

ASSISTENZA DOMICILIARE

alla persona con infezione da HIV

MANUALE PRATICO
per i pazienti e i familiari

A cura:

Dott. Giovanni Serpelloni

In collaborazione con:

Dott. Stefano Nardi, Dott. Oliviero Bosco, Dott.ssa Roberta Frighetto,
Dott. Oliviero Bosco, Dott. Maurizio Gomma, Dott. Giuseppe Turrini

Ringraziamenti:

Si ringrazia l'Associazione Solidarietà AIDS di Milano
per la concessione di parte dei contenuti.

Per informazioni:

Centro di Medicina Preventiva – ULSS 20
Via Germania, 20 – 37136 Verona
Tel. 045-8622232
E-mail: cmp@dronet.org

Verona, 2005

INDICE

ASPETTI GENERALI	PAGINA 5
• Le conoscenze	5
• La diagnosi e il follow-up	5
• Modalità di trasmissione	5
• Le infezioni opportunistiche	6
• Le neoplasie	7
• Le manifestazioni neurologiche	8
• La terapia antiretrovirale per l'HIV	8
• La profilassi delle infezioni opportunistiche	12
• Il ruolo del medico	13
LA CONVIVENZA CON UNA PERSONA MALATA	13
L'ASSISTENZA DOMICILIARE AL MALATO	14
• Norme generali	14
• Per chi assiste	15
• Ambiente	15
• Igiene generale	16
• Il paziente non autosufficiente	17
LA NUTRIZIONE	19
• La dieta	19
• La preparazione dei cibi	20
• Problemi per l'alimentazione	21
• Per mangiare di più	22
• Alimenti da evitare	23
LA VITA QUOTIDIANA	23
• L'abbigliamento	23
• In cucina	23
• In bagno	24
• I rifiuti	24
• Gli animali domestici	24

• Il lavoro e le attività sociali	25
• La pensione	25
• Il sesso	26
• L'attività fisica	26

INFORMAZIONI SUI SINTOMI GENERALI	27
--	-----------

• Consigli sanitari generali	27
• La febbre	28
• L'astenia	28
• Il dolore	29
• La nausea e il vomito	29
• La disfagia	29
• La diarrea	30
• La disidratazione	30
• Il dimagrimento	31
• I disturbi del respiro (dispnea e tosse)	31
• I disturbi neuro-cognitivi	32
• La cefalea	33
• La crisi epilettica	33
• I disturbi urinari	34
• I disturbi visivi	34

I GRUPPI DI VOLONTARIATO E IL PRIVATO SOCIALE	42
--	-----------

DIGNITÀ DEL MORENTE	42
----------------------------	-----------

GLOSSARIO	45
------------------	-----------

ASPETTI GENERALI

Le conoscenze

La storia dell'AIDS (sindrome da immunodeficienza acquisita) comincia nel 1981 negli Stati Uniti, dove vennero osservate con frequenza inconsueta due malattie precedentemente rare, la polmonite da *Pneumocystis carinii* e il sarcoma di Kaposi, in soggetti con un grave deficit delle difese immunitarie. Ben presto si capì che si trattava di una nuova sindrome, causata da un virus trasmesso attraverso il sangue e i rapporti sessuali. Nel 1984 si riuscì ad individuare il virus che causa l'AIDS e che venne successivamente denominato HIV; poco dopo vennero messe a punto le tecniche per individuare i soggetti infetti e si osservò che molte persone potevano avere l'infezione senza manifestare alcun sintomo di malattia (i cosiddetti "sieropositivi").

L'HIV penetra in vari tipi di cellule del nostro organismo. In particolare viene colpito un sottogruppo di globuli bianchi che si chiamano linfociti CD4, o linfociti T4, o linfociti T-helper. Solitamente, quando il danno a questa popolazione particolare di globuli bianchi è molto accentuato compaiono dei problemi clinici: alcune particolari infezioni (le cosiddette infezioni opportunistiche), alcuni tumori come il sarcoma di Kaposi o i linfomi, certe malattie neurologiche.

La diagnosi e il follow-up

Per accertare l'infezione da HIV è necessario un'analisi del sangue che evidenzi la presenza di anticorpi contro l'HIV. Ciò è necessario sia per chi si trova in una situazione di pieno benessere clinico, sia per chi ha l'AIDS o un quadro clinico ad essa correlato. La presenza nel sangue degli anticorpi contro il virus non esprime, come invece succede per altre malattie infettive, la capacità dell'organismo di difendersi da quella specifica infezione, ma soltanto il fatto che l'infezione si è verificata. Allo stato attuale delle nostre conoscenze possiamo dire che l'infezione da HIV è irreversibile, ossia che non vi è la possibilità di liberarsi dell'HIV una volta che esso ha infettato una persona. Il test diventa positivo mediamente dopo circa 1-6 mesi dal contagio. Il periodo che intercorre dal momento del contagio alla positivizzazione del test anti-HIV è detto "periodo finestra". In tale intervallo di tempo il test è ancora negativo, ma il soggetto è ugualmente infetto e contagioso. Sono anche documentati casi rari di positivizzazione più tardiva, fino a sei mesi. In linea di massima e in assenza di ulteriori comportamenti e il rischio di contagio, è opportuno effettuare il test subito dopo l'ultimo contatto potenzialmente a rischio (per verificare un'eventuale positività preesistente) e dopo tre e sei mesi.

Modalità di trasmissione

Come è noto, l'infezione da HIV si trasmette per via sessuale, per via ematica (scambio di siringa e trasfusioni) e per via verticale (cioè da madre a feto). Non è

mai stata documentata la possibilità di trasmettere l'infezione attraverso i comuni contatti sociali che si possono avere in famiglia o nei luoghi di lavoro o di svago. La trasmissione verticale si realizza quando una donna con infezione da HIV (indipendentemente dalla sua condizione clinica) infetta il figlio durante la gravidanza o all'atto del parto. La percentuale di bambini contagiati è di circa il 20% (cioè 1 bambino su 5) in assenza di profilassi rispetto al totale dei bambini nati da madre con infezione da HIV. Attualmente l'uso dell'AZT, della nevirapina e di altri farmaci antiretrovirali in gravidanza e subito dopo il parto riduce notevolmente la trasmissione madre-figlio fino all'1-2%.

Le infezioni opportunistiche

I più frequenti problemi di salute causati dall'infezione da HIV sono le cosiddette infezioni opportunistiche. Si tratta di malattie causate da virus o batteri o funghi protozoi che abitualmente non provocano malattie se non in presenza di un danno del sistema immunitario, come avviene appunto nell'AIDS e negli altri stadi clinici dell'infezione da HIV. Molte delle più comuni infezioni opportunistiche possono essere prevenute seppure con efficacia variabile: si tratta della cosiddetta profilassi primaria. Spesso la cura delle infezioni opportunistiche è complessa e impegnativa e richiede un ricovero in ospedale; altre volte è sufficiente una cura prescritta in ambulatorio. Molto spesso la terapia delle infezioni opportunistiche, dopo la prima fase detta d'attacco, deve continuare a dosaggi ridotti e per tempi lunghi o lunghissimi per evitare che l'infezione recidivi (cioè si presenti) dopo poco tempo; si parlerà in tal caso di profilassi secondaria o terapia di mantenimento. La più comune infezione opportunistica in corso da infezione HIV è la **candidosi**, cioè un'infezione causata da un fungo che può colpire le mucose della bocca, della faringe o dell'esofago. In caso di candidosi dell'esofago la persona colpita può presentare dolore e difficoltà a inghiottire. Nella maggioranza dei casi la candidosi risponde bene e rapidamente alle terapie specifiche, ma come già accennato ha una spiccata tendenza a recidivare. Un'altra comune infezione opportunistica in corso di infezione da HIV è la **polmonite da Pneumocystis Carinii** (che spesso si abbrevia PCP). Si tratta di un'infezione dei polmoni che nella maggioranza dei casi richiede un ricovero in ospedale per effettuare le adeguate cure e per controllare strettamente la funzione respiratoria. La PCP può essere prevenuta usando farmaci attivi contro il fungo che la causa. Candidati alla profilassi per la PCP sono tutti i pazienti con livelli di linfociti CD4+ inferiori a 200/mm³. La profilassi contro la PCP è molto efficace e può ridurre il rischio di contrarre la malattia, anche se non lo annulla del tutto. Il sintomo più comune della PCP è la dispnea, cioè la difficoltà respiratoria, o "affanno". La dispnea può comparire sia in seguito a sforzi anche modesti (come camminare), sia addirittura a riposo. È importante sapere che seppure la PCP sia una causa molto frequente di dispnea, ve ne sono molte altre, e che in tutti i casi è necessaria una valutazione medica. La **toxoplasmosi cerebrale** è un'infezione del cervello a carattere asessuale che si presenta clinicamente in forme molto diverse, a seconda della parte di cervello interessata. Si può manifestare con alterazioni dello stato di coscienza o convulsioni, oppure con disturbi della sensibilità o

della forza muscolare. Solitamente la diagnosi di toxoplasmosi si effettua per mezzo della TAC o della Risonanza Magnetica Nucleare (RMN). La toxoplasmosi si può curare, ma può lasciare degli esiti permanenti a causa delle lesioni cerebrali che qualche volta sono irreversibili. In tali casi, così come ogni altra manifestazione neurologica in corso di AIDS, è necessario valutare l'opportunità di una fisioterapia. La **criptococcosi meningo-encefalica** è anch'essa un'infezione del sistema nervoso centrale, causata da un fungo, il criptococco. I sintomi della malattia possono essere solo la febbre e la cefalea violenta, ma spesso si associano variabili disturbi comportamentali o alterazioni dello stato di coscienza. La criptococcosi richiede l'ospedalizzazione. La terapia, a seconda della gravità della situazione, si effettua con diversi farmaci per via endovenosa o per via orale. La **retinite da Cytomegalovirus (CMV)** è un'infezione opportunistica oggi piuttosto rara causata da un virus del gruppo Herpes. Solitamente si manifesta con delle "zone nere" del campo visivo, e se non curata, ha una spiccata tendenza alla progressione, con un declino più o meno rapido della vista. Qualche volta la retinite da CMV colpisce entrambi gli occhi, più spesso colpisce un solo occhio. Oggi abbiamo la possibilità di fermarne o rallentarne la progressione con l'uso di farmaci specifici che vanno usati per un tempo indefinito.

Le infezioni da **Herpes Simplex** e da **Herpes Zoster** e così come nella persona senza difetti immunitari, danno frequentemente infezioni della cute e delle mucose, che qualche volta sono molto fastidiose o dolorose; raramente possono anche essere gravi. La tendenza spiccata a recidivare fa sì che a volte sia necessario effettuare periodici cicli terapeutici. Le infezioni da **micobatteri** sono malattie causate dal bacillo della tubercolosi oppure da germi simili, detti microbatteri-non tubercolari (MNT) o microbatteri atipici. Quello più comunemente isolato nei pazienti con AIDS è il *Mycobacterium avium-complex* (MAC o MAI). Tali infezioni possono colpire qualunque organo; per quanto riguarda la tubercolosi, essa colpisce più frequentemente i polmoni, mentre i MNT si isolano più frequentemente dal sangue, come espressione di un'infezione disseminata. La terapia di queste malattie è molto lunga, e va per lo più effettuata con numerosi farmaci contemporaneamente, per il rischio di sviluppare ceppi di batteri resistenti.

La **criptosporidiosi** intestinale è un'enterite causata da un protozoo che si chiama *Cryptosporidium*. È una malattia dall'andamento capriccioso, presentandosi in forme lievi che si manifestano con una modica ma persistente diarrea, e talvolta molto gravi, con diarrea abbondantissima, dolori addominali, disidratazione. La criptosporidiosi talvolta si risolve in una guarigione spontanea, a volte richiede terapie di supporto, come la reidratazione o potenti farmaci antidiarroidici. Non esiste infatti una dimostrata terapia efficace contro *Cryptosporidium* così come contro altre infezioni opportunistiche intestinali, per fortuna oggi piuttosto rare.

Le neoplasie

Alcuni tumori colpiscono le persone con AIDS più frequentemente della restante popolazione. I più frequenti sono il sarcoma di Kaposi (SK) e i linfomi non-Hodgkin (LNH). Il **SK** è un tumore che interessa soprattutto la pelle, pur potendo colpire

anche altri organi, come la mucosa della bocca e le linfoghiandole. Talvolta sono coinvolti anche vari organi interni, come i polmoni, il fegato o l'intestino. L'estensione del SK è molto variabile. Vi sono infatti casi in cui vi sono pochissime lesioni cutanee, stabili nel tempo, che addirittura potrebbero non richiedere alcuna terapia. In altre circostanze le lesioni sono numerose, oppure aumentano rapidamente di numero e dimensioni e sono dolorose; in altri casi ancora l'interessamento di organi interni può compromettere le funzioni vitali. In molti casi l'introduzione di un'adeguata terapia antiretrovirale con o senza chemioterapia anti-tumorale può condurre alla risoluzione della patologia. Il **LNH** è un tipo di linfoma che interessa, a differenza che nel paziente immunocompetente, sedi extra linfonodali come il cervello, i polmoni, l'intestino, lo stomaco e che viene solitamente trattato con farmaci chemioterapici; se diagnosticato precocemente si riesce a trattare efficacemente.

Le manifestazioni neurologiche

Oltre a infettare elettivamente i linfociti CD4+, l'HIV può infettare anche altre cellule, tra cui alcuni tipi di cellule nel cervello. Questa evenienza si manifesta con un quadro clinico definito encefalopatia da HIV. Si tratta di una progressiva diminuzione delle capacità intellettive che può evolvere verso un vero e proprio disorientamento e rallentamento psichico; a ciò possono aggiungersi anche danni alla motilità. In altri casi l'interessamento neurologico è di tipo periferico, frequentemente espresso da disturbi della sensibilità, come formicolii o dolori più o meno intensi alle estremità. Ci sono poi altre manifestazioni neurologiche oltre alla toxoplasmosi già citata, quali il linfoma cerebrale primitivo e la leucoencefalopatia progressiva.

La terapia antiretrovirale per l'HIV

Il numero di potenziali farmaci anti-HIV attualmente in fase di valutazione sull'uomo è senz'altro già considerevole: si possono oggi distinguere vari gruppi di antiretrovirali in funzione dell'enzima che ne costituisce il diretto bersaglio, i principali dei quali sono gli **inibitori della trascrittasi inversa** e gli **inibitori nucleosidici e non nucleosidici della trascrittasi inversa**, oltre ai recentemente commercializzati inibitori della fusione. Altri farmaci e strategie sono in fase di sviluppo, sia per aggredire direttamente l'HIV con varie modalità, che per stimolare il sistema immunitario nelle fasi avanzate dell'infezione e tentare di prevenire o rallentare l'azione di progressivo deterioramento che l'HIV esercita su di esso. Da ormai 10 anni è un concetto consolidato che una terapia di combinazione con più antiretrovirali è in grado di esercitare una più efficace inibizione della replicazione virale ed un maggiore beneficio in termini di sopravvivenza e di rallentamento della progressione della malattia rispetto all'uso di farmaci in monoterapia. Sulla base di questa evidenza, è da tempo accettato da tutti gli esperti che il trattamento debba essere iniziato con una combinazione di almeno tre farmaci, possibilmente di classi diverse, salvo rare eccezioni. Tali combinazioni sono oggi molteplici e la possibilità di verificare in anticipo, attraverso test di resistenza, la sensibilità del virus ai far-

maci disponibili, permette un approccio “sequenziale” al trattamento dell’infezione da HIV. In altre parole consente al medico di sapere, prima di iniziare o di modificare la terapia, quali farmaci funzioneranno e quali no.

