

Italian version of the Survey

**CAPIRE DAL VISSUTO DELLA PERSONA CON HIV L'ESPERIENZA SULLA TERAPIA
E SULLA GESTIONE DELLA SALUTE**

INDAGINE RIVOLTA A PERSONE CON HIV CHE ASSUMONO TERAPIA ANTIRETROVIRALE

1. Caratteristiche sociodemografiche

CHI SEI?

PUOI DIRCI QUALCHE COSA DI TE

Anno di nascita:

Sesso registrato alla nascita all'anagrafe

Maschio	<input type="checkbox"/>
Femmina	<input type="checkbox"/>

Come percepisci la tua identità di genere?

Uomo	<input type="checkbox"/>
Donna	<input type="checkbox"/>
Altra identità	<input type="checkbox"/>

Come ti identifichi?

Cisgender*	<input type="checkbox"/>
<small>*persona che si identifica con il sesso assegnato alla nascita</small>	
Transgender	<input type="checkbox"/>

Come descriveresti il tuo orientamento sessuale?

Omosessuale	<input type="checkbox"/>
Bisessuale	<input type="checkbox"/>
Eterosessuale	<input type="checkbox"/>
Non specificato	<input type="checkbox"/>

Quale livello di educazione hai completato?

Scuola Media inferiore	<input type="checkbox"/>
Scuola Media Superiore	<input type="checkbox"/>
Università	<input type="checkbox"/>
Master post-Laurea	<input type="checkbox"/>
Altro/non so/non voglio rispondere	<input type="checkbox"/>

Nazione di nascita:

A quale gruppo etnico appartieni?

Bianco/caucasico	<input type="checkbox"/>
Afroamericano/africano	<input type="checkbox"/>
Asiatico	<input type="checkbox"/>
Latino-americano	<input type="checkbox"/>
Etnia mista	<input type="checkbox"/>
Altro/non so/non voglio rispondere	<input type="checkbox"/>

Regione di residenza

Abruzzo	<input type="checkbox"/>	Molise	<input type="checkbox"/>
Basilicata	<input type="checkbox"/>	Piemonte	<input type="checkbox"/>

Calabria	<input type="checkbox"/>	Puglia	<input type="checkbox"/>
Campania	<input type="checkbox"/>	Sardegna	<input type="checkbox"/>
Emilia-Romagna	<input type="checkbox"/>	Sicilia	<input type="checkbox"/>
Friuli-Venezia Giulia	<input type="checkbox"/>	Toscana	<input type="checkbox"/>
Lazio	<input type="checkbox"/>	Trentino-Alto Adige	<input type="checkbox"/>
Liguria	<input type="checkbox"/>	Umbria	<input type="checkbox"/>
Lombardia	<input type="checkbox"/>	Valle d'Aosta	<input type="checkbox"/>
Marche	<input type="checkbox"/>	Veneto	<input type="checkbox"/>

Quale situazione descrive al meglio, ora, il tuo status relazionale?

Single (solo)	<input type="checkbox"/>
Sposato/a o unito/a civilmente	<input type="checkbox"/>
“Ho una relazione e ci convivo”	<input type="checkbox"/>
“Ho una relazione, ma non convivo”	<input type="checkbox"/>
Vedovo/a	<input type="checkbox"/>
Divorziato/a	<input type="checkbox"/>
Altro/non so/non voglio rispondere	<input type="checkbox"/>

Quale delle seguenti affermazioni descrive al meglio, ora, il tuo status lavorativo?

Lavoro stabilmente	<input type="checkbox"/>
Lavoro, ma sono (o mi sento) precario	<input type="checkbox"/>
Non lavoro, perché non lo trovo, ma lo cerco	<input type="checkbox"/>
Non lavoro e non lo cerco	<input type="checkbox"/>
Pensionato/a	<input type="checkbox"/>
Altro/non so/non voglio rispondere	<input type="checkbox"/>

2. Caratteristiche sull'HIV della persona

TI CHIEDIAMO ORA QUALCHE DATO SUL TUO HIV E LA TUA SALUTE

QUANDO HAI AVUTO LA DIAGNOSI DI “HIV-POSITIVITÀ”?

