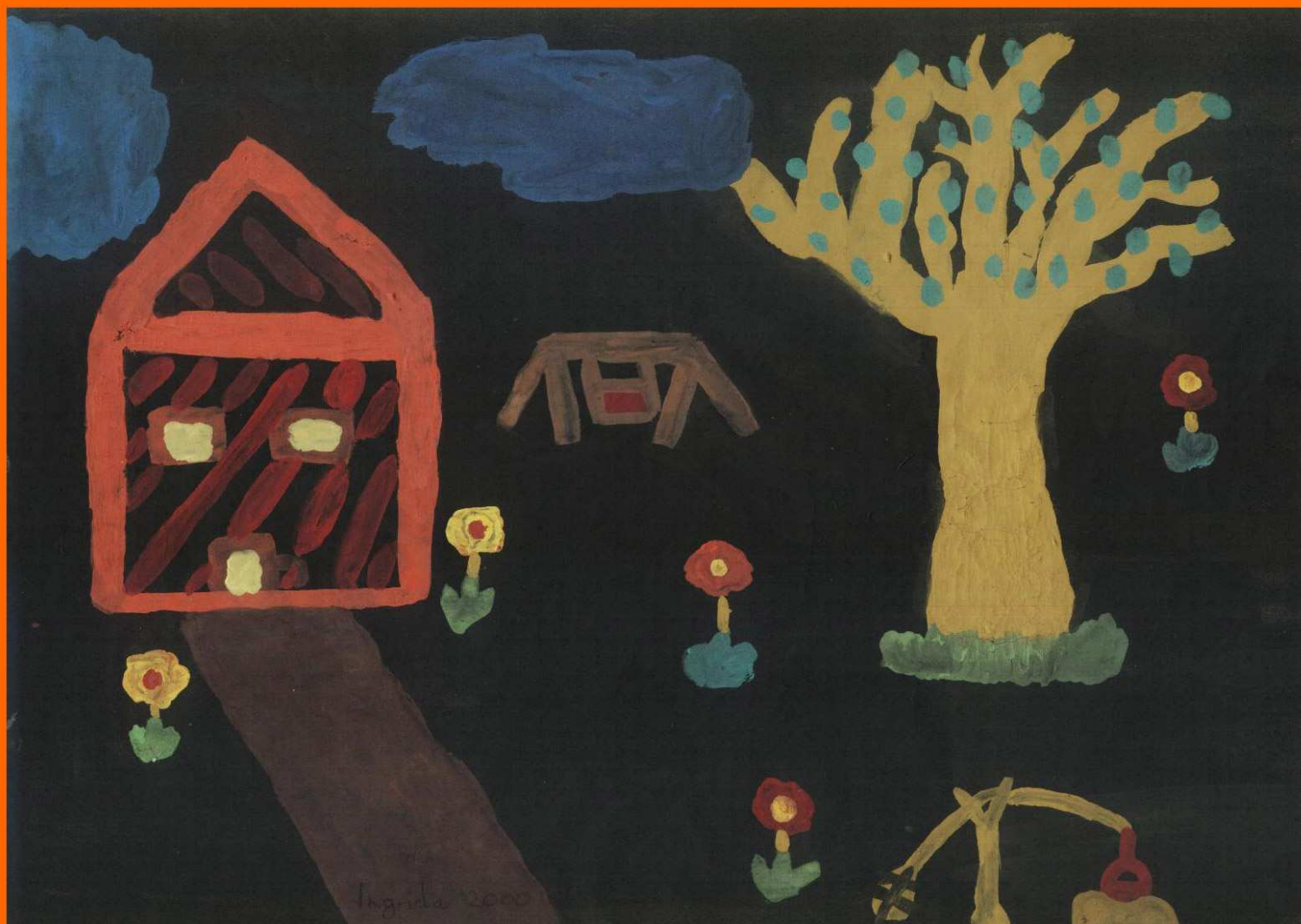


# PALIATIA

revista de ingrijiri paliative



Volumul 3, Numărul 2, Aprilie 2010



**CUPRINS**

**EDITORIAL**

**“Pași din trecut spre viitor în îngrijirile paliative în SIDA”**

Petrea S

**ARTICOLE ORIGINALE**

**Ce se așteaptă de la o echipă de îngrijire paliativă?**

Lazăr A , Donea OD, Negulescu L, Ciubotaru E

**Abordarea modernă a îngrijirilor paliative la copilul infectat cu HIV**

Marin L

**Rolul paliatiei în asistența pacienților infectați HIV din Centrul Regional Constanța, România**

Rugină S, Dumitru IM, Fodor C, Iordache E, Nițescu S

**CLINICAL LESSONS**

**Considerații privind îngrijirile paliative la copilul cu infecție HIV pornind de la un caz clinic**

Bordușelu M

**Importanța aderenței la terapie în infecția HIV/SIDA: prezentare de caz**

Abagiu AO, Bunescu DE, Matache Duna F, Vasile M, Olariu M

**MANAGEMENT**

**Precauții universale în îngrijirile paliative la pacienții cu SIDA**

Petrea S, Streinu – Cercel A, Chirilă O

**Profilaxia post-expunere profesionala cu risc de infecție HIV**

Petrea S, Streinu – Cercel A, Chirilă O

**Tratamentul cu opioide al durerii cronice la pacienții cu HIV/SIDA – cu ce diferă de cel al pacienților cu cancer?**

Donea OD, Duiculescu D

**COMENTARIU, DISCUȚII**

**Aderența la tratamentul infecției HIV/SIDA**

Tudor AM, Cibeș AM

**Aspecte psihologice în îngrijirile paliative la pacienții cu infecție HIV/SIDA**

Fodor C, Rugină S, Dumitru IM

**Repere psihologice în îngrijirea paliativă a copiilor cu HIV/SIDA**

Chirilă O, Petrea S

## **PUBLICAȚII NOI**

**Îngrijiri paliative în infecția HIV**

## **ȘTIRI**

**Desenul de pe copertă: Anonim, fara titlu**

## EDITORIAL

### “Pași din trecut spre viitor în îngrijirile paliative în SIDA”

Dr. Sorin Petrea, medic primar boli infecțioase, șef Secția de Zi pentru Copii, coordonator Program SIDA Copii Institutul Național de Boli Infecțioase “Prof. Dr. Matei Balș”, București, România

Adresa pentru corespondență: e-mail: [odettesorin@mateibals.ro](mailto:odettesorin@mateibals.ro)

*Anul 1990.* Spitalul de Boli Infecțioase Colentina (în prezent Institutul Național de Boli Infecțioase “Prof. Dr. Matei Balș”) trece peste reglementările Ministerului Sănătății de a “concentra” toți pacienții cu infecție HIV / SIDA într-un singur spital din țară. Rezultatul: spitalul Colentina ajunge să interneze în câteva luni sute de copii cu SIDA, proveniți în marea lor majoritate din leagăne, case de copii, secții de distrofici, dar și din familii, care însă după diagnosticare, se temeau să-și mai ia acasă copilul. României i se recunoaște recordul nefericit de țară cu un număr impresionant de cazuri, ajungând să dețină jumătate din cazurile de SIDA pediatric din Europa.

Condițiile moștenite precare, lipsa medicamentelor specifice și mortalitatea extrem de mare la timpul respectiv, au fost contrabalansate de o atitudine uimitoare de a îngriji acești copii, privați de afecțiune și copleșiți de suferințe fizice, învățând să acompaniem îngrijirea medicală cu exprimarea sentimentelor, reușind astfel să schimbăm statutul de copil suferind, în copil îndrăgit, aflat în centrul atenției omului mare, care deși nu era părinte, a preluat rolul acestuia, într-o mare familie. Am ajuns să prețuim, pe lângă reușita îngrijirii medicale, “răsplata” pe care o primeam de la ei și care a însemnat: un zâmbet, gesturi de tandrețe, licărul privirii de câte ori ne vedeau. Și moartea venea altfel, în brațele asistentei medicale sau ale infirmierei, mureau “iubiți”! Pașii aceștia i-am parcurs împreună cu oameni care depășiseră etapa derutei în fața suferinței prin experiența îngrijirilor paliative, deschizând ușa principiului “*love, tender and care!*”

Foarte rapid am avut acces la experiența de un deceniu a lumii medicale internaționale în îngrijirea pacientului cu SIDA, concomitent cu șansa de formare, alături de Dame Cicely Saunders și echipa multidisciplinară de la St. Christopher’s Hospice. Preluând din experiența îngrijirii pacientului cu cancer, am aplicat și în îngrijirea pacientului cu SIDA principiul prin care în cazul unei boli incurabile, atenția trebuie să se îndrepte în foarte mare măsură spre simptome.

*Anul 1996.* David Ho lansează principiul HAART (Highly Active Antiretroviral Treatment), transformând SIDA într-o infecție virală cronică și oferind, astfel, speranța unei vieți normale, astăzi devenită realitate.

Conceptul îngrijirilor paliative a pătruns în specialitatea de boli infecțioase și SIDA, aplicat deocamdată doar în spital, acesta fiind pentru moment locul asociat de pacient cu sentimentul de siguranță și confort. Desi poate părea nesemnificativ, pentru noi este un alt pas prin care putem oferi o îngrijire complexă, de care are nevoie pacientul cu SIDA. Contăm în consolidarea acestor îngrijiri pe noi punți cu școala românească de îngrijire paliativă, pentru a trece de la stadiul unor încercări timide la aplicarea unui model, deja consacrat, în acord cu standarde și protocoale de bună practică, aliniate cerințelor europene.

*Anul 2010.* Dacă tratamentul antiretroviral a schimbat calitatea vieții persoanei cu infecție HIV/SIDA, avem convingerea că îngrijirile paliative vor putea curând să ofere pacientului cu

SIDA dreptul de a fi tratat ca o persoană *încă în viață*, de a fi susținut în exprimarea sentimentelor și emoțiilor despre moarte, de a *participa* la deciziile care se iau în privința îngrijirii sale, de a i se răspunde cu *onestitate* la întrebări, de a se regăsi *spiritual*; de a muri cu *demnitate* și, poate cel mai important, de *a nu muri singur!*

# ARTICOLE ORIGINALE

## Ce se așteaptă de la o echipă de îngrijire paliativă?

Alina Lazăr (a), asistent social  
Dana Oana Donea (b), medic primar oncolog  
Luciana Negulescu (c), asistent medical principal  
Elena Ciubotaru (d), medic primar oncolog

(a),(b),(c),(d): Asociația pentru Servicii Mobile de Îngrijire Paliativă, București, România

Autorul corespondent:

Alina Lazăr

Asociația pentru Servicii Mobile de Îngrijire Paliativă  
Șos. Mihai Bravu 43, bloc 4, scara B, ap 45, sector 2,  
București,  
România  
Tel.: 0733 918 321  
e-mail: alina@smip.ro

### Rezumat

#### *Obiective:*

Îngrijirea paliativă începe să facă parte din ce în ce mai mult din îngrijirea pacienților cu boli incurabile, atât în paralel cu tratamentul specific al bolii de bază cât și după ce acesta nu mai are indicație.

#### *Material și metoda:*

Față de perioada de început, de acum 30 de ani, echipele de paliative au evoluat și și-au diversificat intervențiile, adaptându-se nevoilor identificate.

#### *Rezultate:*

Pentru pacienții cu cancer, de la o echipă de paliative se așteaptă mai ales un control simptomatic eficient și implicarea pacientului și familiei în decizii. Pentru pacienții cu HIV / SIDA, echipele de paliative trebuie să-și găsească propriul drum spre integrarea în cultura medicală.

#### *Concluzii:*

Identificarea corectă a particularităților nevoii de îngrijire la această categorie de pacienți este calea cea mai sigură pentru asigurarea unui răspuns adecvat nevoilor lor și implicit pentru îndeplinirea scopului îngrijirii paliative.

Cuvinte cheie: *îngrijire paliativă, evaluare sistematică, HIV*

### Introducere

Îngrijirea paliativă este o abordare care îmbunătățește (sau menține) calitatea vieții pacienților și familiilor acestora, în fața problemelor asociate cu boala amenințătoare de viață, prin prevenirea și înlăturarea suferinței, prin identificarea precoce, evaluarea corectă și tratamentul eficient al durerii și al altor probleme fizice, psiho-sociale și emoționale (1).

Pe măsură ce tot mai multe afecțiuni se transformă din rapid letale în boli cronice, cu tratamente de lungă durată și deteriorare progresivă, boli cu care persoanele afectate pot trăi ani de zile, nevoile de îngrijire ale persoanelor afectate de boală se schimbă și sistemul medical trebuie să urmărească aceste nevoi. Pe lângă tratamentele cu viză curativă, care

devin lungi și câteodată grevate de efecte secundare greu de tolerat, începe să fie importantă și calitatea vieții, pe parcursul desfășurării acestor tratamente, cât și atunci când acestea nu mai pot fi aplicate, în stadiile terminale de boală. Faptul că aceste două tipuri de intervenții (cel cu viză curativă, specific, și cel cu viză paliativă) devin din ce în ce mai complexe, face foarte dificil ca aceeași echipă medicală să le desfășoare la aceleași standarde de calitate pe amândouă. Așa că din ce în ce mai mult, atât pentru pacienții cu cancer dar și pentru cei cu HIV/ SIDA, insuficiențe de organ, etc, echipe specializate de îngrijire paliativă își fac apariția cu scopul de a integra preocuparea pentru calitatea vieții tratamentului specific (2,3,4,5,6). Apoi, în stadiile avansate, când tratamentele specifice cu viză curativă nu mai au indicație, când deteriorarea funcțională și încărcătura simptomatică sunt mari, scăzând și mai mult calitatea vieții, când pacientul și familia au și mai multă nevoie de ajutor pentru a face față provocărilor aduse de boală, și mai ales în perioada terminală de boală, se simte nevoia unui serviciu specializat. În fața suferințelor aduse de bolile incurabile, orice ajutor este prețios, iar unul specializat cu atât mai mult. Expresia “nu mai este nimic de făcut” ar putea să se transforme în “ar fi bine să aveți o discuție cu echipa de îngrijiri paliative, care vă poate ajuta să faceți față schimbărilor care se petrec acum în viața dumneavoastră” (7).

Dunlop și Hockley (8) compară echipele de paliativitate cu un medicament nou: cu potențial terapeutic cert, dar care încă nu a ajuns să fie complet cunoscut. Desigur, ca pentru orice medicament nou, ar trebui să fie respectate și indicațiile, astfel ca el să nu se dovedească lipsit de eficiență pentru că a fost utilizat acolo unde nu-și avea rostul. Ducând mai departe comparația cu medicamentul, am putea spune și că, pentru eficiență maximă, administrarea trebuie făcută la timp, și nu păstrată pentru momentul în care pacientul abia mai poate să răsuflă. Potențialul unei echipe de paliativitate este cu atât mai evident pentru creșterea calității vieții pacienților cu cât solicitarea ei se face mai din timp în cursul evoluției bolii (9). Echipa are astfel timp să identifice problemele pacientului și familiei, să intervină și să găsească soluții pentru problemele identificate și să prevină mare parte din situațiile de criză care se ivesc în viața unui pacient cu boală incurabilă în faze avansate (10).

### **Ce se așteaptă de la o echipă de paliativitate?**

De la o echipă care se ocupă de pacienți cu cancer, se așteaptă în primul rând ca aceasta să fie expertă în controlul simptomelor și în mod deosebit în tratamentul durerii (11). Controlul simptomatic eficient reprezintă baza pe care se clădește o calitate a vieții cât mai bună posibil pentru pacienții cu boli active, progresive. Primul pas în tratamentul simptomatic este o evaluare riguroasă, sistematică (12), pentru că ea va duce, în final, la serviciile cele mai potrivite pentru fiecare pacient (13). Stromgren (14) a demonstrat că menționarea în documentele medicale a simptomelor este un argument puternic în favoarea tratării lor. Un simptom care nu este menționat, este puțin probabil să fie tratat. În plus, evaluarea este un proces continuu, iar instrumentele de evaluare folosite de echipele de paliativitate (chestionare de autoevaluare) creează o punte în comunicarea dintre medic și pacient. În felul acesta pacientul are posibilitatea să-și exprime problemele pentru care are nevoie de ajutor, dar și oferă informații relevante pentru planul de îngrijire (15). Prin procesul de evaluare (și reevaluare) corect aplicat, echipele de paliativitate împlinesc cea de-a doua așteptare pe care o au pacienții și familiile acestora de la ele: aceea de a adapta intervențiile paliative la nevoile individualizate, implicând pacientul și familia în decizii (16).

Ca urmare a unei evaluări simptomatice sistematice și riguroase asupra tratamentului simptomatic al pacienților oncologici, care erau tratați conform uzanțelor la MD Anderson Cancer Center, tratamentele au fost optimizate (17). Ca să ne referim numai la durere, care a fost găsită subtratată, creșterea dozelor de opioid s-a făcut la 60% dintre pacienți, iar la 32% a fost schimbat opioidul. Aceasta argumentează încă o dată importanța evaluărilor simptomatice sistematice și folosirea unor instrumente de evaluare adecvate.

Modul prin care îngrijirea paliativă a reușit să se impună și să facă diferența în calitatea vieții pacienților cu boli incurabile este tocmai abilitatea de a face distincția între o intervenție bine făcută (tehnic vorbind) și o intervenție benefică pentru pacient (adică ceea ce ar răspunde cel mai bine nevoilor identificate). Progresul făcut în 30 de ani de îngrijirea paliativă în această direcție a făcut ca unele intervenții care erau considerate ca agresive și inutile de mișcarea hospice la începuturile ei să facă acum parte din ceea ce se consideră îngrijire paliativă de calitate, adică duc la ameliorarea calității vieții unor pacienți în anumite situații (analizele de laborator, radiografiile, hidratarea, antibioticele, unele intervenții chirurgicale, transfuziile de sânge) (18). Evoluția se explică prin adaptarea echipelor de paliative la nevoile particulare ale unor categorii de pacienți cu boli incurabile, active și progresive: hemopatii maligne, insuficiențe de organ în faze avansate, boli neurologice și degenerative etc.

### **Echipa de îngrijiri paliative pentru pacienții cu HIV/SIDA**

Pentru pacienții cu HIV / SIDA, identificarea altor probleme decât controlul simptomelor, care să reprezinte nevoi particulare ale acestei categorii de pacienți poate determina și o anumită structură a echipei interdisciplinare de paliative. Din experiența acumulată mai ales în îngrijirea pacienților cu afecțiuni oncologice, pentru a putea vorbi de echipă interdisciplinară, se consideră că trebuie să existe un nucleu de bază format din medic, asistent medical și asistent social sau psiholog, la care, în funcție de nevoile specifice identificate și de resursele disponibile, pot să se adauge și alții. Pentru a face serviciul de paliative cât mai adaptat nevoilor de îngrijire ale pacienților cu HIV /SIDA, pentru a putea avea componența optimă a nucleului de bază al echipei, intuiția și bunele intenții ale celor care doresc să înceapă un asemenea serviciu trebuie dublate de evaluarea nevoii de îngrijire paliativă specifică acestei categorii de pacienți. Există încercări de evaluare a nevoii de îngrijire paliativă cu chestionare de calitatea vieții, citate în literatura de specialitate, toate arătând în mod constant o diferență clară între percepția medicului curant (echipei medicale) privind nevoia de îngrijire a pacientului și percepția pacientului în cauză (14,19).

Pentru țara noastră este deschisă provocarea integrării echipelor de paliative în tratamentul pacienților cu boli incurabile în general, așa că aceasta include și pacienții seropozitivi. Rezultatele studiilor internaționale aduc dovezi că echipele de paliative cresc calitatea vieții pacienților cu HIV/SIDA (20), dar integrarea în cultura medicală locală a unui serviciu de îngrijiri paliative este un proces care se desfășoară pe un interval de timp de ordinul anilor. Acest proces de integrare (care nu este neapărat o reușită pentru toate programele care îl încep) a fost descris de Bruera (21) ca având patru etape:

1. *Negarea*: stadiul în care nu se vede utilitatea unor programe de îngrijire paliativă. Pentru că evaluarea simptomatică nu este practică sistematic, nevoia nu e documentată, astfel încât aparent există un control simptomatic bun și nu se justifică un nou serviciu (în absența dovezilor, orice părere e bună). Etapa poate fi depășită printr-o simplă evaluare a nevoilor
2. *Palifobia*: stadiul în care problema este recunoscută, dar soluția inspiră teamă. Personalul medical se simte amenințat, ca și cum competența profesională le este pusă la îndoială. În acest stadiu este important modul în care echipa de paliative reușește să se integreze activității existente, fără să forțeze schimbări prea rapide (în controlul simptomatic, de exemplu).
3. *Palilalia*: stadiu plasat de autorul articolului între 2 și 4 ani de la debutul programului, în care paliativa este descrisă de persoanele cu putere de decizie ca foarte importantă sau prioritară, fără să se facă nici un efort de susținere a activității echipei de paliative. Echipa este solicitată numai pentru situații extrem de dificile, care nici nu au neapărat de-a face cu îngrijirea paliativă. Majoritatea programelor dispar în acest stadiu.
4. *Paliactivitatea* este stadiul la care se dorește să se ajungă, cel în care recunoașterea echipei capătă o formă administrativă și finanțare, este implicată în programul de educație și, în general, activitatea echipei face parte din rutina clinică.

Plecând de la experiența altor țări, de la ceea ce s-a dovedit viabil, pentru pacienții cu HIV / SIDA, la noi în țară se poate pleca de la explorarea nevoilor reale pe care le au acești pacienți, evaluare care ar aduce nu numai identificarea (sau confirmarea) nevoilor de îngrijire paliativă, dar și cea mai potrivită structură a echipei. S-ar putea ca pentru pacienții cu HIV / SIDA structura echipei să fie alta decât pentru pacienții cu cancer, pentru că și evoluția celor două afecțiuni este diferită. S-ar putea ca dintre tipurile de servicii posibil de organizat (echipă de domiciliu, echipă de spital, unitate de sine-stătătoare, secție/departament în cadrul unui spital, cabinet de consultații, centru de zi), să se constate că nevoia pacienților îndreptățește dezvoltarea preferențială a unuia anume.

Documentarea nevoii de îngrijire și planificarea riguroasă, care presupun o investiție de timp, poate aduce beneficii mult mai mari ulterioare pentru pacienți decât graba de a înființa un serviciu care să se constate ulterior că nu este chiar cel mai potrivit. De asemenea, dezvoltarea unui serviciu de paliative trebuie să țină cont de timpul pe care îl presupune pregătirea membrilor echipei atât din punct de vedere profesional cât și din punct de vedere al muncii în echipă.

## **Concluzii**

În concluzie, pentru a argumenta și a răspunde nevoilor de îngrijire paliativă a pacienților cu HIV/SIDA, este nevoie de o evaluare riguroasă a nevoii de îngrijire. Pentru această evaluare este totuși nevoie de implicarea unei echipe initiale care să fie susținută până la integrarea în cultura medicală locală, și care să și răspundă unor nevoi care pe măsură ce sunt identificate, nu pot fi lăsate complet descoperite, în așteptarea rezultatelor finale ale evaluării.

Experiența de până acum arată că de capacitatea de a adapta principiile generale ale îngrijirii paliative și structura serviciului de paliative la particularitățile categoriei de pacienți căreia i se adresează, depinde cât de adecvat este răspunsul echipei în încercarea de creștere a calității vieții pacienților și familiilor lor.

## **Bibliografie**

1. IAHPC manual of palliative care, 2<sup>nd</sup> ed [ accessed January 12, 2009]. Available at : <http://www.who.int/cancer/palliative/definition>.
2. Franks P, Salisbury C, Bosanquet N et al. The level of need for palliative care: a systematic review of the literature. *Palliat Med* 2000; 14: 93–104.
3. Addington-Hall J, Fakhoury W, McCarthy M. Specialist palliative care in nonmalignant disease. *Palliat Med* 1998; 12: 417–27.
4. Skilbeck J, Mott L, Page H. Palliative care in chronic obstructive airways disease: a needs assessment. *Palliat Med* 1998; 12: 245–54.
5. Yong D, Kwok A, Wong D. Symptom burden and quality of life in end-stage renal disease: a study of 179 patients on dialysis and palliative care. *Palliat Med* 2009; 23: 111-19.
6. Spence A, Hasson F, Waldron Met et al. Professionals delivering palliative care to people with COPD: qualitative study. *Palliat Med* 2009; 23: 126–31.
7. Schofield P, Carey M, Love A, Nehill C et al. "Would you talk about your future treatment options?" discussing the transition from curative cancer treatment to palliative care. *Palliat Med* 2006; 20: 397-406.
8. Dunlop RJ, Hockley JM. Hospital-based palliative care teams. 2<sup>nd</sup> ed. Oxford: Oxford University Press; 1998.
9. Fitzsimons D, Mullan D, Wilson GS, Conway B et al. The challenge of patients' unmet palliative care needs in the final stages of chronic illness. *Palliat Med* 2007; 21: 313–22.
10. Davis M. Integrating palliative medicine into an oncology practice. *Am J Hosp Palliat Care* 2005; 22: 447-56.

11. Jarrett N, Payne S, Turner P et al. 'Someone to talk to' and 'pain control': what people expect from a specialist palliative care team. *Palliat Med* 1999; 13: 139–44.
12. Homsí J, Walsh D, Rivera N. Symptom evaluation in palliative medicine: patient report vs systematic assessment. *Support Care Cancer* 2006; 14: 444–53.
13. Potter J, Hami F, Bryan T, Quigley C. Symptoms in 400 patients referred to palliative care services: prevalence and patterns. *Palliat Med* 2003; 17: 310 – 14.
14. Stromgren A, Groenvold M, Pedersen L, Olden A et al. Does the medical record cover the symptoms experienced by cancer patients receiving palliative care? A comparison of the record and patient self-rating. *J Pain Symptom Manage* 2001; 21(3):189-96.
15. Richardson A, Medina J, Brown V, Sitzia J. Patients' needs assessment in cancer care: a review of assessment tools. *Support Care Cancer* 2007; 15: 1125-1144.
16. Osse B, Vernooij-Dassen M, de Vree B, Schade E et al. Assessment of the need for palliative care as perceived by individual cancer patients and their families. *Cancer* 2000; 88 (4): 900-11.
17. Yennurajalingam S, Zhang T, Bruera E. The impact of the palliative care mobile team on symptom assessment and medication profiles in patients admitted to a comprehensive cancer center. *Support Care Cancer* 2007; 15: 471-475.
18. Bruera E, Lawlor P, Defining palliative care interventions. *J Palliat Care* 1998; 14 (2): 23-4.
19. Slevin ML, Plant H, Lynch D, Drinkwater J et al. Who should measure quality of life, the doctor or the patient?. *Br J Cancer* 1988; 57: 109 – 112.
20. Harding R, Karus D, Easterbrook P et al. Does palliative care improve outcomes for patients with HIV/AIDS? A systematic review of the evidence. *Sex Transm Infect* 2005; 81(1): 5-14.
21. Bruera E. The development of a palliative care culture. *J Palliat Care* 2004; 20 (4): 316-19.