Le principali caratteristiche dei farmaci già disponibili o in via di introduzione saranno qui brevemente riportate. La **zidovudina** (ZDV, AZT) è stato il primo farmaco approvato nel trattamento dell’infezione da HIV ed è tuttora quello più diffusamente impiegato. Sebbene la zidovudina sia stata inizialmente impiegata a dosaggi elevati, con relativo riscontro di effetti collaterali, quelli attualmente raccomandati hanno permesso di ridurre la tossicità. Anche se a questi dosaggi la tossicità è senz’altro meno frequente, effetti collaterali sono comunque presenti in una percentuale non trascurabile di soggetti, e possono richiedere la riduzione dei dosaggi o la sospensione del trattamento. I più frequenti sono rappresentati da anemia (riduzione dei globuli rossi), leucopenia (riduzione dei globuli bianchi), nausea, cefalea e disturbi muscolari.

Un farmaco con analoghe modalità di azione sull’HIV è la **didanosina** (ddI). Il farmaco, essendo inattivato dall’acidità gastrica, richiede la somministrazione a distanza dai pasti, con possibili fenomeni di interferenza con quei farmaci che, viceversa, hanno migliore assorbimento in ambiente acido. I principali effetti collaterali del farmaco sono rappresentati da tossicità pancreatica (2-10% dei soggetti trattati, agli attuali dosaggi di 400/600 mg al giorno); è per questi motivi raccomandato il monitoraggio dell’amilasi con l’astensione da sostanze o farmaci tossici per il pancreas.

Comunque i due farmaci precedenti, anche la **zalcitabina** o ddC appartiene alla classe degli analoghi nucleosidici. Lo spettro di tossicità comprende eruzioni a carico della cute o delle mucose, soprattutto della bocca, una neuropatia simile a quella da ddI e iperamilasemia e pancreatite (ma più raramente che con la ddI). Altri due farmaci di questa classe sono la **stavudina** (d4T) e la **lamivudina** (3TC). La stavudina, utilizzata in genere dopo un precedente trattamento con zidovudina, ha anch’essa mostrato alcuni effetti collaterali, fra i quali il più frequente rappresentato dalla neuropatia periferica; sono anche riportate alterazioni agli enzimi epatici e, più raramente, cefalea, astenia, confusione e disturbi di enzimi muscolari. La lamivudina è attiva anche sul virus dell’epatite B ed è per questo usata anche nel trattamento di questa patologia. Dal punto di vista delle tossicità è un farmaco molto ben tollerato. Abacavir, tenofovir ed emtricitabina, di più recente introduzione, appartengono alla stessa “famiglia” degli inibitori della trascrittasi inversa e rappresentano ulteriori opzioni nel trattamento di associazione dell’HIV. Formulazioni più “comode” per le modalità di assunzione sono state via via introdotte sul mercato, unendo in un’unica compressa zidovudina, lamivudina ed abacavir, zidovudina e lamivudina, abacavir e lamivudina, tenofovir ed emtricitabina.

Tutti i farmaci fin qui citati hanno simile struttura (sono cioè dei nucleosidi) ed agiscono sullo stesso enzima dell’HIV (la trascrittasi inversa, che è importante subito dopo l’ingresso dell’HIV nella cellula bersaglio). Su questo enzima agiscono anche una serie di farmaci con struttura non nucleosidica, pertanto detti **inibitori non nucleosidici della trascrittasi inversa**. Nonostante le differenze anche marcate dal punto di vista strutturale, questi farmaci hanno in comune una efficacia

molto potente e vengono usati in associazione con nucleosidici. Peraltro, nella maggioranza dei casi questi farmaci hanno caratteristiche più favorevoli rispetto agli analoghi nucleosidici in termini di tossicità. Per la **nevirapina**, i principali eventi avversi possibili in corso di trattamento comprendono eruzioni cutanee (talora gravi), cefalea, diarrea, nausea, astenia, alterazione degli enzimi epatici e in alcuni casi perfino epatite. L'**efavirenz**, della stessa classe, è oggi uno dei farmaci antiretrovirali di prima linea, associando una notevole potenza ad una buona tollerabilità. Gli effetti collaterali più frequenti sono rappresentati da eruzioni cutanee, incubi notturni e transitorie vertigini. Per questi sintomi ne è consigliata l'assunzione prima di andare a dormire. La **delavirdina**, attualmente poco utilizzata anche per la scarsa praticità di assunzione, è stato uno dei primi antiretrovirali disponibili sul mercato. Il principale effetto collaterale è una reazione cutanea tipo rash, che può a volte avere una grave evoluzione con coinvolgimento delle mucose e che costringe a interrompere il trattamento.

Un'altra classe di farmaci è rappresentata dagli **inibitori della proteasi**, così detti perché diretti a inibire questo enzima dell'HIV. La proteasi dell'HIV è un'enzima essenziale per la maturazione dell'HIV, la cui alterazione determina la produzione di virus non infettante. Il loro uso appare quindi complementare a quello degli inibitori della trascrittasi inversa. Attualmente, il numero di inibitori della proteasi anch'esso considerevole, anche se solo una minoranza di essi sono stati già utilizzati nell'uomo. In particolare, gli inibitori della proteasi sono caratterizzati da un metabolismo epatico che può portare ad interazioni o ad incompatibilità con altre terapie concomitanti. Nonostante il numero di farmaci che non possono essere somministrati in concomitanza con gli inibitori della proteasi sia discretamente elevato, non sono state descritte interazioni negative con gli inibitori nucleosidici della trascrittasi inversa. Disponibili sul mercato italiano sono attualmente otto inibitori della proteasi (saquinavir, ritonavir, indinavir, nelfinavir, lopinavir, amprenavir, fosamprenavir e atazanavir) e altri se ne aggiungeranno nei prossimi anni, con l'obiettivo di potenziare gli strumenti terapeutici ma anche di semplificare le modalità di assunzione.

Il **saquinavir**, nonostante sia caratterizzato da un variabile assorbimento, ha mostrato efficacia su progressione e sopravvivenza in associazione ad altri antiretrovirali. Gli effetti collaterali sono generalmente modesti e rappresentati raramente da diarrea, dolori addominali, cefalea, nausea e astenia, con possibilità di alterazioni degli enzimi epatici.

Il **ritonavir** ha un'alta attività di inibizione sulla replicazione di HIV. Il profilo di tossicità è caratterizzato da nausea, spesso importante, parestesie facciali e alterazioni epatiche, ed il farmaco dovrebbe essere usato con cautela in pazienti con distesi emorragiche. Le interazioni con altri farmaci sono numerose e varie terapie sono controindicate in concomitanza con l'uso di ritonavir. Altre interazioni invece sono risultate molto utili: un dosaggio minimo di ritonavir potenzia infatti gli effetti degli altri inibitori delle proteasi e permette dunque, se associato a questi ultimi, il loro uso a dosaggi e numero di somministrazioni inferiori. Attualmente il ritonavir è quasi esclusivamente utilizzato in questo ruolo di potenziamento ("boosting") degli altri inibitori delle proteasi (eccetto il nelfinavir).

L'**indavir** è anch'esso molto potente nell'inibire la replicazione di HIV. I possibili effetti collaterali includono aumento della bilirubina, eruzioni cutanee, e la possibilità di sviluppo di calcoli renali, prevenibili con un'adeguata assunzione di liquidi.

Il **nelfinavir**, molto ben tollerato, eccetto effetti collaterali intestinali minori, ha un'efficacia forse minore degli altri inibitori delle proteasi ma causa meno problemi di resistenza. Non è potenziato dall'associazione col ritonavir.

Il **lopinavir**, in commercio nell'associazione fissa col ritonavir, è attualmente considerato il farmaco antiretrovirale più potente. Gli effetti collaterali principali sono, seppur modesti, a livello gastroenterico e l'insorgenza di ceppi virali resistenti è poco frequente.

Amprenavir e **fosamprenavir**, farmaci di struttura chimica simile, sono tra i nuovi inibitori delle proteasi quelli con minor incidenza di effetti collaterali epatici e per questo possono essere usati anche nei pazienti cirrotici.

L'**atazanavir**, che ha un ottimo profilo di resistenza, associa alla grande alla grande potenza la comodità di una formulazione con due sole compresse al giorno (associate a rotonavir) in una singola somministrazione. Tra gli effetti indesiderati c'è spesso il riscontro di ittero (colorazione gialla della cute e delle sclere per aumento della bilirubina), peraltro senza alcuna conseguenza clinica.

Tra gli inibitori della fusione, farmaci che impediscono l'ingresso dell'HIV nelle cellule del sistema immunitario, l'unico prodotto oggi sul mercato è l'**enfuvirtide**, con ottime caratteristiche di potenza e di profilo di resistenza. La somministrazione sotto-cute due volte al giorno ne limita comunque un utilizzo più esteso.

Per quanto riguarda l'efficacia dei vari farmaci anti-HIV in altri settori, va ricordato che la zidovudina (AZT) e la nevirapina sono apparse in grado di ridurre la frequenza di trasmissione materno-fetale dall'infezione da HIV.

La attuale situazione nel settore del trattamento dell'infezione da HIV appare quindi caratterizzata da migliori presupposti, sia per l'aumentato numero di farmaci disponibili che per la possibilità di un loro uso più razionale. Dati raccolti negli ultimi 10 anni suggeriscono che un'adeguata e duratura inibizione della replicazione virale sicuramente contribuisca a influenzare in maniera significativa la progressione della malattia da HIV, anche se alcuni fenomeni, soprattutto quello dello sviluppo di resistenza agli antiretrovirali, rappresentano tuttora un ostacolo presente sul cammino. Un altro punto critico è rappresentato dagli effetti collaterali a lungo termine di molti antiretrovirali, in particolare l'alterazione del profilo lipidico e glucidico con insorgenza di sindrome lipodistrofica (redistribuzione del grasso corporeo) e di diabete, nonché un aumentato rischio di patologie coronariche. Lo sviluppo di nuovi farmaci esenti da questi effetti è sicuramente una delle sfide del nuovo decennio. Altri aspetti, come quella dell'epoca ottimale per l'inizio del trattamento, sono in continua evoluzione. La terapia, che oggi è raccomandata da quando la malattia da HIV passa nella sua fase sintomatica dopo anni di quiescenza clinica, o quando i livelli di virus circolante risultano elevati o se i CD4 scendono al di sotto dei 350 per mm³ o se la carica virale (HIV-RNA) è superiore a 100.000 copie/ml, potrebbe in futuro andare incontro a modificazioni anche importanti: le sperimentazioni da tempo in corso di un vaccino terapeutico inducono a sperare che nei prossimi decenni l'assunzione quotidiana di medicine possa essere sostituita da

un'unica somministrazione, mensile o magari semestrale, di un farmaco in grado di controllare la moltiplicazione del virus dell'immunodeficienza acquisita e, di conseguenza, di contrastare la diminuzione delle difese immunitarie.

Grazie a tutti i risultati fin qui raggiunti e agli importanti risultati ottenuti nella profilassi e nella cura di molte infezioni opportunistiche caratteristiche dell'infezione da HIV, si è già comunque ottenuta una significativa modificazione della storia naturale della malattia da HIV, che i ricercatori hanno ormai reso una malattia con una sempre maggiore aspettativa e qualità di vita.

La profilassi delle infezioni opportunistiche

Quando il grado di immunodeficienza ha raggiunto certi valori, espressi dalla riduzione del numero assoluto di T helper inferiore ai 200 per mmc, si rende necessaria la prevenzione di alcune infezioni opportunistiche con l'assunzione di alcuni farmaci (profilassi primaria). Tale prevenzione può essere effettuata anche dopo che si sono sviluppate e sono state curate alcune malattie che sono espressione della sindrome da immunodeficienza (profilassi secondaria).

Da quando sono disponibili sul mercato le terapie di provata efficacia già ricordate, anche l'impatto delle profilassi sulla storia naturale dell'infezione da HIV è stata ridimensionata in quanto è ormai dimostrato che l'aumento delle difese immunitarie, grazie a una corretta assunzione dei farmaci antiretrovirali, ha di molto ridotto l'incidenza delle principali e più gravi infezioni opportunistiche. Pertanto è venuta meno l'esigenza di somministrare i farmaci aggiuntivi che, fino a 10 anni fa, risultavano indispensabili per il controllo di tali patologie.

Restano tuttora delle indicazioni a profilassi di vario tipo (antibiotico o vaccinale), sia in caso di persistenza dell'immunodeficienza nonostante gli antiretrovirali, sia in caso di pazienti che non possono o non vogliono assumere gli antiretrovirali stessi oppure per patologie prevenibili, presenti nella popolazione generale, ma più gravi in corso di infezione da HIV. Evitando di scendere nei dettagli, elencheremo di seguito le principali patologie che potrebbero trarre beneficio da una profilassi:

- Tubercolosi
- Pneumocistosi
- Toxoplasmosi
- Micobatteriosi non tubercolare
- Varicella zoster
- Infezione da streptococcus pneumonite
- Influenza
- Epatite A
- Epatite B

Caso per caso lo specialista potrà valutare, in base al livello di immunodeficienza o ai riscontri epidemiologici, l'opportunità di prescrivere le varie profilassi. In particolare le profilassi di tipo vaccinale (per influenza, epatite A ed epatite B) e quelle per tubercolosi e varicella zoster non hanno una stretta correlazione col numero dei CD4, ma sono generalmente consigliate, in presenza di indicazione, per tutta la popolazione dei soggetti HIV esposti.

Il ruolo del medico

Il medico di medicina generale rappresenta nell'infezione da HIV una figura da coinvolgere sempre più per la gestione del paziente nelle fasi asintomatiche o meno gravi della malattia ma anche nelle fasi più avanzate quando il malato richiede una osservazione quotidiana pur non necessitando di ricovero ospedaliero. Ciò è certamente auspicabile, soprattutto se si riesce a stabilire una valida comunicazione tra il medico di base e il medico della struttura specialistica. In tutte le fasi dell'infezione, anche quelle molto avanzate, il ruolo del medico di base deve essere sempre considerato di grande importanza, soprattutto nell'ottica di ridurre quanto più è possibile i periodi di ospedalizzazione. Non bisogna però dimenticare che l'esperienza del medico che tratta la persona con infezione HIV è un importante fattore per la sopravvivenza del malato; più le strategie terapeutiche sono complesse e più è necessaria una lunga esperienza del medico nella conoscenza di questa malattia.

LA CONVIVENZA CON UNA PERSONA MALATA

- Sono molteplici le cause per le quali ancora oggi in Italia le persone sieropositive o in AIDS decidono di non rivelare la propria condizione, spesso nemmeno agli amici più fidati.
- Il più delle volte è la famiglia a stendere un velo di silenzio intorno al malato, nel timore, nella maggior parte dei casi ingiustificato, di venire discriminati.
- Questa realtà, che vede da una parte l'invisibilità del malato e dall'altra la paura irrazionale della gente, rimane una situazione senza soluzione, almeno finché non vi sarà un maggiore contributo da parte del mondo della cultura e dell'informazione.
- Con i seguenti consigli, frutto dell'esperienza dell'ASA e di altre organizzazioni istituzionali (Gruppo C - USSL 20 Verona) nel campo dell'auto-aiuto, si vuol essere d'aiuto soprattutto a quelle famiglie che, confinate nel silenzio, si rendono irraggiungibili per il volontariato.
- Quando vieni a conoscenza della sieropositività di una persona a te cara, prima di prendere qualsiasi iniziativa consulta una struttura con esperienza specifica, magari anche nel campo dell'auto-aiuto.
- Con una persona sieropositiva evita di comportarti come se fosse malata: potresti farla sentire un paziente ancor prima che la malattia si presenti; ammesso che si presenti. Una serenità perduta a causa dell'apprensione per il futuro può danneggiare la qualità del presente, proprio a colui che vogliamo aiutare a vivere nel mondo più sereno possibile.
- È già abbastanza difficile dover vivere con l'HIV-AIDS: cerchiamo di non aggravare il disagio della persona sieropositiva a causa della "vergogna" e della diffidenza verso coloro che vivono intorno a noi. Spesso proprio colui che crediamo di dover proteggere, deve pagare le conseguenze negative di questi comportamenti, perché la solitudine può moltiplicare le sue angosce.