Prima del 2000	<input type="checkbox"/>
Dal 2001 al 2010	<input type="checkbox"/>
Dal 2011 al 2015	<input type="checkbox"/>
Dal 2016 in poi	<input type="checkbox"/>

COME PENSI DI AVERE ACQUISITO L'INFEZIONE DA HIV?

Rapporti sessuali con persone del mio stesso sesso (da intendersi “alla nascita”)	<input type="checkbox"/>
Rapporti sessuali con persone di sesso diverso (da intendersi “alla nascita”)	<input type="checkbox"/>
Rapporti sessuali (non specificato)	<input type="checkbox"/>
Altre modalità, <u>non sessuali</u>	<input type="checkbox"/>

QUANDO HAI INIZIATO LA TERAPIA ANTI-HIV?

Prima del 2000	<input type="checkbox"/>
Dal 2001 al 2010	<input type="checkbox"/>
Dal 2011 al 2015	<input type="checkbox"/>
Dal 2016 in poi	<input type="checkbox"/>

RICORDI IL TUO ULTIMO VALORE DI CELLULE CD4 (per ml)?

MENO DI 200	<input type="checkbox"/>
DA 200 A 500	<input type="checkbox"/>
PIU' DI 500	<input type="checkbox"/>
NON RICORDO	<input type="checkbox"/>

RICORDI IL TUO ULTIMO VALORE DI CARICA VIRALE (OSSIA HIV-RNA)?

NON RILEVATO (undetectable)	<input type="checkbox"/>
RILEVATO TRA 50 E 200 (cp/mL)	<input type="checkbox"/>
RILEVATO OLTRE I 200 (cp/mL)	<input type="checkbox"/>
NON RICORDO	<input type="checkbox"/>

QUALI FARMACI ASSUMI PER L'HIV?

Nota alla lettura: una compressa, ossia un 'farmaco' con un determinato nome commerciale, può contenere uno o più 'principi attivi'.

DUE PRINCIPI ATTIVI IN UNA COMPRESSA (Dovato®, Juluca®)	<input type="checkbox"/>
TRE PRINCIPI ATTIVI IN UNA COMPRESSA (Atripla®, Biktarvy®, Delstrigo®, Eviplera®, Odefsey®, Triumeq®)	<input type="checkbox"/>
QUATTRO PRINCIPI IN UNA COMPRESSA (Genvoya®, Stribild®, Symtuza®)	<input type="checkbox"/>
DUE PRINCIPI ATTIVI IN DUE COMPRESSE	<input type="checkbox"/>
TRE/QUATTRO PRINCIPI IN DUE/TRE COMPRESSE – TUTTI FARMACI IN COMMERCIO	<input type="checkbox"/>
ASSUMO ANCHE FARMACI ANTI-HIV CHE NON SONO ANCORA IN COMMERCIO (SPERIMENTALI)	<input type="checkbox"/>
ALTRO	<input type="checkbox"/>
NON RICORDO	<input type="checkbox"/>

SEI SODDISFATTO DELLA TUA TERAPIA ANTI-HIV?

Si, completamente	<input type="checkbox"/>
Si, ma penso si possa migliorare	<input type="checkbox"/>
No, perché ho problemi	<input type="checkbox"/>
No, non lo sono per niente	<input type="checkbox"/>
Altro/non so/non voglio rispondere	<input type="checkbox"/>

PERCHÉ HAI CAMBIATO LA TERAPIA L'ULTIMA VOLTA?