**Conflict de interese:** nu există

**Primit:** 15 ianuarie 2010

**Acceptat:** 18 martie 2010

## Abordarea modernă a îngrijirilor paliative la copilul infectat cu HIV

Luminița Marin, medic specialist pediatrie, asistent universitar boli infecțioase pediatrice, Universitatea de Medicină și Farmacie „Carol Davila”, Institutul Național de Boli Infecțioase „Prof. dr. Matei Balș”, București, România

Adresa pentru corespondență:  
e-mail: Luminita.Marin@gmail.com

### Rezumat

#### *Obiectiv:*

Articolul descrie abordarea terapeutică optimă („state of the art”) a copiilor infectați cu HIV.

#### *Metodă:*

Analiza practicii clinice, a ghidurilor și definițiilor internaționale, precum și a literaturii medicale de specialitate, pentru a prezenta modul optim de tratament al copiilor cu HIV.

#### *Rezultate:*

Literatura de specialitate indică fără echivoc necesitatea unei abordări integrative, holistice a terapiei copiilor infectați cu HIV, confirmată de experiența centrelor de îngrijiri specifice. Cunoștințele actuale de îngrijiri paliative oferă soluții variate pentru problemele complexe dar frecvente ce apar la copiii infectați cu HIV.

Soluțiile adecvate includ managementul simptomelor, prevenția, precum și o combinație a tratamentului curativ și paliativ cu sprijinul psihologic și social.

#### *Concluzii:*

Morbiditatea și mortalitatea cauzate de infecția HIV/SIDA la copil necesită intervenții medicale prompte, ce includ tratamentul antiretroviral (HAART – tratament antiretroviral foarte activ), dar și managementul altor afecțiuni (apărute fortuit sau ca urmare a infecției HIV). Abordarea holistică este recomandată, aspectele urmărite fiind nu doar medicale, ci și psihologice, sociale, spirituale sau comunitare. Îngrijirile trebuie inițiate precoce, încă de la momentul confirmării diagnosticului de infecție cu HIV. O importanță deosebită va fi acordată ameliorării simptomelor, în mod special durerii, abordării familiale a copiilor infectați cu HIV, efectelor asupra personalului de îngrijire, aspectelor legale și etice.

Cuvinte cheie: *îngrijiri paliative, copii, HIV, SIDA, abordare holistică*

(Textul integral în limba engleză)

# Rolul paliatției în asistența pacienților infectați HIV din Centrul Regional Constanța, România

Sorin Rugina (a), medic primar și profesor boli infecțioase  
Irina Magdalena Dumitru (b), medic primar boli infecțioase, șef de Lucrari  
Claudia Fodor (c), psiholog clinician  
Elida Iordache (d), asistent medical principal  
Silvia Nițescu (e), farmacist

(a),(b): Universitatea "Ovidius", Facultatea de Medicina Constanța, România  
(c),(d),(e): Spitalul Clinic de Boli Infecțioase Constanța, România

Autorul corespondent:  
Prof. univ. dr. Sorin Rugina  
Tel. 0723575680  
Fax: 0241/665550  
e-mail: sorinrugina@yahoo.com

## Rezumat

### *Introducere:*

Îngrijirile paliative sunt acele îngrijiri active ce constau într-o abordare globală a nevoilor medicale, psihologice, sociale și spirituale ale persoanelor suferinde de boli grave aflate în stadii terminale, obiectivele urmărite fiind calitatea vieții persoanei și susținerea familiei; îngrijirile paliative sunt acordate de către o echipă de asistență în centrul căreia se află pacientul alături de familia sa, înconjurat de medici, asistenți medicali, psihologi sau asistenți sociali.

### *Obiective:*

Sublinierea importanței îngrijirilor paliative în cadrul activității medicale curente la pacienții infectați HIV.

### *Material si metodă:*

Analiza activității Departamentului de îngrijiri paliative din cadrul Spitalului Clinic de Boli Infecțioase Constanța, România pe parcursul ultimului an.

### *Rezultate:*

În perioada analizată, au primit asistență paliativă 82 de pacienți, cunoscuți cu infecție HIV/SIDA. Simptomatologia întâlnită la acești bolnavi a fost reprezentată de: durere (26), convulsii (9), diaree (8), anxietatea (23) și depresia (9). Patologia care a determinat acordarea de îngrijiri paliative a fost dominată de afecțiunile oncologice iar 14 pacienți au decedat pe parcursul ultimului an.

### *Concluzii:*

Dincolo de tratament, bolnavii cu infecție HIV, dar mai ales bolnavii aflați în fază terminală a stadiului de SIDA, au nevoie de îngrijiri paliative, consiliere și psihoterapie susținută.

Cuvinte cheie: *HIV, paliatie, consiliere, psihoterapie*

## Introducere

Calahan configurează îngrijirile paliative spunând că: "Ajutorul acordat oamenilor pentru a muri în pace este mai important decât lupta contra bolilor sau a infirmităților".

În accepțiunea Societății Române de Paliatologie și Tanatologie (SRPT) îngrijirile paliative sunt acele îngrijiri active ce constau într-o abordare globală a nevoilor medicale, psihologice, sociale și spirituale ale persoanelor suferinde de boli grave, oncologice și nononcologice,

afla în stadii terminale, obiectivele urmărite fiind calitatea vieții persoanei și susținerea familiei (1).

Ele au apărut ca o necesitate, ca o reacție firească la dureroasa și nedreapta afirmație “ nu mai este nimic de făcut” (1) recunoscându-se faptul că bolnavii cu afecțiuni incurabile au necesități fizice, psihice și spirituale, care de regulă sunt neglijate din perspectiva prognosticului infaust al bolii. Aceste nevoi sunt izvorâte din dorința pacientului, care înțelegând că vindecarea nu este posibilă, dorește și așteaptă doar înțelegere, grijă și preocupare pentru ei ca oameni (1). Aceasta îi face să nu se simtă abandonați, să nu resimtă lipsa de speranță, disperarea, singurătatea, sentimente ce antrenează suferința fizică și conturează un sfârșit sumbru, nedemn și inuman.

Oferindu-le controlul durerii și al celorlalte simptome (tuse, dispnee, greață, vărsături, constipație, depresie, anxietate etc), abordând problemele complexe sociale, psihologice și spirituale ale acestor oameni, medicina paliativă a arătat că întotdeauna se mai poate face ceva (2).

Îngrijirile paliative sunt acordate de către o echipă de îngrijire în centrul căreia se află pacientul alături de familia sa, înconjurat de medici, asistenți medicali, psihologi, sau asistenți sociali.

Exceptând durerea netratată, în afecțiunile terminale, cea mai mare suferință este provocată de comunicarea dificilă despre boală. Rolul echipei de îngrijiri paliative este acela de a realiza o apropiere față de bolnav și față de familia acestuia printr-o comunicare deschisă, astfel încât pacientul să aibă o atitudine pozitivă față de boală și o mai mare încredere în viitor (1).

Deși îngrijirile paliative au existat dintotdeauna, etapa modernă a început după anul 1990, odată cu diagnosticarea și decesul primelor cazuri cu infecție HIV/SIDA.

Apariția infecției HIV/SIDA a revoluționat conceptele medicinei paliative, înlocuind modelul secvențial uzitat în oncologie cu modelul concurențial în care practic, îngrijirea paliativă începe odata cu consilierea pretestare (3).

Plecând de la premiza că factorul principal la profesioniștii care lucrează cu pacienți care pot muri este factorul emoțional, în asistența acestora devine absolut necesară prezența unor persoane cu abilități care să gestioneze la maxim acest factor printr-o comunicare adecvată.

Diferența dintre îngrijirile paliative din infecția HIV și alte boli rezidă din diferența infecției HIV față de celelalte patologii.

Aspecte diferențiale ale infecției HIV față de alte patologii sunt:

- caracter de boală infecțioasă cu unele mecanisme de transmitere determinate, care obligă la schimbarea obiceiurilor/comportamentelor în situații dificile ;
- incidența predominantă la pacienții tineri ;
- mortalitate crescută în absența unui tratament eficace pentru eradicarea infecției;
- complexitatea diagnostică și terapeutică;
- caracteristicile psihosociale ale unor cazuri care cresc dificultățile în măsurile preventive și de asistență;
- frecvența utilizare a sistemelor sanitare pe perioade lungi de timp;
- diversele necesități ale persoanelor afectate care obligă la o abordare globală a acestora (4).

În anii '90 Centrul din Constanța a înregistrat un număr mare de cazuri de infecțati cu HIV, ceea ce a determinat relații vaste cu numeroase ONG-uri care și-au arătat disponibilitatea de a ajuta la îmbunătățirea îngrijirii pacienților afectați. De aceea, aici au pătruns poate mai precoce și mai pregnant ideile medicinei paliative și s-a cristalizat o necesitate a paliativei în asistența acestor pacienți.

Experiența îndelungată a colectivului de medici care asistă acești pacienți, a făcut ca paliatia să fie inclusă în asistența medicală curentă. Cei mai mari beneficiari sunt pacienții cu spitalizări prelungite, asistați în cadrul secției de boli infecțioase cronice. Pentru bolnavii în stadiu de SIDA avansat a fost creată o infrastructură în cadrul acestei secții, constând într-un departament cu 5 paturi, în care asistența pacienților este asigurată de un medic cu competență în îngrijiri paliative, un psiholog și 5 asistente.

Principiile generale care au stat la baza activității au constat în evaluarea complexă a pacienților, explicarea diagnosticului, a etapei de boală, a prognosticului și a opțiunilor de tratament. Individualizarea tratamentului a reprezentat o prioritate, acesta fiind revizuit ori de câte ori au apărut modificări în evoluția bolii. Această individualizare a avut în vedere atât abordarea suferinței fizice, cât și a celei psihice (1).

Bolnavul cu infecție HIV își pune toată speranța în medicul specialist (infecționist) și în psiholog, de la care așteaptă, dincolo de tratamentul prescris, apropiere, căldură, atenție și încurajare.

În această lucrare ne propunem să analizăm activitatea acestui departament pe parcursul ultimului an.

### **Analiza activității Departamentului de îngrijiri paliative din cadrul Spitalului Clinic de Boli Infecțioase Constanța în anul 2009**

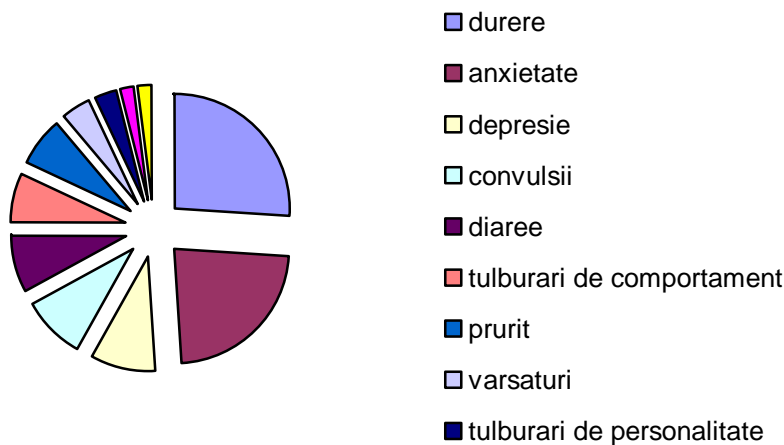
În perioada 1 ianuarie - 31 decembrie 2009 au primit asistență paliativă 82 de pacienți cunoscuți cu infecție HIV/SIDA. Dintre aceștia, 46 de pacienți au avut simptomatologii care s-au remis într-un interval scurt de timp, necesitând doar o singură internare și urmărirea ulterioară în ambulator, 36 de pacienți au necesitat spitalizări multiple, prelungite, uneori soldate cu deces.

Simptomatologia întâlnită la acești bolnavi a fost reprezentată de: durere, vărsături, prurit, convulsii, anxietate, tulburări de somn, depresie, tulburări de comportament, tulburări de personalitate, diaree, anorexie sau pierdere în greutate (Tabel 1, Figura 1).

Tabel 1 - Simptomatologia pacienților spitalizați

SIMPTOME	Nr. Pacienti/FRECVENȚA
Durere	26 (31.70%)
Anxietate	23 (28.04%)
Depresie	9 (10.97%)
Convulsii	9 (10.97%)
Diaree	8 ( 9.75%)
Tulburări de comportament	7 ( 8.53%)
Prurit	7 ( 8.53%)
Vărsături	4 ( 4.87%)
Tulburări de personalitate	3 ( 3.65%)
Anorexie	2 ( 2.43%)
Pierdere în greutate	2 ( 2.43%)

Figura 1 - Simptomatologia pacienților spitalizați



Referitor la pacienții care au necesitat multiple spitalizări, 7 pacienți au fost naivi și 29 de pacienți experimentați, dintre aceștia, majoritatea în eșec terapeutic. Dintre pacienții experimentați, 7 aveau nivel viral nedetectabil și valori mari ale CD4, cuprinse între 650-1069 cel/mm<sup>3</sup>, 7 prezentau valori ale CD4 cuprinse între 100-200 cel/mm<sup>3</sup>, 18 pacienți aveau imunodepresie severă cu valori ale CD4 < 50 cel/mm<sup>3</sup>.

Patologia asociată infecției cu HIV, care a determinat acordarea îngrijirilor paliative pentru durere și anxietate la acești pacienți, a fost dominată de afecțiunile oncologice (8 pacienți) precum limfoame nonhodgkiniene, hepatocarcinom, tumoră de corp de pancreas, tumoră de corp vertebral, sarcom Kaposi, cancer de col uterin, dar și alte afecțiuni care au necesitat astfel de îngrijiri: osteonecroză coxofemurală, tuberculom intracerebral, toxoplasmoză cerebrală, herpes zoster varicelosus, artrită psoriazică, ciroză hepatică decompensată, colică renală.

Simptomul dominant pentru care acești pacienți au primit îngrijiri paliative a fost durerea de intensitate crescută, întâlnită în 26 de cazuri. Evaluarea durerii a fost făcută cu scara analog-vizuală (4). 14 dintre acești pacienți au primit analgezice utilizate pe scara durerii în treapta 3, respectiv Morfină și derivați ai acesteia, 9 încadrați în treapta 2 și 3 în treapta 1 (1, 5).

Cauzele de durere identificate de noi în infecția cu HIV sunt determinate de:

- boala HIV/ SIDA: neuropatia și mielopatia HIV, sarcomul Kaposi, infecții secundare (intestine, tegumente, etc), organomegalie, artrita, vasculita, miopatia, miozita;
- terapia HIV - ARV, antivirale, antimicobacteriene, chimioterapice (Vincristina), radioterapia, tratamentul chirurgical, proceduri (bronhoscopie, biopsie);
- alte cauze nelegate de HIV: discopatie, neuropatia diabetica.

Anxietatea, definită ca o stare afectivă neplăcută ce asociază senzația de pericol iminent (4), a fost înregistrată în 28% din cazuri. Nu s-a constatat o relație directă între aceasta și stadiul bolii, dar controlul ei îmbunătățește atât capacitatea pacientului de a primi informații, cât și aderența la tratament (Tabel 2).

Evaluarea anxietății a presupus luarea în calcul a următoarelor:

- de cât timp dura?
- când și unde a apărut?
- a existat o teamă sau o îngrijorare specifică?
- cât cunoaște/înțelege pacientul despre boală?
- cât afectează somnul sau capacitatea de concentrare?

- tratamente asociate ce au dat manifestări fizice.

Aceasta a fost urmată în frecvență de convulsii (9 cazuri), vărsături (2 pacienți), diaree (2 cazuri) și prurit (5 pacienți). Tulburările de comportament au fost întâlnite la 7 pacienți, iar cele de personalitate la 3, unul dintre aceștia fiind utilizator de droguri.

Convulsiile au apărut în cadrul unor meningoencefalite TBC, cu *Cryptococcus* sau herpetice, în encefalopatia HIV în cazul pacienților în stadiu terminal.

Referitor la medicamentele folosite în paliativă, cel mai utilizat a fost Tramadolom (comprimate și fiole), urmat de Morphinum, Codeinum Dihidrocloricum, Midazolamum, Diazepamum, Chlorpromazinum, Meprobamatum, Phenobarbitalum, Codeinum și Loperamidum. Rolul farmacistului în procurarea și mai ales în gestionarea acestora a fost hotărator pentru buna funcționare a departamentului.

Tabel 2 - Cauzele de anxietate identificate la pacienții nostri

Cauze situaționale	Reacții emotionale de ajustare exagerate Teama de spital, de investigații Griji pentru familie, probleme materiale
Cauze psihiatrice și psihosociale	Atac de panică Fobii-frica de durere, frica de izolare Stigmatizarea Depresie, delir Pierderea independenței și creșterea dependenței de alții Moartea unor persoane cu HIV Boli neașteptate
Cauze organice	Durere Greață, slăbiciune Tumori cerebrale Hipoxie Embolie pulmonară Insuficiența cardiacă, respiratorie Insomnie Dispnee Hipercalcemie Glob vezical Septicemie Deshiratare
Cauzată de medicamente	Steroizi Neuroleptice Bronhodilatatoare Sindrom de abținerea la benzodiazepine, alcool Tuberculostatice( izoniazida, cycloserina) Antihipertensive
Cauze date de gândurile pacientului	Gânduri despre trecut : oportunități, irosire, vină Gânduri despre viitor: teama de durere, de inactivitate, de pierderea independenței și lucidității, gânduri legate de moarte.

Printre pacienții care au primit îngrijiri paliative s-au înregistrat 14 decese, cele mai multe datorate afecțiunilor oncologice.

Intervenția psihologică a ținut cont de unicitatea fiecărui pacient și a contextului clinic, îngrijirea pacienților cu infecție HIV implicând un sistem individualizat, bazat pe metode de evaluare corespunzătoare.

O activitate aparte de consiliere psihologică și psihoterapeutică a fost asociată terapiei paliative la bolnavii terminali, aflați în stadiul de SIDA, spitalizați în departamentul cu profil de îngrijiri paliative, special destinat acestor bolnavi. Asistența susținută în echipă: medic, psiholog, asistentă, pe toată durata șederii în secție, a adus un plus de încredere, de speranță, din partea bolnavului, prin diminuarea percepției fenomenelor negative și implicit alinarea suferinței.

## **Concluzii**

Întreaga activitate a dovedit că dincolo de tratament, bolnavii cu infecție HIV, dar mai ales bolnavii aflați în fază terminală, au nevoie de consiliere și psihoterapie susținută (4).

Comunicarea eficientă în relația medic-psiholog-pacient a condus la întreținerea speranței și la o colaborare utilă și sinceră ce a avut un efect favorabil asupra evoluției bolii. Medicii și psihologii au avut satisfacția unei munci bine realizate, iar bolnavii au devenit capabili să privească în față noua realitate și să primească ajutorul de care au avut nevoie.

Experiența acumulată în timp în această arie de activitate, ne va permite să efectuăm și o analiză de tip "cost-eficiență", extrem de utilă în argumentarea necesității de generalizare a acestui tip de asistență în toate unitățile care îngrijesc pacienți cu infecție HIV/SIDA.

## **Bibliografie**

1. Bogdan C, Chirilă O, Petrea S, Omer I, Rahnea-Niță G, Sandu L. Oncology and non-oncological palliative care aspects. Bucharest: Ed. Universitară; 2006.
2. Romanian Ministry of Health and Family, National Commission of Fight against HIV/AIDS. Counseling guide for HIV infection. Bucharest: Ed. MarLink; 2001.
3. Asociația Adolescentul&Fundacio Salut i Comunitat. Integration guide of HIV infected teen-agers. Bucharest: Ed. pentru Știință și Educație;1999.
4. Rugina S, Marcaș C. Palliative care for HIV infection. Iași: Ed.NOEL; 2008
5. Symreng I, Fishman SM. Anxiety and pain. Pain clinical update 2004; 12: 7.

**Conflict de interese:** nu există

**Primit:** 22 ianuarie 2010

**Acceptat:** 18 martie 2010

# CLINICAL LESSONS

## Considerații privind îngrijirile paliative la copilul cu infecție HIV pornind de la un caz clinic

Matilda Bordușelu, medic primar medicină de familie, diplomă interuniversitară în îngrijiri paliative Franța, doctorand al Universității de Medicină și Farmacie Carol Davila, Institutul de Boli Infecțioase „Matei Balș”, București, România

Adresa pentru corespondență:  
tel: 0040-0722412455  
e-mail: matilda.borduselu@gmail.com

### Rezumat

Se prezintă cazul unui copil de sex feminin, de 1 an și 6 luni, cu infecție HIV cu cale de transmitere verticală, depistat recent, în stadiul clinico-imunologic C3. Copilul se află în evidența Institutului de Boli Infecțioase Matei Balș din București. După introducerea tratamentului antiretroviral, pacienta a prezentat un sindrom de reconstrucție imună sever (IRIS – Immune Reconstitution Inflammatory Syndrome).

Am ales acest caz pentru a evidenția dificultățile care pot apărea în managementul simptomelor și mai ales în managementul durerii la copilul mic și dificultatea stabilirii unei granițe între curativ și paliativ în astfel de cazuri. Deși în mod normal evoluția copilului cu IRIS, sub supraveghere atentă, este favorabilă, pot apărea complicații neprevăzute și rapid fatale. Moartea subită este de asemenea întâlnită. Profesioniștii au dificultăți în stabilirea prognosticului. Recunoașterea de către medic, împreună cu familia a unui stadiu avansat sau terminal al bolii și trecerea de la terapia curativă spre cea mai mult de suport este greu de realizat datorită evoluției specifice a bolii, a negării frecvente a gravității bolii de către părinți și a educației medicale specifice.

Pe de altă parte, îngrijirile paliative sunt îngrijiri complementare și nu alternative; durerea și celelalte simptome trebuie identificate și tratate, iar tratamentul trebuie să fie complementar terapiei curative, până când problema este rezolvată.

Cuvinte cheie: *copil infectat HIV, durere, granița curativ-paliativ*

### Informații asupra cazului

EM, în vârstă de 1 an și 6 luni este în evidență de 4 luni la Institutul de Boli infecțioase Matei Balș.

*Diagnosticul:* Infecție HIV simptomatică, stadiul clinico-imunologic C3, cu cale de transmitere verticală; Cardiomiopatie HIV cu insuficiență cardiacă secundară; Anemie plurifactorială; Malnutriție protein-calorică stadiul III; Retard psiho-motor.

*Antecedente personale fiziologice:* primul copil, născut spontan, la 9 luni, greutate la naștere 3200 g, Apgar 9.

*Istoric:* copil polispitalizat pentru afecțiuni respiratorii și digestive în spitalul regional, este diagnosticat în urmă cu 4 luni, în același timp cu mama, cu infecție HIV, fiind ulterior transferat la Institutul Matei Balș.

*Motivele internării:* sindrom febril prelungit, malnutriție protein-calorică grad 3 la copil depistat HIV pozitiv.

*Examen clinic la internare:* stare generală alterată, G=5000g, L=68cm, suprafață corporală=0,307m<sup>2</sup>, febră 39°C sub tratament antitermic, tegumente palide, cianoză periorală, formațiune chistică fluctuantă, culoare violacee cu diametrul 0,5 cm la nivelul regiunii scapulare stângi; ganglioni superficiali nepalpabili; aparat respirator – dispnee mixtă, wheesing, tuse productivă, raluri bronșice și subcrepitante în ambele arii pulmonare; aparat cardiovascular - cianoză periorală și a extremităților, zgomote cardiace ritmice, fără sufluri, AV=120/min, puls periferic prezent; aparat digestiv – candidoză orofaringiană, vărsături alimentare, scaun normal, abdomen suplu, nedureros, ficat cu marginea inferioară la 3 cm sub rebord, consistență normală, splină nepalpabilă; fontanela anterioară închisă, plâns iritabil, hipertonie a membrelor cu tendință la deflexie; fără semne de iritație meningeală, fără semne neurologice de focar; organe de simț: reacționează la zgomot, urmărește cu privirea. La internare valoarea CD4 era de 57cel/mm<sup>3</sup>, iar RNA-HIV>10.000.000de copii/ml, iar după 6 săptămâni CD4=352/mm<sup>3</sup>, iar RNA-HIV=7.450.499 de copii/ml.

S-a inițiat tratament profilactic cu Sulfamethoxazole/Trimethoprim 10mg/kgcorp/zi ca profilaxie primară pentru pneumonia cu Pn. jirovecii, Azitromicină 20mg/kgcorp/săpt. pentru profilaxia MAC, Isoniazida 5mg/kgcorp/zi pentru profilaxia M. Tuberculosis; tratament antifungic, antibiotic, cu imunoglobuline i.v., corticoid HHC 10mg/kgcorp/zi; tratamentul de suport a constat în Ondansetron 0,15mg/kg la nevoie pentru prevenirea vărsăturilor, Acetaminofen (Paracetamol) i.v. 15mg/kg/doză și Metamizol sup. pediatric - la nevoie, pentru combaterea febrei și a durerilor; Ranitidină i.v. 10mg/12ore – tratament protector gastric.

*Evoluția în serviciu:* de-a lungul spitalizării copilul a prezentat mai multe episoade de decompensare a insuficienței cardiace, cu evoluție favorabilă sub tratament tonicardiac și diuretic.

Terapia antiretrovirală a fost debutată la 7 zile de la internare, cu Zidovudină 16mg/kgcorp/zi și Lamivudină 4mg/kgcorp/zi; din a 8-a zi, s-a adăugat Lopinavir/Ritonavir 80mg/20mg 1mlx2/zi, oprit după 2 săptămâni din cauza vărsăturilor, anorexiei și curbei ponderale staționare (ziua 22).

Din ziua 26, starea generală devine gravă, reapare febra, prezintă polipnee cu frecvență de 54 resp/min, raluri bronșice difuze, cianoza de tip central, AV=140/min, țipăt slab, fără redoare de ceafă, fără semne neurologice de focar. Bilanțul biologic a evidențiat leucocitoză cu neutrofilie și sindrom inflamator prezent (VSH=95mm la o oră).