- Se dovessi renderti conto che la persona sieropositiva non riesce a farsi una ragione delle sue condizioni, non cercare di assumere un ruolo che non ti compete. L'insorgere di eventuali disturbi di origine psicologica va affrontato da specialisti e non da profani.
- Quando le condizioni di salute della persona con AIDS richiedono frequenti ricoveri ospedalieri, cerca di infondere in lui un senso di fiducia verso i medici e infermieri perché di loro, volendo o no, non può fare a meno. Eventuali episodi di scorrettezze è meglio affrontarli in una sede appropriata piuttosto che al capezzale di una persona sofferente.
- Per quanto possiamo essere accorti, non sempre riusciamo a evitare che i nostri vicini di casa vengano a sapere che abbiamo un caso di AIDS in famiglia. Che loro sappiano è una realtà che non possiamo cambiare: perciò è fatica sprecata cercare di rifugiarsi dietro sotterfugi o silenzi. A questo punto non sarebbe meglio essere franchi e sollecitare, non semplice pietismo ma solidarietà e comprensione? La paura di dire la verità nasce anche dai nostri pregiudizi.
- Non è facile assistere da soli per un periodo, più o meno lungo, una persona sofferente. Lasciarsi aiutare da chi è disposto a farlo può contribuire a risolvere molti problemi quotidiani. La tua forza e la tua serenità sono importanti per il malato come lo sono per coloro che vivono intorno a te. È importante che ogni membro della famiglia venga responsabilizzato sul problema, per evitare ciò che invece spesso avviene: che uno solo, per lo più la madre, si assuma ogni responsabilità, divenendo iperprotettivo nei confronti degli altri famigliari, considerati troppo fragili per affrontare il peso della situazione.
- Un reparto ospedaliero è per molti il luogo dove per la prima volta si può presentare l'occasione di confrontarsi con altri che vivono una realtà simile alla tua. Non sciupare questa opportunità riducendola a uno sterile scambio di esperienze negative.
- Quando andiamo a trovare una persona ricoverata in ospedale, solitamente, durante l'ora di visita, cerchiamo di intrattenerla con i nostri racconti che riguardano la famiglia e gli amici. Non dobbiamo però dimenticare di ascoltare e di interessarci anche delle vicende che accadono ogni giorno in corsia perché dal momento che il malato è costretto a passare molto tempo in quell'ambiente è giusto che li trovi anche quell'interesse, quei coinvolgimenti umani che gli permettono di rimanere prima di tutto una persona, sia pure con limiti sul piano fisico.

L'ASSISTENZA DOMICILIARE AL MALATO

Norme generali

Frequentando persone con infezione da HIV non temete di contrarre eventuali infezioni opportunistiche che sono causate da microrganismi normalmente presenti nell'ambiente. Come regola generale:

- Lavatevi le mani prima e dopo ogni operazione di assistenza e dopo aver eliminato i rifiuti che ne derivano.
- Indossate sempre guanti monouso in qualsiasi operazione si possa venire a contatto con liquidi organici o in presenza di lesioni della cute.
- L'uso delle mascherine è obbligatorio se il malato è affetto di TBC polmonare.
- Attenzione a non pungervi o tagliarvi durante le operazioni di assistenza. Non rincappucciate le siringhe per evitare punture accidentali; evitate percorsi con ago scoperto.
- Siringhe ed aghi monouso devono essere riposti in un contenitore rigido. Può andare benissimo un vasetto dello yoghurt da 500 gr. con coperchi a pressione. Il contenitore va riempito per 3/4 di candeggina, quando è pieno basta sigillarlo con del nastro isolante ed è pronto per essere gettato nei rifiuti comuni.
- In caso di ferimento fate sanguinare la ferita, lavatela con amuchina o candeggina e avvisate il medico per eventuali controlli.
- Cercate un aiuto per sollevarvi dalla fatica e dallo stress. Ricordatevi che avete bisogno di spazi vostri per riposare e recuperare energie.

Per chi assiste

NUMERI TELEFONICI UTILI: è importante tenere una lista, vicino al telefono dei numeri personali e dei servizi, tale lista dovrebbe contenere i seguenti numeri:

- Medico
- Amico
- Centro AIDS
- Ospedale
- Operatore (lavoro e casa)
- Ambulanza

Ambiente

La camera delle persone con HIV deve essere ben ventilata perché le malattie a trasmissione aerea sono meno probabili in tali condizioni. La camera non va stravolta ma adattata eventualmente alla degenza.

Per questo motivo:

- Meglio un letto singolo con tre lati accessibili.
- Meglio un piumone al posto delle coperte: è caldo a temperatura corporea, leggero, facilmente mobile e lascia il letto in ordine.
- Cercate un mobile stabile, lontano dalla portata dei bambini e animali, facilmente accessibile e rapido da pulire sul quale collocare tutti gli ausili necessari.
- Dal lato opposto mettete una bella poltrona per i momenti di relax.
- In caso di problemi di deambulazione rimuovere i tappeti.
- Destinate un paio di cassetti ai materiali farmaceutici e sanitari.
- La stanza deve essere luminosa, arieggiata e non dimenticatevi di ciò che fa piacere avere attorno: stereo, libri, piante, foto, ecc.

- Di tanto in tanto l'uso di un umidificatore migliora la respirazione e previene la disidratazione delle mucose.
- Mantenete i contatti con il medico e con il personale infermieristico: saranno dei punti di riferimento preziosi per eventuali consigli.

Igiene generale

È importantissimo che sia quotidiana ed eseguita con cura. Quindi:

- Utilizzate una manopola per i genitali e un'altra per tutto il resto del corpo.
- Se è possibile preferite un bel bagno o una doccia.
- Per raggiungere questo scopo non esitate a mettere una sedia sotto la doccia o utilizzare un apposito seggiolino per la vasca.
- Non dimenticate l'importanza del tappetino antiscivolo.
- Utilizzate sempre saponi liquidi.
- Asciugate tamponando e non sfregando la pelle.
- Se il paziente non può lasciare il letto mettete una cerata sotto il corpo e iniziate la pulizia partendo dalla testa.
- Alla fine della giornata mettete le manopole, gli asciugamani, le lenzuola e il resto della biancheria in lavatrice a 90°. Eseguite il lavaggio aggiungendo un prodotto a base di candeggina.

IGIENE DELLA CUTE: Spesso le persone con HIV presentano lesioni della pelle dovute a infezioni erpetiche, micotiche, a sarcoma di Kaposi (tumore della pelle).

- Di qualsiasi natura siano, non grattate le lesioni.
- Eseguendo l'igiene evitate di inquinare con siero o sangue le parti sane adiacenti alla lesione.
- Pulite la parte infetta con una garza sterile e poi gettatela via.
- Comunicate tempestivamente al medico la presenza di qualsiasi macchia e arrossamento della pelle: una diagnosi precoce evita la diffusione della lesione.

IGIENE DEGLI OCCHI: Nei pazienti che non possono lasciare il letto è frequente la secrezione degli occhi. Una corretta pulizia è essenziale per evitare infezioni oculari. Per questo motivo:

- Pulite l'occhio con una garza imbevuta di camomilla tiepida.
- Fatelo ponendo la testa di profilo e partendo dall'interno dell'occhio per finire il movimento al suo angolo esterno.
- Usate una garza per l'occhio. Così eviterete di portare i germi da un occhio all'altro.
- Se la secrezione aumenta e il suo colore diventa giallo avvisate il medico: vi prescriverà un collirio o una pomata antibiotica.

IGIENE DELLA BOCCA: La cura immediata ed i controlli regolari possono ridurre il rischio di infezioni. Quindi è meglio contattare il dentista non appena viene diagnosticato lo stato di sieropositività. Comunque:

- Lavate i denti regolarmente usando uno spazzolino morbido e usate il filo interdentale.
- Sottoponetevi a controlli periodici dal dentista.
- Risciacquate e lavate i denti dopo aver mangiato dolci.

- Se sono presenti lesioni o infezioni in bocca può essere più semplice e più delicato usare spugne e tamponi appositi per la pulizia.

ATTENZIONE:

- A irritazioni della bocca o della lingua.
- Alla sensazione di essersi scottati con cibo o una bevanda troppo calda senza che si sia verificato l'episodio.
- A dolore o difficoltà all'atto della deglutizione.
- A comparsa di placche bianche sulla lingua o all'interno della bocca, se queste non vengono via con lo spazzolino (che in questi casi va comunque utilizzato con estrema delicatezza).

IN QUESTI CASI:

- Prendete appuntamento per farvi vedere da un medico. A meno che uno di questi problemi non vi impedisca completamente di mangiare, non si tratta di un'emergenza e potete tranquillamente aspettare qualche giorno.
- Nel frattempo potete fare sciacqui alla bocca con questa soluzione: un cucchiaino da tè di sale in otto parti di acqua calda, questo ogni due o tre ore.
- Comunque evitate di forzare la rimozione delle placche: è inutile correre il rischio di causare un sanguinamento.

- Di tanto in tanto toccate le placche con un cottonfioc bagnato di acqua e sale.
- COSA ASPETTARSI:**

- Se il dottore pensa si tratti di candida probabilmente prescriverà fluconazolo o itraconazolo.
- Non saltate le dosi! Seguire le indicazioni di terapia è indispensabile affinché i risultati siano efficaci.
- Se dopo due settimane di trattamento il problema non si risolve è vostra responsabilità avvisare il medico.

IGIENE DELLE MANI E DEI PIEDI: Sotto le unghie si annida una grande quantità di batteri e sporco. E le mani sono un veicolo importantissimo: la loro igiene è il punto di partenza per la pulizia di tutta la persona. Quindi:

- Tenete sempre le unghie ben tagliate e pulite.
- Non spazzolate con forza per impedire escoriazioni della pelle circostante.
- Si consigliano pediluvii con acqua e amuchina.
- Si raccomanda di tagliare quadrate le unghie, sia delle mani che dei piedi.
- Evitate di togliere le pellicine.
- Evitate l'uso di smalti dello stesso colore della pelle o delle unghie.
- Usate tronchesino e lima personali.

Il paziente non autosufficiente

MOBILIZZAZIONE: Muovere il corpo è importantissimo. Se la persona con HIV è costretta a letto, consultate il medico che consiglierà quali sono i movimenti che in relazione alla causa dell'andamento, sono comunque consigliabili. Anche la presenza di un fisioterapista è importante.

Come regola generale:

- Evitate che il paziente sia completamente sdraiato durante il giorno.

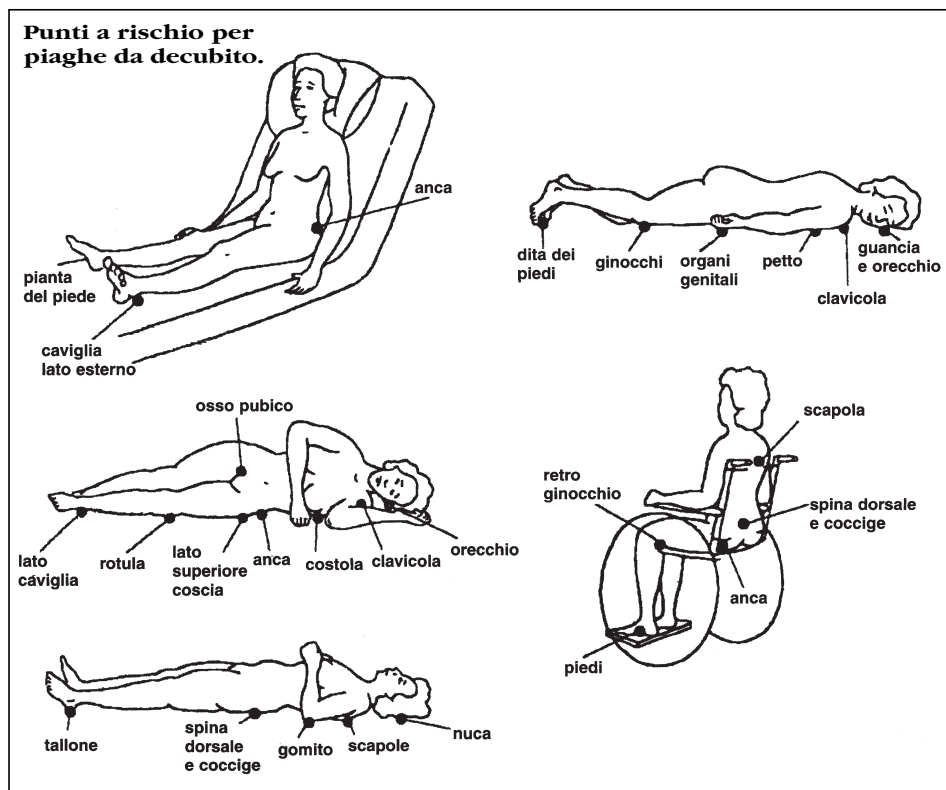
- La posizione semisdraiata, invece, aiuta la respirazione ed evita che si accumulino secrezioni nelle prime vie aeree.
- Se il paziente è sdraiato modificate la posizione girandolo ogni due ore.
- Cogliete qualsiasi occasione per mettere il paziente a sedere, anche solo per pochi minuti.

PREVENZIONE DELLE PIAGHE DA DECUBITO: Per il paziente allettato l'unico presidio disponibile è il materassino antidecubito ad aria alternata.

E in ogni caso:

- Muovete il paziente più spesso possibile.
- Tenete una buona igiene della cute.
- Curate il letto, il che significa: biancheria sempre pulita, lenzuola ben stese e senza pieghe.
- Quando muovete il paziente evitate di sfregare la cute con le lenzuola.
- Frizionate gli arrossamenti con pomate polivitaminiche o paste all'ossido di zinco o con sapone di Marsiglia.

O, meglio ancora, preparate la seguente soluzione: mezzo sapone di Marsiglia, due decilitri di acqua, due decilitri di alcool. Frullate tutto nel frullatore e poi applicate sulle parti del corpo dove più facilmente si provocano piaghe da decubito (gomiti, ginocchia, scapole, sopra le natiche e natiche, caviglie e tutte le



parti dove le ossa sporgono, vedi figura in basso). Chiaramente questo vale se le piaghe non si sono formate.

- Le piaghe invece lasciatele medicare agli infermieri professionisti e non applicate niente di vostra iniziativa sulla loro superficie.
- Tuttavia, se la medicazione dovesse sporcarsi, indossate i guanti e rimuovetela, poi applicate una garza sterile che copra la lesione.

LA NUTRIZIONE

La dieta

La dieta ottimale dovrebbe comprendere alimenti di classi diverse, che non pregiudichino l'apporto adeguato di proteine, indispensabili per la ricostruzione dei tessuti muscolari. Una dieta diversificata consente inoltre di mantenere un corretto equilibrio tra grassi, proteine e altre sostanze. È ormai accertato che le persone sieropositive hanno un maggior fabbisogno calorico, per cui non c'è motivo di restrizioni o limitazioni, anzi sarebbe bene che le persone sieropositive mangiassero tutto quello che possono quando hanno fame. Naturalmente vi sono persone che a causa dell'infezione da HIV possono presentare sintomi (come la difficoltà a deglutire o la diarrea) che richiedono particolari accorgimenti dietetici, che andranno concordati con il medico curante. Altri pazienti possono presentare un quadro di dimagrimento progressivo ("wasting syndrome") che necessita di un apporto calorico-proteico maggiore, o in certi casi terapie farmacologiche e supporti nutrizionali: non vi sono regole generali, e i provvedimenti terapeutici andranno personalizzati.

Di seguito troverete alcuni consigli utili riguardo:

PANE, PASTA E CEREALI

Questi cibi, come anche le patate e il mais, contengono pochi grassi ed elevate quantità di carboidrati. Dal loro consumo una persona sieropositiva può trarre una notevole fonte di energia. Pertanto questo tipo di alimenti, assieme a quelli ricchi di proteine, deve costituire una base importante per la dieta.

PRODOTTI LATTEI

I prodotti lattici tipici sono il latte, i formaggi, lo yoghurt e il gelato a base di latte. Potresti avere dei problemi con questo tipo di alimenti se hai sviluppato un'intolleranza latteica. Per evitare questi problemi puoi ricorrere a derivati del latte privati dell'elemento latteico, oppure usare prodotti che ne favoriscono la digestione. Al di là comunque dei problemi di intolleranza, è molto importante scegliere sempre prodotti pastorizzati.

