti sul corpo della persona, specialmente con il progressivo indebolimento del sistema immunitario: le infezioni cutanee, le lesioni e le mucosi della pelle altro non sono che il 'corpo' della malattia (Varas-Díaz & Toro-Alfonso, 2003). Altri segni quali la sindrome lipodistrofica, il sarcoma di Kaposi e il decadimento fisico generale non fanno altro che rendere sempre più conclamata la reale presenza dell'HIV (Groopman et al., 2016; Sax et al., 2016).

Queste tracce fisiche rendono la malattia manifesta agli altri e non più un solo costrutto intimo della persona; nel momento in cui ciò accade, l'auto-stigmatizzazione può venire affiancata dallo **stigma sociale**, trasformando l'esperienza personale della malattia in un'esperienza collettiva (Alexias, Savvakis & Stratopoulou, 2016).

Ponendo il focus sull'aspetto meramente **fisico** della malattia, l'HIV porta a diversi cambiamenti somatici, in particolar modo alla **sindrome lipodistrofica**, che mirano alla

stabilità dell'immagine di sé della persona, determinandone un repentino cambiamento e costringendo l'individuo alla necessaria elaborazione del corpo perso e ad una ri-elaborazione del corpo ottenuto (Alexias, Savvakis & Stratopoulou, 2016).

Alcune persone affette dalla sindrome lipodistrofica, riferiscono di guardarsi allo specchio e di non riuscire più a riconoscere il proprio corpo (Kelly, Langdon & Serpell, 2009). Questa sindrome, manifestandosi su diverse zone del corpo, tra cui il viso, altera fortemente l'immagine corporea della persona determinando forti sentimenti di insoddisfazione e di ripudio, incrementando ulteriormente la sensazione di stigma correlato alla malattia (Kelly, Langdon & Serpell, 2009).

Come affermano Alexias, Savvakis & Stratopoulou (2016), la sindrome lipodistrofica è spesso associata ad una sensazione di perdita di controllo rispetto al proprio corpo, ragione per cui il processo di ricostruzione identitaria della persona deve attraversare un lungo percorso di integrazione e di accettazione della nuova immagine, per terminare in una ri-acquisizione di un'immagine di sé soddisfacente e funzionale.

Partendo da questi presupposti e se, come afferma Lhermitte (1942) l'immagine di sé è al tempo stesso percezione e rappresentazione, i processi di auto-stigmatizzazione, di *biographical disruption*, di stigma sociale e di cambiamento corporeo sopra indagati non possono trascendere questo ambito di ricerca.

3 METODOLOGIA

*La mente umana è così fatta che non può avere una verità e mantenerla,
se non cercando e cercando sempre.
Il riposo del pensiero equivale alla sua morte (Henry-Marie De Lubac⁴)*

Nell'elaborazione del lavoro di tesi mi sono attenuta ad una metodologia di ricerca di revisione di letteratura, ovvero "una sintesi critica dei lavori pubblicati su uno specifico argomento ... [che ha il fine] di offrire una revisione finalizzata all'aggiornamento su un determinato argomento" (Saiani & Brugnolli, 2010). I principali obiettivi di una valida revisione della letteratura risultano principalmente essere il saper indagare cosa è conosciuto e cosa resta da indagare circa l'argomento scelto, determinare un metodo (ovvero gli strumenti utilizzati, la raccolta e l'analisi dei dati più appropriati) per rispondere al quesito di ricerca e scoprire nuovi interventi pratici o di supporto per quelli già esistenti promuovendo lo sviluppo di nuovi protocolli e pratiche infermieristiche (Fain, 2004).

Saiani e Brugnolli (2010) suggeriscono come la revisione della letteratura comprenda numerose tappe, che sono tuttavia riconducibili a tre fasi principali, alle quali ho prestato particolare attenzione, mantenendole come filo conduttore durante l'intera produzione del mio lavoro di tesi.

La **prima fase** con la quale mi sono confrontata per la redazione dell'elaborato, consiste nella preparazione della revisione.

In primo luogo ho dunque scelto l'argomento, delimitandone il problema generale e andando a formulare così il quesito di ricerca: l'HIV e i cambiamenti a livello dell'immagine di sé della persona a questo correlati. L'ipotesi di ricerca è che la

⁴ Henry-Marie De Lubac, teologo francese (1896-1991).

diagnosi del virus possa modificare l'immagine di sé della persona; l'obiettivo è quello di individuare interventi infermieristici mirati atti al supporto di questa.

Per quanto concerne l'identificazione di articoli da includere nella revisione, ho inizialmente cercato articoli sui **motori di ricerca**, in modo da poter meglio delineare la domanda di ricerca e i focus del lavoro; ho poi intrapreso una ricerca più approfondita in **biblioteca** su diversi libri di testo che trattassero sia aspetti scientifici-fisiopatologici propri del virus HIV, sia aspetti più psicologici-intimi inerenti l'immagine di sé e le implicazioni di questa sulla persona, sia aspetti meramente di assistenza infermieristica in merito. Successivamente ho arricchito le nozioni ottenute utilizzando **banche dati** quali principalmente PubMed, Wiley, Cochrane, UpToDate, PsychSpider, Sage Journals, Elsevier, NICE (the National Institute for Health and Care Excellence), Equator Network, RNAO (Registered Nurse Association of Ontario), Taylor & Francis online e Medline. Per ciascuna ricerca ho utilizzato gli operatori booleani *AND*, *OR* e le parentesi (per meglio separare i sottoinsiemi ottenendo una ricerca più precisa), mentre *NOT* non è stato incluso.

Le parole chiave maggiormente utilizzate per la ricerca sono: *HIV, AIDS, self-image, self-experience, self-esteem, body image, nursing care, nursing interventions, interventions, lipodystrophy, chronic disease, biographical disruption, body reinforcement, stigma, self-stigmatization.*

Durante la ricerca e l'individuazione di articoli attinenti al tema scelto, ho trovato molto utile consultare la bibliografia di ciascuno e le *keywords* utilizzate, in modo da poter utilizzare il materiale per una nuova ricerca, arricchendo così i risultati ottenuti.

Inoltre, non avendo inizialmente ben in chiaro la delimitazione specifica dell'area sulla quale interessarmi nel mio progetto di ricerca, ho trovato interessante e estremamente arricchente confrontarmi con professionisti che mi potessero consigliare quale strada calcare maggiormente, piuttosto che mi suggerissero del materiale pertinente al mio progetto; a tal proposito, ho trovato fruttuoso rivolgermi alla bibliotecaria dell'Organizzazione PsicoSociale Cantonale (OSC) di Mendrisio e ad alcuni docenti che hanno saputo indirizzarmi e offrirmi un valido aiuto nella ricerca su periodici e banche dati.

Come afferma Sironi (2010), per favorire la ricerca bibliografica risulta importante, dinnanzi la possibile vastità di materiale reperibile, porre degli indicatori di esclusione e inclusione per gli articoli individuati, avvalendosi in primo luogo anche dei contenuti degli *abstract*.

Nella definizione di criteri di inclusione e esclusione, entrano in gioco elementi quali l'argomento, la letteratura pre-esistente e il fattore temporale. Sulla base di queste variabili, afferma Sironi, è fondamentale raggiungere la miglior qualità possibile del materiale reperito, al fine di poter ottenere una buona revisione della letteratura; tale qualità è data dall'individuazione e dall'utilizzo di fonti primarie, in quanto attuali e fresche di aggiornamento. Sempre indice qualitativo della ricerca, è l'inclusione di fonti circoscritte a livello temporale, quindi più recenti possibili (Sironi, 2010).

Nell'individuazione di articoli e di materiale pertinenti alla domanda di ricerca, ho posto quindi dei criteri di esclusione quali: i partecipanti allo studio non devono essere bambini e non vengono presi in considerazione utenti psichiatrici o con disturbi dell'immagine di sé noti in anamnesi già prima della diagnosi di malattia. Per quanto concerne i criteri di inclusione, ho cercato di prendere in considerazione gli articoli più recenti (nonostante la letteratura in merito non sia particolarmente aggiornata), ho posto

il focus della ricerca sugli adulti, considerando talvolta anche gli adolescenti, ho considerato, ove possibile, articoli inerenti l'obiettivo di ricerca, ho preferito utilizzare studi con esiti misurati e ho utilizzato in primo luogo articoli primari e successivamente anche quelli secondari.

In questa prima fase, mi sono inizialmente concentrata sulla ricerca del materiale per la stesura del quadro teorico.

La letteratura reperita per la redazione di questo, specialmente la parte riguardante HIV e AIDS, è risultata vasta e varia, così ho delimitato il campo prendendo in considerazione fonti quanto più possibile recenti, oltre che valide.

La problematica dell'HIV è stata principalmente presa in considerazione negli anni 80 e 90, periodo storico dal quale ad oggi vi sono stati notevoli miglioramenti negli studi e nella presa in carico del paziente immunocompromesso, quindi non sempre è stato semplice trovare riscontri validi e attendibili dalla letteratura più datata a quella recente. Dall'analisi del materiale reperito ho avuto modo di delineare il quadro teorico di riferimento, il quale si esplica nella prevenzione, fisiopatologia, trattamento, rischio di complicanze e stadiazione del virus, in un'analisi del significato di immagine di sé e nella relazione tra le due tematiche.

Successivamente, mi sono dedicata alla ricerca in letteratura in relazione al focus del lavoro, ovvero gli interventi infermieristici attuabili sul campo e utili a favorire la presa a carico della persona con HIV che presenta un'alterazione dell'immagine di sé.

Attuando una ricerca sulle banche dati con le parole chiave predisposte, mi sono accorta che il materiale reperibile talvolta si discostava eccessivamente dal tema originario, così sono ricorsa ad una breve indagine sui motori di ricerca. Tramite questo passaggio ho potuto reperire articoli maggiormente pertinenti alla domanda di ricerca, anche se non sempre attendibili; tali articoli sono stati comunque utili per poter prendere in considerazione nuove parole chiave e nuove bibliografie di riferimento.