Quella che prendo è la mia prima terapia, non l'ho mai cambiata	<input type="checkbox"/>
Perché non stavo bene, non la tolleravo (effetti collaterali) e ne ho parlato col medico	<input type="checkbox"/>
Perché gli esami biochimici (cioè il controllo del fegato, dei reni, il colesterolo, i trigliceridi, ecc..) non andavano bene e il medico me l'ha cambiata	<input type="checkbox"/>
Perché il mio medico mi ha proposto un'altra terapia senza particolari ragioni	<input type="checkbox"/>
Perché prendevo troppe compresse o perché la prendevo più volte al giorno	<input type="checkbox"/>
Perché da tre principi attivi (anche in una sola compressa) sono passato a due principi attivi (anche in una sola compressa)	<input type="checkbox"/>
Perché da due principi attivi (anche in una sola compressa) sono passato a tre principi attivi (anche in una sola compressa)	<input type="checkbox"/>
Perché la carica virale era cresciuta e quindi c'era un problema di efficacia	<input type="checkbox"/>
Altro/non so/non voglio rispondere	<input type="checkbox"/>

DELL'HIV PARLO CON...(possibili più risposte)

Tutti	<input type="checkbox"/>
I miei colleghi	<input type="checkbox"/>
La maggior parte di amici/amiche	<input type="checkbox"/>

La mia famiglia	<input type="checkbox"/>
Il mio/la mia partner	<input type="checkbox"/>
Qualche (anche solo uno/a) amico/a particolare	<input type="checkbox"/>
Il mio medico/infermiere/a e nessun altro/a	<input type="checkbox"/>
Altro/non so/non voglio rispondere	<input type="checkbox"/>

VORREI...(possibili più risposte)

Avere più voce in capitolo nello scegliere la mia terapia anti-HIV	<input type="checkbox"/>
Poter assumere la terapia anti-HIV non tutti i giorni, grazie a farmaci appositamente studiati	<input type="checkbox"/>
Avere un dialogo più frequente con il mio medico infettivologo	<input type="checkbox"/>
Essere più controllato su alcuni aspetti medici	<input type="checkbox"/>
Parlare di più con qualcuno (un professionista) non solo degli aspetti medici dell'HIV	<input type="checkbox"/>
Conoscere quando arriveranno dei nuovi farmaci e perché	<input type="checkbox"/>
Avere un dialogo più sincero con il mio medico infettivologo	<input type="checkbox"/>
Nulla di quanto sopra	<input type="checkbox"/>

3. Caratteristiche sulla salute in generale

TI CHIEDIAMO ORA QUALCHE DATO SU ALTRI ASPETTI DELLA TUA SALUTE...

NELL'ULTIMO MESE, COME DESCRIVERESTI IL TUO STATO DI SALUTE?

	MOLTO BUONO	ABBASTANZA BUONO	NORMALE	SCARSO	MOLTO INSODDISFACENTE
Salute fisica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Salute mentale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Salute sessuale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Salute 'complessiva'	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

CONSIDERANDO TUTTI I FARMACI O CIO' CHE PRENDI IN MODO CONTINUATIVO (sia anti-HIV sia per eventuali altre co-patologie sia per altro), QUANTE PILLOLE, BUSTINE, ECC...PRENDI OGNI GIORNO?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Più di 10

... E QUANTE VOLTE AL GIORNO?

1 2 3 4 5 Più di 5

PER TE....

...l'HIV è il problema di salute (cioè la patologia) più importante	<input type="checkbox"/>
...l'HIV non è il problema di salute (cioè la patologia) più importante	<input type="checkbox"/>
Non so/non voglio rispondere	<input type="checkbox"/>

FACCIO ATTIVITÀ FISICA/SPORT

In modo continuativo (2 volte alla settimana)	<input type="checkbox"/>
2-4 volte al mese	<input type="checkbox"/>
No, non la faccio	<input type="checkbox"/>
Altro/non so/non voglio rispondere	<input type="checkbox"/>

MANGIO....

In modo controllato, cibi sani, seguendo un certo regime alimentare almeno 5 giorni su 7	<input type="checkbox"/>
In modo controllato, cibi sani, seguendo un certo regime alimentare almeno 2 giorni su 7	<input type="checkbox"/>
In modo non controllato	<input type="checkbox"/>
Altro/non so/non voglio rispondere	<input type="checkbox"/>

BEVO ALCOLICI....