ALIMENTI PROTEICI

La carne, il pollame, il pesce, le noci, le uova sono ricchi di proteine, indispensabili per lo sviluppo e la ricostituzione dei tessuti muscolari. La carne è quella che dà l'apporto di proteine più completo, ma è possibile ottenere risultati analoghi combinando altri alimenti proteici con alimenti ricchi di carboidrati.

LE UOVA

Il miglior metodo di cottura è quello alla coque. Per garantire una buona digeribilità, che mantenga il massimo valore nutritivo, l'uovo deve essere ben cotto. Evitare le uova crude.

VERDURE

La verdura fresca ben lavata e quella surgelata contengono alte quantità di vitamine. In realtà le verdure surgelate contengono vitamine e sali di quelle che abitualmente si trovano in commercio. Infatti mentre le verdure surgelate vengono raccolte al punto giusto di maturazione e immediatamente trattate, le altre vengono raccolte a un grado imperfetto di maturazione e prima di arrivare al consumatore perdono almeno il 75% del loro valore nutritivo.

È preferibile lessare le patate con la loro buccia, che diventa più facilmente staccabile, con meno perdita di sostanze nutritive. Bisogna in ogni caso prestare attenzione a come la verdura viene cucinata, tenendo conto, ad esempio, che la lessatura può diminuire il contenuto vitaminico originario, meglio quindi la cottura a vapore. Tutte le vitamine in genere sono importanti per il buon funzionamento del corpo. Per le persone sieropositive e malate sono importanti in particolare le vitamine A e C, spesso carenti a causa del virus HIV.

La vitamina C si trova nei pomodori, nei cetrioli, nei cavoli. La vitamina A si trova negli spinaci, nelle carote, nella zucca. Patate e cavolfiori contengono sia la vitamina A che la C.

FRUTTA

Anche la frutta è una fonte importante di vitamine. Uva, arance e agrumi in generale contengono vitamina C, mentre le albicocche sono ricche di vitamina A. È molto importante lavare la frutta accuratamente prima di mangiarla. In ogni caso è preferibile sbucciarla.

GRASSI E OLIO

I grassi, pur necessari in una dieta completa, dovrebbero essere consumati in quantità limitata, perché impergnano molto il fegato e sono difficilmente digeribili. Contengono grassi e burro, la maionese, i cibi fritti.

Per questi ultimi è consigliabile usare l'olio d'oliva che libera meno grassi insaturi ed è quindi meno tossico. Come condimento crudo è invece preferibile l'olio di semi perché risulta più digeribile.

DOLCI

I dolci sono consigliabili per aumentare il peso. Meglio evitare però quelli troppo grassi con tanta panna e cioccolata.

Preparazione dei cibi

Non esistono modalità di cottura e di preparazione raccomandate particolarmente per le persone con HIV. Comunque è meglio seguire ricette leggere, saporite e facilmente digeribili. A parte questo:

- Lavate sempre molto bene frutta e verdura. La frutta, poi, va comunque sbucciata e la verdura è meglio bollirla.
- Usate sempre latte pastorizzato.

- Cuocete bene la carne, le uova, e il pesce.
- Integrate la dieta con alimenti ad alto contenuto di ferro: fegato, cacao amaro in polvere, germe di grano, rognone, radicchio verde, soia, lepre, fagioli secchi, tuorlo d'uovo, ceci, fiocchi d'avena, lenticchie, cioccolato, lievito di birra, alici, mandorle, piselli, prugne, fette biscottate, crema di nocciole, torrone, arachidi, olive, nocciole, stoccafisso, uva, carne di cavallo, pastina glutinata, farina di frumento integrale, fichi secchi.
- E di potassio: albicocche, banane, castagne, noce di cocco, datteri, frutta secca, prugne secche, cavolini di Bruxelles, fagioli, lenticchie, patate, scarola, soia, spinaci, zucca, funghi, sardine, trota, cacao, cioccolato, ciliege, ribes, broccoli, carote, cavolfiore, cicoria, fagiolini, barbabietole, finocchi, piselli, pomodori, porri, radicchio, sedano, prosciutto, salame, manzo, coniglio, maiale, pollo, vitello, sogliola, salmone.

DIETA IPERCALORICA E IPERPROTEICA:

Colazione: succo di frutta, uova strapazzate al formaggio, toast imburrati o biscotti o fette biscottate o 50 gr. di pane, miele o marmellata 20 gr., latte e cacao 200 gr. o yoghurt.

A metà mattina: latte con cereali, uvetta, zucchero o yoghurt o 200 gr. di frutta.

Pranzo: Passato di verdura o pasta di riso o legumi 80 gr., tacchino o manzo o vitello o pollo o coniglio o cavallo o faraona o pesce 150 gr., pane 50 gr., verdura 150 gr., latte, 200 gr. di frutta.

A metà pomeriggio: yoghurt con frutta fresca o sciropata, o succo di frutta o budino 250 gr.

Cena: Insalata o minestrone, carne o pesce 150 gr. o due uova, o formaggio 100 gr. o prosciutto 60 gr., patate o legumi 150 gr., latte, dessert, 200 gr. di frutta.

Spuntino serale: latte con crackers.

Problemi per l'alimentazione

IN CASO DI DIARREA: Cercate la causa scatenante e consultate il medico. Se sono i grassi, evitate l'eccesso di condimento e cibi grassi in genere, e comunque:

- Fate piccoli pasti frequenti con cibi a temperatura ambiente.
- Rimpiazzate i liquidi e i sali persi con acqua, succhi di frutta, banane, carne, albicocche e pesche (tutti alimenti ricchi di potassio).
- In caso di intolleranza al latte evitate tutti i cibi che contengono lattosio.
- Se c'è dolore di tipo crampiforme evitate bevande gassate, fagioli, broccoli, cavolfiori, spezie, dolci, sorbitolo.
- Eliminate cibi e bevande a base di caffeina.

Cibi da mangiare:

- banane, pasta, riso, mele cotte, pane tostato, crackers, patate lessate, minestre di riso; rimpiazzare le perdite con abbondanza di liquidi (the, succo di mela, acqua); rimpiazzare le perdite di potassio con banane, pesce, e carne magra. Non servire cibi a base di formaggi o piccanti o grassi finché la persona non ha più diarrea da almeno 48 ore.

Cibi da non mangiare:

- Cibi piccanti: cucina indiana o asiatica, peperoncino;
- Cibi grassi, fritti o unti: patatine fritte, pancetta, pollo fritto, salsicce, sughi di carne, stufato, hamburgers o hot-dogs.
- Cibi che producono gas: fagioli, cavoli,
- Cibi con alto contenuto di fibre: vegetali crudi, frutta cruda, pane bianco intero.

IN CASO DI NAUSEA E VOMITO: Non sforzatevi, mangerete di più quando vi sentirete meglio; ad ogni modo:

- Mangiate cibi salati ed evitate quelli dolci.
- Iniziate il pasto con cibi freddi (carne, uova, tonno, formaggio).
- Fate piccoli pasti frequenti.
- Mangiate cibi leggeri, facilmente digeribili come il riso, uova alla coque e succo di mela.
- In caso di vomito rimpiazzare liquidi e sali con gli stessi elementi indicati a questo scopo in caso di diarrea.
- Non sdraiatevi subito dopo pranzo.

IN CASO DI INTENSA ASTENIA*: Approfittatene in qualsiasi momento di un eventuale stimolo della fame:

- Tenete sempre in casa cibi appetitosi sia surgelati che in scatola che a rapida preparazione, da poter mangiare ogni volta che vorrete.
- Accettate l'aiuto di familiari e amici nel preparare da mangiare.
- Di tanto in tanto andate al ristorante.
- Utilizzate i servizi di consegna a domicilio di cibi pronti.

IN CASO DI MUGHETTO: Come regola generale evitate sia cibi troppo freddi che quelli troppo caldi e consumateli preferibilmente a temperatura ambiente. Inoltre:

- Utilizzate cibi morbidi come le uova, i gelati, i budini, i formaggi, la carne tritata, la frutta cotta.
- Evitate le spezie e i cibi acidi come gli agrumi e il loro succo.

RICORDATEVI:

- Che in caso di impossibilità all'assunzione dei comuni alimenti esistono in commercio integratori dietetici sia iperproteici che ipercalorici con adeguate dosi di vitamine e minerali che possono rendersi necessari in caso di ridotta introduzione dovuta ad inappetenza.
- Di pesarvi senza indumenti non più di una volta alla settimana e registrare il peso. Pesatevi all'incirca nello stesso periodo della giornata; se continuate a perdere peso avvisate il medico.

Per mangiar di più

Attenzione a perdite di peso inspiegate che superano i 4/5 kg in 1 mese e che non riescono ad essere recuperate. Un'adeguata alimentazione aiuta il sistema immunitario, cioè il punto debole dei portatori di HIV, a combattere l'infezione. Quindi:

- Cercate di fare pasti principali ad orari regolari.
- Se possibile mangiate in compagnia e scegliete le vostre pietanze preferite.

* Astenia: debolezza correlata ad inappetenza.

- Però non lasciatevi scappare l'opportunità di soddisfare l'appetito ogni volta che vi capita di sentirne lo stimolo.
- Evitare di scegliere cibi dietetici, preferite quelli con molte calorie.
- Integrate il tutto con spuntini ipercalorici (barrette al cioccolato, ecc.).

Alimenti da evitare

- Uova crude o poco cotte (compresi i cibi che possono contenere uova crude); pesce di mare, carne e pollame crudo o poco cotto; e prodotti caseari non pastorizzati possono contenere patogeni intestinali. Il pollame e la carne devono essere cotti fino a che non sono più rosa nel mezzo. Il cibo dovrebbe essere lavato completamente prima di essere mangiato.
- La contaminazione crociata di cibi dovrebbe essere evitata. Le carni non cotte non dovrebbero essere messe a contatto con altri cibi od oggetti; mani, lame taglienti, piani di appoggio, e coltelli e altri utensili dovrebbero essere lavati dopo il contatto con cibi non cotti.
- Sebbene la listeriosi sia poco frequente, essa rincorre frequentemente soprattutto nelle fasi di grave immunodepressione. Alcuni formaggi morbidi sono conosciuti come causa di listeriosi. Una persona con infezione da HIV dovrebbe scaldare questi formaggi rendendoli bollenti per evitare il rischio di listeriosi.
- I pazienti non dovrebbero bere acqua direttamente dai laghi o dai ruscelli per evitare infezioni intestinali. Anche l'ingestione accidentale di acqua di lago o di fiume mentre si nuota o si svolge qualsiasi altra attività vicino a tali luoghi può comportare il rischio di infezioni intestinali.

LA VITA QUOTIDIANA

L'abbigliamento

L'abbigliamento deve essere comodo e pratico ma allo stesso tempo curato e allegro: Quindi

- Niente pigiami durante il giorno ma tute, t-shirt, pantaloncini e tuniche.
- Sono preferibili le fibre naturali, il bianco e i colori lavabili a 60°.
- Evitate gli elastici e qualsiasi cosa costringa il corpo.
- Di notte vada per il pigiama. Se amate stare nudi, comunque, non ci sono controindicazioni.

In cucina

La cucina può tranquillamente essere utilizzata in comune con altri. Le normali misure igieniche domestiche sono sufficienti ad evitare lo sviluppo dei funghi e batteri che possono causare i problemi. Quindi ricordatevi:

ASSISTENZA DOMICILIARE

- Di pulire l'interno del frigorifero con acqua e sapone oppure acqua e aceto per prevenire la crescita di funghi.
- Di pulire il pavimento della cucina almeno una volta alla settimana e ogni macchia quando occorre.
- Che le stoviglie possono essere condivise, badando a che siano lavate con detersivo e acqua tanto calda da rendere necessario l'uso dei guanti.
- Che una persona con infezione da HIV può cucinare per gli altri, rispettando le comuni norme igieniche.
- Inoltre è bene ricordare anche che latte non pastorizzato e formaggi freschi (non stagionati) sono associati ad infezioni da salmonella, meglio perciò escluderli dalla dieta.

In bagno

Per il bagno vale lo stesso discorso della cucina. Le normali regole igieniche con qualche attenzione, possono bastare a condividere l'ambiente. Tenete conto che:

- Il pavimento del bagno va pulito settimanalmente. I versamenti invece vanno puliti ogni volta che si verificano.
- Una piccola quantità di candeggina pura deve essere versata nella tazza del water ogni volta che viene utilizzata.
- Dopo aver pulito macchie e versamenti di tipo organico, meglio disinfettare la superficie con candeggina.
- Nei casi più gravi, per proteggere la persona con HIV, non condividete biancheria e asciugamani che non siano prima stati lavati.
- Spazzolini, rasoi, attrezzature per clisteri e oggetti sessuali non devono essere condivisi.

I rifiuti

I rifiuti possono essere trattati col normale sistema del bidone foderato con un sacchetto di plastica. Il sacco andrà poi annodato e gettato tranquillamente. E inoltre:

- Nel caso di fazzoletti e bende con grandi quantità di espettorato, drenaggi o sieri in genere, è buona cosa conservarle da parte in un sacco di plastica nel quale va aggiunto un bicchiere di candeggina. Il sacco andrà poi annodato e gettato tranquillamente.
- I rifiuti taglienti vanno posti in contenitori rigidi e impermeabili.

Gli animali domestici

Non ci sono problemi a tenere in casa animali domestici che, al contrario, possono diventare fonte di compagnia e svago. Ma sappiate che la regola fondamentale è sempre quella di lavarsi con cura le mani dopo aver manipolato l'animale, soprattutto prima di mangiare o di fumare. È inoltre buona norma non nutrire i propri animali con carne cruda. Evitate il contatto con gli animali malati da diarrea o con

almeno 6 mesi di età, peggio se diarroici, per evitare il rischio di infezioni intestinali (per esempio il cane).

Per chi possiede un gatto, che può trasmettere infezioni da toxoplasma, è utile tenerlo in casa (il gatto infatti acquisisce a sua volta l'infezione da toxoplasma ingerendo carni crude). È inoltre opportuno tenere la cassetta del gatto fuori dalla cucina, manipolarla sempre con i guanti di gomma e chiudere accuratamente in un sacco di plastica la sabbia di scarto della cassetta stessa.

La cassetta va disinfettata almeno una volta al mese lasciandola piena di acqua bollente per 5 minuti. Bisogna tuttavia ricordare che la grande maggioranza dei casi di toxoplasmosi clinicamente sono causati da una riattivazione di un'infezione acquisita anni addietro. L'infezione da toxoplasma è infatti molto diffusa nella popolazione, pur senza esprimersi con manifestazioni cliniche. Per la manipolazione delle gabbie per uccelli e acquari per i pesci è sempre opportuno usare dei guanti di gomma, e comunque lavarsi sempre accuratamente le mani dopo ogni procedura di pulizia. È necessario evitare il contatto con i rettili, tartarughe, ecc. ed evitare altri animali che possono trasmettere infezioni intestinali.

Il lavoro e le attività sociali

Non vi è alcuna ragione per cui la persona con infezioni da HIV debba ridurre le sue attività sociali di tipo lavorativo o extra-lavorativo. Al contrario, la continuazione di relazioni sociali significative va promossa e incoraggiata. Naturalmente vi possono essere dei periodi in cui lo stato di salute non è buono e la vita lavorativa e sociale va sacrificata. Talvolta, poiché inevitabilmente la situazione di sieropositività o la malattia porta a modificare le proprie abitudini, si presentano occasioni diverse di conoscere persone nuove sia nell'ambito assistenziale che non: si tratta spesso di occasioni preziose di amicizia e solidarietà, e vanno vissute in modo del tutto positivo.

Per ciò che riguarda il lavoro, la legge tutela la persona con infezioni da HIV, indipendentemente dallo stadio dell'infezione, sia in termini di riservatezza che di mantenimento del posto di lavoro. È giusto e auspicabile far valere i propri diritti, anche chiedendo aiuto ai vari operatori con cui è in contatto.