Sono riuscita, infine, utilizzando le banche dati, a venire in possesso di articoli valevoli e inerenti gli obiettivi di ricerca posti inizialmente, i quali sono stati presi in considerazione per la stesura della revisione.

Successivamente, ho dunque analizzato criticamente ciascun articolo al fine di ottenere la maggior veridicità e pertinenza possibile dei risultati ottenuti rispetto alla domanda di ricerca iniziale.

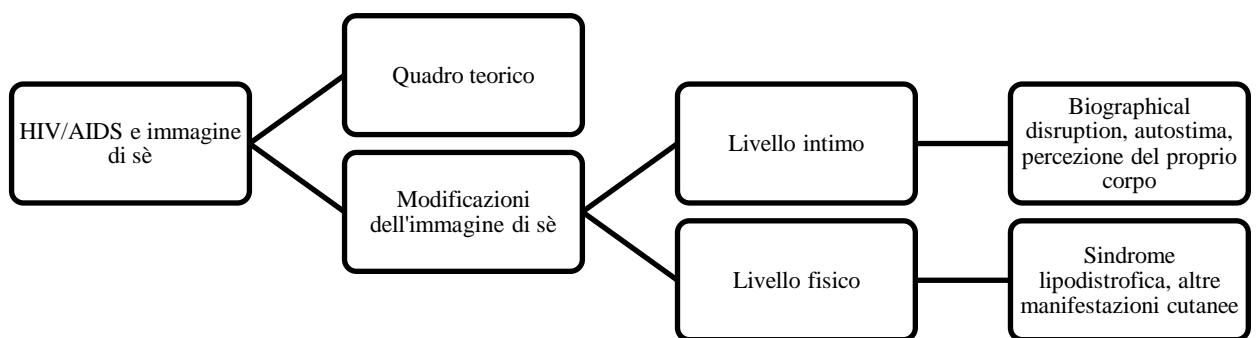
Per l'analisi critica di ciascun articolo, ho fatto ricorso alla strategia promossa da Fain, la **checklist per la valutazione della ricerca** (2004), la quale prende in considerazione:

- a. Titolo: prestare attenzione che il titolo sia comprensibile e pertinente al tema di ricerca.
- b. Abstract: verificare che sia attinente e che definisca il problema di ricerca, che contenga una sintesi dei risultati e delle conclusioni dello studio.
- c. Problema: appurare che il problema di ricerca dello studio sia chiaro, che la domanda di ricerca sia comprensibile, che vengano formulate delle ipotesi in maniera puntuale e che la ricerca sia giustificata perché significativa e valevole.
- d. Revisione della letteratura: accertarsi che la letteratura citata sia pertinente alla domanda di ricerca e che abbia una valenza, se possibile, misurabile. Verificare che gli studi siano effettuati in maniera critica. È importante che la revisione di letteratura si concluda con una breve sintesi dello studio e dei risultati ottenuti, ponendo l'accento sulla rilevanza con il problema trattato.

- e. Metodo: analizzare i soggetti presi in considerazione per lo studio, gli strumenti utilizzati e il disegno, verificare il campione dei soggetti in modo da poterne comprendere la pertinenza e che sia descritta la metodologia di campionamento. Appurare che siano riportati i metodi di raccolta dati e che il disegno metodologico sia appropriato per la domanda di ricerca.
- f. Analisi dei dati: vagliare le informazioni presenti per verificare che siano sufficienti per la domanda di ricerca, controllare che siano riportati i test statistici con i relativi valori per la domanda di ricerca e che le tabelle e le figure siano pertinenti e comprensibili.
- g. Discussione: valutare che le conclusioni siano chiare e significative. A tal proposito devono essere discussi i problemi metodologici dello studio e/o revisione, i risultati devono essere in correlazione con le basi teoriche dello studio e confrontati con quelle di altri studi già esistenti in letteratura. Nelle conclusioni devono essere riportate le implicazioni dello studio nella pratica e le raccomandazioni per una futura ricerca.
- h. Forma e stile: appurare che lo studio sia scritto in modo chiaro, organizzato in modo logico e sintatticamente corretto e che mantenga un atteggiamento scientifico e imparziale.

Una volta eseguita l'analisi critica del materiale, ho potuto scartare le fonti improprie e non corrispondenti alla checklist sopra riportata, prendendo in considerazione 11 articoli per portare avanti la revisione della letteratura.

A conclusione di tale lavoro ho deciso di organizzare gli articoli, come suggerito da Sironi (2010), in una tabella, con lo scopo di organizzare meglio le informazioni raccolte durante la ricerca. Ho trovato interessante ed estremamente utile creare una mappa concettuale che mi orientasse nel quesito da sviluppare:



Prima di iniziare con la stesura della revisione, ho scelto di utilizzare uno stile di citazione univoco per tutto il lavoro, ovvero lo stile APA, sistema autore-data.

La **seconda fase** della revisione della letteratura, consiste, in primo luogo, nella stesura dell'**introduzione**, all'interno della quale ho delimitato problema, scopo e struttura del lavoro (Saiani & Brugnolli, 2010).

Secondariamente, vengono esplicitati i **risultati**, i quali rappresentano la parte centrale della revisione, e partono da una **descrizione sintetica** degli studi considerati per la stesura della revisione. Nella revisione sono stati evidenziati e discussi gli studi fondamentali, nel momento in cui questi hanno contribuito allo sviluppo del quesito di ricerca preposto.

Presentando gli studi, ho creato delle tabelle riassuntive funzionali a rendere di immediata comprensione il materiale individuato, le quali comprendono fonte dell'articolo, disegno dello studio/scopo, modalità di raccolta delle informazioni e principali risultati e conclusioni.

Successivamente, ho provveduto alla stesura della revisione partendo dagli interventi volti a migliorare l'aspetto dell'immagine di sé insito nella persona, quindi il processo di consapevolezza e di interiorizzazione della nuova immagine, mi sono concentrata sulle strategie atte alla riduzione del senso di stigma derivante dalla malattia, per poi promuovere una serie di interventi volti al miglioramento della fisicità dell'individuo (ad esempio la presa in carico della sindrome lipodistrofica).

In seguito alla stesura della revisione, ho effettuato una discussione dei risultati ottenuti identificando i limiti della ricerca, la possibilità futura di portare avanti una ricerca inerentemente il campo preso in considerazione e un'analisi delle implicazioni di tale ricerca sul fronte del profilo di competenze dell'infermiere SUPSI.

Ho poi terminato il lavoro con le conclusioni e i ringraziamenti.

Nella **terza fase** ho provveduto alla rilettura dell'intero elaborato apportando eventuali modifiche e migliorie per quanto concerne l'aspetto formale e sintattico del lavoro.

4 REVISIONE DELLA LETTERATURA

Fonte (titolo, autore, rivista, data)	Disegno dello studio/scopo	Modalità di raccolta delle informazioni	Principali risultati e conclusioni
<p><i>HIV nursing management in the home health care setting</i></p> <p>Clark J.</p> <p>Journal of home health care practice</p> <p>Febbraio 1991</p>	<p>Review.</p> <p>L'articolo evidenzia l' AIDS come una patologia cronica che facilmente può cadere nell'acuzia, richiedendo un'assistenza infermieristica intensiva.</p> <p>A tal proposito, lo scopo dell'articolo è quello di fornire indicazioni circa la progressione della patologia e suggerire un <i>assessment</i> del paziente al domicilio e una</p>	<p>Revisione di 9 articoli.</p> <p>* Non vi sono ulteriori precisazioni sulla metodologia.</p>	<p>L'autore suggerisce delle strategie di <i>assessment</i> del paziente ben mirate e che tengano in considerazione il suo contesto bio-psico-sociale al fine di poter pianificare un tipo di approccio individualizzato e basato su una presa in carico globale della persona. Tale presa in carico è volta al prevenire crisi, momenti di tensione e a fornire un piano di cura ben strutturato per l'infermiere al domicilio.</p>

	presa in carico funzionale alle esigenze della persona.		
<p><i>From biographical disruption to biographical reinforcement: the case of HIV-positive men.</i></p> <p>Carricaburu D. & Pierret J.</p> <p>Sociology of Health and Illness</p> <p>1995</p>	<p>Randomized controlled trial.</p> <p>Lo scopo dello studio è quello di comprendere meglio la relazione tra: le conseguenze dell'infezione nella vita quotidiana, il significato dato all'essere HIV-positivo e la ricostruzione identitaria.</p>	<p>Lo studio è stato condotto su un campione di 44 pazienti asintomatici HIV-positivi, infettati in seguito a relazioni omosessuali o trattamenti medici per l'emofilia.</p>	<p>Gli interventi proposti dagli autori per far fronte alla <i>biographical disruption</i> sono i seguenti: incorporare la malattia nella propria biografia accettandone i limiti derivanti, mobilitare le proprie risorse, servirsi di un supporto emotivo, costruire la speranza e re-integrare il passato nel nuovo presente.</p>
<p><i>Embodiment and biographical disruption in people living with HIV/AIDS (PLWHA).</i></p> <p>Alexias G., Savvakis M. & Stratopoulou I.</p> <p>AIDS Care.</p> <p>2016</p>	<p>Randomized controlled trial.</p> <p>Lo scopo della revisione è quello di fornire una rappresentazione di cosa significhi vivere, a livello della propria corporeità, l'esperienza dell'HIV/AIDS.</p>	<p>Lo studio è stato condotto con 18 persone sieropositive aventi un'età compresa tra i 36 e i 65 anni. Gli anni dalla diagnosi di malattia variano tra i 4 e i 24 anni. Tutti i partecipanti hanno vissuto cambiamenti fisici correlati alla terapia per l'HIV/AIDS; la maggior parte ha sperimentato la sindrome lipodistrofica, solo uno il sarcoma di Kaposi. Tutti i partecipanti sono sottoposti alla HAART eccetto uno.</p>	<p>Lo studio si conclude attestando l'effettiva presenza di cambiamenti a livello fisico che hanno poi ricondotto alla <i>biographical disruption</i>. Gli interventi proposti dagli autori per far fronte alla problematica riguardano l'attribuzione di un valore positivo all'HIV/AIDS, cercando di normalizzarlo all'interno della propria vita.</p>
<p><i>Women's body image: implications for mental health</i></p>	<p>Review.</p> <p>Lo scopo dell'articolo è quello</p>	<p>I databases utilizzati sono stati: PsycINFO, CINAHL, Business</p>	<p>Gli interventi suggeriti e validati dagli autori volti al recupero di una funzionale immagine di</p>