In modo controllato, in compagnia, un paio di bicchieri 2 giorni su 7	<input type="checkbox"/>
Un po' come capita, in compagnia, un paio di bicchieri 4/5 giorni su 7	<input type="checkbox"/>
In modo non controllato	<input type="checkbox"/>
Altro/non so/non voglio rispondere	<input type="checkbox"/>

4. Carico del trattamento dell'HIV

RACCONTA LA TUA ESPERIENZA CON LA TERAPIA ANTI-HIV, CON L'ASSISTENZA E CON L'HIV

Informazioni mediche riguardo l'HIV e i farmaci anti-HIV

In merito "ai tempi di riferimento" di queste domande, riferisciti, se pertinente, a una media delle tue esperienze negli ultimi 6 mesi.

QUANTO PER TE È STATO FACILE/DIFFICILE....

	Molto Facile	Facile	Né facile né difficile	Difficile	Molto Difficile	Non mi riguarda
Acquisire informazioni sul tuo stato di salute dal medico infettivologo che ti segue per l'HIV						
Trovare le informazioni che desideravi conoscere riguardo ai farmaci anti-HIV che assumi						
Comprendere gli eventuali cambiamenti del tuo piano terapeutico fornito dall'infettivologo che ti segue per l'HIV						
Capire le ragioni per le quali assumi certi farmaci anti-HIV e non altri						
Trovare fonti per te affidabili per avere informazioni mediche sia su vari aspetti dell'HIV sia sui farmaci anti-HIV						
Capire i suggerimenti e/o le indicazioni dal medico infettivologo che ti segue per l'HIV						

Farmaci anti-HIV

In merito "ai tempi di riferimento" di queste domande, riferisciti, se pertinente, a una media delle tue esperienze nell'ultimo mese.

QUANTO PER TE È STATO UN PROBLEMA....

	Non lo è stato	Lo è stato poco	Né poco né molto	Lo è stato un po'	Lo è stato molto	Non mi riguarda
Organizzarsi praticamente, nel quotidiano, con i farmaci anti-HIV (conservazione, assunzione, ...)						
Assumere i farmaci anti-HIV una volta al giorno						
Assumere i farmaci anti-HIV più volte al giorno						
Rifornirsi dei farmaci anti-HIV in						

farmacia ospedaliera (o sul territorio se così previsto nella regione di appartenenza)						
--	--	--	--	--	--	--

Indicatori "singoli" di fastidio ai farmaci anti-HIV

In merito "ai tempi di riferimento" di queste domande, riferisciti, se pertinente, a una media delle tue esperienze nell'ultimo mese.

QUANTO SEI STATO/A INFASTIDITO/A...

	Non lo sono stato	Lo sono stato poco	Né poco né molto	Lo sono stato un po'	Lo sono stato molto	Non mi riguarda
...da quanto devi dipendere dai tuoi farmaci?						
...dagli effetti collaterali dei tuoi farmaci?						

Appuntamenti/pratiche riguardanti gli aspetti medici per l'HIV

In merito "ai tempi di riferimento" di queste domande, riferisciti, se pertinente, a una media delle tue esperienze negli ultimi 6 mesi.

QUANTO PER TE È STATO UN PROBLEMA....

	Non lo è stato	Lo è stato poco	Né poco né molto	Lo è stato un po'	Lo è stato molto	Non mi riguarda
...compilare moduli (cioè 'burocrazia') per l'assistenza sanitaria riguardo l'HIV						
...prenotare i tuoi appuntamenti con il medico infettivologo che ti segue per l'HIV in orari a te convenienti						
...assicurarti che quanto deciso con il medico infettivologo fosse poi recepito da altri operatori sanitari (es.: infermieri, farmacisti, altri medici specialisti)						
...aspettare troppo a lungo alla farmacia ospedaliera (o sul territorio se così previsto nella regione di appartenenza) per ritirare i farmaci anti-HIV						

Sfide interpersonali (legate all'HIV)

In merito "ai tempi di riferimento" di queste domande, riferisciti, se pertinente, a una media delle tue esperienze nell'ultimo mese.

QUANTO SEI STATO INFASTIDITO/A DA...