È importante considerare come il lavoro in ambienti a rischio per la TBC (ospedali, ospizi, carceri, ecc.) e il tipo di mansione svolta siano per la persona con infezione da HIV eventuale fonte di possibile contagio.

La pensione

- Le persone sieropositive sintomatiche possono presentare domanda di pensione di invalidità civile o inabilità al lavoro (INPS). La pensione viene riconosciuta in base alla gravità della situazione sanitaria accertata da apposita commissione medica.
- Pensione di inabilità INPS: ne possono usufruire tutti i cittadini affetti da grave patologia che riduca permanentemente qualsiasi capacità di lavoro al 100% e

che abbiano versato contributi INPS per almeno 5 anni di cui 3 nell'ultimo quinquennio.

- Pensione di invalidità civile: ne possono usufruire tutti i cittadini con invalidità superiore al 74% e con un reddito inferiore ad un tetto stabilito. Qualora l'utente invalido avesse bisogno di assistenza continua in quanto una persona non autosufficiente potrà usufruire dell'indennità di accompagnamento.

Il sesso

Come è noto, la trasmissione dell'HIV può avvenire nel corso di rapporti sessuali penetrativi non protetti sia da uomo a uomo, che da uomo a donna, che da donna a uomo, anche se con frequenze diverse.

Diversamente dalle altre attività della propria vita, l'attività sessuale viene il più delle volte radicalmente modificata dalla presenza dell'infezione da HIV. Per le persone che continuano ad avere rapporti sessuali è importante sapere che qualunque pratica che favorisca la penetrazione nel proprio o nell'altrui corpo o il contatto mucoso di sperma, secrezioni vaginali e sangue è a rischio di trasmissione dell'infezione da HIV. Vi sono una serie di informazioni che vanno conosciute per salvaguardare il proprio partner e se stessi:

- In caso di rapporti sessuali tra una persona sieropositiva e una sieronegativa o tra sconosciuti è bene utilizzare sempre e in modo corretto il profilattico che riduce in modo sostanziale il rischio di infezione. Il profilattico deve essere acquistato in farmacia o in negozi affidabili; deve essere in lattice e munito di serbatoio; deve essere conservato correttamente (ad esempio non in tasca o nel portafoglio o vicino a fonti di calore), deve essere usato dall'inizio alla fine di ogni rapporto sessuale.
- In caso di rapporti sessuali di soggetti sieropositivi sembra esserci un'aumentata probabilità di progressione dell'infezione, e naturalmente, in caso di rapporto tra uomo e donna, la possibilità di una gravidanza; l'uso corretto del profilattico riduce sostanzialmente entrambe queste eventualità.
- In caso di rapporti sessuali tra persone con infezione da HIV usare il condom per ridurre il rischio di trasmissione di infezioni virali e di altri patogeni sessualmente trasmissibili.
- Evitare quelle pratiche sessuali che espongono al contatto orale con le feci (contatti oro-anali): si riduce il rischio di rare infezioni intestinali.

L'attività fisica

Una regolare attività fisica è sicuramente consigliabile per le persone con infezioni da HIV. Il beneficio non è soltanto fisico (mantenimento di un buon tono muscolare, aumento dell'appetito, esercizio respiratorio e cardiaco), ma anche psicologico: anche in situazioni di malattia la sensazione di dominare la propria corporeità è un indubbio fattore di benessere. È importante non sottoporsi a sforzi fisici eccessivi, tuttavia chi frequenta una palestra o una piscina può tranquillamente con-

tinuare ad allenarsi. Per le persone che hanno qualche problema clinico in atto è utile consigliarsi con il proprio medico, ma in assenza di controindicazioni è sempre bene mantenere un certo grado di attività fisica, anche minima. Chi è in situazioni cliniche tali da dover passare buona parte o tutta la giornata a letto (e in particolare chi ha problemi neurologici) può giovare di un programma di fisioterapia.

INFORMAZIONI SUI SINTOMI GENERALI

Consigli sanitari generali

In una persona con infezione da HIV bisogna valutare frequentemente le condizioni generali per eventuali cambiamenti fisici che possono insorgere. Il medico deve essere avvisato immediatamente per quei cambiamenti radicali che insorgono repentinamente, come quelli dello stato mentale, della temperatura corporea, del polso e della respirazione.

Quando questi sintomi vengono descritti al medico devono essere spiegati nel modo più preciso possibile e a tal proposito può risultare utile un piccolo schema:

Parametri da osservare per la descrizione di un sintomo:

- sede
- qualità
- quantità
- durata
- insorgenza
- fattori esacerbanti e di sollievo
- sintomi associati.

Per esempio: il sintomo dolore quando è riportato al medico deve essere descritto in questo modo: **dove** è localizzato, **come** è il dolore (una morsa, una pugnalata, una fitta), **quanto** è forte, **quando** e come è iniziato, **che cosa lo fa passare** e **cosa lo aggrava** e da **quali altri sintomi** è accompagnato.

Come esame generale per chi fa assistenza domiciliare è importante conoscere come rilevare i parametri vitali del paziente che sono: la temperatura corporea, il polso, gli atti respiratori e la misurazione della pressione arteriosa.

La temperatura: di solito deve essere inferiore ai 37°. La temperatura va misurata a livello ascellare e per un minimo di dieci minuti.

Il polso: per sentire il polso appoggiate il dito indice e medio (non il pollice) all'estremità radiale del polso quella dalla parte del pollice. Contate i battiti per 60 secondi oppure per 30 e moltiplicate per 2. Il numero di battiti al minuto normali è da 60 a 90 al minuto.

Gli atti respiratori: il respiro può essere misurato ponendo il paziente in posizione sdraiata, tranquillo e appoggiando il palmo della mano tra l'addome e il torace. Nelle persone sane il numero di atti respiratori è tra i 12 e 18 atti al minuto.

La pressione arteriosa: per chi non sa misurarla correttamente, si gonfia il bracciale dello strumento fino alla scomparsa del polso radiale e poi lo si gonfia sempre valutando la ricomparsa del polso; il valore di tale ricomparsa corrisponde alla pressione sistolica (o massima).

La febbre

Viene definita come febbre una temperatura corporea misurata a livello ascellare superiore ai 37°. La febbre può essere un sintomo di infezione, ma si presenta frequentemente in tutti gli stadi dell'infezione da HIV, anche non in corso di infezioni opportunistiche. La sua comparsa non deve comunque mai essere sottovalutata e va sempre riferita al medico.

Attenzione a:

- qual'è l'entità della febbre (inferiore o superiore a 38°);
- da quanto tempo è presente e se è accompagnata a brivido e/o sudorazione abbondante;
- valutare se è accompagnata a mal di gola, tosse, difficoltà a respirare o cefalea;
- informarsi sull'eventuale assunzione di farmaci (febbre da farmaci);
- valutare lo stato di coscienza della persona.

Che cosa fare:

- assumere degli antifebbrili quali il paracetamolo, l'acido acetilsalicilico o altri antipiretici;
- bere in abbondanza per ripristinare la perdita di liquidi provocata dalla febbre e dalla sudorazione per prevenire la disidratazione;
- mantenere a letto e a riposo il paziente;
- evitare coperture eccessive e coprire il paziente esclusivamente con un lenzuolo a meno che non abbia freddo;
- applicare la borsa del ghiaccio sulla fronte o sulle braccia per 15-20 minuti;
- misurare la temperatura ogni 4-5 ore;
- avvisare il proprio medico quando la temperatura persiste elevata (maggiore di 38.5°) per più di 24 ore o se si accompagna a crisi convulsive, a cefalea forte, a dispnea ingravescente e a vomito.

L'astenia

L'astenia è quella sensazione di stanchezza, di mancanza di energia o di forza che spesso insorge nel corso dell'infezione da HIV.

Attenzione a:

- valutare l'eccessiva stanchezza dopo una giornata lavorativa insieme ad un incremento del sonno;
- diminuita attenzione verso la propria igiene o ad occuparsi delle proprie attività consuete;
- mancanza di appetito;
- difficoltà a respirare.

Che cosa fare:

- cercare delle pause di riposo durante l'attività lavorativa;
- provvedere ad un ambiente quieto e riposante;
- limitare le chiamate telefoniche e le visite;
- consultare il medico quando la persona è in uno stato di persistenza del sintomo.

Il dolore

Il dolore è presente frequentemente nelle persone con infezione da HIV e può essere dovuto a svariate cause.

Attenzione a:

- la sede, la durata, la frequenza degli attacchi di dolore;
- il pallore cutaneo e la tendenza del paziente a proteggere la parte dolorante;
- l'aumento della frequenza cardiaca e del respiro;
- la presenza di sudorazioni fredde, vomito (spesso associato al dolore addominale);
- valutare, inoltre, l'intensità del dolore.

Che cosa fare:

- somministrare al paziente degli analgesici, secondo la prescrizione del medico;
- nel caso di dolore forte, accompagnato da vomito, crisi epilettica, alterazioni della vista, stato di semiincoscienza è necessario rivolgersi all'ospedale o al medico del centro presso cui il malato è seguito.

La nausea e il vomito

La nausea e il vomito possono essere causati da numerosi agenti o malattie. La nausea può anche non accompagnarsi al vomito come il vomito può non essere preceduto dalla nausea (vomito a "getto").

Attenzione a:

- l'insorgenza del vomito e della nausea;
- la durata della nausea e del vomito e la sua correlazione con l'assunzione di farmaci o cibi;
- le caratteristiche del vomito (odore fecale, aspetto a fondi di caffè) e gli eventuali sintomi di accompagnamento (bruciore retrosternale, cefalea, dolori addominali, febbre, diarrea).

Che cosa fare:

- fare dei pasti piccoli ma frequenti;
- mangiare cibi secchi (pane, crackers, patate, ecc.);
- mantenere una buona idratazione con bevande calde (per esempio the zuccherato o camomilla);
- rivolgersi al pronto soccorso.

La disfagia

Per disfagia si intende la difficoltà a deglutire o il dolore alla deglutizione del cibo e può avere cause infettive e/o neurologiche.

Una delle cause più frequenti nelle persone con infezione da HIV è la candidosi esofagea, seguita dall'esofagite da CMV o da Herpes simplex.

Attenzione a:

- masticare bene il cibo e più a lungo del solito;
- bere grandi quantità di acqua per favorire una migliore deglutizione del cibo;
- cambiamenti nel gusto del cibo che spesso precedono la disfagia.

Che cosa fare:

- consultare il medico se il sintomo impedisce al malato la nutrizione sia con i cibi solidi che con i liquidi;
- far mangiare soprattutto cibi liquidi e, dopo averli passati al frullatore, anche quelli solidi.

La diarrea

Per diarrea si intende l'emissione di feci semiliquide o liquide in un numero maggiore di tre scariche al giorno. Può essere accompagnata a dolori addominali, nausea, febbre ed emissione di sangue. In corso di infezione da HIV può essere manifestazione di infezione intestinale (*Cryptosporidium*, *Salmonella enteritidis*, *Microsporidium*, *Mycobacterium avium*) o di intolleranza agli antibiotici (cefalosporine, clindamicina) che possono determinare l'insorgenza di una diarrea acuta molto imponente.

Attenzione a:

- il numero di scariche al giorno e quanto tempo è presente la diarrea (giorni);
- la consistenza delle feci (liquide, semiliquide, mucose, sanguinolente) e, se presente sangue, in quale momento della defecazione si evidenzia (prima, dopo o durante) e l'eventuale presenza di emorroidi;
- valutare la presenza di segni di disidratazione (vedi più avanti);
- eventuale assunzione di antibiotici nei giorni precedenti l'insorgenza della diarrea;

Che cosa fare:

- consultare il medico quando la diarrea persiste da più di 2-3 giorni;
- controllare il peso del paziente;
- rimpiazzare i liquidi persi con bevande (escluso il caffè che accentua la diarrea) quali il the, il succo di mela, l'acqua;
- eventuale uso di farmaci per rallentare il transito intestinale (loperamide);
- evitare i prodotti lattei, i grassi in eccesso, fare pasti piccoli ma frequenti, evitare le bevande gassate e dolci;
- ponete sul letto, in caso di paziente allettato, una traversa monouso per eventuali perdite in caso di diarrea liquida;
- ad ogni cambio effettuate una accurata igiene per evitare arrossamenti della cute (usando guanti e saponi a base di ossido di zinco).

La disidratazione

Quando si ha un'eccessiva perdita di liquidi, come nel caso di vomito protratto o di diarrea imponente o di abbondanti sudorazioni, si può verificare uno stato di disidratazione.

Attenzione a:

- eccessiva sete, secchezza della bocca, e degli occhi e febbre;
- secchezza della cute che forma una plica che non torna rapidamente a posto se viene pizzicata;
- una riduzione della quantità di feci e urina.

Che cosa fare:

- aumentare l'assunzione di liquidi;
- controllare la quantità di urina prodotta nella 24 ore;
- consultare il medico se insorgono capogiri o eccessiva sonnolenza.

Il dimagrimento

Il calo di peso è una manifestazione frequente durante il corso dell'infezione da HIV, costituendo un sintomo costituzionale oppure un deficit nutrizionale.

Può accompagnarsi ad altro sintomi come la diarrea, l'ingrossamento dei linfonodi e la febbre. Nelle fasi avanzate della malattia il calo ponderale può essere talmente importante da configurare un quadro clinico denominato "wasting syndrome": è caratterizzato da calo ponderale del 10% dal peso usuale, diarrea cronica, persistente debolezza e febbre.

Attenzione a:

- calo di peso di 4-5 Kg in un mese con difficoltà al pronto recupero;
- sintomi associati al calo ponderale;
- variazioni nelle abitudini di vita del paziente.

Che cosa fare:

- convincere il paziente a mangiare o a "sforzarsi" di mangiare nonostante il poco appetito o a una cattiva situazione orale;
- soddisfare l'appetito ogni volta che viene fame;
- integrare la dieta con spuntini ipercalorici (barrette di cioccolato);
- mangiare molta carne, pesce, formaggi, riso, patate, frutta secca;
- può risultare appropriato l'uso di integratori alimentari;
- controllare il peso 2-3 volte la settimana.

I disturbi del respiro (dispnea e tosse)

La dispnea è quella sensazione di difficoltà a respirare, "di accorgersi di respirare" che ognuno può sperimentare dopo aver salito le scale di corsa o dopo una piccola corsetta in soggetti non allenati. Nel paziente con HIV può essere sintomo frequentissimo di malattia polmonare (polmonite soprattutto). Si distingue in dispnea da sforzo (minimi sforzi come vestirsi o pettinarsi) e a riposo.

La tosse è un sintomo frequente in corso di infezione da HIV, soprattutto in fumatori, e la sua comparsa non va sottovalutata quando diventa persistente.

Attenzione a:

- il numero di atti respiratori compiuti da una persona al minuto (una persona sana ne compie 18-20 normalmente in condizioni di riposo); possono essere anche più di 30 in caso di dispnea;

ASSISTENZA DOMICILIARE

- alla presenza concomitante di altri sintomi (tosse, febbre, malessere, astenia);
- alla presenza di cianosi alle estremità (colore bluastrò alle dita, alle labbra, alle orecchie) che è un segno di scarsa ossigenazione del sangue;
- aumento della frequenza cardiaca o presenza di palpitazioni (frequenza cardiaca normale 70-80 battiti al minuto);
- la tosse può essere secca o produttiva (con produzione di catarro);
- importante è verificare la presenza di sangue nel catarro.

Che cosa fare:

- cercate di tranquillizzare la persona perché l'agitazione e la paura aumentano la frequenza del respiro peggiorando la dispnea;
- ponete il paziente in posizione semiassisa nel letto (piegato a 45°) ponendogli dietro la testa e la schiena dei cuscini;
- aumentare l'idratazione per prevenire la disidratazione che l'aumento della frequenza respiratoria può causare;
- mantenere la persona a riposo;
- consultate il medico se il disturbo persiste per più di qualche ora oppure recatevi al centro o all'ospedale più vicino;
- usate l'ossigenoterapia se l'avete a vostra disposizione e secondo le indicazioni del medico;
- utilizzare dei calmanti della tosse se questa è insistente e impedisce il sonno;
- ricordarsi che nelle persone che utilizzano eroina o metadone la manifestazione di tale sintomo è estremamente ridotta per l'azione sedativa e inibitoria di tali sostanze e pertanto la sua comparsa andrà valutata con particolare attenzione.