În continuare, pacienta a prezentat sepsis cu localizări multiple – pulmonare și cutanate, pentru care a primit tratament cu Meropenem și Linezolid, 21 de zile, cu evoluție favorabilă. Pentru candidoza digestivă a primit Fluconazol i.v. cu dispariția depozitelor candidozice la nivelul cavității bucale și a faringelui și ameliorarea toleranței digestive. La o luna de la internare, s-a realizat un consult fiziologic care a stabilit, corelând datelor clinice, biologice și radiografia cardio-pulmonară, diagnosticul de tuberculoză pulmonară, inițiindu-se tratament cu Isoniazidă 10mg/kgcorp/zi, Rifampicină 10mg/kgcorp/zi și Pirazinamidă 25mg/kgcorp/zi.

Din ziua 55, reapare febra, asociată cu adenopatie importantă axilară stangă. În ziua 65 copilul E. M. este transferat la Spitalul de fiziologie pentru investigații de specialitate, urmând ca apoi să revină în clinica de boli infecțioase. În tot acest interval nu s-a putut pune în evidență un agent patogen responsabil de patologia prezentată.

Diagnosticul de IRIS (1) s-a pus pe agravarea stării generale la o pacientă cu infecție HIV stadiul clinico-imunologic C3, la trei săptămâni după introducerea terapiei antiretrovirale, corelată cu creșterea valorii CD4 și scăderea replicării virale și cu sindromul infecțios și inflamator prezent.

Revenind la *managementul simptomelor*, trebuie precizat că din ziua 26, cand a aparut sindromul funcțional respirator și până în ziua 60, pacienta a prezentat dispnee, cu polipnee >40resp/min, tiraj costal, asociată cu episoade de dispnee paroxistică, tratate cu HHC (corticoizi) 10mg/kgcorp și Aminofilin 15 mg; pentru vărsături, în afara odansetronului, a fost utilizat alternativ Metoclopramid în doză de 0,3mg/kgcorp/zi; pentru tratamentul durerii medicația a constat în antialgice din treapta I OMS (Acetaminofen și Metamizol); în ziua 40-a de la internare, s-a pus în evidență la nivel scapular stg. un abces cu diametrul de 2 cm, care a fost incizat într-o clinică de chirurgie în ziua următoare.

O altă problemă apărută a fost abordul venos, din ce în ce mai dificil pe parcursul spitalizării, făcând necesară la un moment dat abordarea unei căi venoase profunde, prin denudare; abordul venos central nu a fost posibil din motive tehnice. Lipsa sau abordarea dificilă a unei căi venoase periferice a reprezentat un motiv de suferință atât pentru copil, din cauza durerii, cât și pentru personalul însărcinat cu realizarea recoltărilor de sânge sau administrării de tratamente.

Datorită stării generale grave, a infecțiilor succesive, a candidozei digestive și probabil și a medicației (Lopinavir/Ritonavir), pacienta primea cu dificultate alimentația sau o refuza, curba ponderală fiind staționară după 5 săptămâni. Aceasta stare a determinat medicul curant să decidă montarea unei sonde nazo-gastrice. Rezultatul a fost pozitiv din mai multe puncte de vedere: creșterea ponderală a fost de 1 kg în 3 săptămâni, iar copilul accepta mai ușor prezența asistentelor medicale în salon, deoarece ele administrau și alimentația și cea mai mare parte din medicamente pe sondă, scăzând mult intervențiile cu caracter traumatic. Pe tot parcursul spitalizării au fost administrate perfuzii de rehidratare hidro-electrolitică. Trebuie adăugat că nu au fost omiși din tratamentul copilului administrarea de produse hiperproteice, probiotice, enzime digestive

Tabelul 1 - Tratamente administrate în funcție de tipul de simptomatologie

Simptomatologie	Tratament paliativ	Tratament curativ
<b>durere</b>	-antialgice treapta I (Acetaminofen, Metamizol)	
<b>dispnee</b>	- poziție semideclivă -tratamentul insuficienței cardiace -oxigenoterapie - corticoizi (HHC, Dexametazona); Aminofilin	- tratamentul antibiotic al infecțiilor respiratorii
<b>febră</b>	-Acetaminofen, Metamizol -rehidratare hidro-electrolitică	-tratament antibiotic, antifungic, antiviral
<b>disfagie</b>	-tratamentul durerii -badijonaj bucal	-tratamentul candidozei digestive
<b>vărsături</b>	-Odansetron, Metoclopramid	
<b>anorexie, cașexie</b>	-produse hiperproteice (i.v. sau p.o.) - rehidratare hidro-electrolitică - probiotice - enzime digestive	-alimentație pe sondă naso-gastrică -tratament antiretroviral

### Comentarii la particularitățile cazului

Am ales acest caz pentru a evidenția atât complexitatea tratamentului și îngrijirilor de care are nevoie un copil cu infecție HIV/SIDA în stadiu avansat, cât și răsunetul pe care aceste îngrijiri îl au asupra familiei și asupra personalului medical.

Având în vedere ca infecția HIV nu este încă vindecabilă, noțiunea de îngrijiri paliative în infecția HIV rămâne de actualitate. Alături de tratamentul curativ, managementul simptomelor este important, de el depinzând calitatea vieții. Asigurarea confortului copilului este un imperativ medical de-a lungul întregii bolii, nefiind rezervat doar fazei terminale (2).

În cazul pacientei prezentate, tratamentul de suport și cel vizând ameliorarea sau dispariția simptomelor au fost utilizate de-a lungul întregii spitalizări. Cu toate acestea, evaluarea durerii la copilul mic pune probleme deosebite chiar echipelor cu experiență. Recunoașterea ei este deja un pas important, dar evaluarea, adică cuantificarea, este o etapă esențială pentru tratament. Stabilirea tipului durerii (acută sau cronică), mecanismului de producere (durere nociceptivă, neuropatică, psihogenă – idiopatică, iatrogenă) și a intensității durerii sunt necesare pentru a putea stabili o strategie terapeutică corectă.

Grilele de evaluare a durerii pentru copii care pot fi folosite sunt *Scara durerii pentru copii Gustave Roussy*, iar având în vedere că pacienta prezentată prezintă retard psiho-motor, mai adecvate sunt scara *DESS (Douleur Enfant San Salvadour)* sau *FLACC (Face Legs Activity Cry Consolability)* - scări de evaluare omologate la nivel internațional. Bineînțeles că nu putem trata cu eficacitate durerea decât atunci când suntem foarte receptivi la acuzele pacientului. Cicely Saunders spunea că durerea trebuie tratată de îndată ce este acuzată de bolnav, iar uneori trebuie insistat în căutarea ei, deoarece bolnavii pot crede că pe noi nu ne interesează suferința lor sau nu cred că aceasta poate fi rezolvată (3).

Anticiparea durerii și a altor simptome reprezintă un principiu de bază a îngrijirilor paliative. *Durerea iatrogenă*, provocată de tratamentele și investigațiile realizate, este o componentă importantă a durerii la copii. Cele mai frecvente intervenții sunt injecțiile, punțiile venoase și lombare. Aplicarea de patch-uri sau crema cu Lidocaină/Prilocaină cu o oră înaintea intervenției, determină diminuarea până la absența durerii, confortul pacientului și a cadrului medical care realizează procedura. Frica anticipatorie și anxietatea sunt manifestări comune în pediatrie (4). Cu tot efortul echipei de a comunica și a se apropia de copilul din prezentarea anterioară, copilul polispitalizat, el țipă de câte ori ne vede și se oprește doar la ieșirea noastră din cameră. Ajutorul dat de mamă în diminuarea anxietății în astfel de momente este foarte important. De asemenea distragerea atenției, tehnicile de relaxare, muzica și hipnoza sunt metode utilizate cu succes în astfel de situații, dar greu de realizat într-un spital de boli acute. Utilizarea de MEOPA (Mixture Echimolara de Oxigen și Protoxid de Azot) pentru intervențiile de mică chirurgie și pentru pansamente, deși cu eficacitate mai mică pentru copiii sub 4 ani, scade anxietatea și durerea la cea mai mare parte din copii și previn fobia anticipatorie.

Printre dificultățile managementului durerii copilului cu HIV, pe lângă evaluarea dificilă la copilul mic sau la cel cu suferințe neurologice, apar și negarea bolii de către părinți sau minimalizarea ei, și consecutiv, minimalizarea durerii și a suferinței copilului (5), dar și rezistența personalului medical și a familiei în administrarea de opioide. Deși legea 339/2005 permite oricărui medic cu drept de practică din România să prescrie opioide, tema de reacții adverse, de dependență sau ideea că „morfina se dă doar în ultima fază” limitează foarte mult utilizarea lor. Schimbarea mentalității adânc înrădăcinată în populație necesită timp, răbdare și perseverență. Formele galenice limitate pentru copii (lipsa preparatelor sub formă de picături, siropuri sau supozitoare) restrâng și mai mult utilizarea.

O altă problemă apărută în timpul spitalizării pacientei E.M. a fost obținerea dificilă sau lipsa de abord venos periferic. În serviciile de îngrijiri paliative pentru adulți calea subcutanată este folosită și chiar preferată de unele echipe, datorită abordului ușor și monitorizării facile a medicației. În pediatrie situația este diferită, calea subcutanată și cea intramusculară trebuie evitate pe cât posibil, ele însele fiind sursă de durere. În plus, numărul medicamentelor care

pot fi administrate subcutanat este restrâns, iar în cazul nostru nu ar fi permis, de exemplu, administrarea antibioticelor necesare tratamentului sepsisului.

Tratamentul dispneei se realizează prin poziție semideclivă, umidifierea aerului, administrare de oxigen, nebulizări saline, opioide (pe cale sistemică sau în nebulizări), tratament etiologic (de exemplu: antibiotice, antifungice – pentru diferitele cauze infecțioase, diuretic și vasodilatator – pentru cauzele cardiace), bronhodilatatoare (nebulizate, s.c. sau i.v.), corticoizi, mergând până la ventilația mecanică. Ventilația mecanică poate fi de folos pentru pacienții care au o cauză reversibilă a insuficienței respiratorii, mult mai dificilă fiind decizia în cazul unei boli în faza terminală. În țara noastră legislația nu permite (ca în alte țări ale Uniunii Europene) oprirea sau nepunerea în aplicare a tratamentelor considerate nerezonabile într-un stadiu terminal de boală, deci nici indicația privind ventilația mecanică sau oportunitatea ei nu pot fi discutate. La pacienta noastră, faptul că a fost suspționat și apoi confirmat un sindrom de reconstrucție imunologică, o include printre pacienții pentru care tratamentul paliativ este un tratament complementar, iar cel cu viză curativă este esențial.

Starea gravă a copilului, cu reveniri și recăderi induce suferința personalului medical și sentimentul, chiar neexprimat, de culpabilitate. Faptul că nu putem da un răspuns satisfăcător întrebării nerostite a mamei, ne pune în situația de a reevalua capacitatea noastră de decizie și de comunicare.

Mama nu pleacă decât rar din spital, de lângă copilul ei și pentru perioade de timp foarte scurte. Viața ei s-a mutat de aproximativ un an acolo, în spital, cu scurte pauze, cu reveniri în urgență și se desfășoară în jurul unor subiecte ca febră, vărsături, analize, antibiotice, greutate, alimentație. Relația mamă-copil este afectată de intervenția unui al treilea personaj – spitalul. Rareori când se exprimă, spune că „nu are ce face, trebuie să facă bine acest copil”. Negarea bolii? Culpabilitate? Neînțelegere? Sau pur și simplu dragoste maternă, care o face să nu conceapă, să nu audă o altă variantă? Sau poate că nu este vorba de boala în sine, ci doar respinge ideea că poate fi mortală? Cu atât mai mult cu cât s-a descoperit și ea de curând cu aceeași boală...

Tehnica de vârf și personalul calificat pot da mamei un sentiment de securitate, dându-i senzația că aici copilul este ferit de pericole, e ferit de moarte. Acest lucru îl constatăm la multe din familiile cu copii cu infecție HIV.

Dar personalul medical intervine și preia o parte din „funcția” ei de mamă; administrează tratamente, care pot face copilul bine, dar care sunt dureroase. De unde apar sentimentele ambivalente față de echipa medicală. În astfel de situații, unii părinți pot simți sentimente de rivalitate, față de echipă, pot fi anxioși și revendicativi, alții preiau în totalitate ideile echipei, renunțând la punctul lor de vedere. Dar mama pacientei noastre face parte dintre acei părinți, mai fragili, care nu se mai simt îndreptățiți și nu mai îndrăznesc să-și exercite atribuțiile de părinte. Toate sarcinile sunt transferate echipei medicale, inclusiv alimentația – sarcină dificilă, de altfel. Acest lucru, dar și țipătul și anxietatea copilului în prezența echipei medicale cresc riscul de izolare a amândurora.

Infecția HIV este o boală cronică, cu pusee acute. Sindromul de reconstrucție imunitară este un episod dificil al bolii, dar tratabil, fapt care împiedică medicul curant să aibă o atitudine pesimistă în fața mamei, în ciuda stării grave a copilului. Dezvoltarea rapidă a medicinei, apariția permanentă de oi proceduri și de noi molecule ne fac să reconsiderăm permanent starea copiilor infectați HIV și să reîncepem. În facultate am învățat, ne-am pregătit (și așa este normal) pentru lupta împotriva bolii – o luptă până la capăt. Corpul uman, obiect de studiu, este luat în considerare din punct de vedere obiectiv și tratat conform medicinei bazate pe dovezi. În cadrul îngrijirilor paliative avem dreptul să ne uităm întâi la copil și să-i oferim ajutorul de care are nevoie, chiar dacă nu se încadrează în standardele terapeutice

(5). Aceasta este complementaritatea pe care o oferă paliatia medicinei moderne. Abordarea globală a persoanei este un concept readus în actualitate prin intermediul îngrijirilor paliative (6). El ne reamintește că sarcina noastră, ca profesioniști ai medicinei, nu este numai să vindecăm bolnavul, ci și să-l acompaniem.

Furnizarea de îngrijiri este adesea complicată de prezența bolii la ceilalți membrii ai familiei, de problemele sociale multiple, de existența problemelor psihologice, de dificultățile financiare.

Stabilirea unei granițe între curativ și paliativ este cel mai frecvent imposibilă. Câteva repere pentru stadiul terminal al bolii HIV/SIDA ar fi dezvoltarea de cancere specifice infecției HIV, insuficiența multiplă de organ, persistența unei viremii ridicate (în ciuda unei terapii antiretrovirale agresive), cu pierderea progresivă a limfocitelor CD4.

Tabelul 2 - Criterii sugestive de deces pe termen scurt (modificat după Selwyn PA)

#### Alte criterii sugestive de deces în termen scurt (7) (sub terapie antiretrovirală TARV)

Răspuns inadecvat sau toleranță scăzută la tratament adecvat TARV  
Imposibilitate de a realiza mai mult de două activități pe zi  
Handicap cognitiv semnificativ clinic  
Comorbidități severe inclusiv cancer  
Ciroza clasa Child C  
Insuficiență hepatică sau renală

Anticiparea unui stadiu terminal al bolii este de dorit pentru a limita pe cât posibil investigațiile și tratamentele jenante sau dureroase și pentru a pregăti familia pentru procesul de doliu.

### Concluzii

Chiar dacă prognosticul pe termen lung al pacienților cu infecție HIV/SIDA se ameliorează, durerea, fie ea fizică sau morală, rămâne parte integrantă a evoluției unei persoane atinsă de această boală și depinde numai de noi dacă vom ști să răspundem necesităților acestor persoane.

Introducerea în foaia de observație, alături de constantele obișnuite (temperatura, tensiune arterială, etc.) a unei rubrici de evaluare zilnică a durerii, ar putea duce la sensibilizarea personalului medical și la mai buna evaluare și tratare a acesteia.

Infecția cu HIV/SIDA este încă o boală fatală, care cuprinde suferință, dependență, durere și – încă - un necesar de îngrijiri paliative tranzitorii sau finale. Abordarea globală a suferinței acestor bolnavi este posibilă doar prin colaborarea dintre diferitele specialități și a întregii echipe medicale.

### Bibliografie

1. Shelburne SA III, Hamill RJ, Rodriguez-Barradas MC, Greenberg SB, Atmar RI, Musher DM et al. Immune Reconstitution Inflammatory Syndrome: Emergence of a Unique Syndrome During Highly Active Antiretroviral Therapy. *Medicine*: 2002; 81 (3): 213-27.
2. Goldman A, Hain R, Liben S. *Oxford textbook of Palliative Care for children*. Oxford: Oxford University Press; 2006.
3. Saunders DC, Baines M. *Living with dying. The management of terminal disease*. Oxford: Oxford University Press; 1983.
4. O'Neill JF, Selwyn PA, Schietinger H. M.A. *A Clinical Guide on Supportive and Palliative Care for People with HIV/AIDS 2003*. U.S. Health Resources and Services Administration – The Body.com's archive: 273.

5. Dozle D, Hanks G, Chernz N, Calman K. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 3th ed. Oxford; Oxford University Press: 2005.
6. Cadore B. Everything depends from medicine?. Jacquemin D (ed). Manual of palliative care. DUNOD: 2001: 742-54.
7. Selwyn PA. "Palliative care for patient with human immunodeficiency virus/acquired immune deficiency syndrome". J Palliat Med 2005; 8: 1248-68.

**Conflict de interese:** nu există

**Primit:** 20 decembrie 2009

**Acceptat:** 1 martie 2010

**Mulțumiri:**

{Domnului Profesor doctor Adrian Streinu Cercel, cu bunăvoința și sub îndrumarea căruia îmi desfășor activitatea de cercetare în Institutul de Boli Infecțioase „Matei Balș”  
Doamnei doctor Mariana Mărdărescu, șef de secție - Secția Clinică Imunodepresie Copii  
Domnului doctor Sorin Petrea, șef de secție – Secția Clinică de Zi pentru Copii}

## **Importanța aderenței la terapie în infecția HIV/SIDA: prezentare de caz**

Adrian Octavian Abagiu (a), medic primar boli infecțioase, doctor în științe medicale, absolvent bursă Hubert Horatio Humphrey  
Dana Elena Bunescu (b), medic specialist boli infecțioase  
Florin Matache Duna (c), medic primar boli infecțioase, doctor în științe medicale, absolvent bursă Francois Xavier Bagnaud  
Marian Vasile (d) medic primar boli infecțioase, doctor în științe medicale  
Mihai Olariu (e), medic primar hematolog

(a),(b),(c),(d),(e): Institutul Național de Boli Infecțioase Prof. Dr. "Matei Balș" București, România

Autorul corespondent:

Adrian Octavian Abagiu

Adresa: Str. Dr. C. Grozovici, nr. 1, sect. 2, cod poștal: 021105

București

România

Tel: 0722462942

Fax: 021 3186090

e-mail: adyaba@gmail.com

### **Rezumat**

#### *Obiective:*

Prezentăm cazul unui pacient seropozitiv, de sex masculin, de 21 de ani, aflat în evidența secției adulți VI din 2003 când a fost diagnosticat cu infecție HIV/SIDA stadiul clinico-imunologic C3. Pacientul născut în 1988, în jud. Giurgiu face parte din lotul copiilor infectați la naștere sau în primul an de viață în urma contactului cu serviciile medicale. Evoluția bolii pacientului a fost așa cum era de așteptat, în strânsă corelație cu aderența sa la terapia ARV (antiretrovirală).

#### *Discuții:*

Pornind de la evoluția cazului discutăm abordarea terapiei specifice ARV în raport cu medicina paliativă - provocarea actuală fiind evaluarea distinctă a contribuției ambelor discipline, pentru a oferi pacienților beneficiile celor două specialități. Este important pentru profesioniștii medicali implicați în îngrijirea bolnavilor HIV să rămână sensibili la nevoile de îngrijire paliativă pe tot parcursul bolii. Medicina paliativă are mult de oferit îngrijirii infectaților HIV: creșterea aderenței la terapia antiretrovirală activă și la alte terapii, înfruntarea complexelor probleme psihosociale ale pacienților SIDA și a familiilor lor.

Cuvinte cheie: *infecție HIV/SIDA, terapie ARV, aderență, paliativă*

### **Introducere**

Pacientul TS de sex masculin, 21 ani, din jud. Giurgiu, depistat din 2003 cu infecție HIV/SIDA pe fondul unui sindrom diareic trenant.

#### *Istoricul bolii:*

Pacientul era de circa 2 ani în evidența clinicii pediatrie a Spitalului Parhon unde urma tratament pentru corectarea unui deficit staturo-ponderal prin internări periodice. Pe parcursul ultimei internări a dezvoltat un sindrom diareic ce nu a răspuns la terapia uzuală, motiv pentru care a fost transferat în institutul nostru. Atât aspectul caracteristic la examenul clinic de la internare cât și anul nașterii (1988) și proveniența din județul Giurgiu au sugerat

diagnosticul, confirmat de altfel de laborator, stabilindu-se o infecție HIV/SIDA stadiul clinic imunologic C3 cu o încărcătură virală de 405.000 copii/mL și un CD4 = 32/mL. Precizăm că hemoleucograma la internare arăta leucopenie cu trombocitopenie, care însă s-au corectat relativ rapid după instituirea terapiei ARV, ajustate la specificul pacientului, cu schema Lamivudine (3TC) bid, Stavudine (d4t) 30mg bid și Saquinavir (SQV) 200 mg 5 cp bid.

În primii 4 ani de terapie aderența a fost foarte bună, aceasta și datorită realizării „visului” său de a crește în înălțime. Sub tratamentul ARV pacientul în final a crescut 18 cm. Pe parcursul acestor patru ani a existat un singur episod de întrerupere a terapiei ARV pentru o săptămână, perioadă în care pacientul a plecat în prima sa tabără cu colegii și nu a luat terapia de frică să nu fie întrebat pentru ce o ia. Acest fapt ne-a ajutat să prevenim evenimente similare la alți pacienți. Menționăm că odată cu creșterea în greutate s-a crescut doza de Stavudine (d4t) la 40 mg bid. Din păcate din decembrie 2007 când ajunsese la CD4= 765/mL (viremia era nedetectabilă de la 3 luni după inițierea terapiei) pacientul a renunțat la tratament, plecând de altfel din țara la muncă în străinătate.

Revine la noi în iulie 2009 cu stare generală acceptabilă. Examele de laborator arătând o viremie de 178.000 copii/mL și un CD4=78/mL. Se reinstituie terapia ARV în aceeași schemă, dar deși pacientul vine să își ia terapia lunar constatăm în septembrie la controlul de la 3 luni după reluarea ARV un CD4=58/mL. În 14 octombrie pacientul se prezintă cu febră, stare generală modificată recunoscând că a urmat terapia inconstant datorită stării de vomă pe care reluarea tratamentului a indus-o și care practic l-a făcut să stopeze terapia de circa 2 săptămâni (Figura 1).

Figura 1 - Schema sinoptica a evolutiei pacientului TS de 21 de ani, sex masculin, de la depistarea sa in 2003 ca seropozitiv si pana la internarea din octombrie 2009. (schema originala dupa modelul propus de Prof. Dr. Florin A. Caruntu si utilizat in INBI Prof. Dr. Matei Bals).

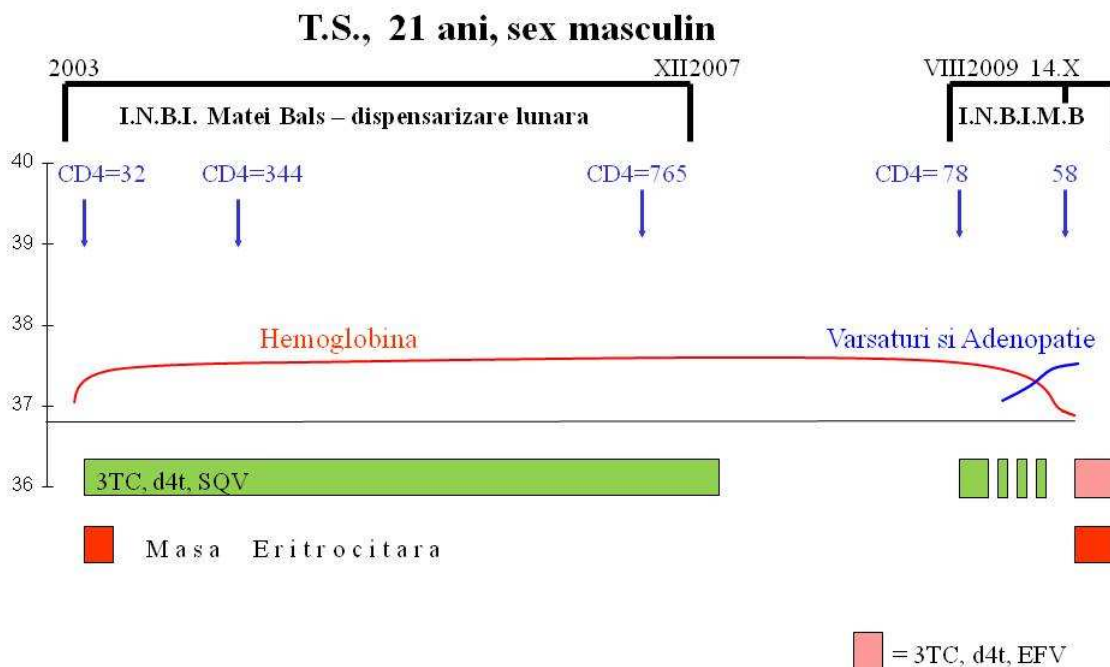


Fig. 1

## Prezentarea cazului

### *Examen obiectiv la internare:*

Pacient subfebril, încercănat, palid cu adenopatie laterocervicală bilaterală palpabilă, mai evidentă pe dreapta și splina la 1 cm sub rebord, MV accentuat în ambele baze cu rare raluri bronșice. De cca 2 ani pacientul fumează circa un pachet pe zi.

### *Date de laborator și imagistice la internare:*

NL: 2900/mL, Hb: 6,7 g%, Tr: 93000/mL, restul probelor biologice fiind în limite normale. Examenul radiologic pulmonar arătând doar un desen peribronhovascular accentuat hiliobazal bilateral.