	Non lo sono stato	Lo sono stato poco	Né poco né molto	Lo sono stato un po'	Lo sono stato molto	Non mi riguarda
...sentirsi dipendenti da altre persone per le proprie esigenze sanitarie legate all'HIV						
...altre persone che ti ricordano di fare cose per la tua salute in merito all'HIV come prendere medicine, programmare appuntamenti medici...						
...i tuoi bisogni sanitari riguardo all'HIV, perché creano tensione nel rapporto con le altre persone						
...altre persone, perché non capiscono la tua situazione riguardo all'HIV						

Limitazioni del ruolo e dell'attività sociale (in ambito HIV)

In merito "ai tempi di riferimento" di queste domande, riferisciti, se pertinente, a una media delle tue esperienze nell'ultimo mese.

QUANTO L'HIV, NELLA CURA DI TE STESSO/A, HA INTERFERITO CON...

	Non ha interferito	Un po'...	Né sì né no	Abbastanza	Ha interferito molto	Non mi riguarda
Il lavoro (compreso il lavoro da casa)						
Le responsabilità familiari						
Le attività quotidiane						
Le attività del tempo libero						
La capacità di trascorrere del tempo con la famiglia e/o amici						
La capacità di viaggiare per lavoro, vacanza, ...						

Esaurimento fisico e mentale (in ambito HIV)

In merito "ai tempi di riferimento" di queste domande, riferisciti, se pertinente, a una media delle tue esperienze nell'ultimo mese.

QUANTE VOLTE L'HIV, NELLA CURA DI TE STESSO/A, TI HA FATTO SENTIRE...

	Mai	Raramente	Qualche volta	Spesso	Sempre	Non mi riguarda
Arrabbiato/a						
Preoccupato/a						
Depresso/a						
Sfinito/a						
Frustrato/a						

English translation of the survey

UNDERSTANDING THE EXPERIENCE OF PEOPLE WITH HIV ABOUT TREATMENT AND HEALTH MANAGEMENT FROM THEIR OWN EXPERIENCE

SURVEY FOR PEOPLE LIVING WITH HIV ON ANTIRETROVIRAL THERAPY

1. Socio-demographic characteristics

WHO ARE YOU?

CAN YOU TELL US SOMETHING ABOUT YOURSELF

Year of birth:

Gender at birth

Male	<input type="checkbox"/>
Female	<input type="checkbox"/>

How do you perceive your gender identity?

Male	<input type="checkbox"/>
Female	<input type="checkbox"/>
Other	<input type="checkbox"/>

How you identify yourself?

Cisgender* <i>*person who identifies with sex assigned at birth</i>	<input type="checkbox"/>
Transgender	<input type="checkbox"/>

How would you describe your sexual orientation?

Homosexual	<input type="checkbox"/>
Bisexual	<input type="checkbox"/>
Eterosexual	<input type="checkbox"/>
Not specified	<input type="checkbox"/>

What is the highest level of education completed?

Lower secondary school	<input type="checkbox"/>
Higher secondary school	<input type="checkbox"/>
Degree	<input type="checkbox"/>
Post-graduate 's degree	<input type="checkbox"/>
Other/don't know/don't want answer	<input type="checkbox"/>

Country of birth:

What ethnic group do you belong to?

Caucasian	<input type="checkbox"/>
Afro-american	<input type="checkbox"/>
Asiatic	<input type="checkbox"/>
Latin-american	<input type="checkbox"/>
Mixed	<input type="checkbox"/>
Other/don't know/don't want answer	<input type="checkbox"/>

Region of residency

Abruzzo	<input type="checkbox"/>	Molise	<input type="checkbox"/>
Basilicata	<input type="checkbox"/>	Piemonte	<input type="checkbox"/>
Calabria	<input type="checkbox"/>	Puglia	<input type="checkbox"/>
Campania	<input type="checkbox"/>	Sardegna	<input type="checkbox"/>

Emilia-Romagna	<input type="checkbox"/>	Sicilia	<input type="checkbox"/>
Friuli-Venezia Giulia	<input type="checkbox"/>	Toscana	<input type="checkbox"/>
Lazio	<input type="checkbox"/>	Trentino-Alto Adige	<input type="checkbox"/>
Liguria	<input type="checkbox"/>	Umbria	<input type="checkbox"/>
Lombardia	<input type="checkbox"/>	Valle d'Aosta	<input type="checkbox"/>
Marche	<input type="checkbox"/>	Veneto	<input type="checkbox"/>

Which situation best describes your relational status now?