I disturbi neuro-cognitivi

La comparsa di disturbi della sfera psichica e cognitiva, quali perdita della capacità di concentrazione e della memoria, si presentano spesso delle fasi iniziali di un quadro di AIDS-demenza complex (ADC). Molte volte il paziente si sente confuso e frustrato soprattutto all'inizio della demenza.

Questi sintomi possono assumere un carattere ingravescente portando il paziente ad uno stato di apatia, di incoordinazione del linguaggio e della deambulazione. Negli stadi finali ci può essere una perdita della coscienza con immobilità assoluta a letto.

Attenzione a:

- tutti i cambiamenti caratteriali del paziente (per esempio: sospettosità, rabbia immotivata, difficoltà ad affrontare situazioni semplici);
- il disorientamento spazio-temporale (non riuscire a dire dove si trova o quale giorno della settimana è oggi);
- cambiamenti nel sonno (dormire poche ore per notte e poi rimanere sveglio per molte ore);
- difficoltà di deambulazione;
- perdita di forza ad un arto o alterazioni del linguaggio.

Che cosa fare:

- non lasciare mai sola una persona con problemi di demenza;

- non permettete al paziente di gestire le proprie terapie mediche;
- siate comprensivi e pazienti verso il malato, cercando di fargli capire che non è "diventato matto".
- fare in modo che le attività essenziali come il mangiare e il lavarsi siano garantite al paziente;
- chiamate il medico quando c'è peggioramento notevole nel quadro clinico, oppure insorgono crisi convulsive.

La cefalea

La cefalea è un importante sintomo di malattia in un paziente con infezione da HIV. Potrebbe essere sintomo di meningite o di altra patologia del sistema nervoso centrale.

Attenzione a:

- la sede della cefalea (alla fronte, alla nuca, all'occhio);
- la durata degli altri sintomi di accompagnamento quali nausea, vomito, confusione mentale, febbre, riduzione della vista;
- l'eventuale correlazione con l'assunzione di farmaci.

Che cosa fare:

- se la cefalea non si risolve nel giro di 24 ore, anche dopo l'assunzione di analgesici, consultare il medico;
- mantenere il paziente in una stanza tranquilla, con poca luce;
- recarsi all'ospedale se accompagnata da altri sintomi.

La crisi epilettica

La crisi convulsiva (o epilettica) si può manifestare nel corso di malattia da HIV come espressione di patologia del sistema nervoso centrale. È necessario chiamare sempre il medico.

Attenzione a:

- perdita di coscienza durante la crisi convulsiva;
- scosse al corpo che possono iniziare da un braccio o da una gamba e poi trasmettersi a tutto il resto del corpo;
- durata della crisi (di solito 3-4 minuti) e alla concomitante perdita di urine e/o feci;
- allo stato di sonno che insorge dopo la crisi che di solito dura mezz'ora circa;
- il paziente non ricorderà nulla dell'accaduto.

Che cosa fare:

- rimuovere dal paziente qualsiasi oggetto possa provocargli delle lesioni (occhiali, sbottonate la camicia o slacciate la cravatta) e riportarlo se possibile nel letto;
- posizionare se in grado di farlo un abbassalingua tra i denti del paziente per evitare morsicature della lingua;
- il medico può somministrare una fiala di diazepam endovena per interrompere la crisi.

I disturbi urinari

I principali disturbi urinari che insorgono possono essere la difficoltà di urinare, il dolore durante la minizione e l'incontinenza urinaria.

Solitamente il dolore è segno di un'infezione alle vie urinarie che richiede l'esecuzione di una urocoltura e l'instaurazione di una temperatura antibiotica specifica.

Attenzione a:

- presenza di sangue nelle urine, la necessità di urinare più frequentemente, la difficoltà di iniziare o di interrompere il flusso urinario.

Che cosa fare:

- avvisare il proprio medico che indicherà la terapia antibiotica più appropriata da assumere.

Nel caso di incontinenza urinaria:

- catetare vescicale esterno o urocontrol: va bene per i maschi e va applicato al pene in modo omogeneo o aderente, va cambiato ogni giorno;
- pannoloni: sono praticissimi, però vanno cambiati dopo ogni scarica;
- catetare vescicale a permanenza: esistono dei catetari che possono rimanere anche fino a 3 mesi (a I silicone), cambiate la sacca per la raccolta delle urine 1 volta al giorno.

I disturbi visivi

La riduzione della capacità visiva (visus) si verifica di solito nelle fasi avanzate della malattia, quando le difese immunitarie si sono notevolmente ridotte ed è solitamente espressione della retinite da CMV.

Attenzione a:

- presenza di macchie visive non presenti in precedenza;
- senso di bruciore o di sabbia negli occhi;
- valutare il grado di sieropositività (la retinite da CMV si presenta negli stadi più avanzati).

Che cosa fare:

- nel caso di riduzione della vista consultare subito il medico per eseguire una visita oculistica;
- se si tratta di problemi di lacrimazione o di sensazione di sabbia o di arrossamento è opportuno proteggere l'occhio con una benda pulita possibilmente sterile;
- può rendersi necessaria la pulizia dell'occhio lavandolo con acqua tiepida o camomilla.

Figura 1:

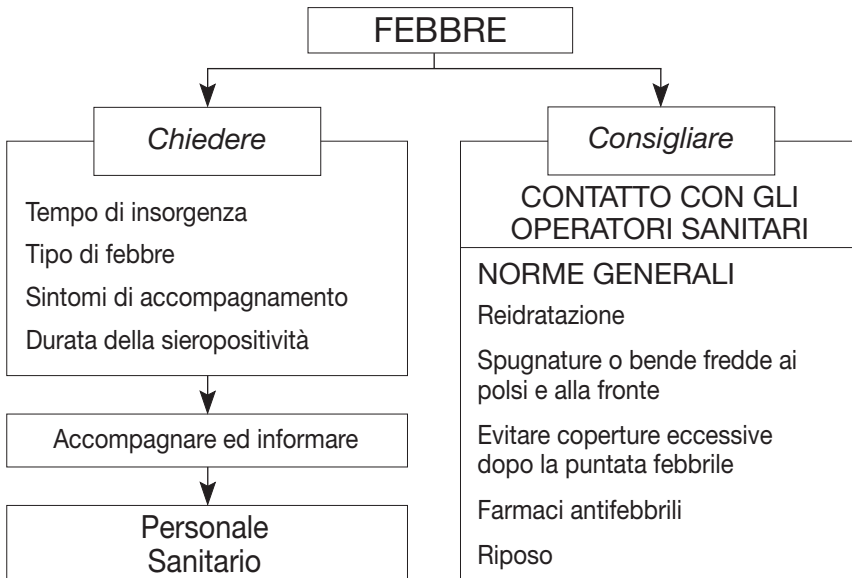


Figura 2:

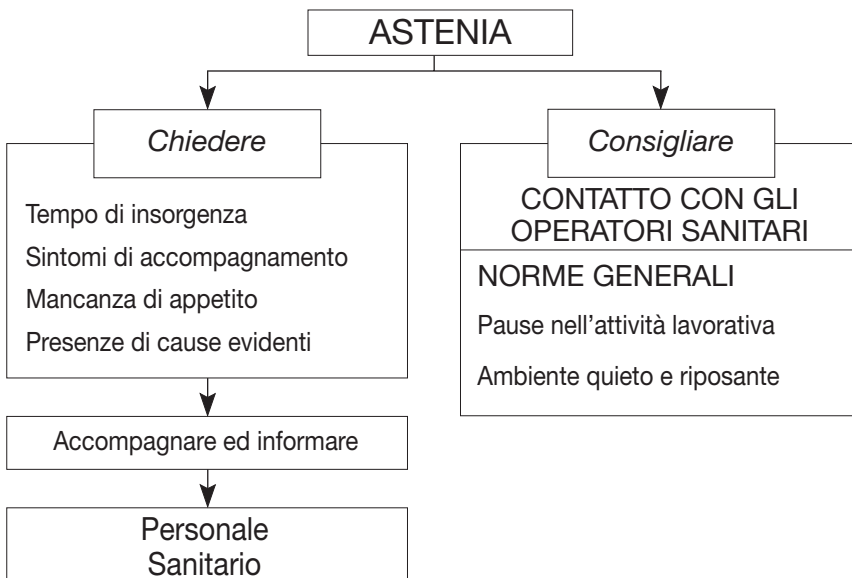


Figura 3:

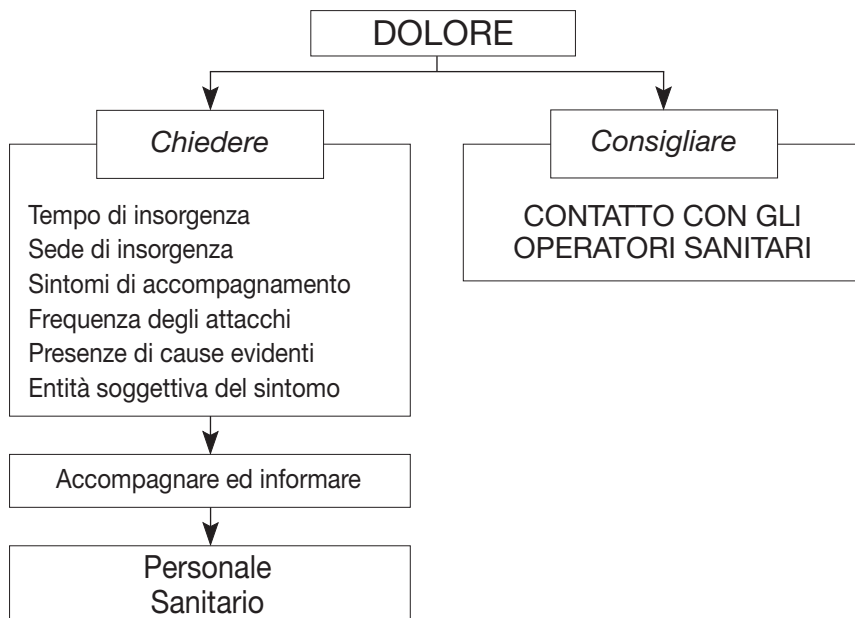


Figura 4:

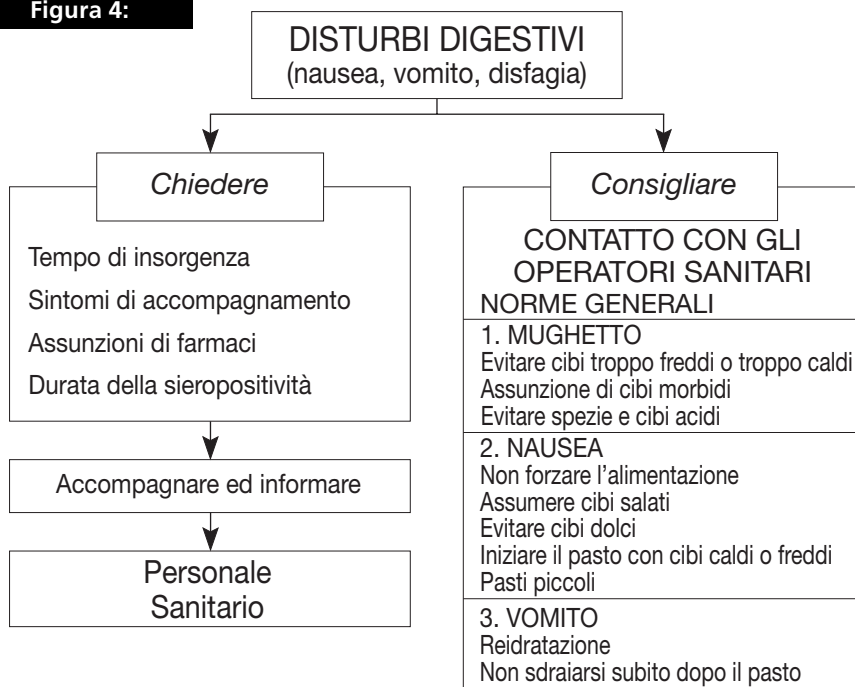


Figura 5:

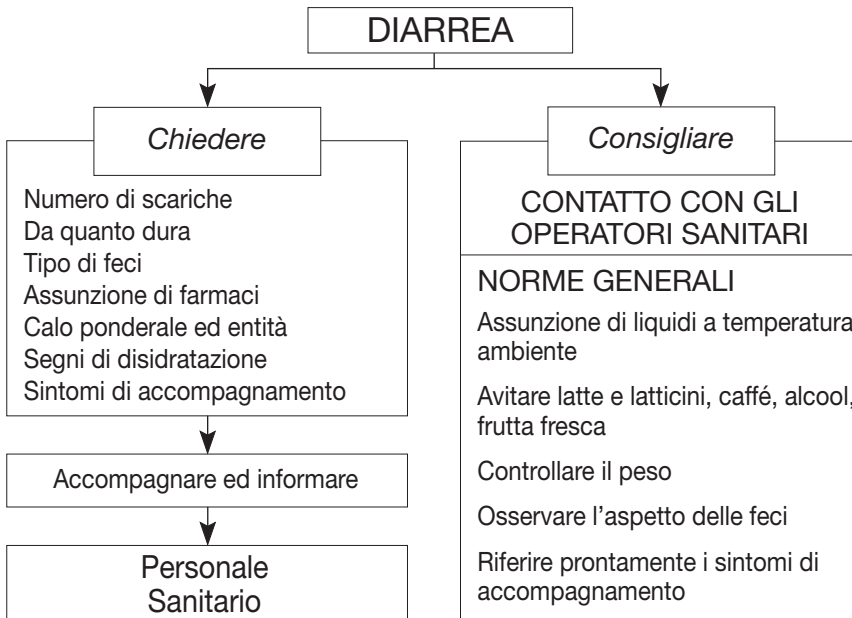


Figura 6:

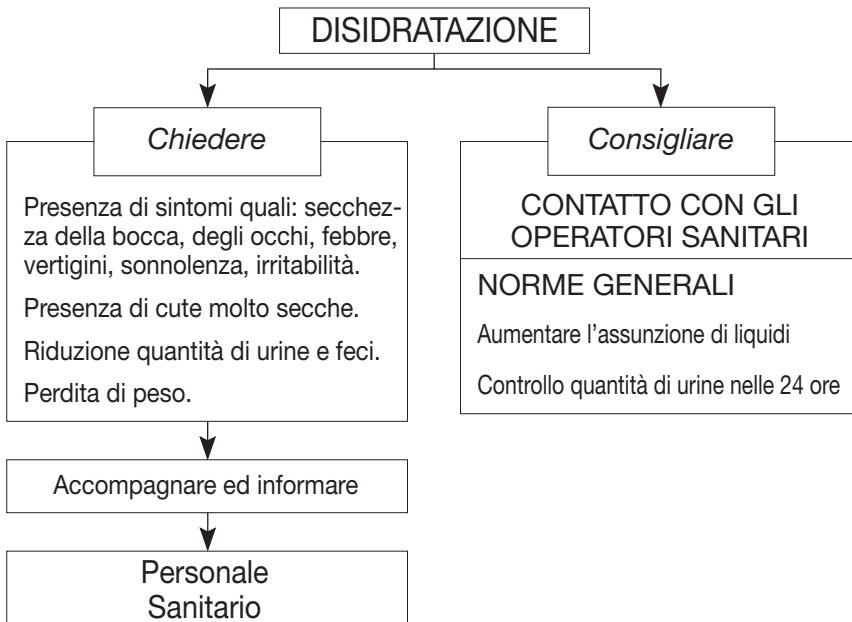


Figura 7:

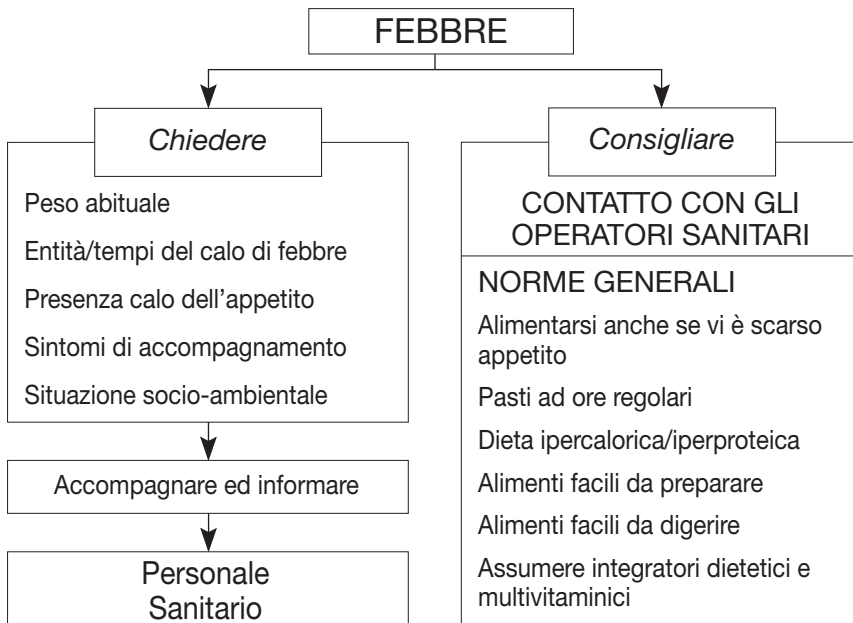


Figura 8:

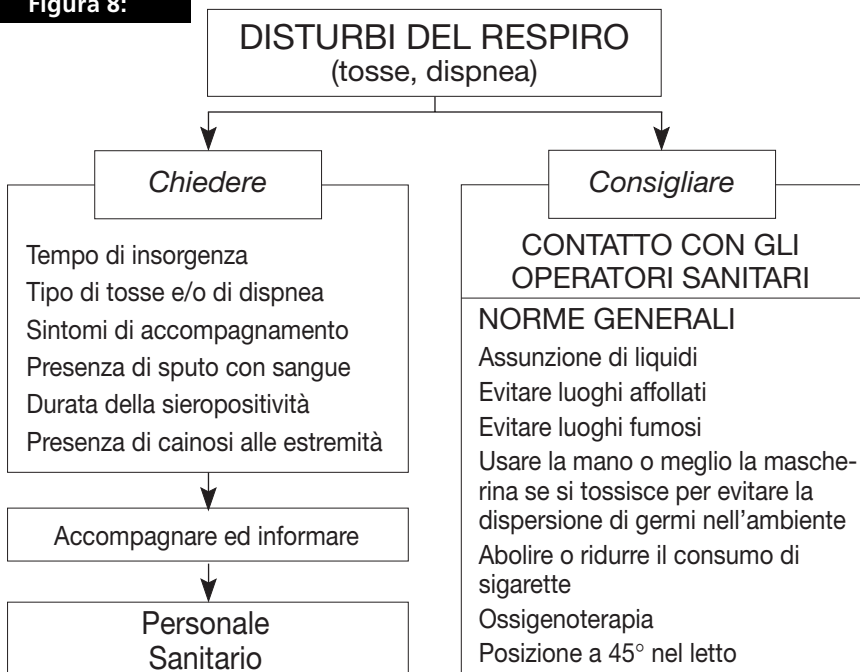


Figura 9:

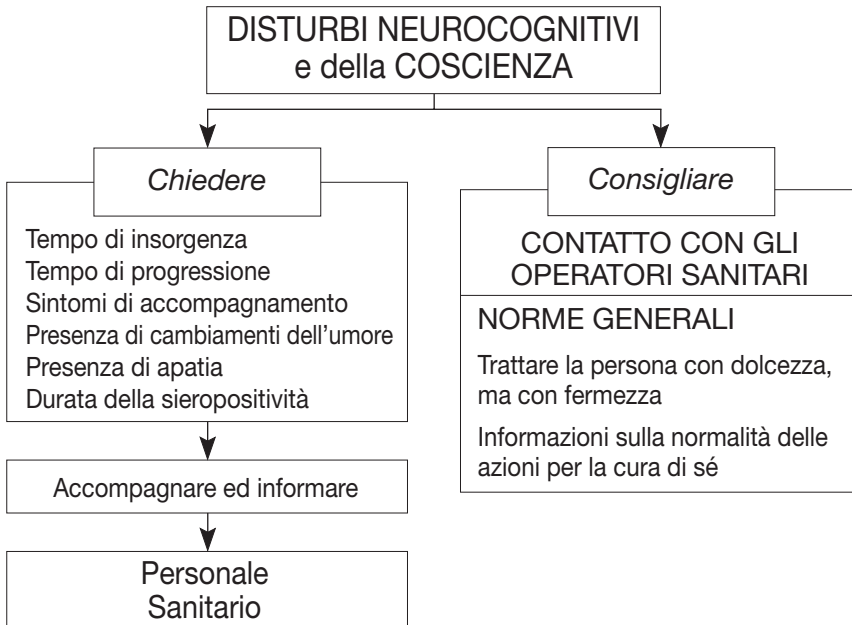


Figura 10:

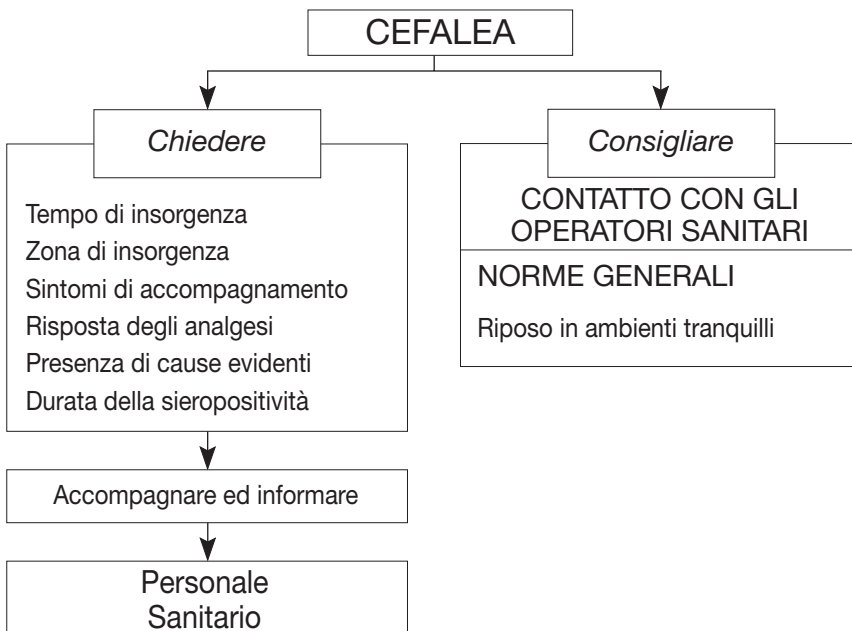


Figura 11:

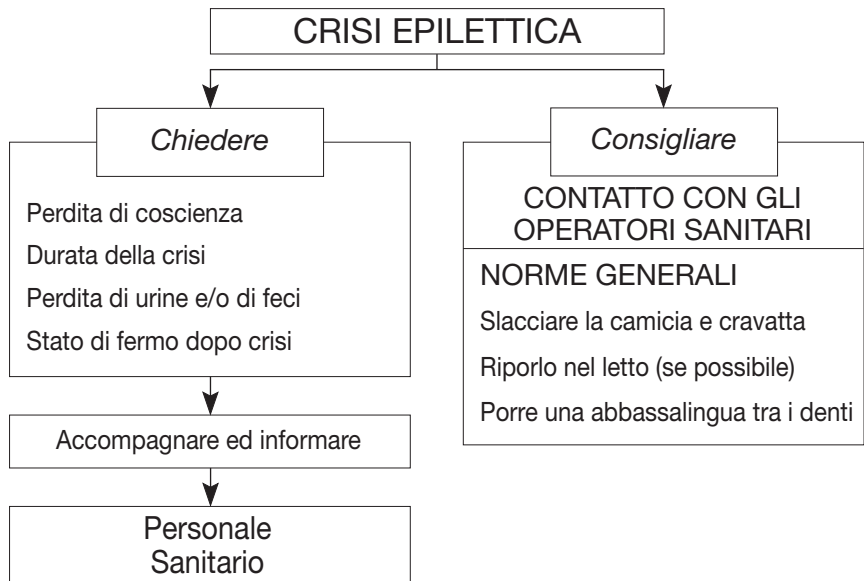


Figura 12:

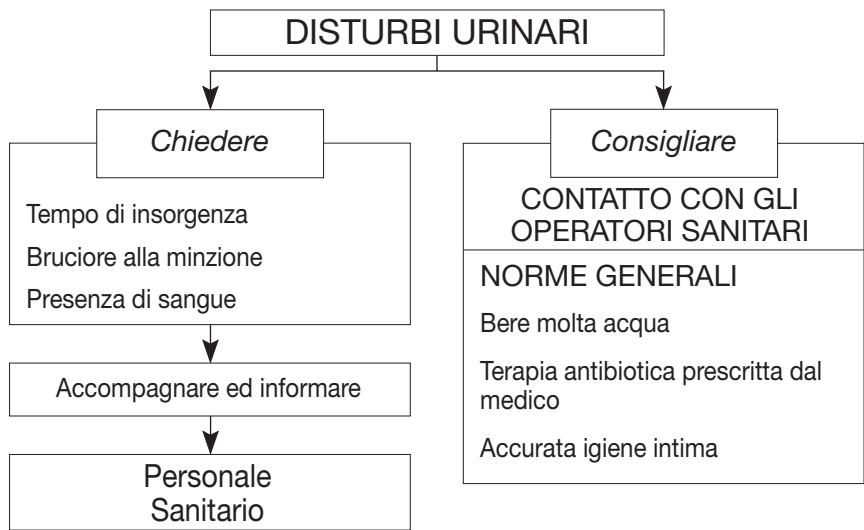
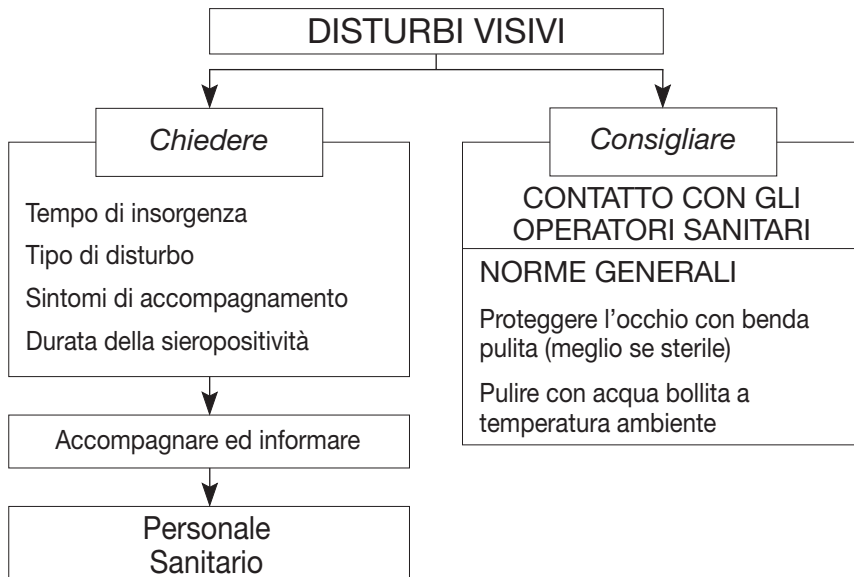


Figura 13:



I GRUPPI DI VOLONTARIATO E IL PRIVATO SOCIALE

Il dilagare dei problemi legati all'assistenza delle persone con AIDS ha mobilitato in Italia (come altrove) molte forze assistenziali non pubbliche. Si sono costituite cooperative di assistenza, gruppi di aiuto o auto-aiuto, nuclei di volontari, associazioni e movimenti di opinione e di sostegno. Si è sviluppata insomma un'insostituibile rete di forze complementari all'intervento pubblico, che ormai sono ben radicate nel panorama assistenziale per le persone con infezione da HIV. Tra le iniziative di maggior impatto, è importante ricordare la creazione di case-famiglia per persone con AIDS e problemi abitativi e di salute. A volte infatti l'autonomia delle persone con AIDS si riduce, e chi è solo o comunque non ha una famiglia solida che possa sostenerlo, si può trovare in grandi difficoltà. Talvolta la presenza dei volontari accanto a persone con AIDS risulta fondamentale in quanto il calore trasmesso e la quantità di tempo dedicato diventano altrettanto (e talvolta anche di più) importanti delle cure mediche e infermieristiche.

DIGNITÀ DEL MORENTE

Questo è il primo concetto che vorrei riprendere per attraversare insieme a voi il mare di dubbi, di sforzi, di paure, di gioie che si vivono accanto a chi muore. La dignità dell'essere umano, a mio avviso, si basa essenzialmente sulla capacità di poter disporre di se stesso responsabilmente. Un malato vede troppo spesso limitata questa responsabilità, soprattutto durante il processo di morte, per il peso del dolore, per l'alienazione del circuito informativo, per l'imponenza a prendere iniziative a far valere i suoi diritti. Perciò bisogna rispettare il suo diritto a non soffrire inutilmente, i suoi diritti specifici, peculiari. È importante assistere il malato nella fase terminale della vita per aiutarlo a vivere degnamente la sua morte. Bisogna saper seguire il malato, non guidarlo. Bisogna saper tirarsi indietro quando la comunicazione fra il malato e gli altri torna ad essere soddisfacente. Ma soprattutto dobbiamo imparare ad accettare l'ineluttabilità della morte. Nel malato di AIDS, soprattutto durante il periodo di ospedalizzazione, possono agire dinamiche psicologiche sia a livello conscio, sia inconscio. Queste dinamiche riguardano vissuti di perdita, presagi di morte e abbandono, sentimenti di imponenza e dipendenza. Il malato elabora così difese quali la negazione e la regressione, depressione, ansia, imponenza. Nei famigliari questi atteggiamenti dei malati trovano una corrispondenza in atteggiamenti iperprotettivi evidenti al primo impatto, in aggressività inconscia o reazioni depressive o ansiogene. Tutto ciò disturba il malato e contribuisce a dargli la misura della propria solitudine fino a creare incomprensioni e colflitti.

Lo sforzo dev'essere fatto nel rispondere al malato tenendo conto dei suoi comportamenti difensivi e del suo contesto psico sociale. Per fare questo si devono prendere le distanze dalla propria emotività intensa come reazioni difensive, imparando a sentire il malato. Ciò non significa allontanarsi psicologicamente dalla persona, ma elaborare tutti quei sentimenti che la situazione stessa genera in noi per affrontarli dopo un'adeguata seppur dolorosa elaborazione, con serenità e forza. Nel momento in cui soffro per il malato e ne piango la morte, soffro per la mia impotenza per la mia paura di leggere la morte negli occhi altrui. Ma nel momento in cui la morte dell'altro passa in me come richiesta d'aiuto per l'altro, allora posso dargli serenamente la mano per passare oltre. Questo è indispensabile per non confondere se stessi con il malato, per poterlo aiutare senza angoscia e senza un senso di frustrazione.

Tale senso di frustrazione e di impotenza, come sottolineato anche da recenti ricerche, è descritto pure come "sindrome di esaurimento fisico e psichico che implica lo svilupparsi di un concetto di sé di atteggiamenti negativi verso il lavoro e la perdita di interesse e partecipazione per il malato". Tale sindrome può insorgere nella famiglia quotidianamente coinvolta in relazioni d'aiuto.