### *Diagnosticul de etapă:*

Având în vedere tabloul hematologic asemănător cu cel de la depistare s-a considerat că pancitopenia era probabil prin invazia virală a măduvei hematogene și s-a reinstituit terapia ARV în schema Lamivudine (3TC) bid, Stavudine (d4t) 40 mg bid și Efavirenz (EFV), înlocuindu-se inhibitorul de protează, cel care teoretic era vinovat de sindromul de greață acuzat de pacient. Sindromul febril a fost considerat ca posibil datorat unei Pneumocistoze și s-a instituit terapie și cu Co-trimoxazole (TMP-SMX) 6g/zi.

### *Evoluție:*

După corectarea anemiei cu 2 mase eritrocitare și 4 zile de tratament, aparent starea generală se ameliorează dar reapar vărsăturile pe care pacientul le atribuie de această dată Co-trimoxazol-ului. Se decide înlocuirea acestuia cu Clindamicina, dar pacientul părăsește spitalul în 23 octombrie din motive personale, contrar avizului medical.

### *Reevaluare:*

În 27 octombrie revine la internare febril cu intoleranță digestivă, cu un deficit de cca 4 kg față de internarea anterioară, cu adenopatia laterocervicală dreaptă accentuată și pancitopenie severă NL: 2400/mL, Hb:5,7 g%, Tr:45000/mL, CD4=44/mL și un LDH=1902, în rest biochimic normal. Se reia schema ARV și se instituie terapie ca pentru neutropenicul febril cu Ertapenem, Moxifloxacină, Fluconazol și Dexametazonă sub care evoluția este favorabilă pentru circa 7 zile. Considerând adenopatia ca posibil de cauză TBC sau cu MAC-uri se adaugă Claritromicină și Etambutol, iar deoarece fără sângerare evidentă pacientul „pierdea” 1g Hb/zi se efectuează o puncție biopsie osoasă (PBO). Examenul clinic cu ocazia efectuării puncției osoase relevă și o creștere cu cca 2 cm a dimensiunilor splinei, care devine și dureroasă prin distensia relativ rapidă, motiv pentru care s-a instituit terapia cu Tramadol. Acesta a ameliorat confortul pacientului și somnul.

În 13 noiembrie rezultatul PBO stabilește diagnosticul de limfom probabil Hodgkinian iar în 16 noiembrie pacientul se transferă la spitalul Fundeni, secția hematologie. Examenele de imuno-histochimie ulterioare stabilesc diagnosticul de limfom non-Hodgkinian cu celulă mare tip B ( Figura 2) și în ciuda instituirii terapiei specifice cu Anticorpi monoclonali anti CD20 500 mg/zi și Metil-prednisolon i.v. 1000 mg/zi, în data de 21 noiembrie pacientul decedează. Schema sinoptică a evoluției clinico-paraclinice în ultimile 6 săptămâni sub terapie este redată în Figura 3.

Figura 2 - Aspect microscopic al limfomului malign non – Hodgkinian – ganglion limfatic, MO X 40, coloratie hematoxilina eozina.

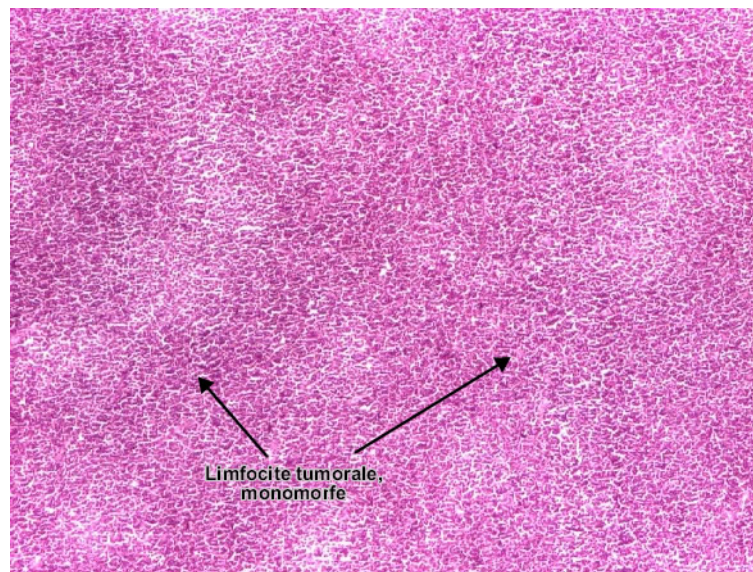
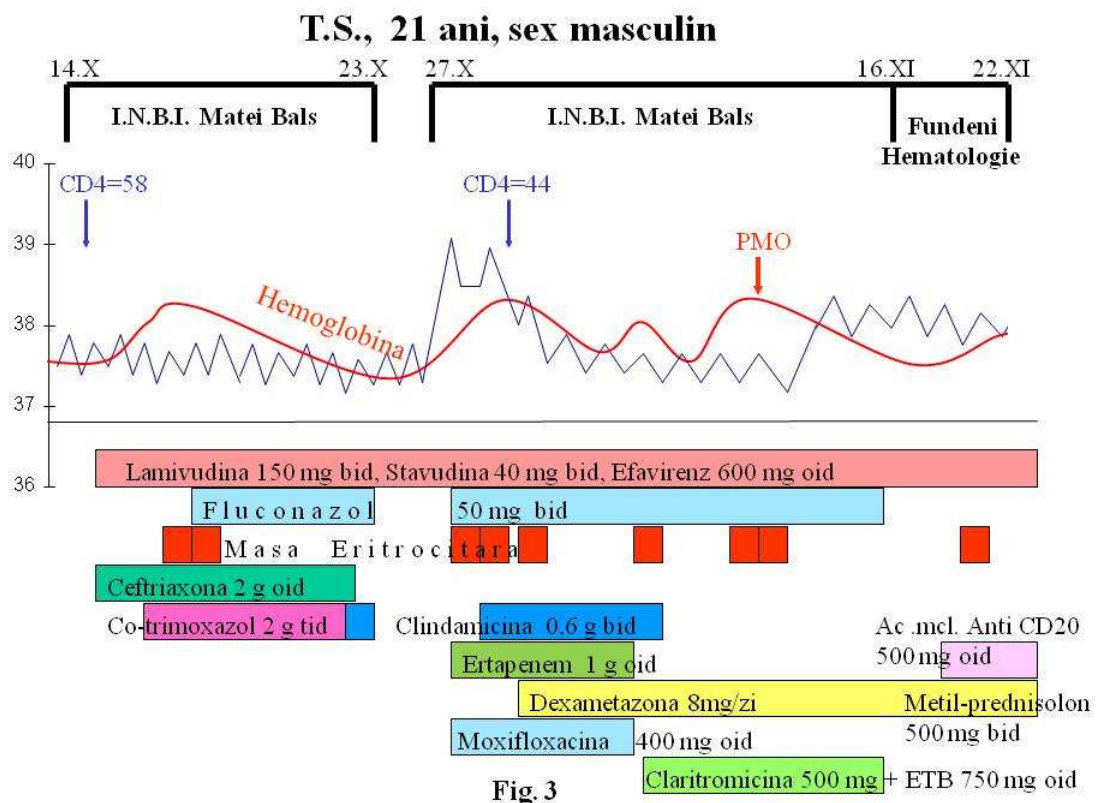


Figura 3 - Schema sinoptica e evolutiei pacientului TS de 21 de ani, sex masculin, in ultimile 6 saptamani de viata. (schema originala dupa modelul propus de Prof. Dr. Florin A. Caruntu si utilizat in INBI Prof. Dr. Matei Bals).



## Discuții

Infectioniștii de azi, înalt specializați tind să fie mai puțin atenți la problemele îngrijirilor paliative pentru pacienții lor seropozitivi, decât în prima fază a epidemiei, când nu aveau la îndemână terapia ARV. Nevoia îngrijirilor paliative pentru bolnavii SIDA continuă însă paralel cu dezvoltarea noilor agenți terapeutici, iar disciplinele îngrijirilor paliative și managementul complex al SIDA au încă multe de învățat una de la cealaltă. Aceste probleme trebuie să fie abordate activ de către ambele categorii de personal de îngrijire paliativă și specifică anti-HIV.

Calitățile clinice de compasiune, empatie, de a inspira speranță fac o reală diferență în viața celor suferinzi de boli cronice, amenințătoare de viață. Infecția HIV/SIDA determină izolare și devastează viața personală prin impactul ei. Îngrijirea paliativă a bolnavilor SIDA abordează teme clinice majore incluzând managementul durerii și al altor simptome, planul de îngrijire în faza avansată și problemele psihosociale. Trebuie să aplicăm lecția învățată din îngrijirea bolnavilor cu cancer la numărul în creștere a tinerilor adulți suferinzi de boli non-maligne. Clinicienii trebuie să-și modifice atitudinea de la un management de rutină al unei boli cronice la o abordare personalizată a îngrijirii paliative în paralel cu continuarea tratamentului specific anti-retroviral (1).

Vocația medicală implică abilități clinice esențiale - ascultare activă, respectarea autonomiei, o bună comunicare medic-pacient, continuitatea îngrijirii de durată, elemente importante ce pot fi implementate oriunde în lume. Îngrijirile paliative ale bolnavilor SIDA constau în terapii direcționate comorbidităților infecțioase și maligne legate de SIDA și tratamente centrate pe furnizarea confortului și controlul simptomelor. Ele implică servicii multidimensionale și multidisciplinare incluzând nursing, asistență socială, medicină complementară/alternativă și terapie fizică. Medicina paliativă orientează îngrijirea spre simptom și spre pacient și include următoarele: managementul simptomelor (fatigabilitatea, durerea), tratamentul efectelor adverse (greață, vărsătură), suportul psihosocial (depresia, îngrijirea în faza avansată a bolii), îngrijirea la sfârșitul vieții (2).

Creșterea "medicalizării" îngrijirii SIDA se datorează parțial progresului terapiilor eficiente care oferă posibilitatea controlului replicării virale, dar și apariției acestei paradigme biomedicale ca rezultat al pierderii perspectivei asupra bolilor cronice progresive, incurabile. Provocarea actuală este evaluarea distinctă a ambelor discipline, pentru a oferi pacienților beneficiile celor două specialități. Este important pentru profesioniștii medicali implicați în îngrijirea bolnavilor HIV să rămână sensibili la nevoile de îngrijire paliativă pe tot parcursul bolii (3).

Medicina paliativă are mult de oferit îngrijirii infecțiilor HIV: creșterea aderenței la terapia antiretrovirală activă și la alte terapii, înfruntarea complexelor probleme psihosociale ale pacienților SIDA și a familiilor lor (1).

Atâta timp cât pacientul a avut o aderență bună la terapie evoluția a fost favorabilă; faptul că analizele de laborator erau bune și CD4 creștea constant la controalele periodice au dus la scăderea intensității comunicării cu pacientul. Acest fapt a făcut imposibilă aflarea intenției pacientului de a pleca în străinătate și astfel a dus la întreruperea terapiei și în final la tragicul deznodământ. Cu alți pacienți care au relatat medicului proiectele de viitor a fost posibilă asigurarea terapiei pentru 1-2 luni și referirea către centrele de tratament din țara de destinație, care au preluat pacienții gratis. Chiar dacă pacientul evoluează favorabil este absolut necesară o minima discuție cu ocazia întâlnirii lunare la ridicarea terapiei, în care să se analizeze și să se reitereze importanța aderenței. În plus, prezentarea celor învățate din experiența cu acești pacienți poate preveni evenimente similare la alți pacienți. Faptul că terapia pacientului a fost permanent adaptată la acuzele lui: s-a modificat terapia ARV, s-a

schimbat Co-trimoxazol-ul, s-a administrat Tramadol la durere, au contribuit la confortul pacientului.

Deși nu suntem de acord nu putem omite prezentarea opiniei unor cercetători (4) care consideră că în fazele terminale ale SIDA, terapia ARV ar trebui oprită, aceștia considerând că prin reacțiile adverse medicația ARV produce mai mult rau.

### **Bibliografie**

1. Florea M, Perju-Dumbravă L, Crișan M, Talu S, Micluția I, Gherman M. Palliative approach to AIDS in the era of antiretroviral therapy and the impact on medical ethics. Romanian Review of Bioethics 2008; 6 [accesed 15 December 2009]. Available at: <http://www.bioetica.ro/bioetica/ie2/info.jsp?item=10465&node=1775>
2. O'Neill J, Selwyn PA, Schietinger H et al. A clinical guide to supportive and palliative care for HIV/AIDS. Rockville MD: Health Resources and Services Administration; 2003.
3. Selwyn PA, Forstein M. Overcoming the false dichotomy of curative vs palliative care for late-stage HIV/AIDS: let me live the way I want to live, until I can't. JAMA 2003; 290: 806–14.
4. Sansone RG, Frengley JD. Impact of HAART on causes of death of persons with late-stage AIDS. Journal of Urban Health 2000; 77: 165-175.

**Conflict de interese:** nu există

**Primit:** 13 ianuarie 2010

**Acceptat:** 8 martie 2010

### **Mulțumiri:**

{Aducem și pe această cale mulțumiri colegilor noștri din INBI Prof. Dr. Matei Balș, medici de laborator, radiologi, chimiști fără de care diagnosticul corect al pacienților noștri nu ar fi posibil cât și psihologilor și asistenților sociali care ne sprijină în acordarea unor îngrijiri cât mai complexe și complete pacienților noștri cronici}.

# MANAGEMENT

## Precauții universale în îngrijirile paliative la pacienții cu SIDA

Sorin Petrea (a), medic primar boli infecțioase, șef Secția de Zi pentru Copii, coordonator Program SIDA Copii

Prof. Dr. Adrian Streinu – Cercel (b), medic primar boli infecțioase, doctor în medicină, profesor universitar, Șeful Catedrei de Boli Infecțioase, cancelar, Doctor Honoris Causa, membru titular Academia de Științe Medicale din România

Odette Chirilă (c), psiholog clinician principal - Secția de Zi pentru Copii, coordonator al Programului de Educație Medicală Continuă

(a) (b) (c): Institutul Național de Boli Infecțioase “Prof. Dr. Matei Balș”, București România

(b): Universitatea de Medicină și Farmacie “Carol Davila”, București, România

Autorul corespondent:

Dr. Sorin Petrea

Str. Dr. Grozovici, nr. 1, sector 2

București

România

Tel: 0722 785 963; fax: 021 318 60 90

e-mail: odettesorin@mateibals.ro

### Rezumat

Precauțiile Universale (PU) reprezintă un concept care consideră că orice pacient poate fi infectat cu diverși agenți patogeni, care se pot transmite personalului de îngrijire. PU reprezintă o abordare agresivă, care tratează tot sângele uman, umorile și secrețiile biologice ca potențial infectante cu HIV, virusul hepatitei B, C și alți agenți patogeni cu transmitere sanguină. De aceea, este necesar să se aplice măsuri de protecție, PU asigurând protecția atât a pacienților, cât și a persoanelor care îi îngrijesc, fie acestea medici, asistente medicale, infirmiere, psihologi, asistenți sociali, sau membri ai familiei, prieteni, voluntari. Pe scurt, PU constau în: spălarea mâinilor, utilizarea corectă a mănușilor, a materialelor de protecție a feței și corpului, manipularea corectă a acelor și instrumentarului, sterilizarea și dezinfectia.

PU se aplică în cursul oricarui tip de îngrijire medicală și în îngrijirea oricărui tip de pacient, nu numai în cazul îngrijirilor paliative acordate pacientului cu SIDA. În cazul expunerilor accidentale la sânge și alte produse biologice provenite de la pacient, personalul de îngrijire urmează să aplice protocolul de profilaxie post-expunere profesională.

Cuvinte cheie: *precauții universale; îngrijiri paliative; profilaxie post-expunere profesională; HIV/SIDA*

### Ce reprezintă Precauțiile Universale la pacienții cu SIDA ?

Îngrijirea paliativă, prin definiție, presupune acordarea unor îngrijiri medicale, dar nu numai atât, ci și oferirea de suport psihologic, spiritual și emoțional pacientului care ajunge la momentul în care primează tipul acesta de îngrijire. Aceasta înseamnă că luăm în considerare confortul pacientului, atitudine care poate fi percepută în alte specialități medicale ca fiind, deși generoasă, exagerată și chiar riscantă pentru personalul de îngrijire. Cu atât mai mult, apariția infecției HIV și a sindromului de imunodepresie dobândită, asociat

de cele mai multe ori cu moartea, percepție preluată și de personalul de îngrijire, a indus teama de infectare, care, la rândul ei a generat conceptul de Precauții Universale. Este însă de amintit că preocupările pentru reducerea riscului profesional sunt extrem de vechi, pentru timpurile noastre ele materializându-se prin promulgarea de standarde și recomandări ale Administrației pentru Sănătatea și Siguranța Ocupațională din Statele Unite (OSHA), care recunosc riscul asociat expunerii la agenții patogeni din sânge și alte produse biologice (1).

Pornind de la pacienții cu SIDA, care reprezintă o potențială sursă cunoscută de infecție, filozofia Precauțiilor Universale s-a extins, admitând că mulți pacienți infectați cu agenți patogeni cu transmitere sanguină nu sunt identificați, ceea ce necesită ca anumite măsuri de precauție să fie aplicate tuturor pacienților, indiferent de diagnostic, în cadrul îngrijirilor medicale (2).

Precauțiile Universale reprezintă o abordare agresivă, care tratează tot sângele uman, umorile și secrețiile biologice ca potențial infectante cu HIV, virusul hepatitei B, C și alți agenți patogeni cu transmitere sanguină. Oricum, din experiență, personalul de îngrijire este mai puțin expus riscului de infecție cu HIV în cazul pacienților cu status HIV cunoscut, deoarece aplică în mod riguros Precauțiile Universale, în comparație cu situația în care sunt îngrijiți pacienții cu status HIV necunoscut, și unde apare tentația de a nu respecta în totalitate PU.

Precauțiile Universale asigură protecția atât a pacienților, cât și a persoanelor care îi îngrijesc, fie acestea medici, asistente medicale, infirmiere, psihologi, asistenți sociali, sau membri ai familiei, prieteni, voluntari.

### **Ce măsurile de protecție presupun Precauțiile Universale ?**

Măsurile de protecție se aplică întotdeauna, atunci când se anticipează contactul tegumentelor și mucoaselor cu:

- sânge;
- lichid cefalo-rahidian;
- lichid pleural;
- lichid peritoneal;
- lichid pericardic;
- lichid amniotic;
- spermă și secreții vaginale;
- saliva, urină și fecale, care conțin sânge vizibil.

Dacă la nivel de instituții medicale, spitale, policlinici, hospice-uri, cabinete, PU sunt respectate și aplicate, conform standardelor și procedurilor de îngrijire, același lucru trebuie să se întâmple și în cazul îngrijirilor la domiciliu, printr-o pregătire în acest sens a membrilor familiei, prietenilor etc., acompaniată însă și de verificarea respectării aceluiași reguli.

Ne vom referi în continuare la acordarea îngrijirilor paliative pentru pacienții cu SIDA, dar accentuăm faptul că măsurile de precauție sunt universal valabile pentru orice tip de pacient!

Așadar, măsurile de protecție sunt următoarele:

- *purtarea mănușilor de unică folosință, din latex sau poliuretan, atunci când:*
  - o se intră în contact cu mucoasele persoanei infectate, respectiv: nas, gură, organe genitale și rect;
  - o se intră în contact cu tegumentele persoanei infectate, când acestea prezintă leziuni, sau, sânge, urină, salivă, vărsături, fecale;
  - o se manevrează diverse obiecte (haine, lenjerie, prosoape);
  - o se efectuează diverse proceduri, precum: injecții intramusculare, perfuzii, recoltare de sânge, schimbare de pansamente;

- se face curățenie, se igienizează, dezinfectează locul în care este îngrijit pacientul.

Dacă mănușile se degradează sau se rup, acestea se scot și se spală mâinile, după care se pun mănuși noi, pentru a continua activitatea!

Mănușile se folosesc o singură dată, adică se pun mănuși noi la fiecare dintre proceduri!

Mănușile nu se spală, acestea se aruncă în containere speciale pentru materialele moi contaminate și nu la gunoiul menajer! Dar, atenție, materialul moale (mănuși, feșe, vată, tampoane, pampers) nu se amestecă cu acele sau alte obiecte care pot tăia sau înțepa, care la rândul lor se pun în container destinat acestora!

Oricum, mănușile nu înlocuiesc spălarea pe mâini!

- *spălarea mâinilor, atunci când:*

- se intră în contact cu tegumentele și mucoasele persoanei îngrijite (înainte și după);
- se intră în contact accidental cu sânge sau alte produse biologice provenite de la persoana îngrijită;
- se scot mănușile.

- *utilizarea materialelor de protecție:*

- măști simple sau cu ecran, pentru a proteja fața, gura, nasul și ochii, numai când se anticipează riscul de expunere la sânge și alte produse biologice;
- halate sau șorțuri, atunci când se anticipează riscul de expunere la sânge și alte produse biologice prin împrăscare.

Se preferă utilizarea de halate și șorțuri de unică folosință, iar în cazul celor reutilizabile se respectă recomandările conform PU, ceea ce presupune dezinfectarea prealabilă cu produse pe baza de clor și spălarea, de preferat la mașină, utilizând detergenți obișnuiți. Nu se recomandă spălarea acestora cu mâinile neprotejate de mănuși de menaj, și nu de unică utilizare!

- *manipularea corectă a acelor și a altui instrumentar:*

- acele și seringile trebuie să fie întotdeauna utilizate o singură dată;
- nu se recapșonează niciodată acele;
- acele și seringile se aruncă după utilizare în containere speciale, cu pereți rezistenți la înțepare sau tăiere;
- containerele nu trebuie umplute complet;
- containerele cu produse contaminate nu se aruncă în același loc amenajat pentru gunoiul menajer, ci se depozitează în locuri separate, în containere separate, inscripționate cu "risc biologic"; în cazul îngrijirilor la domiciliu, se stabilește o relație cu o unitate sanitară.

- *sterilizarea și dezinfecția:*

- în cazul unităților sanitare se asigură conform standardelor și procedurilor;
- în cazul îngrijirilor la domiciliu, se folosesc dezinfectantele pe bază de clor și detergenții, indiferent de categoria socială a familiei respective și bineînțeles că ar fi de dorit ca sterilizarea și dezinfecția să se apropie cât mai mult de standardele instituțiilor sanitare (3).

Sintetic, măsurile prezentate se regăsesc în Tabelul 1 (4).

Tabelul1 - Precauții universale în îngrijirea pacienților: proceduri și măsurile de protecție

PROCEDURA	Spălarea mâinilor	Mănuși de protecție	Halat de protecție	Mască de protecție	Ochelari de protecție
Anamneza / discuții cu pacientul					
Ajustarea ritmului unei perfuzii deja montate					
Examinarea pacientului fără a atinge sânge, alte produse biologice, mucoase					
Examinarea pacientului cu atingerea sângelui, a mucoaselor, a altor produse biologice					
Recoltarea de sânge					
Montarea de catetere venoase, puncții venoase					
Aspirare, puncții pleurale, puncții medulare, paracenteza				Se folosesc: halate, mască, ochelari de protecție, dacă se prevede stropirea cu sânge sau cu alte produse biologice	
Montarea de catetere sau sonde pe diverse căi				Se folosesc: halate, mască, ochelari de protecție, dacă se prevede stropirea cu sânge sau cu alte produse biologice	
Manipularea de materiale de orice fel, murdare				Se folosesc: halate, mască, ochelari de protecție, dacă materialele par a fi intens contaminate	
Intubarea și/sau endoscopia					
Montarea de accesorii arteriale					
Operații sau orice intervenții de urgență care pot produce stropirea cu sânge sau cu alte produse biologice					

## **In concluzie**

Indiferent de tipul de îngrijire, instituțional sau la domiciliu, în cazul unei expuneri accidentale prin înțepătura cu ac/instrumentar folosit sau stropirea cu sânge / produse biologice a tegumentelor sau mucoaselor, persoana expusă se adresează oricărei camere de gardă a unui spital de boli infecțioase, în cel mai scurt timp posibil, pentru a se evalua gravitatea expunerii și a se stabili conduita profilactică (5).

## **Bibliografie**

1. Exposure Control Plan for Bloodborne Pathogens. Wake Forest University. Revised July 2008.
2. Universal Precautions against Infectious Diseases. University of Michigan Health System. Adult Health Advisor; 2009.
3. Petrea S. Guidelines of HIV prevention in medical practice. București: Ed. All; 2002.
4. Petrea S, Chirilă O. Guidelines of HIV/AIDS Counseling. Practice and procedures. Romanian Ministry of Health. București; 2001.
5. Updated US Public Health Service Guidelines for the Management of Occupational Exposures to HIV and Recommendations for Post Exposure Prophylaxis – MMWR. CDC Atlanta: 2005; 54: RR – 9: 7-8.

**Conflict de interese:** nu există

**Primit:** 12 ianuarie 2010

**Acceptat:** 8 martie 2010

## Profilaxia post-expunere profesionala cu risc de infecție HIV

Sorin Petrea (a), medic primar boli infecțioase, șef Secția de Zi pentru Copii, coordonator Program SIDA Copii

Prof. Dr. Adrian Streinu – Cercel (b), medic primar boli infecțioase, doctor în medicină, profesor universitar, Șeful Catedrei de Boli Infecțioase, cancelar, Doctor Honoris Causa, membru titular Academia de Științe Medicale din România

Odette Chirilă (c), psiholog clinician principal Secția de Zi pentru Copii, coordonator al Programului de Educație Medicală Continuă

(a) (b) (c): Institutul Național de Boli Infecțioase “Prof. Dr. Matei Balș”, București, România

(b): Universitatea de Medicină și Farmacie “Carol Davila”, București, România

Autorul corespondent:

Dr. Sorin Petrea

Str. Dr. Grozovici, nr. 1, sector 2

București

România

Tel: 0722 785 963; fax: 021 318 60 90

e-mail: odettesorin@mateibals.ro

### Rezumat

Profilaxia post-expunere profesionala (PPEP) face parte dintr-un concept, mai larg, al Precauțiilor Universale (PU), fiind de fapt soluția în cazul expunerii accidentale profesionale, în pofida respectării PU. Riscul de infecție prin expunere profesională este totdeauna luat în considerare, cel puțin pentru trei agenți patogeni: HIV, HBV, HCV.

Îngrijirile paliative ale pacienților cu SIDA implică respectarea PU, iar în caz de expunere, riscul cunoscut este cel puțin pentru HIV. Se impune, de aceea, aplicarea protocolului de PPEP, și anume: raportarea evenimentului, evaluarea gravității expunerii, acordarea îngrijirilor primare, consiliere psihologică, evaluare clinică și serologică pentru HIV, HBV, HCV, stabilirea schemei de profilaxie, monitorizare clinică și biologică.