<p><i>nursing interventions</i></p> <p>Walters-Brown B. & Hall J. M.</p> <p>Issues in mental health nursing.</p> <p>2012.</p>	<p>di analizzare e definire l'immagine di sé delle donne nel contesto della salute mentale. Vengono analizzati gli effetti psicologici, sociali e spirituali di una negativa immagine del proprio corpo con le relative implicazioni per i curanti e proposte di intervento.</p>	<p>Source Premier, SportsDiscus, SociIndex and PubMed.</p> <p>In totale sono stati selezionati 40 articoli come base per l'analisi. L'intervallo di pubblicazione per la letteratura scelta è stato tra il 1996 e il 2010, anche se nella revisione è incluso un articolo del 1986.</p>	<p>sé della persona, risultano essere: l'<i>assessment</i> puntuale del paziente, l'implementazione di strategie volte a incrementare le sue <i>life-skills</i> (abilità di vita), presentargli dei modelli di femminilità e mascolinità sani e non irraggiungibili, stimolarlo a partecipare a gruppi motivazionali e di psicoeducazione e favorire una presa in carico olistica della persona attuando interventi a questa consoni e appropriati.</p>
<p><i>Cognitive-Behavioural body image therapy: comparative efficacy of group and modest-contact treatments</i></p> <p>Grant J. R. & Cash T. F.</p> <p>Behaviour therapy</p> <p>1995</p>	<p>Randomized controlled trial.</p> <p>Lo scopo dello studio è quello di determinare l'efficacia di due diversi trattamenti cognitivo-comportamentali volti a migliorare l'immagine corporea di donne estremamente insoddisfatte dal proprio corpo.</p>	<p>Studio condotto su 23 donne dichiaratamente insoddisfatte della propria immagine corporea. Il range di età è tra i 18 e i 47 anni. 20 donne sono Caucasiche, 2 Africane-Americane e 1 Ispanica.</p>	<p>Gli interventi proposti dagli autori si rifanno alla terapia cognitivo-comportamentale; sono proposte 11 sessioni di trattamento volte a migliorare l'immagine corporea dei soggetti presi in considerazione nello studio, dimostrando che tale approccio porta a miglioramenti a livello di soddisfazione del proprio corpo.</p>
<p><i>The effects of psychoeducation and Self-monitoring in a cognitive-behavioral program for body image improvement.</i></p> <p>Cash T. F. & Hrabosky J. I.</p> <p>Eating disorders –</p>	<p>Randomized controlled trial.</p> <p>Lo scopo dello studio è quello di testare l'efficacia di due diversi interventi cognitivo-comportamentali, la psicoeducazione e l'auto-monitoraggio, nell'incrementare la soddisfazione dell'immagine</p>	<p>Studio condotto su 25 soggetti, 22 donne e 3 uomini. Il range di età è tra i 18 e i 41 anni.</p>	<p>Gli interventi proposti dagli autori riguardano due diversi trattamenti di terapia cognitivo-comportamentale: la psicoeducazione e l'auto-monitoraggio. Entrambi gli interventi sono risultati efficaci nell'incremento della soddisfazione dell'immagine corporea.</p>

<p>The journal of treatment and prevention</p> <p>2010.</p>	<p>corporea.</p>		
<p><i>The fight against stigma: an overview of stigma-reduction strategies and interventions.</i></p> <p>Heijnders M. & Der Meij S.</p> <p>Psychology, Health & Medicine.</p> <p>2006</p>	<p>Review.</p> <p>Lo scopo dell'articolo è quello di fornire strategie e interventi atti a ridurre lo stigma della malattia a livello intrapersonale, interpersonale, sociale e governativo.</p>	<p>I databases utilizzati sono stati: ScienceDirect, Pubmed e PsychInfo. Le parole chiave utilizzate sono state "stigma" e "interventions". Gli articoli inclusi dovevano descrivere un intervento nel dettaglio; la ricerca stata limitata all'inglese e al tedesco mantenendo un anno di pubblicazione successivo al 1990.</p>	<p>Gli autori identificano la necessità di una presa a carico intrapersonale, attraverso il <i>counselling</i>, l'<i>empowerment</i>, dei gruppi di condivisione, l'auto-aiuto e l'<i>advocacy</i>; a livello interpersonale vengono promossi un team di presa a carico a livello domiciliare (home care teams), supporto e una riabilitazione basato sulla comunità; altri interventi si esplicano su di un piano sociale e governativo.</p>
<p><i>Reducing AIDS-related stigma in developing countries: the importance of the theory – and evidence-based interventions.</i></p> <p>Bos A. E. R., Schaalma H. P. & Pryor J. B.</p> <p>Psychology, Health and Medicine.</p> <p>2008</p>	<p>Review.</p> <p>Le persone affette da HIV e AIDS vivono una forte condizione di stigma e di discriminazione; tale condizione risulta essere altamente impattante a livello intimo e sociale. Lo scopo dell'articolo è quello di fornire interventi atti a ridurre lo stigma derivante dalla patologia basati su un <i>assessment</i> specifico di un dato contesto e</p>	<p>Revisione di 50 articoli.</p> <p>* Non vi sono ulteriori precisazioni sulla metodologia.</p>	<p>Gli autori affermano che per poter depauperare il processo di stigmatizzazione (sia a livello intrapersonale che interpersonale), è utile agire a livello degli stereotipi e del contatto personale con la malattia.</p>

	supportati da una pianificazione collaborativa, quindi condivisa.		
<p>Treatment options for lipodystrophy in HIV-positive patients.</p> <p>Behrens G. MN MD</p> <p>Expert Opinion on Pharmacotherapy</p> <p>2008</p>	<p>Review.</p> <p>L'uso dei nuovi farmaci antiretrovirali ad alta attività (HAART) ha permesso di ridurre la mortalità e la morbilità dei pazienti con HIV. Tuttavia, la HAART ha diversi effetti collaterali, tra cui modificazioni morfologiche conosciute come la sindrome lipodistrofica. Lo scopo dell'articolo è quello di fornire interventi atti a prevenirne eventuali complicanze e a fornire supporto e strategie di intervento al personale sanitario.</p>	<p>Revisione di 127 articoli.</p> <p>* Non vi sono ulteriori precisazioni sulla metodologia.</p>	<p>Alcuni interventi relativi al trattamento della sindrome lipodistrofica si sono mostrati utili a migliorare il quadro clinico, quali: iniezioni sul viso (acido ialuronico), interventi chirurgici, ormone umano della crescita, cambiamento della terapia antiretrovirale, cambiamento dello stile di vita, somministrare metformina o statine.</p>
<p><i>Strategies for treating HIV-related lipodystrophy.</i></p> <p>García-Viejo M. A., Ruíz M. & Martínez E.</p> <p>Expert Opinion on Investigational Drugs.</p> <p>2001</p>	<p>Review.</p> <p>La lipodistrofia HIV-correlata è uno dei principali problemi per i pazienti con HIV, in quanto l'infezione potrà da allora essere vista come una malattia cronica. Nonostante ciò, la prevenzione, il trattamento e la presa a carico della sindrome risulta limitata e poco</p>	<p>Revisione di 150 articoli.</p> <p>* Non vi sono ulteriori precisazioni sulla metodologia.</p>	<p>Gli interventi più rilevanti relativi al trattamento della sindrome lipodistrofica risultano essere: la dieta, la terapia per la dislipidemia (farmaci antidiabetici e per il trattamento dell'ipercolesterolemia), esercizio fisico, interventi chirurgici, interventi psicologici e il cambiamento della terapia antiretrovirale.</p>

	indagata dal mondo scientifico. Lo scopo dell'articolo è quello di fornire delle possibilità di intervento in merito.		
<p><i>Multidisciplinary approach to the treatment of metabolic and morphologic alterations of HIV-related lipodystrophy.</i></p> <p>Guaraldi G., Orlando G., Squillace N., De Santis G., Pedone A., Spaggiari A., De Fazio D., Vandelli M., De Paola M., Bertucelli C., Aldrovandi C., Nardini G., Beghetto B., Borghi V., Bertolotti M., Bagni B., Amorico M. G., Roverato A. & Esposito R.</p> <p>HIV Clinical Trials</p> <p>2006</p>	<p>Clinical Trials.</p> <p>Lo scopo dello studio è quello di verificare l'efficacia e la sicurezza di interventi multidisciplinari per trattare le alterazioni morfologiche e metaboliche della sindrome lipodistrofica, fornendo possibilità di interventi ai curanti.</p>	<p>Gli autori hanno preso in considerazione solo pazienti che hanno potuto avere almeno due momenti di valutazione in un periodo di 48 settimane.</p> <p>Sono stati valutati 245 pazienti, di cui alcuni con lipoatrofia, altri con accumuli di grasso, con forme miste, ipercolesterolemia, ipertrigliceridemia, diabete e resistenza all'insulina.</p>	<p>Gli autori affermano che gli interventi proposti in questo approccio terapeutico multidisciplinare sono efficaci e sicuri nella presa a carico della sindrome lipodistrofica. I più rilevanti sono: dieta e modificazioni dello stile di vita personalizzati per fronteggiare l'accumulo di grassi e/o l'atrofia, revisione della terapia, interventi chirurgici e sostegno psicologico.</p>

5 RISULTATI DELLA RICERCA

Le modificazioni a carico dell'immagine di sé che possono dunque manifestarsi nella persona a cui viene comunicata una diagnosi di HIV sono varie e molteplici, e vanno ad interessare sia ambiti meramente fisici sia ambiti più trascendentali e intimi dell'immagine che l'individuo ha di se stesso. A livello intimo, i cambiamenti dell'immagine personale legati alla malattia incorporano il tema dello stigma e della *biographical disruption* (interruzione biografica), quindi della necessità di ricostruzione identitaria; mentre a livello della fisicità, l'accento viene posto in particolar modo sulla sindrome lipodistrofica.