Si parla in tali casi di "burn-out" come risposta ad una situazione di carico sentita come intollerabile, causata da insufficienti capacità di elaborazioni delle ansie depressive. In tali condizioni diventa difficile riuscire a rispettare i diritti di libertà e solidarietà del malato. La libertà è intesa come conoscenza e volontà di poter scegliere, la solidarietà è la relazione interpersonale basata sulla fiducia reciproca. La vita non è solo un dono ma un diritto, un compito da realizzare. L'ultimo servizio che si può rendere ad una vita consiste nell'aiutarla a finire nel morire in modo personale e responsabile, sia che il malato pensi di porre un punto finale alla propria esistenza, sia che pensi di aprirsi alla trascendenza. Solo ciò che ha dato un senso alla vita può dare senso alla morte. Il diritto a conoscere, l'obbligo ad informare derivano dalla necessità stessa di una persona e stanno alla base della convivenza sociale come condizione irrinunciabile della propria responsabilità nella realizzazione sociale di sé. La ripugnanza e il rigetto che abbiamo nei confronti della morte deriva dal fatto che ignoriamo come avverrà la nostra e la conosciamo solo attraverso quella altrui. Non percepire il senso della vita rende impossibile avvicinarsi alla morte.

Ecco perché è importante, a mio avviso, un supporto psicologico di sostegno per i familiari che aumenti la consapevolezza del loro vivere. In questa fase il malato non risponde alle richieste di collaborazione, si colpevolizza e vive sentimenti di abbandono, di esclusione e solitudine intensissimi. L'incontro con il malato terminale nel momento in cui introduce nella relazione il suo vissuto di morte porta con sé l'inaccettabile, il senso di colpa, l'inesprimibile, l'irrazionale. Il quotidiano confronto con la morte dell'altro si muta in "tua morte" la morte di una persona che si riconosce bene richiamando la "mia morte". Difficile quindi parlare di "giusta distanza" poiché il commiato fra morente e vivi avviene assai prima del momento della morte. Già la malattia di per sé separa l'individuo dai viventi: la decadenza fisica lo isola. Si evitano i contatti fisici umani, l'intensità emotiva si affievolisce, sembra svanire il bisogno degli altri. L'aspetto più duro è proprio la silenziosa esclusione dei morenti

dalla comunità, il progressivo raffreddamento con gli effetti più cari, il distacco più lucido e doloroso dagli individui che hanno dato senso e sicurezza alla loro vita. La decadenza fisica è dura per coloro che soffrono, per coloro che restano soli.

Una profonda carenza della società odierna si palesa nell'isolamento, avviene fra i vivi e, a maggior ragione, fra i morenti e ci testimonia quanto siano limitate le capacità degli uomini di identificarsi gli uni con gli altri, di coinvolgersi per gli altri. Gli uomini possono aspettarsi aiuto solo da altri uomini. Difficile risolvere il problema poiché è difficile identificarsi con chi muore. Del resto la morte è un problema che riguarda i vivi, i morti non hanno problemi. Tra gli esseri viventi gli uomini sono le uniche creature per le quali la morte costituisce un problema. In effetti non è la morte, ma la coscienza della morte ad essere il reale problema degli esseri umani. Oggi vi è un alto grado di prevedibilità dell'esistenza individuale. Più si allunga la vita più si allunga la morte. Uno dei problemi preponderanti della nostra epoca è proprio l'incapacità di prestare ai moribondi l'aiuto e l'attenzione di cui hanno bisogno al momento del decesso.

Questo accade perché nella morte altrui leggiamo l'avvisaglia della nostra. La vista di un moribondo intacca le nostre difese attivate dall'immaginazione dell'immortalità, muro fra noi ed il pensiero di morte. Il nostro amor proprio suggerisce la nostra immortalità.

Dietro a queste fantasie difensive si celano spesso sensi di colpa, desideri di morte altrui, timore di desiderare la nostra stessa morte. Solo una salda fede ci preserva di sottrarci al sentimento di colpa prodotto da fantasie di morte. La medicina oggi è in grado di attenuare tormenti, l'angoscia viene rimossa, la partecipazione alla morte altrui è bassa.

Mai come oggi si assiste a tanto zelo igienista: i morti vengono manipolati dietro le quinte della vita sociale, sottratti alla vista dei vivi, rapido è il passaggio dal letto alla tomba. Strettamente connesso alla rimozione della morte dalla vita sociale, alla dissimulazione è l'imbarazzo di chi affronta il morente. Non si sa che dire, le frasi d'uso sono scarse, l'impaccio soffoca. Per il morente questa è l'esperienza più amara: ancor vivo già abbandonato. La reticenza, l'assenza di spontaneità, la non capacità d'esprimere compassione, la non volontà di esprimere sensazioni forti ed intense. Trovare la parola ed il gesto giusto: questo dipende dall'individuo. Lo sforzo nell'evitare rituali scontati richiede forza creativa ed espressiva di tutti. È difficile confrontare la propria tenerezza ed il proprio affetto con i bisogni del morente. Si fa fatica ad accarezzare la mano di una persona che muore per dimostrarle devozione e protezione. Quasi la morte fosse contagiosa ed il contatto perciò pericoloso. Ma come accade in ogni addio un gesto d'amore è il confronto più grande indipendentemente dal contenuto del dolore fisico. Sono i vivi ad esigere rispetto per i morti poiché il rispetto è uno strumento di potere dei vivi sui morenti. Se anziché utilizzare una volta di più norme difensive usassimo norme d'accoglimento e contenimento delle paure altrui saremmo sicuramente in grado di accompagnare oltre chi ne ha bisogno.

Riflessioni di psicologia
a cura della dottoressa Anna Zanardi

GLOSSARIO

Viene qui riportata la spiegazione di alcuni termini "difficili" e di alcune sigle che si trovano nel testo. Vi sono anche altri termini, che pur non comparendo nel testo, vengono frequentemente usati da chi si occupa di AIDS e che può essere utile conoscere.

ACTG

AIDS Clinical Trials Group: Gruppi di ricerca americani che si occupano di sperimentazioni chimiche. I diversi studi sono indicati con un numero, ad esempio ACTG 019.

ADC

AIDS dementia complex, o encefalopatia da HIV.

AIDS

Acquired Immunodeficiency Syndrome: Sindrome da immunodeficienza acquisita.

AMPRENAVIR

Farmaco antiretrovirale della classe degli inibitori della proteasi; ha una buona tollerabilità nei casi di cirrosi epatica.

ANEMIA

Diminuzione dei globuli rossi o dell'emoglobina.

ANERGIA

Ridotta capacità di difesa immunitaria, in particolare da parte dell'immunità cellulare.

ANORESSIA

Mancanza di appetito.

ANTIGENE

Parte di un microrganismo la cui ricerca può essere utilizzata a scopo diagnostico.

ANTIGENEMIA

Livello di un antigene nel sangue.

ANTIRETROVIRALE

Farmaco attivo direttamente contro i retrovirus.

ARC

AIDS related complex: un insieme di sintomi e segni clinici di tipo generale causati direttamente dall'infezione da HIV o infezioni opportunistiche minori. Tale dizione è ormai in disuso.

ATAZANAVIR

Farmaco antiretrovirale della classe degli inibi-

tori della proteasi; è spesso associato al ritonavir (v.).

AZT

Zidovudina, prima denominata azidotimidina, che fa parte degli inibitori della trascrittasi inversa.

B-LINFOCITI

Popolazione di globuli bianchi responsabile della produzione di anticorpi.

BIOPSIA

Procedura diagnostica consistente nel prelevare un pezzetto di tessuto od organo da esaminare.

BAL

Lavaggio broncoalveolare, che si effettua nel corso di una broncoscopia per la raccolta del liquido di lavaggio nel quale possono essere cercati i microrganismi.

CANDIDOSI

Infezione causata da un fungo denominato *Candida albicans*; colpisce l'orofaringe, l'esofago ed i polmoni.

CARICA VIRALE

Quantità di virus presente nel sangue misurata in copie/ml e con la metodica PCR (vedi).

CD4+

Sottopopolazione di linfociti, denominati anche T4 T-helper.

CD8+

Sottopopolazione di linfociti, denominati anche T8 o T-suppressori.

CDC

Centers for Disease Control, ente americano per la sorveglianza delle malattie. Con tale sigla si indica anche la più diffusa classificazione dell'infezione da HIV.

CMV

Cytomegalovirus.

COMBIVIR

È l'associazione di AZT + 3TC, farmaci antiretrovirali della classe degli inibitori nucleosidici della trascrittasi inversa.

CONDOM

Preservativo o profilattico.

CONSENSO INFORMATO

Procedura di informazione e consenso di un paziente che deve essere sottoposto ad alcuni procedimenti diagnostici o terapeutici, sperimentali o non.

CONTRIMOSSAZOLO

Farmaco antibiotico che si usa per la polmonite da *Pneumocystis carinii* (v. Trimetoprim/Sulfametossazolo)

CRIPTOCOCCUS NEOFORMANS

Fungo che causa la meningite criptococca.

D4T

Stavudina, farmaco antiretrovirale che fa parte degli inibitori della trascrittasi inversa.

DAPSONE

Farmaco usato per la prevenzione della polmonite da *Pneumocystis carinii*.

DDC

Dideossicitina: farmaco antiretrovirale.

DDI

Didanosina o dideossi-inosina-. farmaco antiretrovirale che si usa in alternativa o in associazione all'AZT.

DELAVIRDINA

Farmaco antiretrovirale della classe degli inibitori non-nucleosidici della trascrittasi inversa.

DISFAGIA

Difficoltà e/o dolore alla deglutizione.

DISPNEA

Difficoltà respiratoria.

EFFAVIRENZ

Farmaco antiretrovirale della classe degli inibitori della trascrittasi inversa.

EMTRICITABINA

Farmaco antiretrovirale della classe degli inibitori della trascrittasi inversa.

ENFUVIRTIDE

Farmaco antiretrovirale della classe degli inibitori della fusione.

FLUCONAZOLO

Farmaco antifungino utilizzato per la candidosi orofaringea, esofagea e per la terapia o la profilassi della meningite da criptococco.

FOLLOW-UP

Periodo controllo nel tempo del paziente.

FOSAMPRENAVIR

Farmaco antiretrovirale della classe degli inibitori della fusione.

FOSCARNET

Farmaco usato per via endovenosa per il trattamento delle infezioni da CMV.

GANCICLOVIR

Farmaco usato per via endovenosa per il trattamento delle infezioni da CMV.

GP41, GP120, GP160

Parti del virus HIV.

LOPERAMIDE

Farmaco antidiarroico.

LOPINAVIR

Farmaco antiretrovirale della classe degli inibitori della proteasi.

HBV

Virus dell'epatite B.

HCV

Virus dell'epatite C.

HDV

Virus dell'epatite D (o deltavirus).

HIV

Human immunodeficiency virus, virus dell'immunodeficienza umana.

HIV-RNA

Parametro per misurare la carica virale (vedi); si ottengono copie/ml.

HSV

Virus Herpes Simplex.

INDINAVIR

Farmaco antiretrovirale della classe degli inibitori della proteasi.

ITRACONAZOLO

Farmaco antifungino (vedi fluconazolo).

INTRAVITREALE

Iniezione che si pratica all'interno dell'occhio.

IN VITRO

Procedure sperimentali effettuate in laboratorio e non su veri esseri viventi.

IN VIVO

Procedure sperimentali effettuate su esseri viventi.

LINFOCITI

Popolazione di globuli bianchi responsabili della regolazione del sistema immunitario; si dividono in varie sottopopolazioni.

LINFOPENIA

Diminuzione dei linfociti nel sangue.

LOPINAVIR

Farmaco antiretrovirale della classe degli inibitori della proteasi.

MAC

Mycrobacterium avium complex, un batterio frequente causa di infezioni opportunistiche.

MAI

Vedi MAC.

MIOSITE

Infiammazione dei muscoli.

MOLLUSCO CONTAGIOSO

Frequente lesione virale benigna, prevalente al volto.

MTS

Malattie a trasmissione sessuale.

NEFTROLITIASI

Calcoli ai reni.

NELFINAVIR

Farmaco antiretrovirale della classe degli inibitori della proteasi.

NEUTROFILI

Popolazione di globuli bianchi responsabili della difesa da alcune infezioni batteriche.

NEUTROPENIA

Diminuzione dei neutrofili.

NEVIRAPINA

Farmaco antiretrovirale della classe degli inibitori non-nucleosidici della transcriptasi inversa.

PALLIATIVE, cure

Provvedimenti terapeutici o assistenziali volti a combattere non le cause di una malattia ma le sue conseguenze (ad es. la terapia del dolore).

PANCREATITE

Infiammazione del pancreas.

PARANCETAMOLO

Farmaco antifebbrile.

PCP

Polmonite da *Pneumocystis carinii*.

PCR

Polimerase chain reaction; metodica per misurare la carica virale.

PENTAMIDINA

Farmaco utilizzato oggi raramente per la terapia della polmonite da *Pneumocystis carinii*.

PIASTRINE

Costituenti cellulari del sangue responsabili di alcune funzioni della coagulazione.

P24

Un antigene dell'HIV, ricercato del virus HIV e sul quale agiscono gli inibitori delle proteasi.

PROGNOSI

Previsione sull'esito di una malattia.

PROTEASI

Enzima che permette la replicazione del virus HIV e sul quale agiscono gli inibitori della proteasi.

RASH

Eruzione cutanea.

RETROVIRUS

Un gruppo di virus al quale appartiene HIV.

RITONAVIR

Farmaco antiretrovirale appartenente alla classe degli inibitori delle proteasi.

RMN

Risonanza magnetica nucleare.

SAQUINAVIR

Farmaco antiretrovirale appartenente alla classe degli inibitori delle proteasi.

SCREENING

Procedura diagnostica effettuata su larghe popolazioni per individuare situazioni di anomalia.

SIDA

Denominazione dell'AIDS in uso nei paesi francofoni.

SIEROCONVERSIONE

Passaggio da uno stato di sieronegatività ad uno di sieropositività.

TAC

Tomografia assiale computerizzata.

TENOFOVIR

Farmaco antiretrovirale della classe degli inibitori nucleotidici della transcriptasi inversa.

T4, T8

v. CD4+, CD8+.

TRANSAMINASI

Enzimi di origine epatica (fegato).

TRANSCRITTASI INVERSA

Enzima che permette la replicazione del virus HIV e sul quale agiscono gli inibitori della transcriptasi inversa.

3TC

Farmaco antiretrovirale appartenente alla

ASSISTENZA DOMICILIARE

classe degli inibitori della trascrittasi inversa (denominato anche lamivudina).

T HELPER

Vedi T4

TRIMETROPIM/SULFAMETOSSAZOLO

Farmaco utilizzato (profilassi e terapia) per la polmonite da *Pneumocystis carinii* (v. contri-mossazolo).

TRIZIVIR

È l'associazione di AZT + 3TC + Abacavir, far-

maci antiretrovirali della classe degli inibitori nucleosidici della trascrittasi inversa.

VZV

Virus varicella-zoster.

WASTING SYNDROME

Grave calo ponderale causato dalla malattia da HIV.

ZIDOVUDINA

v. AZT.

BIBLIOGRAFIA

Greif J, Golden BA. AIDS care at home. A guide for caregivers, loved ones, and people with AIDS. John Wiley & Sons, Inc, 1994.

Marcoaldi S. La vita con l'AIDS: manuale di consigli per l'assistenza al malato. Edizioni A.S.A. Associazione Solidarietà AIDS, Milano.

AA.VV. HIV-AIDS e droga. Manuale per operatori di prevenzione. Intervento in strada. A cura di Giovanni Serpelloni, Annalisa Rossi - Ministero della Sanità. - Leonard Edizioni Scientifiche 1996.

AA.VV. Eroina e infezioni da HIV e patologie correlate. A cura di Giovanni Serpelloni, G. Rezza, M. Gomma. Leonard Edizioni Scientifiche 1995.

John G. Bartlett. The John Hopkins Hospital 2004-5 Guide to Medical Care of patients with HIV Infection – 12th edition – 2004

Panel on Clinical Practices for Treatment of HIV Infection- DHHS – Linee guida DHHS per l'uso dei farmaci anti-retrovirali nei pazienti adulti e adolescenti con infezione da HIV-1 – ottobre 2004.