Single (only)	<input type="checkbox"/>
Married or civilly united	<input type="checkbox"/>
"I'm in a relationship and living with someone"	<input type="checkbox"/>
"I'm in a relationship, but I'm not living with someone".	<input type="checkbox"/>
Widowed	<input type="checkbox"/>
Divorced	<input type="checkbox"/>
Other / don't know / don't want to answer	<input type="checkbox"/>

Which of the following statements best describes your job status now?

I work permanently	<input type="checkbox"/>
I work, but I am (or feel) precarious	<input type="checkbox"/>
I don't work because I can't find it, but I'm looking for it	<input type="checkbox"/>
Not working and not looking for work	<input type="checkbox"/>
Retired	<input type="checkbox"/>
Other / don't know / don't want to answer	<input type="checkbox"/>

2. HIV characteristics

NOW WE ASK YOU SOME DATA ABOUT YOUR HIV AND YOUR HEALTH

When did you receive your diagnosis of HIV infection?

Before 2000	<input type="checkbox"/>
2001 to 2010	<input type="checkbox"/>
2011 to 2015	<input type="checkbox"/>
2016 onwards	<input type="checkbox"/>

How do you think you acquired the HIV infection?

Sexual intercourse with persons of the same sex (to be understood as 'at birth')	<input type="checkbox"/>
Sexual intercourse with persons of a different sex (to be understood as 'at birth')	<input type="checkbox"/>
Sexual intercourse (not specified)	<input type="checkbox"/>
Other modes, non-sexual	<input type="checkbox"/>

When did you start the first antiretroviral treatment?

Before 2000	<input type="checkbox"/>
2001 to 2010	<input type="checkbox"/>
2011 to 2015	<input type="checkbox"/>
2016 onwards	<input type="checkbox"/>

Do you remember your last CD4 cell count (per ml)?

LESS THAN 200	<input type="checkbox"/>
FROM 200 TO 500	<input type="checkbox"/>
MORE THAN 500	<input type="checkbox"/>
I DO NOT REMEMBER	<input type="checkbox"/>

Do you remember your last plasma HIV-RNA?

NOT DETECTED (undetectable)	<input type="checkbox"/>
DETECTED BETWEEN 50 AND 200 (cp/mL)	<input type="checkbox"/>
DETECTED OVER 200 (cp/mL)	<input type="checkbox"/>
I DO NOT REMEMBER	<input type="checkbox"/>

Which drug do you take for HIV?

Note: a tablet, i.e. a 'drug' with a given commercial name, may contain one or more 'active substances'.

Two active substances in a tablet (<i>Dovato®</i> , <i>Juluca®</i>)	<input type="checkbox"/>
Three active substances in a tablet (<i>Atripla®</i> , <i>Biktarvy®</i> , <i>Delstrigo®</i> , <i>Eviplera®</i> , <i>Odefsey®</i> , <i>Triumeq®</i>)	<input type="checkbox"/>
Four active substances in a table (<i>Genvoya®</i> , <i>Stribild®</i> , <i>Symtuza®</i>)	<input type="checkbox"/>
Two active substances in two/three tablets	<input type="checkbox"/>
Three/four active substances in two/three tablets-all drugs on the market	<input type="checkbox"/>
I am also taking HIV drugs that are not yet on the market (experimental drugs)	<input type="checkbox"/>
Other	<input type="checkbox"/>
Do not remember	<input type="checkbox"/>

Are you satisfied with your HIV treatment?

Yes, completely	<input type="checkbox"/>
Yes, but I think it can be improved	<input type="checkbox"/>
No, because I have problems	<input type="checkbox"/>
No, I am not at all	<input type="checkbox"/>
Other / don't know / don't want to answer	<input type="checkbox"/>

Why did your HIV treatment was changed last time??