Ricerca e favorire interventi relativi la sfera dell'immagine di sé, significa vagliare le peculiarità e le idiosincrasie del soggetto per poter adottare un *modus agendi* quanto più individualizzato possibile sulla persona (Clark, 1991). Tenendo in considerazione tale presupposto, le evidenze scientifiche per far fronte a questo problema sono le seguenti:

5.1 *Assessment* del paziente

l'HIV è una patologia che richiede un'assistenza infermieristica intensiva e continua (Clark, 1991); tale assistenza deve tenere conto sia dell'acuzia propria della comunicazione della diagnosi, sia della sua successiva cronicizzazione.

I cambiamenti dell'immagine di sé della persona si riferiscono ad entrambi gli ambiti: la comunicazione della diagnosi porta con sé un repentino cambiamento nel modo in cui l'individuo vede e valuta sé stesso (Manhas, 2014), ma anche, a lungo andare, a possibili implicazioni a livello fisico (Varas-Díaz & Toro-Alfonso, 2003).

Proprio per queste motivazioni risulta di fondamentale importanza, per la presa in carico del paziente, effettuare un *assessment* ben mirato verso le peculiarità e, rispettivamente, le problematiche della persona, al fine di poter meglio comprenderne la specificità e mettere in atto un piano di cura quanto più possibile organizzato e personalizzato sulle necessità del paziente (Clark 1991).

Come afferma Clark, il processo della malattia è estremamente complesso, così come i processi psicologici a questo correlati.

Innanzitutto, Clark suggerisce di portare avanti un'**indagine circa la storia personale del paziente**, ponendogli domande aperte e incoraggiandolo a parlare delle proprie esperienze e della propria vita; nel frattempo, l'infermiere può portare avanti una valutazione neurologica della persona, analizzandone le funzioni e le capacità cognitive, in modo da poter meglio adattare il discorso alle sue peculiarità. Durante questo momento è inoltre importante constatare le condizioni mediche del paziente valutandone la presenza di ulteriori patologie pregresse che siano potute andare ad intaccare la sfera dell'immagine di sé (Clark, 1991). L'infermiere è tenuto a verificare le conoscenze dell'utente riguardo la patologia e, se possibile, rispondere ad eventuali domande che da questa scaturiscono.

Successivamente, dopo aver creato un primo rapporto di fiducia e un ambiente di comfort, è utile che il curante attui un **assessment fisico** del paziente, valutando la presenza di segni e sintomi derivanti dal virus HIV (Clark, 1991). Può succedere difatti che dinnanzi il progredire del virus e una mancata adesione al regime terapeutico, la persona mostri segni malattia-correlati quali, ad esempio, la sindrome lipodistrofica, fattore di rischio per lo sviluppo di una negativa immagine di sé (Alexias, Savvakis & Stratopoulou, 2016).

Per l'infermiere, sarà utile inoltre indagare, ai fini di una quanto più possibile ottimale presa in carico del paziente, la sua rete sociale e familiare, le sue capacità di **coping**, quindi le **life skills** (abilità di vita) e il piano di trattamento medico e terapeutico (Clark, 1991).

5.2 Immagine di sé

L'insoddisfazione dell'immagine di sé e del proprio corpo è molto frequente nelle persone che vivono con l'HIV/AIDS. Per far fronte al problema, alcuni autori hanno proposto determinati interventi volti ad affievolire i disturbi legati all'immagine corporea.

Il principale gruppo di interventi che viene proposto da più autori per la presa in carico dei cambiamenti dell'immagine corporea, consiste nella **terapia cognitivo-comportamentale**.

Questo tipo di terapia, secondo Grant e Cash (1995), si esplica in undici sessioni di trattamento, che toccano i seguenti temi:

- a. Auto-valutazione delle influenze storiche, culturali, fisiche e interpersonali che hanno contribuito alla formazione di una negativa immagine di sé;
- b. Esercitarsi nel tenere monitorate le esperienze quotidiane dell'immagine di sé (tenere un diario degli eventi antecedenti una negativa o positiva immagine di sé, dei sentimenti provati e delle condotte messe in atto);
- c. Esercitarsi nel rilassamento e, tramite esercizi di respirazione, della consapevolezza del proprio corpo;
- d. Desensibilizzazione all'esposizione immaginaria a situazioni e/o eventi precipitanti;
- e. Identificare e monitorizzare errori cognitivi nell'immagine del proprio corpo;
- f. Ristrutturazione cognitiva al fine di evitare errori cognitivi e altri dialoghi disfunzionali interni;
- g. Auto-valutazione dei pensieri screditanti l'immagine di sé;
- h. Uso di strategie multiple atte a incrementare comportamenti adattivi verso la creazione di una positiva immagine di sé;
- i. Rivedere e integrare le capacità cognitive e comportamentali e l'uso del *problem solving* (capacità di risolvere i problemi) nel gestire gli eventi interpersonali difficili;
- j. Elaborare delle strategie di prevenzione delle ricadute.

Secondo gli studi comprovati dagli autori, tali interventi sono risultati significativi in un miglioramento dell'immagine corporea nelle persone a questi sottoposte.

Cash & Hrabosky (2003), pongono l'accento su due aspetti della terapia cognitivo-comportamentale: la psicoeducazione e l'auto-monitoraggio.

Il trattamento di **psicoeducazione** consiste nel rendere consapevole la persona del suo disturbo, quindi una bassa immagine di sé, e di fornirgli gli strumenti per poterla fronteggiare. L'individuo deve rendersi cosciente dei comportamenti scorretti perpetuati nel tempo, in modo che l'intervento abbia la funzione di chiarire eventuali malintesi e di offrire una maggior comprensione circa i fattori volti a precipitare o a mantenere in un nocivo equilibrio i suoi problemi. La psicoeducazione, in tal senso, svolge un'azione di aiuto e di sostegno nell'incrementare il livello di soddisfazione della propria immagine corporea, permettendo all'individuo di meglio comprendere le dinamiche funzionali o disfunzionali insite in lui, piuttosto che a promuovere atteggiamenti di valorizzazione di Sé.

L'auto-monitoraggio, necessita di un tempo di sorveglianza e di interiorizzazione dei propri comportamenti e delle proprie esperienze nelle diverse occasioni del quotidiano, in un arco di tempo più lungo (Cash & Hrabosky, 2003). Uno dei principali intenti di tale processo è quello di imparare a valutare i propri pensieri, le proprie emozioni e i propri comportamenti al fine di determinarne l'efficacia o meno; l'auto-monitoraggio è dunque un intervento dal significato meramente terapeutico. Tale intervento, assume valenza nel momento in cui è volto a valorizzare le condotte positive di una persona, piuttosto che a rendere maggiormente manifeste, in seguito ad un lavoro di introspezione, le

condotte negative inclini all'incremento di una negativa immagine di sé (Cash & Hrabosky, 2003).

L'auto-monitoraggio implica un lavoro di auto-consapevolezza che porta ad agire sul proprio *Self*, quindi sulle problematiche che affezionano i disturbi dell'immagine di sé, determinandone un incremento nei livelli di soddisfazione.

Walters-Brown e Hall (2012) suggeriscono che, dopo un **assessment** ben mirato della persona e delle sue tipicità, sia utile implementare nel percorso di presa in carico la promozione delle sue *life skills*, i gruppi di psicoeducazione, il supporto spirituale, l'educazione e la prontezza di incoraggiare e promuovere l'attivarsi di pensieri e comportamenti positivi nei confronti della propria immagine.

La **promozione delle life skills** consiste nell'insegnare al paziente strategie di *coping* per far fronte agli eventi negativi che ostacolano il funzionamento sociale, migliorando e portando avanti un tentativo di re-integrazione. La capacità di gestire lo stress, è risultato essere un fattore protettivo a livello di autostima e di soddisfazione della propria immagine (Walters-Brown & Hall, 2012).

Secondo Walter-Brown e Hall, un ulteriore aspetto da implementare nella presa in carico della persona con un'alterata percezione del proprio corpo, risulta essere il **supporto spirituale** costante e continuo per tutta la durata delle cure (2012). Tale supporto deve esplicitarsi in un tipo di approccio al paziente umanistico e olistico, volto a incrementare il benessere psicologico e fisico della persona.

L'infermiere deve incoraggiare il paziente e **trasformare i messaggi negativi** derivanti dagli altri, **in pensieri positivi** e in possibilità di miglioramento (Walter-brown & Hall, 2012); molto spesso, infatti, l'HIV porta con sé lo stigma sociale della diversità e della contaminazione, fattori psicologicamente turbanti e distruttivi per la persona che ne è affetta.

Aiutare la persona a identificare le emozioni che prova, guidarla nel processo di accettazione ed aiutarla nell'elaborazione di tali sentimenti, risulta essere un intervento estremamente utile e valevole che l'infermiere può mettere in atto come intervento per la persona che presenta alterazioni a livello dell'immagine di sé (Varas-Díaz & Toro-Alfonso, 2003).