Inițierea PPEP trebuie să se facă cât mai rapid de la momentul expunerii, de preferat în primele 72 ore și să aibă o durată de 4 săptămâni, dacă medicamentele sunt tolerate. Evaluarea gravității expunerii, decizia de inițiere și schema terapeutică, precum și monitorizarea tratamentului profilactic aparțin infecționistului.

Cuvinte cheie: *îngrijiri paliative, profilaxie post-expunere profesională, HIV/SIDA, medicamente antiretrovirale*

### Introducere

Expunerea cu risc de infecție HIV ca accident de muncă a fost definită de Serviciul de Sănătate Publică al SUA astfel: producerea unei leziuni transcutanate (de exemplu: înțepătura cu ac, tăietură cu bisturiu), contactul mucoaselor sau al pielii (în special când aceasta prezintă leziuni) cu sânge, produse biologice (spermă, secreții vaginale etc.) țesuturi, orice produs care conține sânge vizibil - pentru că toate acestea au fost incriminate în transmiterea HIV (1).

Riscul de infecție cu HIV este considerat de Centrul de Control al Bolilor Atlanta (CDC) diferit, în funcție de modul de expunere la sânge, și anume: 0,3 % pentru leziunile transcutanate, 0,9 % pe mucoase și 0,04 % pe tegumente.

Volumul de sânge, minim necesar pentru transmiterea HIV este de 0,1 ml. Supraviețuirea virusului din produsele biologice, aflate în mediul ambiant este de maximum 72 ore. Însă, concentrația de virus scade brutal încă din primele ore! (2).

Factorii care influențează riscul de infecție cu HIV sunt:

- *factori care țin de sursă* : volumul de sânge sau de alte produse, încărcătura virală ;
- *factori care țin de modul de expunere* : profunzimea leziunii, suprafața de contact, natura suprafeței de contact (piele, mucoase), integritatea suprafeței de contact, durata contactului.

Numărul limfocitelor CD4, al sursei, este un factor predictiv al riscului de infectare (1).

În cazul oricărei expuneri la sânge sau produse de sânge se are în vedere nu numai riscul de infecție cu HIV, ci și riscul de infecție cu virusul hepatitei B (HBV) și C (HCV), motiv pentru care evaluarea și atitudinea profilactică vor lua în considerare, cel puțin cele trei virusuri menționate.

Atitudinea post expunere trebuie să cuprindă următorii pași:

- raportarea evenimentului;
- evaluarea gravității expunerii;
- acordarea îngrijirilor primare și consiliere;
- evaluare clinică și serologică pentru HIV, HBV și HCV;
- stabilirea unei scheme de profilaxie antiHIV, antiHBV și antiHCV;
- monitorizarea clinică și biologică pentru HIV, HBV, HCV.

Conform recomandărilor CDC niciodată nu se recurge la testarea pentru HIV, HBV și HCV a acelor sau a instrumentarului care a provocat accidentul! (1).

### **Profilaxia post expunere profesională anti HIV**

Chimioprofilaxia antiretrovirală (ARV) trebuie să aibă în vedere ca, în tratamentul infecției HIV dispunem, în prezent, de cinci clase terapeutice, ceea ce înseamnă că virusul provenit de la pacientul-sursă poate să prezinta deja mutații de rezistență, față de unul sau toate medicamentele ARV. Aceasta înseamnă că, în evaluarea gravității expunerii trebuie să intre în ecuație istoricul terapeutic al pacientului și schema actuală. Astfel, pornind de la regimul standard sau extins, după caz, dar extrem de limitate în opțiuni, recomandate de CDC în 2001 s-a ajuns în prezent la extinderea combinațiilor ARV administrate în scop profilactic, prin apariția de noi clase terapeutice, cu numeroase molecule noi, din ce în ce mai active (1).

Inițierea profilaxiei post expunere profesională (PPEP) trebuie să se facă cât mai rapid de la momentul expunerii, de preferat în primele 72 ore și să aibă o durată de 4 săptămâni, dacă medicamentele sunt tolerate. Pentru că ne referim la expunere profesională în cadrul îngrijirilor paliative ale pacienților cu SIDA, nu este cazul să așteptăm rezultatul testului de rezistență pentru a iniția profilaxia, și în nici un caz rezultatul testării HIV a pacientului-sursă!

În selectarea medicamentelor ARV trebuie pus în balanță riscul foarte mare de infecție, fiind vorba de o expunere în cadrul îngrijirilor paliative ale pacienților cu SIDA, cu toxicitatea potențială a medicamentelor respective. În această situație, nu cred că este de neglijat riscul mare de infecție al personalului de îngrijire expus, iar toxicitatea și toleranța pot fi "tatonate" pe parcursul administrării.

*Regimuri de bază preferate (1):*

- Zidovudina + Lamivudina sau Combivir;
- Zidovudina + Emtricitabina;

- Tenofovir + Lamivudina;
- Tenofovir + Emtricitabina;

*Regimuri de bază alternative:*

- Lamivudina + Didanosina;
- Didanosina + Emtricitabina;
- Emtricitabina + Stavudina;
- Lamivudina + Stavudina.

*Regim extins preferat:*

- regim de baza + Lopinavir / Ritonavir

*Regimuri extinse alternative:*

- regim de bază plus:
  - o Atazanavir ± Ritonavir sau
  - o Fosamprenavir ± Ritonavir sau
  - o Indinavir ± Ritonavir sau
  - o Saquinavir ± Ritonavir sau
  - o Efavirenz
  - o Enfuvirtide.

Deși ghidurile enumeră doar unele combinații, în practică, nu se exclud combinații cu medicamente mai noi, a căror eficacitate terapeutică, respectiv cu un prag mai înalt de rezistență față de virus, conferă o mai mare siguranță în profilaxie.

În general, nu sunt recomandate în combinațiile ARV administrate în scop profilactic, în caz de expunere profesională, Nevirapina și Abacavir, mai ales din cauza reacțiilor alergice frecvente. În afară de acestea, enumerăm pe clase de medicamente reacțiile adverse mai importante, ce pot apărea în administrarea profilactică post-expunere profesională:

*- inhibitori nucleozidici de reverstranscriptază:*

- o Zidovudina: anemie, neutropenie, greață, cefalee, insomnie, dureri musculare, slăbiciune;
- o Lamivudina: dureri abdominale, greață, diaree, pancreatită, erupții cutanate;
- o Stavudina: neuropatie periferică, cefalee, insomnie, anorexie, greață, diaree, anemie, neutropenie;
- o Didanosina: pancreatită, acidoza lactică, neuropatie, dureri abdominale, greață, diaree;
- o Emtricitabina: cefalee, greață, vărsături, diaree, erupții cutanate, hiperpigmentare cutanată;

*- inhibitori nucleotidici de reverstranscriptază:*

- o Tenofovir: greață, vărsături, diaree, flatulență, cefalee;

*- inhibitori non-nucleozidici de reverstranscriptază:*

- o Efavirenz: erupții cutanate, insomnie, somnolență, tulburări de concentrare, vise bizare, teratogenie;

*- inhibitori de protează:*

- o Atazanavir: greață, vărsături, diaree, dureri abdominale, cefalee, erupții cutanate, hiperbilirubinemie indirectă;
- o Fosamprenavir: greață, diaree, alterarea gustului, parestezii periorale, depresie, erupții cutanate;
- o Indinavir: greață, dureri abdominale, nefrolitiază, hiperbilirubinemie indirectă;
- o Lopinavir: diaree, greață, oboseală, cefalee, hipercolesterolemie, hipertrigliceridemie;

- Ritonavir: diaree, greață, alterarea gustului, slăbiciune, parestezii periorale hipercolesterolemie, hipertrigliceridemie;
- Saquinavir: diaree, dureri abdominale, greață, hiperglicemie, creșterea transaminazelor.

- *inhibitori de fuziune*

- Enfuvirtide: reacție la locul de injectare, insomnie, depresie, neuropatie periferică, tuse, pneumonie bacteriană.

PPEP se face în România în cadrul tuturor spitalelor de boli infecțioase, sub controlul infecționistului, cu experiență în tratamentul ARV!

Sunt de enumerat câteva situații particulare, în care se poate afla persoana expusă, și anume: sarcina și alăptarea, care impun alegerea unei combinații care să asigure un risc minim de toxicitate față de făt sau sugar.

În cazul mușcăturilor, care pot apărea în îngrijirile pacienților cu SIDA, cu degradare neuropsihică severă, se ia în considerare evaluarea riscului de infecție, și eventual, aplicarea profilaxiei ARV.

### **PPEP anti HBV**

Profilaxia post expunere profesională la virusul hepatitei B se justifică, deoarece riscul de transmitere este extrem de mare, conform studiilor publicate, de peste 30 %, variind între 1 și 37 % (3).

Volumul de sânge, minim necesar pentru transmiterea HBV este de 0,00004 ml.

Supraviețuirea virusului din produsele biologice, aflate în mediul ambiant este de peste 24 săptămâni (2).

Dacă persoana expusă nu este vaccinată antihepatita B și dacă sursa de expunere este Ag HBs pozitivă, atunci se administrează imunoglobuline antihepatita B și se începe vaccinarea antihepatită B. Datele de care dispunem arată că nivelurile de anticorpi induși de vaccinul anti-hepatită B scad în timp. Oricum, memoria imunitară se păstrează cel puțin 10 ani de la vaccinarea anti-hepatită B.

Hepatita cronică cu virus B a fost raportată extrem de rar la cei care au dezvoltat anticorpi protectori după vaccinare. Rapelurile nu sunt recomandate, în principiu, nici la adulți, dar nici la copii, dacă aceștia au un sistem imunitar integru. Se recomandă însă, vaccinarea anti-hepatită B atunci când datele de laborator arată niveluri neprotectoare de anticorpi. Așadar, în cazul în care persoana expusă a fost vaccinată anti-hepatită B va primi un rapel imediat. În cazul în care persoana expusă nu a fost vaccinată se va efectua vaccinare completă anti-hepatită B, cât mai repede după expunere.

### **PPEP anti HCV**

Profilaxia post expunere profesională la virusul hepatitei C s-ar justifica, deoarece riscul de transmitere este mare, conform studiilor publicate, de 1,8 %, variind între 0 și 7 % (2).

Deși nu există studii publicate care să confirme eficacitatea profilaxiei post-expunere la hepatita cu virus C, cu medicația existentă în tratamentul hepatitei C, este de știut că există protocoale în studiu, care prevăd - în cazul unei expuneri cu risc crescut - următoarele:

- evaluarea gravității;
- îngrijiri primare;
- evaluare clinică și serologică;
- supraveghere clinică și biologică;
- stabilirea unei scheme de chimioprofilaxie anti HCV, în care se administrează în combinație interferon și ribavirina, astfel:

- Interferon peghilat  $\alpha 2$  a sau  $\alpha 2$  b: 180  $\mu\text{g}$  o dată pe săptămână, sau, în funcție de greutate 120 – 150  $\mu\text{g}$  o dată pe săptămână, timp de 6 săptămâni;
- Ribavirina: 1000 - 1200 mg (în funcție de greutate) / zi, timp de 6 săptămâni.

Se poate recurge și numai la monitorizarea clinică și de laborator, tratamentul urmând a fi inițiat doar în cazul în care se constată apariția viremiei HCV sau seroconversia pentru HCV, alături de creșterea transaminazelor.

Uneori, este important de cunoscut și istoricul vaccinării antitetanice, și dacă aceasta nu există sau este incompletă se va efectua un rapel antitetanic (ATPA), dacă se justifică.

Monitorizarea PPEP constă în evaluare clinică periodică și efectuarea următoarelor teste: hemograma, glicemie, amilazemie, uree și creatinină sanguină, transaminaze hepatice. Testările HIV, Ag HBs, Ac HBs, HBV – DNA, Ac HCV și HCV – RNA trebuie efectuate la 6, 12 săptămâni și 6 luni de la expunere (vezi Figura nr. 1 de la sfârșitul articolului).

### **In concluzie**

Expunerea profesională accidentală trebuie să se declare ca accident de muncă, în primele 24 de ore de la producere și să se aplice protocolul de profilaxie prezentat.

Poate că în încheiere ar fi de reamintit faptul că Precauțiile Universale trebuie să se aplice în toate tipurile de asistență medicală, începând cu actul medical care nu se adresează numai pacientului, de exemplu controlul medical periodic, vizitele de puericultură etc. și terminând cu îngrijirea pacientului cu SIDA, care constituie sursă sigură de infecție, prin faptul că se cunoaște statusul de seropozitivitate HIV, și mai mult decât atât, prin viremie extrem de mare, ceea ce crește riscul de transmitere a infecției, prin expunere accidentală profesională.

Cu toate acestea, în îngrijirile paliative acordate pacientului cu SIDA, expunerea nu trebuie să panicheze personalul de îngrijire și în nici un caz nu înseamnă întreruperea imediată a îngrijirilor, echivalentă din punct de vedere psihologic cu “abandonul”, iar din punct de vedere medical chiar punerea în pericol a vieții pacientului, ci presupune continuarea activității până la capăt, sau, dacă durata acestora este mare, se recurge la înlocuire și mai apoi se aplică protocolul de profilaxie post-expunere profesională.

### **Bibliografie**

1. Updated US Public Health Service Guidelines for the Management of Occupational Exposures to HIV and Recommendations for Post Exposure Prophylaxis – MMWR. CDC Atlanta; 2005; 54 ; RR – 9; 1, 8-10,13-17.
2. Petrea S. Guidelines of HIV prevention in medical practice. București: Ed. All; 2002.
3. Epidemiology and Prevention of Viral Hepatitis A to E: A Brief Primer. National Viral Hepatitis Prevention Conference, Division of Viral Hepatitis, Centers of Diseases Control and Prevention; Washington DC: 2005; 7.

**Conflict de interese:** nu există

**Primit:** 12 ianuarie 2010

**Acceptat:** 8 martie 2010



# Tratamentul cu opioide al durerii cronice la pacienții cu HIV / SIDA – cu ce diferă de cel al pacienților cu cancer?

Dana-Oana Donea (a), medic primar oncolog, supraspecializare îngrijiri paliative,  
Dan Duiculescu (b), medic primar boli infectioase

(a) Asociația pentru Servicii Mobile de Îngrijire Paliativă, București, România

(b) Spitalul Clinic de Boli Infectioase și Tropicale “Dr. Victor Babes” București, România

Autorul corespondent:

Dr. Dana-Oana Donea

Asociația pentru Servicii Mobile de Îngrijire Paliativă

Șos Mihai Bravu 43, bl 4, sc B, ap 45, sector 2

București

România

Tel.: 0726 451818;

e-mail: oana@smip.ro

## Rezumat

Tratamentele noi antiretrovirale au prelungit supraviețuirea persoanelor seropozitive și au influențat aspectele durerii întâlnite la acestea: au scăzut incidența durerii în general, dar au crescut ponderea celor neuropatice.

Recomandările de tratament simptomatic (inclusiv cu opioide) nu diferă esențial de cele ale durerii cronice din cancer. Datele din literatura internațională arată însă dificultăți în tratamentul cu opioide al durerii la persoanele cu istoric de abuz de narcotice.

În România nu a fost identificată această dificultate particulară, mai puțin de 1% dintre cei infectați cu HIV fiind utilizatori de droguri injectabile. Dar o barieră importantă în tratamentul cu opioide (valabilă și pentru pacienții cu cancer) rămâne teama nejustificată că dependența se va căpăta tocmai prin administrarea opioidelor pentru durere.

Cuvinte cheie: *durere în HIV/SIDA, opioide*

## Introducere

Tratamentele specifice actuale au prelungit supraviețuirea persoanelor infectate cu HIV, astfel încât acestea dezvoltă pe parcursul evoluției bolii un număr mare de complicații cu tablouri simptomatice în care durerea ocupă un loc important, și care necesită un control eficient pentru ameliorarea calității vieții pacienților. De aceea începe să se facă simțită nevoia de paliative ca parte integrantă a îngrijirii persoanelor seropozitive, nu numai în perioada terminală, și nu numai pentru situațiile în care apare un cancer asociat infecției HIV.

Durerea întâlnită la pacienții din îngrijirea paliativă este cel mai frecvent cronică, cu toate particularitățile durerii cronice specifice pacienților cu afecțiuni incurabile. Astfel ea depășește definiția de simptom, apropiindu-se mai mult de cea de boală, datorită multiplelor aspecte care influențează percepția durerii: fizic, psihologic, social și spiritual. Ceea ce raportează un pacient ca durere este influențat de aspecte culturale, experiența de viață, așteptări, sisteme de valori și convingeri. Ignorarea acestor aspecte duce la eșec în tratamentul durerii.

Întemeietoarea mișcării hospice moderne, Dame Cicely Saunders, a denumit aceasta “durere totală”. Aspectele nonfizice sunt și mai importante atunci când este vorba despre persoane seropozitive, a căror stigmă o depășește cu mult pe cea a pacienților cu cancer (1).

Breitbart și colaboratorii consideră că 85% dintre pacienții cu sindroame dureroase legate de HIV nu primesc tratament antialgic adecvat (2). În România nu există date suficiente pentru evaluarea corectă a acestei probleme, de aceea nu putem decât să extrapolăm datele din literatura internațională. Datele existente în lume arată că în ciuda prevalenței mari, durerea este subdiagnosticată și subtratată la pacienții seropozitivi, din cel puțin două motive: subdiagnosticarea durerii în general și tendința de a nu lua în serios raportarea durerii la persoane cu istoric de abuz. Rezultatul este că pacienții cu HIV/SIDA au un risc mai mare de a nu primi un tratament corect al durerii. Aceste lucruri în condițiile în care în ultimii ani au apărut nenumarate studii și dovezi că sunt posibile o evaluare și un tratament corecte ale durerii la pacienții cu HIV, chiar dacă sunt consumatori abuzivi de narcotice, și există recomandări ca tratamentul durerii să facă parte din îngrijirea acestor pacienți la fel de mult ca profilaxia și terapia antiretrovirală (3). Pe de altă parte, de la statistica lui Breitbart, din 1996, apariția noilor terapii antiretrovirale se consideră că au determinat o scădere a prevalenței durerii și că au crescut ponderea neuropatiilor periferice (a căror etiologie este plurifactorială și include terapia specifică antiretrovirală), ceea ce de fapt a făcut durerile mai greu de tratat (4, 5).

### **Paralelă posibilă între durerea cronică la pacienții cu HIV /SIDA și la cei cu cancer**

Pacienții au de obicei mai mult de o durere (în medie 2-3 dureri concomitente), care fac parte dintr-un tablou simptomatic complex (care pentru HIV e cel mai frecvent completat de astenie, pierdere ponderală, depresie, anxietate, tuse). Pentru HIV aproximativ 50% din dureri sunt legate de boala de bază, 15-30% de tratamentul ei, iar restul durerilor de alte cauze (6, 7), față de cancer unde procentele sunt 70% durere dată de boala de bază, 20 % de tratament, 10% de alte cauze.

Pornind de la aceasta, în SUA, ghidurile AHCPH (Agency for Health Care Policy and Research) privind tratamentul durerii în cancer, fac referire clară și la tratamentul durerii în SIDA. Ele prevăd că principiile de evaluare și tratament ale pacienților cu HIV/SIDA nu diferă fundamental de cele ale pacienților cu cancer și trebuie urmate (8). Diferența de menționat este că față de durerea din cancer, cauza care determină durerea pacienților cu HIV este tratabilă în mai multe situații (de exemplu infecțiile oportuniste) (9).

Ca și pentru pacienții cu cancer, barierele în tratamentul eficient al durerii, mai ales dacă e vorba despre opioide, vin din partea pacienților, a sistemului medical sau a medicilor. Pacienții au aderență slabă la tratamentele antiretrovirale, frică de dependență și de efectele secundare ale opioidelor și corelează tratamentul opioid cu un stadiu avansat al bolii. O barieră în tratamentul simptomatic eficient, demonstrată recent de Cohen (10) este că minoritățile etnice și rasiale apelează disproporționat mai puțin la serviciile de îngrijire paliativă. Barierele legate de sistem scad din punct de vedere legislativ și economic accesibilitatea la medicația necesară. În ceea ce-i privește pe medici, prejudecățile privind tratamentul cu opioide, evaluarea incompletă a durerii, lipsa cunoștințelor privind tratamentul cu opioide și lipsa utilizării tuturor modalităților cunoscute de tratament antialgic sunt cele mai importante (11).

Tratamentul durerii reprezintă găsirea echilibrului optim între efectul antialgic și efectele secundare ale medicației folosite. Pentru tratamentul durerii cronice în mod deosebit acest echilibru este extrem de important, pentru că se reflectă atât în calitatea vieții pacientului pe parcursul tratamentului, cât și în complianța la tratament. Toate ghidurile de tratament ale durerii cronice în cancer pleacă de la principiile de tratament enunțate de OMS:

administrarea medicației pe calea cea mai puțin invazivă pentru pacient (orală sau transdermică), la intervale regulate (anticipează reapariția durerii), folosind convenția denumită “scara OMS”, individualizarea tratamentului. Pacienții cu HIV au în general o medicație constând dintr-un număr mare de tablete și succesul tratamentului antialgic este cu atât mai probabil cu cât numărul de tablete suplimentare este mai mic (preparate retard) sau dacă poate fi aplicată varianta transdermică (12).

Convenția cea mai larg cunoscută și acceptată în tratamentul farmacologic al durerii din cancer, denumită “scara OMS”, reprezintă standardizarea tratamentului antialgic în funcție de intensitatea durerii.

Scara OMS are 3 trepte:

- pe prima treaptă se află nonopioidele, medicația cea mai potrivită pentru durerea ușoară (cu o intensitate până la 4 din 10 pe scara analog vizuală (SAV));
- pe treapta a doua se află medicația cea mai potrivită pentru o durere moderată (intensitate 4, 5, 6 SAV), adică opioidele de treapta a II-a;
- pe treapta a treia se află medicația cea mai potrivită pentru durerea severă (intensitate peste 7 SAV), opioidele de treapta a III-a.

Opioidele aflate pe treapta a II-a (Codeina, Tramadolul) au o doză maximă, dincolo de care orice creștere a dozei nu mai aduce beneficiu terapeutic.

Opioidele aflate pe treapta a III-a (Morfina, Fentanilul, Hidromorfonul, Oxycodona, Metadona) NU AU DOZĂ MAXIMĂ, acesta însemnând că orice creștere de doză va aduce cu ea și creșterea efectului antialgic, fără limitare. Doza eficientă optimă, individualizată, se obține prin echilibrul dintre efectul antialgic și efectele secundare.

Recomandările sunt și de utilizare preferențială a opioidelor din clasa agoniștilor (Codeină, Dihidrocodeină, Tramadol, Morfină, Fentanil, Oxycodona, Hidromorfon, Metadona) și evitarea celor din clasa agoniștilor-antagoniști cum este pentazocina (Fortralul), care pe lângă efecte secundare psihotomimetice inacceptabile în tratament cronic, poate declanșa fenomenele de sevraj dacă se administrează unui pacient în tratament cu opioide agoniste pure cum este Morfina.

Unele observații și studii farmacologice au ridicat problema interacțiunii dintre medicația antialgică și cea antiretrovirală ca o dificultate de tratament (mai ales prin competiția pe citocromul P450), dar în practică s-a demonstrat că interacțiunile sunt nesemnificative și nu periclitează tratamentul antialgic corect și individualizarea dozelor (13).

Studiile cu preparate de morfină orală retard (14), cât și cu plasturi de Fentanil (15) susțin eficacitatea tratamentului antialgic cu opioide la pacienții cu HIV/SIDA, concretizată mai ales în scăderea scorurilor durerii și îmbunătățirea funcțională cotidiană. În plus, Newshan și Lefkowitz au arătat că Fentanilul transdermic a fost folosit eficient și la pacienții cu dependență de narcotice.

### **Dificultăți în tratamentul cu opioide**

O cauză frecventă de eșec este subdozarea opioidelor. Opioidele nu reprezintă soluția pentru orice durere și simplul fapt că se administrează morfină nu este suficient pentru a considera tratamentul adecvat, ci este necesară și optimizarea dozelor. Și mai ales, asocierea cu co-analgezicele pentru tratamentul corect al durerii neuropatice reprezintă una dintre cheile succesului terapeutic.

Recomandările actuale în tratamentul durerii neuropatice prevăd mai întâi optimizarea dozei din medicația de bază de pe cele trei trepte OMS (16) și apoi adăugarea, dacă este necesar, a un co-analgezic (denumit și adjuvant, ceea ce este foarte sugestiv pentru faptul că el ajută și nu se substituie medicației de bază). Acest lucru este deseori pierdut din vedere sau se încearcă deliberat compensarea absenței unui opioid din schema terapeutică (de frica

dependenței sau din dificultăți administrative) și de aceea tratamentul durerii nu ajunge la optimul posibil.

Este important de menționat că pentru pacienții cu cancer au fost validați cinci factori clinici (care se regăsesc în literatura de specialitate sub denumirea de “sistemul de clasificare Edmonton pentru durerea în cancer”(17), care identificați la un pacient, reprezintă un indiciu că durerea va fi greu tratabilă cu opioide:

- durerea neuropatică
- prezența durerii incidente (puseul dureros cu cauză identificabilă)
- alterarea funcției cognitive
- suferința psihologică mare (anxietate sau depresie)
- mecanismul inadecvat de reacție la stress al pacientului, reprezentat prin istoric de abuz de alcool sau alte dependențe (cu mențiunea că fumatul nu s-a dovedit că reprezintă un astfel de mecanism).

Ei sunt aplicabili desigur și pentru tratamentul durerii cu opioide la pacienții cu HIV/SIDA.

*Durerea neuropatică* este raportată ca apărând la cel puțin 40% dintre persoanele seropozitive cu boală avansată (cefalee, neuropatii periferice, radiculopatii, mielopatii). Dificultatea tratării durerii neuropatice vine din răspunsul incomplet la tratamentul opioid și necesitatea asocierii frecvente a adjuvantelor, ceea ce presupune și munca desfășurată pentru găsirea adjuvantului cel mai adecvat unui anumit context, cât și a dozei optime (18, 19).