What I'm taking is my first treatment, I've never changed it.	<input type="checkbox"/>
Because I wasn't well, I couldn't tolerate it (side effects) and I talked to my doctor about it.	<input type="checkbox"/>
Because the biochemical tests (i.e. liver, kidney, cholesterol, triglycerides, etc.) were not going well and the doctor changed it.	<input type="checkbox"/>
Because my doctor suggested another treatment for no particular reason.	<input type="checkbox"/>
Because I was taking too many tablets or because I was taking it several times a day.	<input type="checkbox"/>
Because I changed from three active ingredients (even in one tablet) to two active ingredients (even in one tablet).	<input type="checkbox"/>
Because I switched from two active ingredients (even in one tablet) to three active ingredients (even in one tablet)	<input type="checkbox"/>
Because the viral load had increased and therefore there was an efficacy problem	<input type="checkbox"/>
Other / don't know / don't want to answer	<input type="checkbox"/>

About HIV I talk to.....(Possible multiple answers)

All -	<input type="checkbox"/>
My colleagues -	<input type="checkbox"/>
Most friends/friends -	<input type="checkbox"/>
My family -	<input type="checkbox"/>
My partner -	<input type="checkbox"/>

A few (even just one) particular friend(s) -	<input type="checkbox"/>
My doctor/nurse and nobody else - Other	<input type="checkbox"/>
Other / don't know / don't want to answer -	<input type="checkbox"/>

I would....(Possible multiple answers)

Having more say in choosing my HIV treatment	<input type="checkbox"/>
To be able to take my HIV treatment not every day, thanks to specially designed medications	<input type="checkbox"/>
Have more frequent dialogue with my infectious diseases doctor	<input type="checkbox"/>
Being more in control of certain medical aspects	<input type="checkbox"/>
Talking more with someone (a professional) not only about the medical aspects of HIV	<input type="checkbox"/>
Know when new drugs are coming and why.	<input type="checkbox"/>
To have a more sincere dialogue with my infectious diseases doctor.	<input type="checkbox"/>
None of the above	<input type="checkbox"/>

3. General Health status

WE NOW ASK YOU FOR SOME DATA ON OTHER ASPECTS OF YOUR HEALTH..

IN THE LAST MONTH, HOW WOULD YOU DESCRIBE YOUR STATE OF HEALTH?

	VERY GOOD	QUITE GOOD	NORMAL	POOR	VERY UNSATISFACTORY
Physical health	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mental health	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sexual health	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Overall health	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

CONSIDERING ALL THE DRUGS OR WHAT YOU TAKE CONTINUOUSLY (whether anti-HIV, for other co-diseases or otherwise), HOW MANY PILLS, BOTTLES, ETC... DO YOU TAKE EACH DAY?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 more than 10

...and how many times per day

1 2 3 4 5 more than 5

For you....

...HIV is the most important health problem (i.e. disease)	<input type="checkbox"/>
...HIV is not the most important health problem (i.e. pathology)	<input type="checkbox"/>
Don't know/won't answer	<input type="checkbox"/>

I do physical activity/sport

Continuously (2 times a week)	<input type="checkbox"/>
2-4 times per month	<input type="checkbox"/>
No, I don't do it	<input type="checkbox"/>
Other / don't know / don't want to answer	<input type="checkbox"/>

I eat....

In a controlled way, healthy food, following a certain diet at least 5 days a week	<input type="checkbox"/>
In a controlled way, healthy food, following a certain diet at least 2 days a week	<input type="checkbox"/>
In a non-controlled way	<input type="checkbox"/>
Other / don't know / don't want to answer	<input type="checkbox"/>

I drink alcohol....

In a controlled way, in company, a couple of drinks 2 days out of 7 -	<input type="checkbox"/>
In a controlled way, in company, a couple of drinks 4/5 days out of 7 -	<input type="checkbox"/>

In an uncontrolled way -	<input type="checkbox"/>
Other / don't know / don't want to answer	<input type="checkbox"/>

4. HIV treatment burden

TELL US ABOUT YOUR EXPERIENCE WITH ANTI-HIV TREATMENT, CARE AND HIV

MEDICAL INFORMATION ON HIV

Regarding the "reference times" of these questions, please refer, if relevant, to an average of your experiences in the **last 6 months**.