5.3 Biographical disruption

La *biographical disruption* è caratterizzata da un'interruzione nel *continuum* biografico dell'individuo che questo può sperimentare al momento della diagnosi di HIV/AIDS (Alexias, Savvakis & Stratopoulou, 2016). Insieme a questa, la persona, a seconda del modo personale di interpretare la malattia e alle sue strategie di *coping*, si trova a dover ricostruire la propria identità, identità nella quale si affaccia il pensiero del virus e la paura della morte. Secondo Alexias et al., l'immagine di sé del passato può subire dei mutamenti e cedere dinnanzi la necessità dell'acquisizione di una nuova immagine corporea. A tal proposito, Carricaburu e Pierret (1995) hanno individuato alcuni interventi da proporre al paziente in modo da poterne favorire ed aiutare la ricostruzione identitaria.

In primo luogo, gli autori trattano il tema dell'**incorporazione nel self**. La scoperta della sieropositività, difatti, comporta dei cambiamenti a livello biografico che necessitano di essere integrati dalla persona: i limiti derivanti dall'infezione trovano riscontro se accettati, così come i vincoli che caratterizzano la situazione di malattia (Carricaburu &

Pierret, 1995). L'immunocompromissione, ad esempio, condiziona la vita della persona nel momento in cui causa *fatigue*, depressione e predisposizione alle malattie opportunistiche, situazioni vincolanti su di un piano fisico, piuttosto che su di un dato regime terapeutico da seguire. La diagnosi di malattia, dunque, in certi suoi aspetti limita e predispose il soggetto a una revisione del proprio percorso di vita e degli obiettivi da raggiungere, senza la quale l'interruzione biografica permarrebbe.

Il secondo intervento proposto, concerne la **mobilizzazione delle risorse**. In questo modo, nonostante il senso di distruzione derivante dalla patologia, l'individuo dovrebbe continuare a provare a dare un senso di continuità alla propria vita; solo attraverso ciò, la persona sarà in grado di modificarsi nuovamente anche in rapporto alle diverse situazioni che possono intercorrere nel quotidiano (Carricaburu & Pierret, 1995). Le risorse a cui può attingere sono quelle fisiche (correlate al corpo), relazionali (supporto emotivo) e cognitive (capacità intellettive). Queste risorse, secondo gli autori, vengono mobilitate in rapporto a due diversi obiettivi da raggiungere: riorganizzare la vita di tutti i giorni e migliorare le capacità di affrontare un futuro incerto. A tal proposito, risulta significativo mantenere le relazioni sociali, laddove fonte di supporto emotivo, e, se possibile, il posto di lavoro, in quanto emblema di una vita "normale".

Una terza diversa strategia per far fronte all'interruzione biografica è rappresentata dalla **normalizzazione dell'HIV/AIDS**, ovvero il minimizzare l'impatto della patologia sulla vita della persona, in modo da limitarne gli effetti a livello identitario (Alexias, Savvakis & Stratopoulou, 2016). Riconoscere e interiorizzare gli effetti positivi della patologia può aiutare il soggetto ad accettarla meglio: il portare avanti uno stile di vita più sano e il desistere dal consumo di alcool o di droga, ad esempio, rappresentano elementi facilitanti e sovvertenti l'idea dell'HIV/AIDS come patologia meramente distruttiva (Alexias, Savvakis & Stratopoulou, 2016).

Talvolta, la diagnosi di HIV/AIDS accompagna l'idea di un futuro limitato, infetto e struggente; la quarta strategia proposta, ovvero il saper **costruire speranze**, aiuta la persona a rapportarsi alla malattia e al suo divenire (Carricaburu & Pierret, 1995). Questo atto si esemplifica su di un piano medico-scientifico e di ricerca della patologia. In quest'ottica, gli autori affermano che questa speranza si sviluppa su tre piani diversi: l'attenzione per il proprio corpo e la propria salute, la fiducia nelle scienze mediche e la convinzione che la malattia possa essere debellata.

In presenza di eventi avversi questo fragile sostegno può sgretolarsi veloce tanto quanto si è creato; tuttavia, allo stesso modo, il costruire speranze non può essere taciuto e sottovalutato nell'affrontare una vita con l'HIV/AIDS (Carricaburu & Pierret, 1995).

La quinta strategia proposta consiste nel lavoro di **introspezione**, aspetto che non può essere trascurato nel processo di ricostruzione identitaria; difatti, riportare la situazione attuale alla storia passata, consente alla persona di arricchire il proprio bagaglio e di caricare di significato il presente (Carricaburu & Pierret, 1995). Tale processo viene chiamato **biographical reinforcement**, ovvero un rinforzo della propria identità basato sulle peculiarità del soggetto prima della venuta dell'infezione.

Sulla base del *biographical reinforcement*, il paziente è in grado di rielaborare la propria identità secondo tre diversi livelli: definizione e ri-definizione del self, ri-focalizzazione su una direzione e integrazione della nuova situazione (Carricaburu & Pierret, 1995).

5.4 Stigma

La stigmatizzazione è un aspetto dell'HIV/AIDS che va ad intaccare in maniera profonda l'immagine di sé della persona sieropositiva; questo processo può partire sia dal soggetto stesso, *self stigmatization* (Varas-Díaz & Toro-Alfonso, 2003), sia dal contesto sociale di riferimento (Alexias, Savvakis & Stratopoulou, 2016).

Come affermano Heijnders & Van Der Meij (2006), le strategie atte a ridurre il sentimento di stigma, possono essere implementate su differenti livelli: quello intrapersonale (quindi proprio della persona stessa), quello interpersonale (tra due o più persone) e quello comunitario-governativo.

I livelli inerenti la domanda di ricerca, più fruibili per il personale infermieristico, sono i primi due.

Per quanto concerne una presa in carico **intrapersonale**, innanzitutto, è utile effettuare un **assessment** del paziente che sia volto ad un'analisi mirata verso le sue sensazioni, preoccupazioni, rappresentazioni e il suo contesto sociale di riferimento (Bos, Schaalma & Pryor, 2008). In quest'ottica, gli obiettivi sono quelli di modificare alcuni aspetti dell'individuo che riguardano le sue conoscenze, i comportamenti, le aspettative, il concetto di sé, il miglioramento dell'autostima, le capacità di *coping* e la responsabilizzazione (Heijnders & Van Der Meij, 2006). Successivamente alla valutazione del paziente, vi è la fase dello **sviluppo** del piano di cura, dove i curanti hanno lo scopo di definire interventi e obiettivi pertinenti al percorso della persona e che tengano conto della sua unicità e delle sue aspettative e obiettivi (Bos, Schaalma & Pryor, 2008).

Un primo intervento proposto dagli autori è quello di favorire degli incontri di **consulenza individuale**. Questi incontri sono volti a rafforzare le attitudini positive della persona e a mantenere quanto più possibile atteggiamenti e condotte di vita salubri; tali interventi si rifanno, oltre che ad un tipo di processo pedagogico circa la patologia, al *biographical reinforcement*, attraverso il quale è possibile indebolire il progredire dell'auto-stigmatizzazione, nonché il percepire sé stesso come "diverso" dalla "normalità". Come proposto negli studi condotti da Heijnders & Van Der Meij, la consulenza individuale può essere implementata a livello di **gruppo**; tale esperienza risulterebbe di maggior efficacia rispetto a un tipo di supporto singolo nell'erosione del concetto di stigma legato alla malattia (2006).

Un secondo intervento indagato per ridurre la *self stigmatization*, consiste nella **terapia cognitivo-comportamentale** (Heijnder & Van Der Meij, 2006). Tale terapia consente alla persona di riappacificarsi con il proprio Sé, ed è strutturata in un approccio tale per cui il paziente è stimolato a identificare e modificare le credenze e le interpretazioni negative. Gli autori riportano come elementi cardine di questo tipo di terapia l'educazione, le strategie di gestione dei sintomi e dello stress correlati alla malattia, l'esposizione a sintomi e situazioni che possano in qualche modo facilitare la desensibilizzazione agli stimoli di paura e le sfide cognitive nel cambiare le credenze negative.

Un altro approccio proposto da Heijnder & Van Der Meij (2006) consiste nell'auto-aiuto, nell'utilizzo strategico di informazioni e altre risorse volte a migliorare la propria salute (*advocacy*) e nei gruppi di supporto. Gli autori scrivono che diverse persone hanno riferito che il partecipare a **gruppi di supporto** ha comportato un grosso contributo a livello di identità, di autostima, di *coping* (capacità di far fronte allo stress) e di integrazione sociale, laddove la diagnosi di HIV/AIDS comporta isolamento sociale,

cambio dell'immagine di sé e scarse speranze nel trattamento e nella presa a carico della patologia.

Se si considera la presa in carico a livello **interpersonale** del processo di stigmatizzazione, gli interventi andranno a vagliare la sfera delle relazioni e del supporto sociale a livello di stato di salute e di comportamenti (Heijnders & Van Der Meij, 2006). A tal proposito, uno degli interventi proposti dagli autori è quello di **educare** i *caregivers* e le persone affette da HIV per ciò che riguarda la trasmissione dell'infezione, i sintomi e le sue manifestazioni. Alcuni progetti portati avanti in questo campo, sono volti all'assistenza della famiglia al cui interno vi è un portatore di HIV; lo scopo è quello di aiutare ciascun membro a mantenere stabilità e a sviluppare e incrementare strategie di *coping* per far fronte alla situazione.

Secondo Bos, Schaalma e Pryor (2008), per inibire lo stigma interpersonale, è utile agire a livello dell'esperienza di **contatto personale** con la malattia: il contatto stesso in prima persona, può portare l'individuo a cambiare il modo in cui si relaziona con l'HIV. Questo tipo di approccio è risultato funzionale nel momento in cui innesca una reazione emozionale riflessiva, che permette alla persona di cambiare idea sull'ideazione stigmatizzante (Bos, Schaalma & Pryor, 2008).