Dintre toți factorii clinici ai clasificării Edmonton, istoricul de abuz, care după toate datele din literatură se întâlnește mai frecvent la pacienții seropozitivi decât la pacienții cu cancer, poate face ca medicii să aibă rețineri în prescrierea opioidelor și astfel durerea va fi subtrată și mai mult la aceasta populație selecționată. Un studiu recent (20) a arătat că în comparație cu pacienții cu cancer și durere dar fără istoric de abuz, pacienții cu SIDA, durere și istoric de abuz au o suferință mai mare, sunt mai simptomatici, au o rată mai mare a anxietății și depresiei, un răspuns mai scăzut la analgetice și o afectare mai mare a activității cotidiene de către durerea reziduală. Procentul mai scăzut de răspuns al durerii la analgetice s-a corelat cu comportamente problematice legate de medicamente (consumul de doze mai mari decât cele prescrise, posibil consum ilicit, și utilizarea opioidelor pentru controlul celorlalte simptome).

Tratamentul durerii la acești pacienți necesită abilitate în tratamentul cu opioide. Pentru țara noastră, unde lipsește totuși argumentul pentru această rețineră în tratamentul cu opioide al durerii (statisticile arată că dintre cei infectați cu HIV mai puțin de 1% au istoric de utilizatori de droguri injectabile – IDU (21).

Indiferent de istoricul de dependență din antecedente, o cauză importantă de rețineră în a recomanda tratamentul cu opioide o reprezintă termenul de “dependență” aplicat nediscriminatoriu atât dependenței fizice cât și celei psihologice, de fapt absolut diferite în esența lor.

*Dependența fizică* este o proprietate farmacologică și reprezintă apariția sindromului de sevraj (abstinență) la reducerea bruscă a dozei, la întreruperea administrării opioidului, sau la administrarea unui antagonist. Acest lucru nu înseamnă decât că la oprirea unui tratament cu morfină, atunci când el nu mai este indicat, dozele trebuie scăzute treptat.

*Dependența psihologică* (adicția) reprezintă un sindrom psihologic și comportamental caracterizat prin dorința necontrolată de a avea un opioid pentru inducerea unui efect psihic cum este cel euforizant, cât și comportamentul aberant legat de medicament: căutarea nestăpînită a drogului, utilizarea necontrolată în ciuda unor efecte negative pe care le

produce. Nu este o proprietate farmacologică și trebuie diferențiată clar de dependența fizică, mai ales că este vorba despre persoane fără durere (22). Dependența psihologică nu se dobândește printr-un tratament corect cu opioide pentru calmarea durerii, pentru că dozele folosite ca să se obțină analgezia nu produc euforie, ci numai confort simptomatic.

Însă invers, dacă istoricul de abuz este preexistent apariției durerii a cărei intensitate va avea nevoie de opioid, atunci pacientul va avea nevoie de o doză mai mare de opioid pentru calmarea durerii și de o monitorizare mai atentă, ceea ce face mai dificil tratamentul antialgic. Dar acest lucru nu trebuie să rețină medicul în tratamentul corect cu Morfină. În primul rând pentru că opioidele ca medicație pentru durerea cronică se administrează de obicei sub formă de tablete, din care substanța activă nu ajunge să aibă în circulația sistemică un vârf plasmatic foarte abrupt care să dea efectul de "rash" (fericirea căutată de consumatorii abuzivi de narcotice, care folosesc varianta injectabilă). Cu atât mai lent se obține concentrația plasmatică maximă pentru formele retard, cum sunt tabletele cu eliberare retard și plasturii cu Fentanil (sistemul matrix). În al doilea rând, evitarea formelor injectabile, atunci când se poate, este și un mod de protecție pentru persoanele care îngrijesc persoana HIV pozitivă.

## Concluzie

În concluzie, recomandările OMS pentru tratamentul durerii cronice cu opioide la pacienții cu cancer pot fi extrapolate fără dificultăți la pacienții cu HIV/SIDA. Pentru țara noastră, cel puțin din datele statistice de până acum, problema dependenței de narcotice a persoanelor cu HIV nu este o barieră suplimentară specifică în tratamentul cu opioide. Dificultățile în tratamentul durerii cu opioide la pacienții cu HIV nu diferă în mod esențial de cele întâlnite la pacienții cu cancer.

## Bibliografie

1. Palliative care for patients with AIDS, in Roger Woodruff: Palliative medicine. 2<sup>nd</sup> ed. Melbourne: Asperula Pty Ltd; 1996.
2. Breitbart W, McDonald M. Pharmacologic pain management in HIV / AIDS. J Int Assoc Physicians AIDS Care 1996;2:17-26
3. Selwyn PA, Rivard M. Overview of clinical issues. In: O'Neill J, Selwyn PA, Schietinger H, eds. A clinical guide to supportive and palliative care for HIV/AIDS. Rockville MD. United States Health Resources and Services Administration 2003.
4. Verma S, Estanislao L, Mintz L, Simpson D. Controlling neuropathic pain in HIV. Current Infectious Disease Reports 2004; 6:237-42.
5. Greenberg B, McCorkle R, Vlahov D, Selwyn P. Palliative care for HIV disease in the era of highly active antiretroviral therapy. Journal of urban health: bulletin of the NY Academy of medicine 2000; 77(2):150-65.
6. Selwyn P. WHO pain and palliative care communications program 2006;19(4).
7. Breitbart W. Pain in AIDS in Jensen J, Turner J, Wiesenfeld-Hallin Z eds. Proceedings of the 8th world congress on pain: Progress in pain research and management 1997;8: 63-100.
8. Jacox A, Carr D, Payne R et al. Clinical Practice Guideline Number 9: Management of Cancer Pain. U.S. Department of Health and Human Services. Public Health Service, Agency for Health Care Policy and Research 1994; AHCPR Publication; 94-0592:139-41.
9. O'Neill WM, Sherrard JS. Pain in human immunodeficiency virus disease: A review. Pain 1993; 54:3-14
10. Cohen L. Racial / ethnic disparities in hospice care: a systemic revue. J Palliat Med 2008;11(5):763-68.
11. Grossman SA. Undertreatment of cancer pain: barriers and remedies. Support Care Cancer 1993;1(2):74-78.
12. Breitbart W, Rosenfeld B, Passik S et al. The under treatment of pain in ambulatory AIDS patients. Pain 1996; 65:239-45.

13. Sternberg T. Pain and palliative care in HIV / AIDS. *Northeast Florida Medicine* 2009; 60(1):31-6.
14. Kaplan R, Conant M, Cundiff D et al. Sustained-release morphine sulfate in the management of pain associated with acquired immune deficiency syndrome. *J Pain Symptom Manage* 1996;12:150-60.
15. Newshan G, Lefkowitz M. Transdermal fentanyl for chronic pain in AIDS: A pilot study. *J Pain Symptom Manage* 2001;21:69-77.
16. Portenoy R. Adjuvant analgesics in pain management, in Doyle D, Hanks G, MacDonald N eds. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 2<sup>nd</sup> ed. Oxford: Oxford University Press 1988.
17. Alberta Hospice Palliative Care Resource Manual. 2<sup>nd</sup> ed. 2001. Available at :<http://www.palliative.org/PC/ClinicalInfo/ACB%20PC%20resource%20manual.pdf>.
18. Eramova I, Matic S, Munz M eds. *Palliative care for people living with HIV / AIDS. Clinical Protocol for the WHO European Region* 2006.
19. Gonzalez-Duarte A, Cikurel K, Simpson D. Managing HIV peripheral neuropathy. *Current HIV/AIDS Reports* 2007; 4:114–18.
20. Passik SD, Kirsh KL, Donaghy KB, Portenoy RK. Pain and aberrant drug-related behaviors in medically ill patients with and without histories of substance abuse. *Clin J Pain* 2006;22(2):173-181.
21. HIV / AIDS Monitoring and evaluating department of the National infectious diseases. Institute "Prof.Dr.Matei Bals". The evaluation of the HIV / AIDS phenomenon in Romania between 1985-2008 [accessed December 2008]. Available at : [www.cnlas.ro/date-statistice.html](http://www.cnlas.ro/date-statistice.html).
22. Portenoy R, Lyss A. Strategies for limiting the side effects of cancer pain therapy. *Seminars in Oncology* 1997;(24);5:16-28,16-34.

**Conflict de interese:** nu există

**Primit:** 15 ianuarie 2010

**Acceptat:** 1 martie 2010

# COMENTARIU, DISCUȚII

## Aderența la tratamentul infecției HIV/SIDA

Ana Maria Tudor (a), medic primar boli infecțioase, șef de lucrări  
Alina Maria Cibeș (b), medic rezident pediatrie

(a): Catedra de Boli Infecțioase, Universitatea de Medicină și Farmacie "Carol Davila",  
Institutul Național de Boli Infecțioase "Prof. Dr. Matei Balș, București, România

(b): Institutul de Ocrotire a Mamei și Copilului "Prof. Dr. Alfred Rusescu", București, România

Autorul corespondent:  
Dr. Ana Maria Tudor  
Str. C. Grozovici Nr.1, sector 2,  
București  
România  
Tel:+040745421551  
Fax: +040213186117  
e-mail: tudoranamaria@yahoo.com

### Rezumat

Tratamentul infecției HIV actual se bazează pe asocieri de medicamente și trebuie menținut pe perioade foarte lungi de timp, atât ca doze cât și ca ritm de administrare, pentru a putea controla replicarea virală. Pierderea controlului replicării virale este urmat de apariția simptomatologiei caracteristice SIDA, a tulpinilor virale rezistente la tratament și crește riscul transmiterii infecției.

În acest context particular al tratamentului infecției HIV, aderența la terapie joacă un rol esențial. Din acest motiv am considerat util să punctăm câteva date actuale privind implicațiile aderenței precum și a unor metode de îmbunătățire a acesteia în corelație cu complexitatea terapiei antiretrovirale.

Aderența pacienților la tratament este influențată de foarte mulți factori care țin de pacient, dar și de virus sau de farmacocinetica și reacțiile adverse ale medicației.

Cuvinte cheie: *infecție HIV, antiretrovirale, aderență*

### Introducere

Apariția terapiei antiretrovirale, respectiv a schemelor HAART (Highly Active Antiretroviral Therapy) la mijlocul anilor '90 au prelungit viața pacienților cu infecție HIV/SIDA odată cu reducerea marcată a morbidității prin infecții oportuniste și a transformat infecția HIV într-o boală cronică, îmbunătățind radical calitatea vieții acestor bolnavi (1).

Scăderea marcată a morbidității prin infecțiile oportuniste din infecția HIV a adus în prim plan unele aspecte ale tratamentului antiretroviral de lungă durată, de ani sau de zeci de ani, respectiv reacțiile adverse pe termen lung și importanța aderenței la tratament. Problematika tratamentelor ce se întind pe ani de zile nu este nouă, fiind similară cu alte boli cu evoluție și tratament cronice, dar care în infecția HIV/SIDA îmbracă aspecte particulare, pe care le vom discuta în prezentul articol (2).

## **Terapia antiretrovirală – date generale**

Tratamentul infecției HIV are drept scop reducerea cantității de virus în sângele pacienților, respectiv a viremiei, până la valori nedetectabile (3). Menținerea viremiei la valori foarte scăzute are ca principale consecințe creșterea imunității, exprimată prin nivelul limfocitelor CD4, precum și scăderea riscului de transmitere a infecției HIV la partenerul/partenerii sexual/sexuali și respectiv de la mamă la copil.

Persistența multiplicării HIV în prezența medicamentelor antiretrovirale din sângele pacienților este urmată de selectarea de tulpini virale rezistente și de scăderea limfocitelor CD4. Aceasta duce pe de o parte la creșterea riscului de transmitere a infecției HIV, în mod particular de tulpini rezistente, la partenerii sexuali neinfecțați HIV, care astfel vor avea opțiuni terapeutice limitate (4), iar pe de altă parte scăderea limfocitelor va determina creșterea morbidității prin infecții oportuniste.

Schemele actuale utilizate în tratamentul infecției HIV asociază cel puțin trei medicamente din cel puțin două clase de antiretrovirale. La inițierea terapiei cele trei clase principale folosite sunt inhibitorii nucleozidici de revers transcriptază (INRT), inhibitorii nonnucleozidici de reverstranscriptază (INNRT) și inhibitorii de protează (IP). La pacienții care prezintă mutații de rezistență și/sau care au avut eșec terapeutic la primele scheme terapeutice se recomandă utilizarea medicamentelor din clasele noi de antiretrovirale: inhibitorii de fuziune, inhibitorii de integrază, blocanții de receptor, în diverse combinații, respectând principiul esențial de a avea cel puțin două medicamente active (3).

Menținerea viremiei HIV la niveluri foarte scăzute sub tratament ARV (antiretroviral), este influențată de o serie de factori, și anume: aderența la tratament, nivelul imunosupresiei la momentul inițierii TARV (tratamentului antiretroviral), variațiile genetice particulare fiecărui pacient în ceea ce privește farmacocinetica și farmacodinamica antiretroviralilor, prezența unei infecții oportuniste și interacțiunile medicamentoase care decurg din necesitatea folosirii concomitente a antiretroviralilor cu alte medicamente necesare terapiei afecțiunilor asociate SIDA.

### **Importanța aderenței la terapia antiretrovirală**

Aderența la terapia ARV reprezintă un element esențial al tratamentului în infecția HIV, deoarece aceasta este vitală pentru succesul terapiei, respectiv pentru un control permanent al viremiei. Aderența este considerată în prezent cel de-al doilea factor predictiv pentru progresia bolii, după valoarea CD4 (5).

S-a demonstrat că o creștere a nivelului de aderență cu 10%, reduce progresia bolii cu cca 21%(6).

#### **1. Definiția aderenței**

Aderența la medicație poate fi definită ca proporția în care pacientul respectă recomandările de tratament ale personalului medical. De obicei rata aderenței pacienților la terapiile cronice este de aproximativ 50-75% (7).

Studiile efectuate la pacienții cu infecție HIV aflați în tratament antiretroviral au arătat rezultate similare, respectiv aderența calculată a fost de 71%. Într-un studiu efectuat pe un lot de 140 pacienți, numai 6% dintre aceștia au avut o aderență de peste 95%, valoare considerată obligatorie pentru a obține un răspuns virologic și imunologic susținut (8).

Autorii unui studiu prospectiv care a urmărit 1282 pacienți naivi la tratament timp de 3 ani după inițierea TARV a arătat că pacienții cu aderență mai mică de 75% au avut un risc de deces de 2,97 mai mare (95% CI: 1.33-6.62;  $p = 0.008$ ) comparativ cu cei cu aderență peste 95% (9).

Factorii care interferă cu succesul tratamentului antiretroviral sunt reprezentați de aspecte sociale precum: motivația începerii terapiei, stilul de viață, suportul financiar, susținerea din partea familiei, avantajele și dezavantajele începerii TARV și de aspecte farmacologice, precum tolerabilitatea și disponibilitatea tisulară a medicamentelor.

De asemenea, înainte de inițierea terapiei infecției HIV, trebuie avute în vedere și alte considerente: dificultatea schemei de tratament, frecvența dozelor, restricțiile legate de alimentație, comoditatea administrării, profilul de toxicitate și interacțiunile medicamentoase. Deși există numeroși factori de care depinde eficiența TARV, aderența reprezintă un factor care poate fi influențat de către medicul curant, spre deosebire de alți factori, mai ales cei farmacologici, dar este deseori neglijat (10).

Aderența la schema terapeutică este esențială pentru succesul tratamentului, de aceea a fost considerată a fi "câlcâiul lui Ahile al TARV" (11).

Preocuparea majoră în ceea ce privește TARV este apariția rezistenței virale, care este consecința principală a unei complianțe deficitare (12).

Aderența optimă este complianța la tratament care conduce la obținerea unei concentrații plasmatică a combinației de antiretrovirale care inhibă replicarea virală. Studiile au arătat că aderența optimă la o anumită schemă de tratament este de cel puțin 95%, ceea ce se traduce prin omisiunea a maxim a 3 doze într-o lună (13,14).

O aderență de 95% induce o supresie virusologică ideală, până la nivelul nedetectabilității viremiei HIV, în 80% dintre cazuri. O scădere a aderenței de până la 70% (cu 25% mai puțin decât aderența optimă), produce o diminuare drastică a supresiei virusologice, la 33% (15).

*Factorii predictivi pentru o aderență inadecvată* sunt: lipsa de încredere dintre medic și pacient, abuzul de alcool și/sau droguri, afecțiunile psihice active (ex: depresia), lipsa de educație și incapacitatea pacienților de a-și identifica în mod corect medicamentele, lipsa unei accesibilități solide la asistență medicală primară sau la medicație (16).

*Alți factori care limitează aderența* sunt: tratamentul de lungă durată, efectele adverse dificil de suportat, complexitatea noilor regimuri terapeutice, care trebuie instituite din cauza apariției rezistenței virale, lipsa acțiunii curative a tratamentului. Rata aderenței la tratament variază de la pacient la pacient, dar și pentru fiecare individ în parte, de-a lungul timpului, ceea ce face ca aderența să fie o caracteristică variabilă a pacientului, mai degrabă decât una stabilă (13).

Cei mai mulți dintre bolnavi vor avea perioade cu aderență scăzută de-a lungul acestei terapii cronice, iar această constatare stă la baza predicției medicului care anticipează aderența probabilă a unui pacient în vederea stabilirii strategiei de tratament antiretroviral (17).

*Aderența la TARV a copiilor și adolescenților* are câteva particularități. Copiii mici pot avea serioase dificultăți la administrarea medicației, mai ales dacă nu există forme de condiționare specifice vârstei. Adolescenții pot refuza pur și simplu să ia tratamentul, prin comportamentul lor rebel specific acestei perioade de transformări fizice și psihice. Mai mult, rolul crucial al susținerii din partea familiei pentru o bună aderență, poate fi compromis de alte impedimente asociate, precum veniturile mici, un părinte infectat cu HIV, stigmatizarea

sau responsabilitățile neclare din partea familiei referitoare la aderența copilului la medicație sau prin necunoașterea diagnosticului.

În ciuda acestor provocări, TARV este administrat cu succes în cea mai mare parte a timpului, schimbând cu mult prognosticul infecției pediatrice (18).

## 2. Implicațiile aderenței suboptimale

Implicația cea mai importantă a aderenței suboptimale este eșecul terapeutic, urmat de creșterea mortalității și morbidității, precum și de apariția tulpinilor virale rezistente.

Dacă aderența la tratament este foarte precară, eșecul virusologic este asociat cu tulpina sălbatică a virusului, dar dacă aderența prezintă un nivel intermediar, cel mai probabil va conduce la dezvoltarea unor mutații în genomul viral, care-i vor conferi rezistență tulpinii prezente la acești pacienți.

Date recente sugerează că relația dintre aderență și rezistența virală este mult mai complicată decât se credea și că variază în funcție de clasa de antiretrovirale. Multiple studii efectuate în cazul tratamentului cu un inhibitor de protează, au arătat că rezistența este mai frecventă la pacienții cu niveluri crescute ale aderenței, în contextul unei supresii virusologice incomplete. Într-un studiu în care au fost analizate genotipic tulpinile virale ale 57 de pacienți cu viremie persistent detectabilă, în ciuda unui tratament ARV stabil. Pacienții au fost apoi urmăriți prospectiv repetându-se genotiparea. Aderența a fost măsurată prin numărarea neanunțată a comprimatelor la domiciliul participanților. Media aderenței pe parcursul studiului a fost de 63,5%. Rezultatele au indicat că pe parcursul a 12 luni de supraveghere, 23% dintre mutațiile genomului viral asociate cu rezistență au apărut la lotul cu o aderență de 92-100% și peste 50% în lotul lărgit cu aderența de 79-100%. Autorii au postulat faptul că o aderență crescută la pacienții cu viremie detectabilă, predispune la apariția rezistenței la inhibitorii de protează, deoarece se produce o presiune selectivă mai mare pentru aceste virusuri rezistente (19).

Relația aderență-rezistență observată în cazul utilizării inhibitorilor nonnucleozidici de reverstranscriptază (INNRT) este complet diferită. Rezistența la INNRT este asociată cu întreruperea terapiei și se dezvoltă la niveluri mult mai scăzute ale aderenței decât acelea care produc rezistența în cazul utilizării inhibitorilor de protează. O relație distinctă aderență-rezistență se constată și în cazul tratamentului cu INNRT în doză unică sau după terapie pe termen foarte scurt. Tratamentul cu o singură doză se consideră echivalentul celui mai mic nivel de aderență, iar expunerea la INNRT în absența unei supresii virusologice complete, este o cauză suficientă pentru apariția rezistenței (20).

Influența aderenței asupra apariției rezistenței în cazul INNRT este diferită de alte ARV, prin mai multe mecanisme:

- apariția rezistenței virale la INNRT necesită o singură mutație genetică punctiformă, în timp ce dezvoltarea rezistenței la alte ARV, cu excepția Lamivudinei, se produce prin mai multe mutații punctiforme;
- INNRT sunt foarte active și exercită o presiune selectivă foarte mare;
- INNRT acționează pe un locus diferit de cel activ, al enzimei-țintă pentru medicament; mutațiile care conferă rezistență virală nu interferă așadar dramatic cu eficiența enzimei țintă și, indirect, cu capacitatea de replicare virală;
- INNRT au un timp de înjumătățire lung, având remanentă în plasmă pentru o perioadă mai lungă; după câteva doze omise se creează condițiile favorabile replicării virale în prezență unor concentrații plasmatice suboptimale a medicamentului;
- rezistența la un INNRT conferă aproape întotdeauna rezistență încrucișată pentru toate INNRT;

- în cele mai multe dintre cazuri, rezistența virală persistă după ce tratamentul a fost întrerupt (10).

Toate acestea duc la concluzia ca INNRT trebuie considerate o clasă de medicamente relativ fragile, mai ales la pacienții care au o aderență scăzută (21).

### **3. Factorii care influențează obținerea aderenței optime**

Factorii care influențează obținerea aderenței optime pot fi clasificați în două mari categorii, factori sociali și farmacologici (6).

#### **A. Factori sociali:**

- motivarea pentru a începe terapia, deoarece aceasta este de lungă durată;
- abilitatea de a adera la TARV, având în vedere programul adesea încărcat al pacientului;
- stilul de viață – călătoriile frecvente, abuzul de droguri și alcool sunt asociate cu rate mici ale aderenței. Practicarea meditației diminuează anxietatea și încordarea, latura spirituală fiind foarte importantă în evaluarea factorilor psihosociali implicați în infecția HIV;
- suportul financiar: este esențial în cazul tratamentelor scumpe și prelungite;
- suportul familiei: este crucial în cazul tratamentelor scumpe și al stigmatizării sociale;
- avantajele și dezavantajele începerii terapiei (22): stabilirea unei conduite terapeutice și inițierea ei mai devreme sau mai târziu în decursul bolii trebuie atent “cântărită” și discutată cu pacientul.

#### **B. Factori farmacologici:**

- tolerabilitatea regimului terapeutic: efectele toxice ale medicamentelor utilizate într-un anumit regim se suprapun și pot limita aderența și cauza disfuncții organice;
- disponibilitatea medicației, respectiv interferența cu alimentația, cu alte medicamente necesare tratamentului bolilor asociate SIDA, metabolizarea antiretroviralelor, care poate varia de la un pacient la altul.

Multe dintre medicamentele de ultimă generație încearcă să amelioreze aceste aspecte farmacologice fiind mai bine tolerate, condiționate în forme care permit administrarea de mai puține tablete sau în combinații fixe, prin care se pot administra două sau trei antiretrovirale într-un singur comprimat.

### **4. Strategiile pentru îmbunătățirea aderenței**

În prezent, când se cunoaște impactul decisiv pe care îl are aderența, s-au dezvoltat o serie de intervenții de creștere a acesteia. Aceste intervenții se fac la diferite niveluri - pacient, medicație, asistență medicală și comunitate - și au ca scop întărirea aderenței și eficientizarea efectului TARV.

#### **A. Intervențiile la nivelul pacientului:**

- obținerea unei bune relații medic - pacient;
- educarea pacientului în privința bolii și a evoluției ei;
- obținerea consimțământului pacientului de a lua medicația;
- discutarea cu pacientul privind scopurile terapiei, necesitatea unei bune aderențe și efectele medicației;
- încercarea de a convinge pacientul că schema inițială de tratament are cele mai bune șanse să asigure un succes pe termen lung;
- implementarea unui plan de tratament pe care pacientul să-l înțeleagă și pe care să se angajeze să-l respecte;

- este esențial să se discute importanța impactului rezistenței virale asupra viitoarelor opțiuni terapeutice și care este conduita de urmat atunci când pacientul uită, amână sau are tulburări digestive la administrarea medicației (vărsături, greață, diaree etc);
- pentru pacienții cu nivel scăzut de cultură sunt utile materialele informative audio-video;
- dispozitive pentru stimularea aderenței: blistere, cutii compartimentate, dispozitive sonore (reminder), schițe/scheme/desene ale medicației prescrise;
- factori precum: sexul, rasa, nivelul socio-economic sau educațional scăzut și un istoric marcat de utilizarea de droguri, nu sunt apriori factori predictivi pentru aderență suboptimală (14);
- aprecierea deprinderilor comportamentale (stabilirea scopurilor, a unui program, abilitățile de comunicare, capacitatea de rezolvare a problemelor) și a factorilor determinanți ai aderenței care țin de comportament (rutina zilnică: programul de masă, somn, lucru, activitățile recreative, relațiile și responsabilitățile față de familie/societate, planurile de călătorie etc.) sunt necesare pentru asigurarea unei aderențe adecvate.

#### **B. Intervențiile la nivelul tratamentului:**

- implementarea unui regim terapeutic adaptat pentru fiecare pacient, după o evaluare riguroasă a complexității sau simplității schemei;
- utilizarea celei mai bune medicații disponibile în acel moment;
- considerarea factorului cost când și unde este oportun;
- atenție sporită la constrângerile legate de locul de muncă, mai ales pentru regimurile care necesită administrări la 4 sau la 6 ore; de aceea este de preferat să se mențină o frecvență minimă a dozelor și a numărului de comprimate;
- comunicarea pacienților care sunt efectele adverse frecvente și probabile ale TARV, înainte de a începe tratamentul. Această avertizare sporește încrederea pacientului în medic și, prin urmare, aderența. Este importantă anticiparea reacțiilor nedorite și tratarea lor cât mai precoce;
- modificarea obiceiurilor alimentare pentru a fi compatibile cu TARV;
- evitarea pe cât posibil a interacțiunilor între medicamentele ARV și medicamentele utilizate pentru profilaxia sau tratamentul afecțiunilor oportuniste;
- depistarea și tratarea cât mai precoce a oricărei infecții oportuniste sau afecțiuni apărute.