How easy/difficult has it been for you to.....

	Very easy	Easy	Neither easy nor difficult	difficult	Very difficult	Not applicable
Get information about your health status from the infectious diseases doctor who is treating you for HIV						
Finding out the information you wanted to know about the HIV drugs you take						
Understand any changes in your treatment plan provided by your HIV infectious disease specialist						
Understand the reasons why you take certain HIV drugs and not others						
Find reliable sources for medical information on various aspects of HIV as well as on HIV medication.						
understand suggestions and/or guidance from your HIV infectious diseases physician						

ANTI-HIV MEDICATIONS

Regarding the "reference times" of these questions, please refer, if relevant, to an average of your experiences in the last month.

HOW MUCH OF A PROBLEM HAS IT BEEN FOR YOU TO.....

	Not at all	A little	Somewhat	Quite a bit	Very much	Not applicable
Organize yourself practically in everyday life with HIV medication (storage, taking, ...)						
Take HIV medication once a day						

Take HIV medication several times a day						
Take HIV medication several times a day at the hospital pharmacy (or locally if so provided in your region)						

'SINGLE-ITEM' INDICATORS OF HIV-MEDICATION BOTHER:

Regarding the "reference times" of these questions, please refer, if relevant, to an average of your experiences in the last month.

HOW BOTHERED HAVE YOU BEEN BY....

	Not at all	A little	Somewhat	Quite a bit	Very much	Not applicable
...how much do you have to rely on your medicine(s)?						
... the side effects of your medicine(s)?						

HIV MEDICAL APPOINTMENTS AND HEALTHCARE SERVICES

Regarding the "reference times" of these questions, please refer, if relevant, to an average of your experiences in the last 6 months.

HOW MUCH OF A PROBLEM HAS IT BEEN FOR YOU TO....

	Not at all	A little	Somewhat	Quite a bit	Very much	Not applicable
...filling in forms (i.e. 'paperwork') for HIV-related health care						
...book your appointments with your HIV infectious disease doctor at times convenient to you						
...make sure that the decisions made with the infectious diseases doctor are then taken on board by other health professionals (e.g. nurses, pharmacists, other medical specialists)						
... wait too long at the hospital pharmacy (or at the local						

pharmacy if this is the case in your region) to pick up your HIV medication.						
--	--	--	--	--	--	--

INTERPERSONAL CHALLENGES RELATED TO HIV

Regarding the "reference times" of these questions, please refer, if relevant, to an average of your experiences in the last month.

HOW BOTHERED HAVE YOU BEEN BY...

	Not at all	A little	Somewhat	Quite a bit	Very much	Not applicable
...feeling dependent on other people for your HIV-related health needs						
...other people reminding you to do things for your HIV-related health such as taking medicines, scheduling medical appointments...						
...your HIV-related health needs, because they create tension in your relationship with other people						
...other people, because they do not understand your HIV situation.						

ROLE AND SOCIAL ACTIVITY LIMITATIONS

Regarding the "reference times" of these questions, please refer, if relevant, to an average of your experiences in the last month.

HOW MUCH HAS THE HIV, IN YOUR SELF-CARE, INTERFERED WITH YOUR...

	Not at all	A little	Somewhat	Quite a bit	Very much	Not applicable
Work (including working at home)						
Family responsibilities						
Daily activities						
Hobbies and leisure activities						
The ability to spend time with family and/or friends						
The ability to travel for work, holidays, ...						

PHYSICAL AND MENTAL EXHAUSTION HIV-RELATED

Regarding the "reference times" of these questions, please refer, if relevant, to an average of your experiences in the month.

HOW OFTEN THE HIV, IN YOUR SELF-CARE, MAKE YOU FEEL...

	Never	Rarely	Sometimes	Often	Always	Not applicable
Angry						
Preoccupied						
Depressed						
Worn out						
Frustrated						