A livello interpersonale, è risultata essere inoltre efficace una presa in carico della **famiglia al domicilio**, dal cui progetto emergono come obiettivi il far fronte allo stigma derivante dalla malattia promuovendone la conoscenza e garantendo un tipo di supporto interpersonale, debellare la segretezza patologica imposta dal processo di stigmatizzazione e affrontare il tema della perdita e della morte (Heijnders & Van Der Meij, 2006).

5.5 Sindrome lipodistrofica

La lipodistrofia è un effetto collaterale della HAART che spesso porta la persona a questa sottoposta (per il trattamento del virus HIV) a manifestare cambiamenti fisici che possono potenzialmente intaccare la sfera dell'immagine di sé; alcuni soggetti che hanno manifestato questa sindrome hanno riferito di non riconoscere più il proprio corpo e hanno manifestato un senso di impotenza di fronte ai cambiamenti associati agli effetti collaterali della terapia antiretrovirale (Alexias, Savvakis & Stratopoulou, 2016).

Riguardo questo tema, sono stati condotti degli studi che hanno trovato riscontri positivi nella promozione di alcune strategie di intervento.

Nella presa in carico di questo problema di cura, risulta estremamente efficace un **approccio multi professionale**, centrato su una **personalizzazione degli interventi** e un continuo raffronto tra il personale curante (Guaraldi et al., 2006).

Tra gli interventi identificati da García-Viejo, Ruiz e Martínez (2001) per il trattamento della sindrome lipodistrofica, viene suggerito di mantenere monitorata la **dieta** del paziente. Non è ancora accertato in che modo il regime alimentare possa influenzare l'evoluzione della sindrome, anche se è attestato che una dieta povera di calorie possa aggravare l'ipoatrofia (specialmente a livello del viso). Se un paziente presenta un *Body Mass Index* (BMI) superiore la media, potrebbe essere efficace proporre un regime di restrizione alimentare (sempre mantenendo un equilibrio salubre nell'assunzione di cibo); se il paziente invece possiede un BMI nella norma per età, sesso e altezza, sarà utile stabilire una dieta che mantenga un giusto apporto calorico in funzione al mantenere il peso stabile (García-Viejo, Ruiz & Martínez, 2001). È inoltre stato provato che un regime di dieta sano, caratterizzato da una bassa assunzione di grassi e

dall'astinenza da alcool, risulta un fattore protettivo per i pazienti che manifestano sindromi metaboliche quali l'iperlipidemia correlata all'assunzione della terapia antiretrovirale (Behrens, 2008)

Un secondo intervento proposto, riguarda il **cambiamento dello stile di vita** (Behrens, 2008). L'esercizio regolare risulta avere effetti benefici a livello della redistribuzione del grasso corporeo correlato alla lipodistrofia, riducendo inoltre il rischio di patologie cardiovascolari legate all'iperlipidemia. Secondo lo studio condotto da Behrens, un'attività aerobica regolare, facente capo alle peculiarità della persona, ha evidenziato una riduzione del grasso corporeo, specialmente quello distribuito in zona addominale e dei fianchi; tale intervento, in regime di adesione, ha trovato riscontro positivo portando ad una riduzione delle alterazioni corporee correlate alla lipodistrofia (2008).

Nel caso in cui la dieta e il cambiamento dello stile di vita non fossero abbastanza per poter permettere alla persona di riacquisire una nuova e funzionale immagine di sé, il curante può suggerire al paziente di sottoporsi a un controllo medico con successivo eventuale **intervento chirurgico** (García-Viejo, Ruiz & Martínez, 2001). García-Viejo et al., riferiscono che gli interventi maggiormente utilizzati nel trattamento della sindrome, sono la liposuzione e l'inserimento di protesi a livello del viso per poter migliorare i segni della lipoatrofia (2001). In questo caso, l'intervento dell'infermiere sarà quello di educatore e di figura di supporto nel processo di ri-definizione dell'immagine di sé.

In concomitanza con questi interventi risulta essere auspicabile un **cambiamento della terapia antiretrovirale**, sostituendo gli inibitori della proteasi con gli inibitori non nucleosidici della trascrittasi inversa; a tal proposito, risulta significativo l'intervento del curante nell'ottica di una valutazione dell'insorgere di nuovi effetti collaterali farmaco-correlati, piuttosto che del progredire dei sintomi della malattia (Guaraldi et al., 2006).

In ultima istanza, il ruolo infermieristico trova valore nel **supporto psicologico** al paziente (Guaraldi et al., 2006). Come suggerisce Guaraldi, questo tipo di interventi vanno ad indagare la sfera personale della persona, enfatizzando il tipo di ideazione che essa ha del proprio corpo, la pertinenza o la distorsione della propria immagine corporea, le emozioni, i pensieri, le aspettative e la soddisfazione o meno nei riguardi del proprio corpo (2006). Una volta effettuato tale assessment, la presa in carico del paziente si ricongiungerà con il processo di ri-definizione del *self*.

6 DISCUSSIONE DEI RISULTATI

Gli obiettivi principali posti prima della redazione della revisione, sono l'individuare interventi infermieristici mirati per una presa in carico della persona con HIV/AIDS atti a migliorarne l'immagine di sé e l'identificare strategie infermieristiche volte a attenuare i fattori di rischio per lo sviluppo di una negativa immagine di sé.

La ricerca svolta ha portato alla luce che le implicazioni che la patologia ha sulla persona sono fortemente impattanti e compromettenti l'immagine che essa ha di sé stessa; allo stesso modo, gli studi condotti hanno riscontrato che tale problema spesso non viene risolto e che, a causa di ciò, l'individuo si trova costretto a dover perpetuare situazioni di disagio e di sofferenza su più piani della vita per lunghi periodi.

Per evitare tali situazioni, alcuni autori hanno portato alla luce degli interventi volti a migliorare l'immagine di sé della persona:

- La terapia cognitivo-comportamentale, ovvero attività volte al cambiamento di un comportamento al fine di poter migliorare i processi mentali di pensiero, ragionamento, attenzione o memoria, con implicazioni sullo stato di coscienza e di consapevolezza della persona (Grant & Cash, 1995; Cash & Hrabosky, 2003);
- La promozione delle *life skills*: promuovere le abilità di vita della persona è utile al fine di permettergli di rispondere in maniera adattiva agli eventi avversi della vita così come, di pari passo, a permettergli di mantenere un'immagine di sé positiva (Walters-Brown & Hall, 2012).
- Il supporto spirituale e olistico alla persona, dal quale l'infermiere non può prescindere in tutto il processo di ristrutturazione e di ricostruzione identitaria;
- Il processo di ricostruzione identitaria, funzionale all'incorporazione del nuovo *Self* e al rinforzamento della propria identità biografica (Carricaburu & Pierret, 1995; Alexias, Savvakis & Stratopoulou, 2016).

Gli interventi infermieristici identificati per rispondere al secondo obiettivo di ricerca, quindi la riduzione dei fattori di rischio per una negativa immagine di sé sono:

- La riduzione del senso di stigma, quindi una presa in carico che permetta alla persona di ridurre il sentimento di esclusione sia a livello intrapersonale che interpersonale al fine di poter vivere la propria condizione senza il peso del disagio, promuovendo l'assistenza individuale, la partecipazione a gruppi di sostegno, la terapia cognitivo-comportamentale e un'educazione sia alla persona sieropositiva, sia alla famiglia (Bos, Schaalma & Pryor, 2008; Heijnders & Van Der Meij, 2006).
- La presa in carico delle alterazioni corporee derivanti dalla sindrome lipodistrofica, quindi la promozione di un supporto psicologico, di una particolare alimentazione, di esercizi fisici regolari, della revisione della terapia antiretrovirale e il supporto nel momento in cui la persona decidesse di sottoporsi a un intervento chirurgico (Guaraldi et al., 2006; Garcia-Viejo, Ruiz & Martinez, 2001; Behrens, 2008).

In letteratura, sono state trovate poche evidenze scientifiche che trattassero nello specifico interventi assistenziali infermieristici per la presa in carico dei problemi legati all'immagine di sé della persona con HIV/AIDS.

Tuttavia, dagli interventi in merito riscontrati sulle banche dati, è stato possibile evincere il ruolo dell'infermiere secondo più livelli del profilo di competenze dell'infermiere SUPSI, in particolare:

Ruolo di esperto in cure infermieristiche: Risulta essere un ruolo molto importante nella presa in carico del paziente con HIV che presenta alterazioni dell'immagine di sé, in quanto l'infermiere è in grado di prevenire situazioni di crisi, attuando un monitoraggio costante del paziente e un *assessment* ben mirato delle sue problematiche, condividendo poi tali nozioni con l'equipe multi professionale. Nella presa in carico della persona sieropositiva risulta fondamentale, così come per l'attuazione di una terapia cognitivo-comportamentale e la riduzione del senso di stigma intrapersonale e interpersonale derivante dalla patologia, l'educazione al paziente e alla sua famiglia, il

saper rispondere alle domande da questi posti e il promuoverne comportamenti finalizzati al benessere bio-psico-sociale.

Ruolo di comunicatore: L'attuazione di tutti gli interventi proposti implica la creazione di un legame di fiducia con il paziente, in modo da favorirne la comunicazione e una presa in carico multi professionale più efficace.

Ruolo di membro di un gruppo di lavoro: L'infermiere, in quanto membro di un gruppo di lavoro interprofessionale, ha il compito di guidare l'equipe coordinando e sostenendo gli altri collaboratori, al fine di una miglior erogazione delle cure possibile.

Ruolo di promotore della salute (Health Advocace): Gli obiettivi di ricerca stessi sono emblema dell'impegno infermieristico per la ricerca costante del benessere della persona e delle sue persone di riferimento. Nella presa in carico delle alterazioni dell'immagine di sé della persona sieropositiva si rende necessario un continuo lavoro di promozione della salute, a partire dal sollecitare la persona all'introspezione, al promuoverne le *life skills* e allo spronarlo a portare avanti comportamenti funzionali finalizzati al suo benessere bio-psico-sociale. In quanto promotore della salute, l'infermiere si fa carico della riduzione del senso di stigma HIV-correlato, portando avanti interventi di educazione verso la persona e la sua rete sociale, creando momenti di sostegno individuali e incentivando il paziente a partecipare a gruppi di sostegno.