#### **C. Intervenții la nivelul asistenței medicale:**

- stabilirea unei echipe interdisciplinare compusă din medici, psihologi, asistenți medicali și asistenți sociali care să asigure suportul necesar unui pacient cu infecție HIV;
  - monitorizarea intensivă și regulată este singura soluție de a preîntâmpina fenomenul de "saturație față de tratament", care apare la toți pacienții pe măsura trecerii timpului (23).
- Consilierea pentru aderență trebuie avută în vedere cât mai des posibil, mai ales dacă sunt întâmpinate diverse probleme.

#### **D. Intervențiile la nivelul comunității:**

- Teama de marginalizare socială reprezintă un impediment major al aderenței, care împiedică pacientul să-și administreze tratamentul în fața celorlalți, în special dacă este vorba despre o schemă de tratament complexă. De aceea, susținerea psihologică a familiei și a prietenilor este un factor esențial al succesului TARV (6):
- atragerea familiei și prietenilor în susținerea planului de tratament;
  - încurajarea pacienților infectați HIV să formeze grupuri de suport;
  - mobilizarea de fonduri suficiente pentru tratamentele costisitoare, cu ajutorul asociațiilor de caritate și a ONG-urilor;
  - reabilitarea vocațională și ocupațională.

**E. Alte măsuri de creștere a aderenței includ:**

- medicul trebuie să fie privit ca un educator și ca o sursă de informații, care oferă susținere și urmărește pacientul. Aderența la TARV este îmbunătățită atunci când pacientul are o relație pozitivă cu medicul;
- atitudinea de susținere, fără a judeca pacientul, îl încurajează să fie onest în privința aderenței și a problemelor asociate;
- permiterea accesului la asistență medicală oricând, între vizitele obișnuite, pentru diverse probleme sau nelămuriri care pot apărea, chiar și în timpul vacanțelor (de exemplu: accesul la un număr de telefon);
- afecțiunile intercurente medicale, chirurgicale sau psihice (de exemplu: afectarea hepatică, scăderea ponderală, dependența de substanțe chimice) pot influența în mod negativ aderența, fiind esențială o modificare în managementul bolii;
- cursuri specifice de perfecționare pentru personalul medical, actualizate periodic.

#### **4. Metode de apreciere a aderenței**

1. Capacele MEMS (Medication Event Monitoring System: sistem de monitorizare a administrării medicamentelor) utilizează un dispozitiv computerizat introdus într-un capac al unui flacon cu comprimate, care înregistrează durata și frecvența cu care se deschide flaconul.
2. Numărătoarea comprimatelor poate fi realizată în spital sau în cadrul unor vizite neanunțate la domiciliu; este mai ușor de efectuat dacă pacientul utilizează un dispozitiv organizator pentru tablete (flacoane, blistere).
3. Markerii biologici se referă în primul rând la determinarea concentrațiilor plasmatiche ale medicamentelor, dar și la viremie. Concentrațiile plasmatiche nu se pot corela fidel cu nivelul aderenței, deoarece sunt limitate de: capacitatea de a evalua doar complianța recentă, de scurtă durată, un eventual proces de malabsorbție, interacțiunile medicamentoase și diferențele individuale de metabolism. O altă metodă presupune determinarea concentrației ARV în firul de păr, ceea ce ar reprezenta un marker pentru aderența de lungă durată.
4. Informațiile din registrele medicale și de farmacie: măsoară aderența prin verificarea datelor la care s-au eliberat medicamentele (10).
5. Interviuul pacientului: Pentru a obține cele mai fidele informații, pacientului trebuie să i se dea ocazia să greșească în legătură cu dozele și trebuie întrebat, fără a fi judecat, despre o perioadă precisă de timp; de exemplu: "Tuturor li se întâmplă să mai uite câte o doză când și când. În ultimele 2 săptămâni, câte doze ați omis?". Măsurarea aderenței prin tehnica de auto-evaluare, face ca pacienții să devină conștienți de importanța rolului lor în realizarea unei aderențe optime și a succesului terapiei.
6. În ultimii ani a fost implementată o metodă vizuală simplă, care pare să fie echivalentă cu autoevaluarea pacienților. Scala analogică vizuală (VAS: Visual Analogue Scale) le indică subiecților să arate un punct pe o linie, care arată cea mai bună părere a lor în legătură cu cât de mult din fiecare medicament au luat în ultimele 3-4 săptămâni.

Deși există numeroase metode de apreciere a aderenței la TARV, precum: numărătoarea electronică a comprimatelor, capacele MEMS, analiza concentrației plasmatiche a medicamentelor, sistemul de monitorizare a medicației, estimările furnizorilor, în practica medicală, cea mai eficientă metodă este chestionarea pacientului într-un mod simplu, imparțial. Cei mai mulți dintre pacienți sunt sinceri în privința administrării medicației, atunci când sunt întrebați (24).

#### **Concluzii**

Aderența joacă un rol decisiv în succesul terapiei antiretrovirale la pacienții infectați HIV, dar și în profilaxia răspândirii infecției pe cale sexuală sau verticală.

Din păcate nu există soluția perfectă care să ducă la obținerea aderenței ideale, de aceea metodele de menținere sau îmbunătățire a aderenței trebuie adaptate fiecărui pacient, a situației lui concrete medicale, sociale, psihice, nivelului de educație etc.

Practic problema aderenței la terapia antiretrovirală trebuie abordată împreună cu pacientul și de către o echipă multidisciplinară care să cuprindă medicul curant, asistenta medicală, asistentul social și nu în ultimul rând psihologul și psihiatrul.

## Bibliografie

1. Mocroft A, Ledergerber B, Katlama C, Kirk O, Reiss P, d'Arminio Monforte A et al. Decline in the AIDS and death rates in the EuroSIDA study: an observational study. *Lancet* 2003; 362:22-9.
2. DiMatteo MR, Giordani PJ, Lepper HS, Croghan TW. Patient adherence and medical treatment outcomes: a meta-analysis. *Med Care* 2002; 40:794-811.
3. European AIDS Clinical Society- Guidelines Clinical Management and Treatment of HIV, November 2009 [accessed 20 December 2009]. Available at: [www.europeanaidscinicalsociety.org](http://www.europeanaidscinicalsociety.org)
4. Wainberg MA, Friedland G. Public health implications of antiretroviral therapy and HIV drug resistance. *JAMA* 1998; 279:1977-83.
5. Garcia de Olalla P, Knobel H, Carmona A, Guelar A, Lopez-Colomes JL, Cayla JA. Impact of adherence and highly active antiretroviral therapy on survival in HIV-infected patients. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2002; 30:105-10.
6. Nischal KC, Uday Khopkar, Saple DG. Improving adherence to antiretroviral therapy. *IJDVL* 2005; 71: 316-320.
7. Sackett DaS. The magnitudes of compliance and noncompliance. In: Haynes R, Taylor DW, Sackett DL ed. *Compliance in health care*. Baltimore: Johns Hopkins University Press; 1979.
8. Golin CE, Liu H, Hays RD, Miller LG, Beck CK, Ickovics J et al. A prospective study of predictors of adherence to combination antiretroviral medication. *J Gen Intern Med* 2002; 17:756-65.
9. Hogg RS, Heath K, Bangsberg D et al. Intermittent use of triple-combination therapy is predictive of mortality at baseline and after 1 year of follow-up. *Aids* 2002; 16:1051-8.
10. Machtiger EL, Bangsberg DR, Adherence to HIV Antiretroviral Therapy; HIV InSite Knowledge Base Chapter 2005. Content reviewed January 2006 [accessed 10 January 2010]. Available at: <http://hivinsite.ucsf.edu>.
11. Sherr L. Understanding adherence. *J HIV Ther* 2000; 5:30-5.
12. Chesney MA. The elusive gold standard. Future perspectives for HIV adherence and intervention. *J. Acquir Immune Defic Syndr* 2006. 43(suppl1):S149 – 55.
13. Carrieri P, Cailleton V, Le Moing V, Spire B, Dellamonica P, Bouvet E Carrieri P et al . The dynamic of adherence to highly active antiretroviral therapy: results from the French National APROCO cohort. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2001;28:232-9.
14. Horne R. Adherence to medication: a review of existing research. In: Myers L, Midence K editors. *Adherence to treatment in medical conditions*, 1st ed. London: Harwood Academic; 1998: 285-310.
15. Arnsten JH, Demas P, Gourevitch M, Buono D, Farzadegan H, Schoenbaum E. Adherence and viral load in HIV-infected drug users: comparison of self-report and medication event monitors (MEMS): paper presented at 7th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections. San Francisco CA 2000.
16. Schneider J, Kaplan SH, Greenfield S et al. Better physician – patient relationships are associated with higher reported adherence to antiretroviral therapy in patients with HIV infection. *J Gen Intern Med* 2004; 19(11): 1096 – 1103.

17. Reiter GS SE, Wojtusik L, Hewitt R, Segal-Maurer S, Johnson M, Fisher A et al. Elements of success in HIV clinical care. *Topics in HIV Medicine* 2000;8:67.
18. Byrne M, Honig J, Jurgrau A, Heffernan SM, Donahue MC. Achieving adherence with antiretroviral medications for pediatric HIV disease. *AIDS Read* 2002; 12:151-54, 161-4.
19. Walsh JC, Pozniak AL, Nelson MR, Mandalia S, Gazzard BG. Virologic rebound on HAART in the context of low treatment adherence is associated with a low prevalence of antiretroviral drug resistance. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2002; 30:278-87.
20. Sethi AK, Celentano DD, Gange SJ, Moore RD, Gallant JE. Association between adherence to antiretroviral therapy and human immunodeficiency virus drug resistance. *Clin Infect Dis* 2003; 37:1112-8.
21. Knobel H. Are nonnucleoside analogue-based regimens better than protease inhibitor-based regimens for nonadherent HIV-infected patients?. *Clin Infect Dis* 2005; 40:164-6.
22. Guidelines for the use of antiretroviral agents in HIV-1 infected adults and adolescents. Panel on clinical practices for treatment of HIV Infection convened by the Department of Health and Human Services (DHHS), USA. Created on October 29, 2004 [accessed 7 January 2009]. Available at <http://www.aidsinfo.nih.gov/guidelines>.
23. Guidelines for the Use of Antiretroviral Agents in Pediatric HIV Infection. Created on February 23, 2009 [accessed 21 November 2009]. Available at: <http://www.aidsinfo.nih.gov/Guidelines>.
24. Fogarty L, Roter D, Larson S, Burke J, Gillespie J, Levy R. Patient adherence to HIV medication regimens: a review of published and abstract reports. *Patient Educ Couns* 2002; 46:93-108.

**Conflict de interese:** nu există

**Primit:** 15 ianuarie 2010

**Acceptat:** 19 martie 2010

## Aspecte psihologice în îngrijirile paliative la pacienții cu infecție HIV/SIDA

Claudia Fodor(a), psiholog clinician

Sorin Rugină(b), medic primar și profesor boli infecțioase

Irina Magdalena Dumitru (c), medic primar boli infecțioase, șef de lucrări

(a): Spitalul Clinic de Boli Infecțioase Constanța, România

(b), (c): Universitatea "Ovidius", Facultatea de Medicină, Constanța, România

Autorul corespondent:

Psiholog Claudia Fodor,

Tel: 0727313557,

Fax: 0241/665550

e-mail: claufod@yahoo.com

### Rezumat

Îngrijirile paliative sunt acele îngrijiri active ce constau într-o abordare globală a nevoilor medicale, psihologice, sociale și spirituale ale persoanelor suferinde de boli grave, oncologice și nononcologice, aflate în stadii terminale, obiectivele urmărite fiind calitatea vieții persoanei și susținerea familiei. Îngrijirile paliative sunt acordate de către o echipă de îngrijire în centrul căreia se află pacientul alături de familia sa, înconjurat de medici, asistenți medicali, psihologi, sau asistenți sociali.

Comunicarea eficientă în relația medic-psiholog-pacient va conduce la întreținerea speranței și la o colaborare utilă și sinceră ce va avea un efect favorabil asupra evoluției bolii. Consilierea se face pe tot parcursul vieții pacientului, fie legat de tratament, fie legat de momente ale vieții personale (dorința de a întemeia o familie sau de a avea copii).

Consilierea psihologică de susținere (suportivă) poate avea loc în toate etapele pe care le parcurge individul în acceptarea diagnosticului, confruntarea cu boala, acceptarea tratamentului (aderență, complianță), integrarea socială (stigmatizarea). Principalul obiectiv în desfășurarea consilierii este depășirea situațiilor dificile din momentul respectiv, oferirea de înțelegere, încurajare, suținere, empatie, persoana găsind astfel propriile soluții la problemele pe care le are.

Cuvinte cheie: *HIV, paliativ, consiliere, psihoterapie*

### HIV/SIDA: implicații psihosociale

Îngrijirile paliative sunt acele îngrijiri active ce constau într-o abordare globală a nevoilor medicale, psihologice, sociale și spirituale ale persoanelor suferinde de boli grave, oncologice și nononcologice, aflate în stadii terminale, obiectivele urmărite fiind calitatea vieții persoanei și susținerea familiei (1). Îngrijirile paliative sunt acordate de către o echipă de îngrijire în centrul căreia se află pacientul alături de familia sa, înconjurat de medici, asistenți medicali, psihologi, sau asistenți sociali.

Indiferent de vârsta persoanei, infecția HIV/SIDA afectează întreaga familie. Oamenii se opun și rezistă natural la schimbări legate de ei înșiși sau de cei pe care îi iubesc, cu atât mai mult cu cât HIV/SIDA semnaleză schimbări severe în existența individului, asociate mai devreme sau mai târziu cu moartea.

În ceea ce privește consilierea pacienților cu infecție HIV/SIDA, psihologul trebuie să aibă în vedere următoarele obiective: încurajarea exprimării emoțiilor, scoaterea pacientului din criza existențială în care se află, îmbunătățirea abilităților de comunicare, reducerea consecințelor bolii, reducerea sau rezolvarea consecințelor intrapsihice, modificarea structurii personalității în vederea obținerii unei funcționari mai mature, cu o capacitate de adaptare eficientă la mediu, reducerea sau înlăturarea condițiilor de mediu care determină comportamente de tip dezadaptativ, dezvoltarea unui sentiment clar al identității personale, relațiile cu familia, pregătirea psihică pentru confruntarea cu moartea, terapia de doliu (2).

#### *Reguli de consiliere:*

- consilierul trebuie să aibă cunoștințele necesare despre infecția HIV/SIDA;
- să se ofere un mediu de acceptare necondiționată, suport și ascultare;
- să cunoască evoluția simptomatologiei și a consecințelor acestora în plan psihic;
- să identifice și să activeze resursele pacientului pentru o restructurare a modului de percepere a realității;
- să se cunoască stadiile durerii și individualizarea comportamentelor pacientului în cadrul acestor stadii;
- să se evite tendința de minimalizare a durerii;
- respectarea confidențialității, a nevoilor și a deciziilor pacientului;
- să se evite ancorarea prelungită în trecut - accent pe prezent și viitor;
- aprofundarea modalităților de intervenție în caz de criza;
- folosirea unui limbaj pe înțelesul pacientului.

#### **Este prezentă stigmatizarea la pacienții seropozitivi ?**

O nevoie fundamentală este cea de a avea relații afective (de iubire) și de apartenență la o familie și la un grup. În special copiii cu probleme de sănătate au nevoie să fie integrați, să li se faciliteze accesul la experiențele sociale și la o implicare mai mare în relațiile cu ceilalți, adică maturizare socială și nu etichetare, izolare sau respingere, "tratament" de care deseori au parte persoanele cu HIV/SIDA în societate (2). Indiferența, agresivitatea și ostilitatea socială sunt asociate cu respingerea și stigma socială ("status de seropozitivitate"). Acestea nu există în cazul unui alt diagnostic. Uneori respingerea este acceptată ca făcând parte din schimburile sociale ale copilului sau adultului cu HIV/SIDA.

Modul în care se transmite virusul este unul foarte cunoscut și contactul obișnuit, cotidian nu prezintă niciun pericol. Acest fapt este dovedit atât medical cât și de experiența celor ce lucrează zilnic cu aceste persoane.

Și cu toate acestea, stigmatizarea există, este adesea deosebit de acerbă și din câte ne spun sondajele este în continuă creștere. Explicatia psihologica pentru aceasta ostilitate fata de persoanele infectate este o mare teamă (3, 4).

Aducându-i-se la cunoștință diagnosticul, pacientului nu trebuie să i se ia orice speranță, ci, pe cât posibil, să i se ofere o direcție de tratament. În felul acesta, bolnavii nu se vor simți abandonați. Mulți dintre ei nu pot înțelege mare lucru din simpla formulare a unui diagnostic medical. De aceea, diagnosticul trebuie prezentat într-o formă ușor de înțeles, astfel încât comunicarea să fie posibilă și mai ales utilă.

Arătându-i-se deschidere și răbdare, el va avea posibilitatea de a pune întrebări suplimentare pentru a-și lămurii situația. Pacienții sunt interesați să știe cât mai au de trăit, care sunt consecințele pe care infecția o va avea, în viitor, asupra vieții lor, care sunt încercările care vor veni și care vor fi efectele tratamentului. În ceea ce privește prognosticul, bolnavul trebuie convins că fiecare persoană este unică iar boala nu are aceeași semnificație pentru toți bolnavii. De fapt, nici cea mai rea prognoză nu este lipsită de o speranță. Prin urmare, bolnavul nu trebuie nici descurajat și nici indus în eroare; pentru că a-l minți în

legătură cu posibila evoluție nefavorabilă a bolii poate conduce în viitor la instalarea dezamăgirii și la spulberarea oricărei speranțe (2).

Comunicarea eficientă în relația medic-psiholog-pacient va conduce la întreținerea speranței și la o colaborare utilă și sinceră ce va avea un efect favorabil asupra evoluției bolii. Medicul și psihologul vor avea satisfacția unei munci bine realizate, iar bolnavul va fi capabil să privească în față noua realitate și să primească ajutorul de care are nevoie.

### **Consilierea psihologică un punct de referință în evoluția pacientului cu HIV/SIDA**

În ciuda recentelor descoperiri privind remisia și posibila vindecare a infecției HIV, aceasta a rămas una din bolile care se asociază cu lipsa de speranță. Bolnavii cu infecție HIV au temeri comune: drum spre moarte; dependență de familie, soț/soție, doctor, personal de îngrijire; schimbare în imaginea corporală și în imaginea de sine; deprecierea capacității de a avea succes în muncă, școală sau activități libere; întreruperea relațiilor personale; disconfort sau durere în stadiile terminale ale bolii (2).

Abilitatea pacientului de a face față acestor temeri depinde de echipa medicală, de ajutorul psihologic (emoțional) etc. Bolnavul cu infecție HIV își pune toată speranța în medicul specialist (infecționist) și în psiholog, de la care așteaptă, dincolo de tratamentul prescris, apropiere, căldură, atenție și încurajare. Interacțiunea tăcută cu pacientul, ajutorul personal chiar și în lucruri mărunte, simpla prezență, consimțământul de a continua apropierea de acesta, atâta vreme cât este posibil, toate sunt foarte mult prețuite de bolnav, care se simte liber să comunice cu medicul și psihologul său, în care a investit multă încredere.

Această interacțiune include următoarele (5):

- infecția în sine (simptome, aspecte clinice, tipul de tratament necesar);
- nivelul anterior psihologic și social, în special cel dinaintea bolii;
- amenințarea că boala pune în pericol atingerea ținutelor și scopurilor specifice vârstelor (adolescență, carieră, familie);
- atitudini culturale și religioase;
- prezența unei persoane cu rol suportiv emoțional;
- potențialul pe care îl are pacientul în ceea ce privește refacerea fizică și psihică;
- personalitatea pacientului și modul în care acesta face față situațiilor grele.

Orice boala, indiferent de natura sa, este însoțită de o anumită stare de spirit a bolnavului. Mergând de la surpriză la tulburare profundă, infecția HIV este receptată ca o amenințare de catastrofă.

Socul inițial este un răspuns normal atunci când așteptările realiste despre viață și viitor sunt sfărâmate.

"Faza de negare" este una dintre cele mai frecvente prime reacții și apariția ei este inevitabilă.

"Faza de revoltă" este situată între șocul inițial, negare și târzia acceptare a realității. Această fază începe pentru mulți printr-un sentiment de neajutorare și nefericire.

În "Faza de negociere" bolnavul încearcă diferite formule de rezolvare colaterală afecțiunii sale.

„Faza de depresie” este ca o decompensare reactivă și de epuizare a mecanismelor de apărare a Eu-lui bolnavului, cu instalarea unei stări depresive.

„Faza de acceptare” începe când bolnavul dezarmează, acceptând resemnat împlinirea destinului (2).

Aflarea diagnosticului în mod întâmplător provoacă stupefacție, neîncredere, confuzie și multă suferință. Toate acestea ar putea fi evitate dacă persoana depistată cu infecție HIV ar beneficia de o evaluare psihologică prealabilă (pentru a se stabili capacitatea înțelegerii situației în care se află) și, de asemenea, de o minimă pregătire (suport emoțional, încurajarea unor atitudini precum speranța, curajul, răbdarea, implicarea activă în lupta cu boala etc.) (2).

Factorii care vor influența persoana care află că are HIV sunt următorii:

- stadiul bolii în momentul diagnosticului (descoperită într-un stadiu incipient, se poate acționa mai eficient);
- starea mentală și fizică înainte de diagnostic (co-infecțiile sau tulburările de comportament și personalitate pot duce la o evoluție dificilă a pacientului, în timp);
- atitudinea persoanei față de această infecție, inclusiv acceptarea de a face compromisuri, de a trece prin terapie și de a beneficia de serviciile medicale și de sprijin. Atitudini precum: optimismul, curajul, speranța, implicarea activă pot face adevărate minuni în ceea ce privește evoluția infecției; dimpotrivă: pesimismul, deznădejdea, nerăbdarea, refuzul de a comunica cu personalul de specialitate și de a accepta îngrijirile medicale pot cauza prăbușirea rapidă a persoanei în cauză, chiar decesul acesteia;
- calitatea sprijinului din partea familiei, a prietenilor și echipei medicale. Familia trece și ea prin momente grele, trebuie să se mobilizeze și, cel puțin, la patul bolnavului, să evite lamentările, jeliul, reproșurile, mila;
- măsura în care pot fi controlate efectele secundare ale tratamentului.

Important pentru evoluția pacientului cu HIV este nu numai tipul de personalitate pe care acesta îl are, ci și modul în care infecția HIV/SIDA influențează personalitatea celui aflat în această situație. Cu certitudine, această maladie care se asociază cel mai adesea cu ideea de situație în care viața este pusă în pericol sau chiar cu ideea că această boală câștigă întotdeauna și, ca urmare, persoana aflată în această situație sfârșește după o îndelungă suferință prin deces, determină modificarea personalității persoanei în cauză. Personalitatea bolnavului seropozitiv se conturează și se construiește în funcție de personalitatea pe care individul a posedat-o anterior îmbolnăvirii, de vârsta, sexul, cultura, contextul social și economic în care trăiește acesta (1). Trebuie să avem în vedere și sistemul de educație medicală și de îngrijire oferit acestei categorii de bolnavi, de asemenea contextul familial și climatul afectiv-emoțional în care trăiesc și sunt îngrijite aceste persoane (2).

Psihologii sunt de părere că odată ce diagnosticul este comunicat bolnavului seropozitiv, acesta prezintă, cel mai adesea, o serie de răspunsuri adaptative, cum ar fi: șoc/neîncredere; negare imediată și parțială; mânie, revoltă; anxietate; depresie.

Subiectul se prezintă pe sine ca fiind o persoană tristă, pesimistă, disperată, descurajată etc. În cazul unor indivizi care acuză că se simt „fără vlagă”, că nu mai au sentimente („nu mai simt nimic”), ori că se simt neliniștiți, prezența dispoziției depresive poate fi dedusă din expresia facială a persoanei și din conduită. Pierderea interesului sau plăcerii este aproape întotdeauna prezentă, însă în grade diferite de la o persoană la alta (5).

Unele persoane își pierd aproape în totalitate interesul pentru activități pe care altădată le considerau plăcute, de asemenea, disponibilitatea pentru activitățile profesionale, mergând până la retragerea din viața socială și profesională. Aceștia au nevoie de consiliere și psihoterapie specifică.

### **Când are nevoie pacientul cu HIV de consiliere/psihoterapie și ce tipuri de consiliere folosește psihologul?**

Aceasta trebuie să înceapă concomitent cu consilierea pretestare și constă în psihoterapie individuală sau de grup, psihoterapie sugestivă, terapie cognitiv-comportamentală, consiliere suportivă, tehnici educaționale etc. Interpretarea și aplicarea dinamicii psihologice vor duce la dezvoltarea de mecanisme de luptă împotriva bolii. Psihoterapeuții ajută pacienții și în ceea ce privește explicarea rezultatelor analizelor efectuate, tipul de tratament și de opțiuni, îi informează asupra efectelor secundare ale tratamentului, le oferă informații privind drepturile și responsabilitățile pe care le au, îi ajută să deosebească simptomele normale de cele cauzate de stresul psihologic. Prin urmare, un psihoterapeut trebuie să cunoască

aspectele legate de boala pacientului, prognosticul, tratamentul pe care îl va urma și efectele sale secundare. El trebuie să colaboreze și să comunice permanent cu medicul specialist care se ocupă de îngrijirea bolnavului, pentru a-l putea ajuta eficient pe pacient (2).

Consilierea psihologică de susținere (suportivă) poate avea loc în toate etapele pe care le parcurge individul în acceptarea diagnosticului, confruntarea cu boala, acceptarea tratamentului (aderență, complianță), integrarea socială (stigmatizarea). Principalul obiectiv în desfășurarea consilierii este depășirea situațiilor dificile din momentul respectiv, oferirea de înțelegere, încurajare, suținere, empatie, persoana găsind astfel propriile soluții la problemele pe care le are.

Consilierea trebuie să îndepărteze posibile scenarii de viață irațională, lipsa de responsabilitate, lipsa de comunicare în familie, prin consiliere se asistă pacientul în identificarea resurselor proprii și a persoanelor de încredere, care îi pot fi alături (2).

Consilierea pentru aderență și complianță este importantă și consilierul trebuie să țină cont de faptul că fiecare persoană este unică, iar istoria de viață a fiecărei persoane este diferită. Consilierea se face pe tot parcursul vieții pacientului, fie legat de tratament, fie legat de momente ale vieții personale (dorința de a întemeia o familie sau de a avea copii).