Ruolo di apprendente e insegnante: Secondo questo ruolo, l'infermiere si impegna nella ricerca costante di prove di efficacia, piuttosto che al confronto con i colleghi o con altri professionisti, nell'ottica di un miglioramento continuo della qualità delle cure.

Nella revisione di letteratura sono presenti alcuni limiti: primo tra tutti il limite derivante dalla mancanza in letteratura di evidenze scientifiche esaustive per il tema di ricerca scelto. In primo luogo perché il tema dei disturbi dell'immagine di sé delle persone sieropositive è stato poco indagato, lasciando largo spazio allo stigma derivante dalla malattia e alle misure preventive da mettere in atto; in secondo luogo perché gli interventi riscontrati in letteratura hanno valenza per il campionamento di studi condotti, che talvolta risulta essere effimero rispetto all'incidenza che la patologia ha a livello mondiale.

Dal momento che l'infezione da HIV a livello Europeo ha avuto la sua maggior diffusione tra gli anni '80-'90, è stato difficile reperire letteratura recente e circoscritta al continente; si è reso dunque necessario ampliare l'area di ricerca anche agli altri continenti (in particolare al continente Africano e Asiatico) e ad un arco di tempo meno circoscritto, prendendo in considerazione anche articoli di 20 anni fa; si è inoltre scelto di prendere in considerazione non solo letteratura primaria, ma anche secondaria.

Attraverso il lavoro di ricerca è stato possibile constatare il ruolo che l'infermiere può svolgere nella gestione di problematiche relative all'immagine di sé della persona con HIV, che inizialmente possono apparire di altra competenza. Nonostante la prova di pertinenza attraverso il profilo di competenza SUPSI, non è stato possibile reperire interventi infermieristici specifici in merito; questo aspetto rappresenta un'area grigia, terreno di possibili futuri sviluppi in merito.

Non vi sono particolari linee guida infermieristiche da mettere in atto per la risoluzione del quesito di ricerca, il che permetterebbe una miglior presa in carico dei pazienti con HIV che presentano modificazioni a livello dell'immagine di sé.

Ritengo che il tema di ricerca, anche se poco indagato in letteratura, trovi un forte riscontro nella realtà del vivere con l'HIV, in quanto va ad influenzare le aree di vita quotidiana più importanti nella realtà di una persona; ritengo inoltre, che una maggior presa in carico in merito, in rapporto ad un'opera di sensibilizzazione ed educazione, possa migliorare notevolmente il processo di accettazione della malattia a livello intrapersonale e interpersonale e il re-inserimento a livello sociale e lavorativo.

7 CONCLUSIONI

Alla luce di quanto emerso nella ricerca, ho potuto constatare che, in primo luogo, la persona che scopre di essere affetta da HIV/AIDS è soggetta a un processo di sradicamento e di re-integrazione sul fronte dell'immagine di sé che mina prepotentemente al suo benessere bio-psico-fisico; in secondo luogo, che, sebbene l'ambito dell'immagine di sé sia maggiormente preso in considerazione dagli psicologici o da altre figure professionali, l'infermiere gioca un ruolo importante nel processo di ri-assestamento identitario.

L'infermiere è colui che instaura una relazione di fiducia con l'utente, che ne conosce le peculiarità e le ideologie, che sa fare un *assessment* preciso e puntuale dell'individuo e che, sulla base di ciò, sa riconoscerne e anticiparne i momenti di crisi sapendo e valutando quali interventi mettere in atto a seconda delle caratteristiche del soggetto.

Purtroppo, come già detto, la sfera di ricerca di interventi HIV-immagine di sé non risulta essere mai stata sufficientemente indagata, se non in alcuni trial randomizzati o in alcuni articoli di letteratura secondaria, che tuttavia non adempiono *in toto* ai bisogni specifici del paziente e all'effettiva incidenza della patologia.

Aver potuto portare avanti tale domanda di ricerca, ha permesso di ampliare le mie conoscenze in un ambito che ha sempre sortito in me un forte interesse, l'HIV, riuscendo a traslare il focus del lavoro sugli interventi inerenti la professione che andrò a compiere, l'infermiera.

È stato interessante, partendo dalle mie personali esperienze di relazione con utenti con HIV/AIDS, cercare di inquadrare un'infezione che spesso è vista come mera fisicità (l'immunodeficienza) in un'ottica quasi prettamente umanistica della presa in carico, ovvero l'immagine di sé.

La riflessione per la formulazione degli obiettivi di ricerca, mi ha permesso di soffermarmi a pensare quanto il lavoro dell'infermiere possa essere facilitante o, al tempo stesso, debilitante il vivere la malattia del paziente che si assiste. Un gesto può fare la differenza, così come il prendere in carico nel progetto assistenziale l'importante e delicato aspetto dell'immagine di sé della persona con HIV/AIDS, può migliorare e incrementare notevolmente ogni aspetto della sua vita: l'aspetto biologico, riducendo l'impatto dei cambiamenti fisici derivanti dalla sindrome lipodistrofica, l'aspetto psicologico, attuando interventi mirati alla re-integrazione della nuova immagine di sé e l'aspetto sociale, laddove si attuano interventi volti a ridurre il senso di stigma.

Nel lavoro infermieristico, che apparentemente è un ambito ricco di competenze pratiche, di linee guida e di protocolli da seguire, il lato benefico dell'assistenza al paziente non deve essere accantonato; invece, bisogna saper affiancare agli atti tecnici

(i controlli del sangue, la medicazione delle ferite, le misure precauzionali per il rischio di contagio) gli atti più umani della professione (la presa in considerazione dell'immagine di sé della persona). A mio parere, solo imparando a fondere uniformemente insieme questi due aspetti dell'assistenza, un infermiere potrà dirsi professionista.

Al termine del lavoro di tesi, mi ritengo dunque soddisfatta del percorso intrapreso.

Ho potuto ampliare le mie capacità di ricerca sulle banche dati, che sicuramente mi saranno utili per ricercare eventuali evidenze scientifiche nella mia futura pratica professionale.

Ho appreso degli interventi pratici di competenza infermieristica da mettere in atto in caso di insoddisfazione dell'immagine di sé di un paziente.

Ho arricchito il mio bagaglio personale nell'ottica di un futuro possibile rapporto con pazienti sieropositivi.

Ho imparato ad avere pazienza, mi sono spronata nel cercare di rispettare le tempistiche imposte per la consegna del lavoro di tesi, a rispettare una specifica metodologia per la stesura del lavoro e a pianificare il lavoro secondo interventi ben mirati.

Credo e spero che la tematica del mio lavoro di tesi possa risultare interessante a livello di fruibilità professionale e che possa essere di effettivo incentivo nel portare avanti altre ricerche in merito; nonostante gli sforzi effettuati, sono sinceramente contenta di aver potuto portare avanti il mio progetto di ricerca.

8 RINGRAZIAMENTI

In questa ultima parte del mio lavoro di bachelor ci tengo a ringraziare diverse persone:

In primis, ringrazio la mia famiglia, che mi ha supportata economicamente e soprattutto moralmente in questi tre anni di percorso universitario (senza contare tutti gli anni precedenti), sostenendomi sempre nelle scelte fatte e festeggiando insieme a me i risultati ottenuti. Grazie a loro ho potuto portare a compimento un'importantissimo obiettivo di vita: la fine degli studi e l'entrata (si spera) nel mondo del lavoro.

Ringrazio la mia direttrice di tesi, Laura Canduci, che ho immediatamente scelto per essere il mio punto di riferimento in questo percorso. La ringrazio per essersi sempre dimostrata disponibile nei miei confronti, per essere sempre stata sincera e per la simpatia e la solarità con la quale la ritrovavo nei nostri momenti di confronto.

Ringrazio il mio fidanzato, Riccardo, per aver sopportato le letture chilometriche di pagine e pagine di tesi, per aver accettato le mie assenze dell'ultimo periodo e per essermi sempre vicino.

Ultimi ma non ultimi, ringrazio i miei amici Marta, Maicol, Valerio e Tommaso, per aver festeggiato e gioito insieme a me di ogni traguardo raggiunto e per aver accolto e compreso i miei momenti di difficoltà. Ringrazio anche la mia compagna, ma più che compagna amica, Eleonora per il supporto che mi ha sempre dato e ringrazio anche tutti i miei amici che in questo periodo mi sono stati vicini.

9 **BIBLIOGRAFIA**

- Aiuto AIDS Svizzero. (2015). *Che cos'è l'AIDS?*. Disponibile da: <http://www.aids.ch> (Sito consultato il 26/09/2015 alle ore 11:30).
- Aiuto AIDS Svizzero. (2015). *Cifre relative all'HIV/AIDS*. Disponibile da: <http://www.aids.ch> (Sito consultato il 3/02/2016 alle 18.30).
- Alexias, G., Savvakis, M. & Stratopoulou, I. (2016). Embodiment and biographical disruption in people living with HIV/AIDS (PLWHA). *AIDS care*, vol. 28, issue 5, pag. 585-590. DOI: 10.1080/09540121.2015.1119782
- Bartlett, J. G., Hirsch, M. S. & Bloom, A. (2016). The natural history and clinical features of HIV infection in adults and adolescents. *UpToDate*.
- Bartlett, J. G., Sax, P. E., Hirsch, M. S. & Mitty, J. (2016). Selecting antiretroviral regimens for the treatment-naive HIV-infected patient. *UpToDate*
- Bartlett, J. G., Sax, P. E., Hirsch, M. S. & Mitty, J. (2016). When to initiate antiretroviral therapy in HIV-infected patients. *UpToDate*.
- Behrens, G. MN MD (2008). Treatment options for lipodystrophy in HIV-positive-patients. *Expert opinion on pharmacotherapy*, 9:1, 39-52. DOI: 10.1517/14656566.9.1.39
- Bellomo, A. (2004). *Psicologia medica e abilità relazionali*. Torino: Edizioni minerva medica.
- Benvenuti, P. (2000). *Psicologia e medicina. Problemi e prospettive*. Roma: Carocci Editore S.p.a.
- Bos, A. E. R., Schaalma, H. P. & Pryor, J. B. (2008). The importance of theory- and evidence-based interventions. *Psychology, Health & Medicine*, 13:4, 450-460. DOI: 10.1080/13548500701687171
- Burchardt, M. (2010). "Life in Brackets": Biographical Uncertainties of HIV-Positive Women in South Africa. *Qualitative Social research, Sozialforschung*: vol. 11, n° 1. Disponibile da: <http://www.qualitative-research.net> (visualizzato il 20/06 alle 20:00).
- Carricaburu D. & Pierret J. (1995). From biographical disruption to biographical reinforcement: the case of HIV-positive men. *Sociology of health & illness*, vol. 17 n° 1. Main Street, Cambridge: Blackwell publishers.
- Cash, T. F. & Hrabosky, J. I. (2003). The effects of psychoeducation and Self-monitoring in a cognitive-behavioral program for body image improvement. *Eating disorders*, 11:4, 255-270. DOI: 10.1080/10640260390218657

- Cassuto, J. P., Pesce, A. & Quaranta, J. F. (1995). *AIDS e infezione da HIV*. Milano: Veschi – Masson.
- Clark, J. (1991). HIV nursing management in the home health care setting. *Journal of home health care practice*. San Francisco: Aspen publishers. Disponibile da: <http://hhc.sagepub.com>
- Cohen, M. S., Bartlett, J. G. & Bloom, A. (2016). HIV infection: Risks factors and prevention strategies. *UpToDate*.
- Cooley, C. H. (1902). *Human nature and the social order*. New York: Scribner.
- De Bertolini, C. & Rupolo, G. (1997). *Psicologia medica*. Milano: Casa Editrice Ambrosiana.
- Della Pepa, C., Eandi, M. & Marsaglia, C. (1994). *AIDS e Politossicodipendenze, problematiche emergenti e indirizzi terapeutici e assistenziali*. Torino: CESPI editore.
- Erikson, E. H. (2000). *Infanzia e società*. Roma: Armando Editore.
- European Centre for Disease prevention and Control e ufficio Europeo dell’OMS. (2015). *HIV/AIDS surveillance in Europe 2014*. Disponibile da: <http://ecdc.europa.eu>
- Fain, J. A. (2004). *La ricerca infermieristica. Leggerla, comprenderla e applicarla*. 2° edizione, Milano: McGraw-Hill.
- Ferrucci, F. (1996). *Vivere con l’AIDS, introduzione all’analisi sociologica*. Milano: Franco Angeli Editore.
- Fletcher, C. V., Bartlett, J. G. & Mitty, J. (2016). Pharmacology of nucleoside reverse transcriptase inhibitors. *UpToDate*.
- Garcia-Viejo, M. A., Ruiz, M. & Martinez, E. (2001). Strategies for treating HIV-related lipodystrophy. *Expert opinion on investigational drugs*, 10:8, 1443-1456. DOI: 10.1517/13543784.10.8.1443
- Giovannini, D., Ricci Bitti, P. E., Sarchielli, G. & Speltini, G. (1988). *Psicologia e salute*. Bologna: Casa Editrice Ambrosiana.
- Gonzales, A., Locicero, B., Mahaffey, B., Fleming, C., Harris, J. & Vujanovic, A. (2016). Internalized HIV stigma and Mindfulness: Associations With PTSD Symptom Severity in Trauma-Exposed Adults With HIV/AIDS. *Behaviour Modifications*, Vol. 40 (1-2) 144-163. DOI: 10.1177/0145445515615354
- Grant, J. R. & Cash, F. T. (1995). Cognitive-behavioral body image therapy: comparative efficacy of group and modest-contact treatments. *Behavior therapy*, 26, 69-84.

- Groopman, J. E., Dezube, B. J. & Vora, S. R. (2016). AIDS-relates Kaposi sarcoma: Clinical manifestations and diagnosis. *UpToDate*.
- Guaraldi, G., Orlando, G., Squillace, N., De Santis, G., Pedone, A., Spaggiari, A., De Fazio, D., Vandelli, M., De Paola, M., Bertucelli, C., Aldrovandi, C., Nardini, G., Beghetto, B., Borghi, V., Bertolotti, M., Bagni, B., Amorico, M. G., Roverato, A. & Esposito, R. (2006). Multidisciplinary Approach to the Treatment of Metabolic and Morphologic Alterations of HIV-Related Lipodystrophy. *HIV Clinical Trials*, 7:3, 97-106. DOI: 10.1310/EYWJ-8B5KX7VQ-9CPE
- Heijnders, M. & Van Der Meij S. (2006). The fight against stigma: an overview of stigma-reduction strategies and interventions. *Psychology, health & medicine*, 11:3, 353-363. DOI: 10.1080/13548500600595327
- Kelly, J. S., Langdon, D. & Serpell, L. (2009). The phenomenology of body image in men living with HIV. *AIDS care*: Vol. 21, n° 12, 1560-1567. Disponibile da: <http://web.a.ebscohost.com>
- Istituto Superiore della Sanità; A cura di Camoni, L., Boros, S., Regine, V., Santaquilani, M., Ferri, M., Pugliese, L. & Suligoj, B. (2015). *Dati HIV e AIDS*. Volume 28, numero 9, supplemento 1. Disponibile da: <http://www.iss.it>
- Lekas, H. M., Siegel, K. & Schrimshaw, E. W. (2006). Continuities and Discontinuities in the Experiences of Felt and Enacted Stigma Among Women With HIV/AIDS. *Qualitative Health Research*, Vol. 16, No. 9, 1165-1190. DOI: 10.1177/1049732306292284
- Lewis, M. & Brooks-Gunn, J. (1979). *Social cognition and the acquisition of self*. New York: Plenum Press.
- Lhermitte, M. J. (1942) De l'image corporelle. *Revue Neurologique*.
- Mantzoros, C., Nathan, D. M. & Mulder, J. M. (2016). Lipodystrophic syndromes. *UpToDate*.
- Manhas, C. (2014). Self-Esteem and quality of life of people living with HIV/AIDS. *Journal of Health Psychology*: Vol. 19 (II) 1471-1479. DOI: 10.1177/1359105313493812
- Office fédéral de la santé publique, OFSP. (2015). *Caractéristiques de l'épidémie de VIH / sida en Suisse 2014*. Disponibile da: <http://www.bag.admin.ch> (Sito consultato il 3/02/2016 alle ore 18:00).
- Palmer, A. K., Duncan, K. C., Ayalew, B., Zhang, W., Tzemis, D., Lima, V., Montaner, J. S. G. & Hogg, R. S. (2011). "The way I see it": the effect of stigma and depression on self-perceived body image among HIV-positive individuals on treatment in British Columbia, Canada. *AIDS care*: Vol. 23, n° 11, 1456-1466. Disponibile da: <http://web.a.ebscohost.com>

- Quinn, T. C., Bartlett, J. G. & Bloom, A. (2016). Global epidemiology of HIV infection. *UpToDate*
- Rossati, A. (1993). *Sé, persona e identità*. Torino: La Microstampa.
- Saiani, L. & Brugnolli, A. (2010). *Come scrivere una revisione della letteratura*. Università degli studi di Verona, facoltà di medicina e chirurgia, area formazione professioni sanitarie.
- Sax, P. E., Bartlett, J. G. & Bloom, A. (2016). Acute and early HIV infection: Clinical manifestations and diagnosis. *UpToDate*.
- Sé. (n.d.). Enciclopedia Online Treccani. Disponibile da: <http://www.treccani.it>
- Sironi, C. (2010). *Introduzione alla ricerca infermieristica; i fondamenti teorici e gli elementi di base per comprenderla nella realtà italiana*. 1° edizione, Gessate (MI): Casa Editrice Ambrosiana.
- Smeltzer, S. C., Bare, B. G., Hinkle, J. L. & Nebuloni, G. (2010). *Brunner-Suddarth, Infermieristica medico chirurgica*. Gessate (MI): Casa Editrice Ambrosiana.
- Tortora, G. J. & Derrickson, B. (2011). *Principi di anatomia e fisiologia*. Gessate (MI): Casa Editrice Ambrosiana.
- Varas-Diaz, N. & Toro-Alfonso, J. (2003). Incarnating Stigma: Visual Images of the Body with HIV/AIDS. Forum: *Qualitative Social Research*: Volume 4, No. 3, Art.7. Disponibile da: <http://www.qualitative-research.net>
- Varas-Diaz, N., Toro-Alfonso, J. & Serrano-Garcia, I. (2005). My Body, My Stigma: Body Interpretations in a Sample of People Living with HIV/AIDS in Puerto Rico. *The Qualitative Report*, Vol. 10, No. 1, 122-125. Disponibile da: <http://www.nova.edu>
- Walter-Brown, B. & Hall, J. M. (2012). Women's body image: Implications for mental health nursing interventions. *Issues in mental health nursing*, 33:553-559. DOI: 10.3109/01612840.2012.663459

9.1 Indice delle figure

- Figura 1:** Numero di nuove diagnosi di HIV a seconda del gruppo di età e della modalità di trasmissione, EU, 2014 (n=23 747) pag. 4
European Centre for Disease prevention and Control e ufficio Europeo dell'OMS. (2015). *HIV/AIDS surveillance in Europe 2014*. Disponibile da: <http://ecdc.europa.eu>
- Figura 2:** Struttura del virus HIVpag. 6
Immagine tratta dal sito internet: www.comodo.it Sito consultato il 9.04.2016 alle 18:20.

Lavoro di tesi approvato in data