Unul dintre cele mai puternice tipuri de intervenție este interviul motivațional - un tip structurat de consiliere centrat pe facilitarea schimbării unui comportament ajutând pacientul să-și exploreze și să-și rezolve ambivalența (2).

Tratamentul ca atare, în infecția HIV, poate implica anumite reacții adverse. Lipsa unor explicații, de altfel absolut necesare, asupra acestor reacții adverse provoacă pacientului teamă și îngrijorare. Atunci când organismul nu răspunde la tratament conform așteptărilor, bolnavul se poate simți lipsit de speranță. Pe fondul acestor probleme se poate instala, secundar, episodul depresiv.

Deoarece diagnosticul și tratamentul infecției HIV presupun experiențe stresante, numeroase studii au validat ideea că un procent ridicat din pacienți manifestă anxietate sau depresie clinică, familiile lor fiind de asemenea influențate negativ de situația apărută (1). Această stare subliniază necesitatea unor intervenții psihologice realizate de către personal specializat, dar și o instruire adecvată a tuturor cadrelor medicale ce intră în contact cu pacienții ce suferă de infecție HIV/SIDA.

O importanță deosebită în activitatea de psihoterapie o are climatul psihologic care se stabilește în cadrul întâlnirii dintre psiholog și pacient, acest climat constituind garanția desfășurării pozitive, precum și a rezultatelor favorabile ale oricărui act terapeutic.

Un climat psihoterapeutic pozitiv se realizează prin respectarea mai multor condiții: încrederea bolnavului în persoana terapeutului său; buna reputație a medicului terapeut și autoritatea recunoscută a acestuia; capacitatea terapeutului de a capta atenția și interesul bolnavului său, în vederea realizării unei comunicări eficiente și a unei colaborări cu efecte pozitive; capacitatea medicului și a psihologului de a înțelege problematica bolnavului; asigurarea unui spațiu fizic plăcut, liniștit și în care bolnavul să se simtă în siguranță; anumite calități psihologice absolut necesare unui bun terapeut, precum tactul, răbdarea, bunăvoința, strădania etc.; terapeutului i se cere o pregătire profesională temeinică și experiență în acest domeniu (competență).

### **Prezența consilierii psihologice in Spitalul Clinic de Boli Infecțioase Constanța**

Dincolo de tratament bolnavul cu infecție HIV are nevoie de consiliere și psihoterapie, din acest motiv pacienții aflați în evidența centrului nostru, au beneficiat de suport psihologic permanent, încă de la diagnosticare și până la trecerea în neființă.

Intervenția psihologică a ținut cont de unicitatea fiecărui pacient și a contextului clinic, îngrijirea pacienților cu infecție HIV implicând un sistem individualizat, bazat pe metode de evaluare corespunzătoare.

Urmărirea unui număr foarte mare de pacienți (~1000), a fost posibilă prin implicarea mai multor ONG-uri, din care parteneriatul cu Colegiul de Medicină Baylor, desfășurat în cadrul Centrului de Excelență, a făcut posibil accesul tuturor pacienților la servicii psihologice și psihosocială, prin implicarea unui număr mare de psihologi și asistenți sociali.

O activitate aparte de consiliere psihologică și psihoterapeutică a fost asociată terapiei paliative la bolnavii terminali, spitalizati în departamentul cu profil de îngrijiri paliative, special destinat acestor bolnavi. Asistența susținută în echipa: medic, psiholog, asistentă, pe toată durata șederii în secție, a adus un plus de încredere, de speranță, din partea bolnavului, prin diminuarea percepției fenomenelor negative și implicit alinarea suferinței.

Întreaga activitate a dovedit că dincolo de tratament, bolnavii cu infecție HIV dar mai ales bolnavii terminali, au nevoie de consiliere și psihoterapie susținută (6).

## **Bibliografie**

1. Bogdan C, Chirilă O, Petrea S, Omer I, Rahnea-Niță G, Sandu. Oncology and non-oncological palliative care aspects. Bucharest: Ed. Universitara; 2006.
2. Foundation "Alături de voi". Psychological guide of infected and affected HIV persons. Iași: Ed.Golia; 2004.
3. Romanian Ministry of Health and Family, National Commission of Fight against HIV/AIDS. Counseling guide for HIV infection. Bucharest: Ed. MarLink; 2001.
4. Association Adolescentul&Fundacio Salut i Comunitat. Integration guide of HIV infected teenagers. Bucharest: Ed. pentru Știință și Educație; 1999.
5. Foundation" Romanian Angel Appeal". Care manual for HIV infected child. Bucharest; 2004.
6. Rugina S, Marcaș C. Palliative care for HIV infection. Iasi: Ed.NOEL; 2008.

**Conflict de interese:** nu există

**Primit:** 22 ianuarie 2010

**Acceptat:** 16 martie 2010

## Repere psihologice în îngrijirea paliativă a copiilor cu HIV / SIDA

Psih. Odette Chirilă (a), psiholog clinician principal Secția de Zi pentru Copii, coordonator al Programului de Educație Medicală Continuă

Dr. Sorin Petrea (b), medic primar boli infecțioase, șef Secția de Zi pentru Copii, coordonator Program SIDA Copii

(a), (b): Institutul Național de Boli Infecțioase “Prof. Dr. Matei Balș”, București, România

Autorul corespondent:

Psih. Odette Chirila

Str. Dr. Grozovici, nr. 1, sector 2

București

România

Tel: 021 201 09 80 int. 4098; fax: 021 318 60 90

e-mail: odettesorin@mateibals.ro

### Rezumat

*Timp, frica și comunicarea* sunt bornele kilometrice ale îngrijirilor paliative în cazul copiilor cu HIV / SIDA. Sunt în egală măsură resurse și impedimente.

Copiii au nevoie de încredere, curaj, ajutor și în fapt de “dreptul de a ști”, bineînțeles în acord cu vârsta și convingerile despre diagnostic. Pas cu pas, de la dezvăluirea diagnosticului și până la instalarea semnelor finale, intervenția psihoterapeutică – parte a îngrijirilor paliative, încearcă să rezolve pierderile multiple, uneori irevocabile, generate de un diagnostic grav, și anume: istoria personală, proiecția în viitor, relațiile interpersonale, roluri familiale și sociale etc. Copilul care pune o întrebare dificilă, delicată pentru adult, aproape cunoaște răspunsul dinainte și cere doar permisiunea să vorbească despre acel lucru. Așadar, în afară de suport, explicațiile trebuie să fie oneste, chiar dacă nu sunt complete.

La copii, îngrijirile paliative implică alegeri care să reducă reacțiile emoționale și suferința psihologică, câteodată neobișnuit de severă, provocată de SIDA. Durerea emoțională, ca teama de moarte, pierderea sensului și a dorinței de a trăi, poate fi la fel de reală și dureroasă ca și durerea fiziologică. Tocmai de aceea, îngrijirea paliativă pune preț pe durere!

Deci, durerea este o experiență personală, fiecare copil va reacționa în felul și în ritmul lui, iar părinții, împreună cu personalul care acordă îngrijirile medicale și nemedicale trebuie să țină cont de acest lucru.

Cuvinte cheie: *îngrijiri paliative, HIV/SIDA, repere psihologice, comunicare.*

### Introducere

*Timp, frica și comunicare* sunt bornele kilometrice ale îngrijirilor paliative în cazul copiilor cu HIV / SIDA. Sunt în egală măsură resurse și impedimente. Oricum fac parte din povestea fiecărui copil cu care am lucrat, fără de care n-aș înțelege ceea ce știu!

Copiii au nevoie de încredere, curaj, ajutor și în fapt de “dreptul de a ști”, bineînțeles în acord cu vârsta și convingerile despre diagnostic, pentru că numai prin această modalitate pot să învețe să-și acorde șanse să-și construiască viitorul sau să-și alunge temerile, bine pitite, despre acceptarea realităților impuse de o boală progresivă, cum este infecția cu HIV, care necesită o redefinire permanentă a propriilor limite și posibilități, corelate unor adaptări fizice și emoționale ale experiențelor personale. Pas cu pas, de la dezvăluirea diagnosticului și

până la instalarea semnelor finale, intervenția psihoterapeutică – parte a îngrijirilor paliative, încearcă să rezolve pierderile multiple, uneori irevocabile, generate de un diagnostic grav, și anume: istoria personală, proiecția în viitor, relațiile interpersonale, roluri familiale și sociale etc. Copilul care pune o întrebare dificilă, delicată pentru adult, aproape cunoaște răspunsul dinainte și cere doar permisiunea să vorbească despre acel lucru. Așadar, în afară de suport, explicațiile trebuie să fie oneste, chiar dacă nu sunt complete.

La copii, îngrijirile paliative implică alegeri care să reducă reacțiile emoționale și suferința psihologică, câteodată neobișnuit de severă, provocată de SIDA. Durerea emoțională, ca teama de moarte, pierderea sensului și a dorinței de a trăi, poate fi la fel de reală și dureroasă ca și durerea fiziologică. Tocmai de aceea, îngrijirea paliativă pune preț pe durere! Copiii cu HIV/SIDA au nevoie de reasigurarea că-și pot exprima temerile pentru ceea ce va urma, că nu este o dovadă de slăbiciune dacă plâng, drept egal pe care îl au și băieții, fără să fie sancționați prin discursul social (disconfortul generează emoții dincolo de gen!), că nu există sentimente drepte sau greșite pentru care copilul să se simtă rușinat, culpabilizat și că poate fi ajutat să-și gestioneze emoțiile și să “negocieze” afectiv angoasa morții.

Deci, durerea este o experiență personală, fiecare copil va reacționa în felul și în ritmul lui, iar părinții, împreună cu personalul care acordă îngrijirile medicale și nemedicale trebuie să țină cont de acest lucru.

*Există diferențe în percepția timpului în îngrijirile paliative oncologice față de cele acordate în SIDA?*

Da, din punctul nostru de vedere. Dacă în îngrijirile oncologice *timpul* este o resursă importantă, în cazul îngrijirilor acordate în sindromul de imunodepresie timpul este un impediment, prin limitare și comprimare. Comprimarea induce comportamente trăite în mare viteză, câteodată se sar etape numai pentru a parcurge tot traseul.

“*Trăim viața*” este sintagma pe care a folosit-o un copil infectat cu HIV, în vârstă de 12 ani, în timpul consilierii post dezvaluire diagnostic. Cumva, mintea a anulat verbul “a muri” prin verbul “a trăi”, la care a adăugat surplusul “viață”. Dispare pleonasmul, rămâne mesajul.

Se știe că experiența spitalului, situațiile limită prin care au trecut – când dincolo de cuvintele spuse ale doctorului, rămân cele nespuse, greu de rostit, dar care se pot ghici în spatele privirii temătoare, lunile de spitalizare – dublate de suferință, dependența de perfuzii sau oxigen, umbra părintelui care se lipește de pereți cu discreție, dozându-și parcă drumurile către oficiul medical au avut ca efect maturizarea abruptă a acestor copii, deveniți “oameni mari” cu mult înainte de vreme. Probabil că și acest salt al vârstei psihologice față de cea biologică a lăsat neacoperit un timp pe care nu sunt dispuși să-l piardă.

Și-atunci toate comportamentele vin mai devreme: dragostea, statornicia, dorința unei familii, copilul. Totul se petrece aici și acum, mâine e foarte departe, iar expresia, banală poate “*peste câțiva ani...*” nu face parte din vocabularul adolescenților seropozitivi.

## **Frica**

Elisabeth Kubler Ross descrie reacția pacientului atunci când primește vestea unui diagnostic grav și-n care recunoaște amenințarea vieții, prin cinci etape: negare, furie, depresie, negociere și acceptare.

*Și frica?*

Frica nu exclude curajul de-a înfrunta etapa finală. În cazul copiilor cu SIDA frica are un echivalent în sentimentul acut de neputință, prin care de fapt, își legitimează durerea: “*eu am răbdare și bunăvoință, dar mă doare și-mi este tot mai rău, până când să încerc?*” Frica de durere îi determină să aleagă spitalul chiar și în momentele în care mai sunt foarte puține

lucruri de făcut, spre deosebire de părinte, care hotărăște să-și ia copilul acasă, înainte de sfârșit. Se conturează ideea “siguranței” spitalului versus neputința părinților de a-i ajuta și a le reduce suferința.

Prezența doctorului, sau, oricum, sentimentul că este în apropiere și că poate ajunge la ei când începe durerea, îi face pe copiii în stadiul terminal să aleagă spitalul: *“mamă hai înapoi la spital, îmi mai pune doamna doctor o perfuzie și n-o să mă mai doară...”* (vezi desen).

Frica, secvențele ostile și dureroase prin care au trecut și care interferează cu prezentul, se transferă deseori în vise și coșmaruri. Sunt copii care își impun să nu doarmă tocmai pentru a nu re trăi momentele de traumă. Aici intră însă și angoasa morții. Îmi vine în minte cazul unei fetițe de 13 ani, care în timpul somnului de noapte avea același coșmar, în care își vizualiza moartea: *“un animal roșu, cu mai multe capete, iar cu unul dintre el, plin de sânge, mă strânge de gât”*. Din acest motiv, în cele două săptămâni dinainte de deces, nu dormea decât în timpul zilei, când nu avea coșmaruri, asociind somnul de zi cu faptul că nu i se poate întâmpla nimic. Hipervigilența să nu doarmă noaptea, i s-a întâmplat totuși de câteva ori să adoarmă, spre zori – când coșmarul se repeta, până când o trezea mama, momentul dintre noapte și zi fiind cel în care trăia cel mai puternic angoasa morții. Știa că dacă trece de acel moment, va mai câștiga o zi în plus, își luase aliați copiii din salon, cărora nu uita să le amintească în fiecare dimineață *“ruțați-vă pentru mine și n-o să mi se întâmple nimic rău”*. Decesul a survenit la 4 dimineață...



## Comunicarea

Speranța părinților, contrazisă brutal de degradarea fizică a copilului care se pierde (reduta pentru aceștia) conduce uneori la înstrăinarea copilului, care cu prețul imposibilității de a-și clarifica răspunsurile primite, acceptă afirmațiile părintelui, care neagă din păcate evidența.

Exemplu: copil de 14 ani, stadiu terminal, durere neuropată periferică intensă, se ajută la mers mutându-și piciorul drept cu mâna, iar în poziție verticală se putea sprijini pe ambele picioare maxim 3 – 5 minute. În fiecare zi când deschideam ușa salonului mă întâmpinau doi ochi uriași ațintiți asupra mea și o încercare timidă de zâmbet. Este vorba despre Ștefan, dar poate fi oricare dintre copiii cu SIDA, prea mici pentru experiențele pe care le poartă cu ei. La întrebarea mea *“cum mai e azi?”* răspunde mama în locul lui: *“bine, mai bine se sprijină și pe piciorul drept, se face bine...”*. Afirmația mamei este însă contrazisă de grimasa copilului și de furia că nu are loc să spună cât îl doare, ce se întâmplă cu el, ce va fi când n-o să mai poată să-și folosească piciorul. Dacă mama s-ar fi rezumat la prima parte a afirmației sau ar fi constatat – în concordanță cu evoluția durerii și limitarea autonomiei funcționale a copilului, că medicamentele pentru terapia durerii încep să aibă efect, mesajul ei ar fi avut într-adevăr rol suportiv și credibilitate pentru perioada următoare. Încă am în minte cum mă lua de mână (asigurându-se că nu se prăbușește) și mă conducea politicos până pe coridor, unde îmi răspundea la întrebarea pusă în salon și mă întreba: *“vii mâine?”*. Clișeul s-a repetat o săptămână, până când, în locul copilului care mă întâmpina dincolo de ușă, totul s-a încheiat cu un pat gol.

Mă-ntorc atunci la rostul explicațiilor oneste, chiar dacă incomplete, care să acopere zona de comunicare specifică stadiului terminal și care măcar să nu alimenteze toate fricile strânse, dacă nu putem spera să le alunge.

Poate nici n-ar avea rost să amintim aici despre bariera culturală și rezistența părinților la *“cum să ne luăm la revedere”*, adevărat fiind că negarea vehementă a realității este unul dintre puținele mecanisme care le permite părinților să străbată perioada de final. Însă, cu sau fără voia acestora, copiii știu către ce se îndreaptă.

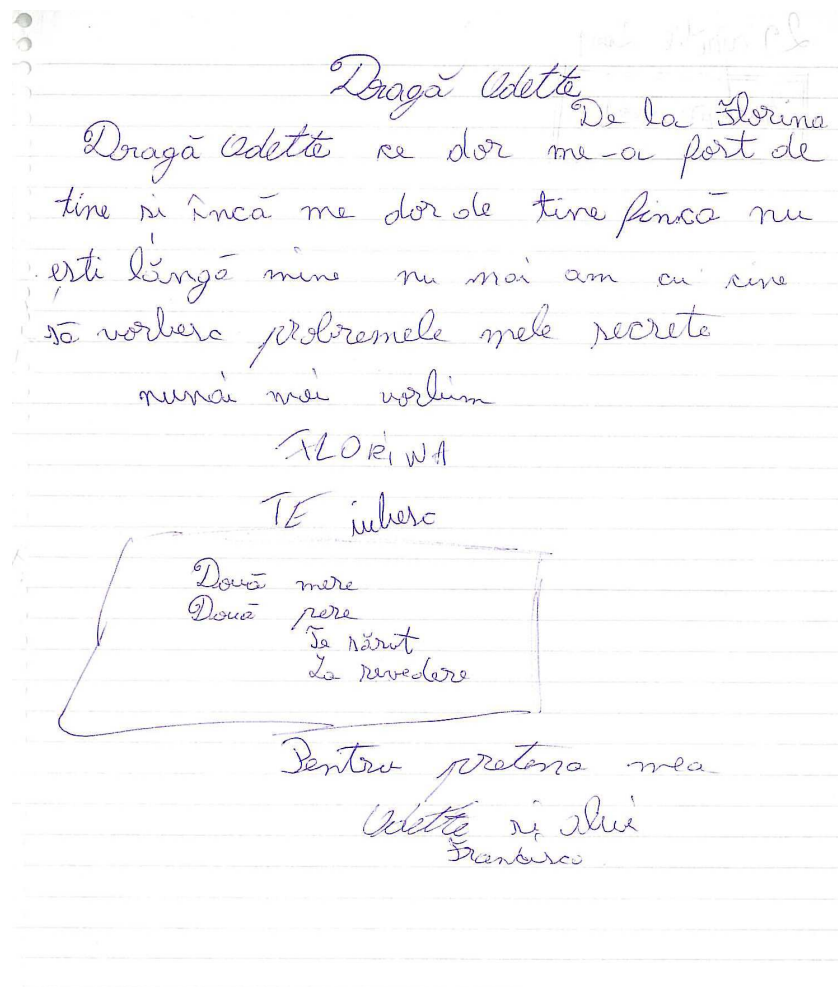
Povestea Florinei, o fetiță de 11 ani este epilogul acestui articol. Face parte dintre copiii de care nu ai cum să te desparți, pentru că nu prididește să se bucure și să-ți mulțumească pentru orice moment petrecut împreună, care-i acoperă toate celelalte dureri, ale ei sau ale celorlalți la fel ca ea. *“Vorbește-mi, ascultă-mă, să nu uiți de mine”* transmitea în orice moment în care te aflai lângă ea. Sunt afinități, legături, emoții atribuite unor oameni care funcționează dincolo de noi și care te acompaniază o viață !

La momentul depistării avea 7 ani, 11 când a murit. Neobișnuită cu atenție și cu un psiholog al ei, era o mică vedetă în fața fraților și a surorilor (încă cinci în afară de ea). Când mama i-a adus pe ceilalți frați la testare, sora geamănă, Francisca și-a *“permis”* să-și arate simpatia față de mine; a fost taxată imediat de Florina, care a tranșat pe loc situația: *“Odette este prietena mea și-atât!”*. La o distanță de 4 ani este internată în pavilionul de imunodepresie, cu insuficiență respiratorie, unde rămâne timp de peste două luni, în spital producându-se și decesul.

Nu voi relua secvențele în care o ruga pe mamă să iasă din salon *“ca să putem vorbi”*. Vorbeam, de fapt, ce nu putea vorbi cu mama, sau, în prezența acesteia. O vreme, au existat întrebări despre când va merge acasă; răspunsul mamei era invariabil același: *“săptămâna viitoare, când o sa te faci bine”*. După o altă vreme, întrebările au încetat ... trecuseră prea multe săptămâni !

Dincolo de toate eforturile personalului din pavilion, de lupta pentru fiecare zi din cele două luni de spitalizare, înțelegeam toți, inclusiv ea, că ne apropiem de final. Pentru că era sarbatoarea de Paște, am vizitat-o vineri; ne-am despărțit spunându-mi că o să m-aștepte. Atunci am știut că știe. De vineri până marți, era termenul pe care și l-a stabilit, a întregit-o

În fiecare zi pe mama cât mai este până "vine Odette". Cu o zi înainte de a mă întoarce, mi-a scris un bilet, ortografiat atât cât i-a permis perfuzorul și masca de oxigen. Ar mai fi de adăugat două lucruri: cuvintele din chenar sună a epitaf și ca să predea ștafeta, a acceptat să "mă împartă" cu Francisca...



**Conflict de interese:** nu există

**Primit:** 15 februarie 2010

**Acceptat:** 18 martie 2010

## PUBLICAȚII NOI

### Îngrijiri paliative în infecția HIV

Rugină S, Marcaș C  
Iași: Ed.NOEL; 2008

#### Recenzie



Medicina paliativă reprezintă încercarea de a mai face ceva dincolo de arhicunoscutul "...nu se mai poate face nimic...". Reducerea activității noastre la a ne dedica numai pacienților pe care îi putem vindeca este o eroare. Cred că acceptăm prea ușor ideea că nu mai este nimic de făcut, mai ales în bolile majore ale momentului: cancer, HIV/SIDA, ciroze, etc. Pacientul infectat cu HIV ne-a "obligat" să vedem dincolo de terapiile convenționale, care la un moment dat nu mai contează pentru el, ne-a obligat, știind că va muri, să-i pregătim acest moment cu mult înainte decât să-l obligăm la "tratament pe viață". Devenim mult mai convingători alinându-le durerea, ameliorându-le simptomele ce-l deranjează, decât să-i supunem unui bombardament de investigații și terapii complexe, care le afectează indubitabil calitatea vieții.

Iată motivul pentru care paliatia trebuie să fie extinsă în toate domeniile medicinei în care folosirea ei alină suferința. Ea constă în îngrijiri active, bazate pe o abordare globală a nevoilor medicale, psihologice, sociale și spirituale ale persoanei suferinde de boli grave (oncologice și nononcologice) aflate în stadii terminale, cu scopul asigurării calității vieții și mai ales a suportului familial. În momentul trecerii inexorabile către eternitate, pacientul grav, sau cu boală incurabilă, are nevoie atât de ajutorul medicului cât mai ales de acela al propriei familii. De multe ori acesta din urmă lipsește, bolnavul fiind abandonat.

Apariția acestei cărți editată de colectivul de medici din Constanța subliniază faptul că aici, grație relațiilor de după 1990 cu numeroase ONG-uri, au pătruns mai precoce și pregnant ideile medicinei paliative, a necesității paliativei în asistența pacienților infectați cu HIV și bolnavi de SIDA. Cartea apare ca o necesitate de limpezire a conceptelor medicinei paliative în contextul asistenței curente acordate pacientului infectat cu HIV/SIDA. Izvorâtă din experiența colectivului de medici, dar și din necesitatea de a răspunde nevoilor complexe ale acestor bolnavi, mai ales în stadiile avansate ale bolii, această apariție editorială nu face decât să completeze fericit strădaniile acestui colectiv de a include paliatia în asistența

medicală curentă a acestor pacienți. A fost creată infrastructura, unul dintre specialiști a obținut competență, apare această primă ediție a ghidului de îngrijiri paliative, iată dovada că paliatia a devenit o realitate în Constanța.

Cartea abordează aspectele esențiale ale infecției HIV din perspectiva îngrijirilor paliative. Cele 3 capitole ale părții întâi abordează elemente introductive privitoare la originile medicinei paliative, definiții necesare și relația dintre HIV și îngrijirea paliativă.

În partea a II-a, autorii dezvoltă aplicațiile paliative în principalele aspecte ale bolii, începând cu durerea, principalul simptom la care paliatia este o necesitate, urmat de simptomele respiratorii, gastrointestinale, dermatologice, hematologice, urinare, metabolice și nu în ultimul rând simptomele neuro-psihiatrice.

Partea a III-a abordează îngrijirile medicale cu caracter paliativ în stadiile avansate ale bolii, asistarea problemelor nutriționale ale pacientului terminal, a asteniei, fatigabilității precum și controlul simptomelor în ultimele ore de viață.

Partea a IV-a dezvoltă semnificația clinică a interacțiunilor farmacologice a tuturor medicamentelor folosite în paliatie, amintite în capitolele anterioare.

Ultima parte este dedicată aspectelor etice, comunicării, sprijinului psihoemoțional al familiei, sprijinului psihologic al personalului implicat în îngrijiri, eutanasiei.

Cartea beneficiază de o documentare bogată, principalele titluri bibliografice fiind incluse selectiv la final în capitolul 34.

## ȘTIRI

### **Cea de-a XVIII-lea Conferința Internațională SIDA (AIDS 2010) Viena , Austria, 10-23 iulie 2010**

Programul conferinței **AIDS 2010** va prezenta noi cunoștințe științifice și va oferi multe oportunități pentru un dialog structurat asupra principalelor subiecte legate de răspunsul global la problematica HIV. O varietate de tipuri de sesiuni- de la postere la prezentări plenare și simpozioane- vor putea satisface nevoile diferiților participanți. Ale activități satelite, inclusiv Global Village, simpozioane satelite, expoziții și evenimente asociate, vor oferi participanților oportunități pentru perfecționare profesională și stabilirea de relații interprofesionale.

Mai multe informații la : <http://www.aids2010.org/>.

### **”We are guests of life”**

Între 15-17 aprilie 2010 va avea loc în Viena o conferință internațională intitulată :”We are guests of life”. Conferința se adresează tuturor persoanelor implicate în îngrijirea paliativă, inclusiv voluntarii și membri de familie. Limba oficială a conferinței este germana. Mai multe informații la : [www.uni-klu.ac.at/pallorg](http://www.uni-klu.ac.at/pallorg)