

Cures del pacient amb sida en situació terminal

J. BLANCH

INTRODUCCIÓ

Les cures pal·liatives consisteixen en l'atenció global (física, emocional, social i espiritual) dels pacients amb malalties greus i incurables. El seu objectiu és aconseguir donar al pacient la millor qualitat de vida possible.

En el present capítol hem seguit els criteris de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).

Segons aquests criteris podem considerar que un malalt amb sida es troba en una fase terminal quan:

- 1) La malaltia es troba en una fase avançada, progressiva i incurable, sense possibilitats de resposta a tractaments existents.
- 2) El pacient presenta una simptomatologia intensa, com immobilitat progressiva, debilitat marcada, anorèxia, dolor, síndrome confusional, alteracions de conducta i altres alteracions, les quals condicionen una inestabilitat en l'evolució del pacient.
- 3) Aquesta simptomatologia acostuma a produir un gran impacte emocional en el pacient, la família i l'equip terapèutic. És molt important tractar aquests símptomes per aconseguir el màxim confort fins a la mort.

PECULIARITATS DE LA FASE TERMINAL EN ELS PACIENTS AMB SIDA

- 1) En la sida és difícil identificar la fase terminal, ja que es produeixen canvis sobtats en la situació clínica del pacient, els quals poden estar ocasionats per complicacions tractables. És freqüent veure pacients en situació molt greu, els quals, després d'un tractament adequat d'una complicació determinada, es recuperen de tal manera que poden viure en condicions acceptables durant mesos o anys.
- 2) La sida és una malaltia multisistèmica amb moltes complicacions, com ceguesa, demència, trastorns neuropsiquiàtrics, trastorns neurològics greus, alteracions cutànies i alteracions degudes als tractaments anti-retrovirals.
- 3) Acostuma a ser necessari prendre diversos fàrmacs alhora.
- 4) Tant la sida com el seu tractament tenen un patró canviant, la qual cosa obliga a una actualització adequada i/o a mantenir el contacte amb els especialistes del centre de referència.
- 5) A causa de la transmissió del propi HIV i d'algunes de les infeccions oportunistes associades, són necessàries mesures de prevenció en l'ambient (educació de la família, proporcionar material com guants, etc.).
- 6) Els pacients amb sida acostumen a caracteritzar-se per la seva alta participació i coneixement de la malaltia; acostumen a ser pacients joves que tenen més dificultat per acceptar la mort, molts ja han tingut l'experiència prèvia de la malaltia i de la mort d'amics o familiars.
- 7) Tant el procés de la malaltia com de l'aparició de complicacions i de la mort acostumen a tenir una evolució lenta.
- 8) En el nostre medi, aquesta malaltia acostuma a afectar a addictes a drogues per via parenteral (ADVP), molts dels quals es troben en situació de marginalitat o sense llar.
- 9) Quan afecta nens, a les peculiaritats pròpies de la malaltia en edat infantil, s'hi suma la malaltia o mort dels pares, les dificultats per a la correcta escolarització i d'altres.

INTERVENCIÓ NO FARMACOLÒGICA

Suport emocional

Existeix una interacció negativa entre el malestar físic i psíquic, de tal forma que amb un suport emocional adequat aconseguirem un millor control dels símptomes físics i viceversa.

Comunicació i informació

La comunicació, verbal o no, amb el pacient i la seva família és l'instrument més eficaç quan es tracta de realitzar cures pal·liatives. La comunicació ha de pretendre informar, orientar i donar suport al pacient i a la seva família en les necessitats que es poden plantejar. Ha de ser continuada i progressiva, respectant el ritme i les característiques del pacient.

Atenció en l'agonia

L'agonia és la fase més dura i delicada de la malaltia terminal. Les cures específiques d'aquesta etapa inclouen:

- Cures físiques: evitar els canvis de postura freqüents, extremant les mesures de confort i aplicant les mesures necessàries per evitar els símptomes.
- Cures psicològiques: procurar el màxim confort psicològic possible, extremant el llenguatge no verbal. Facilitar el contacte perquè el malalt pugui acomiadar-se d'amics i familiars.
- Cures espirituals: detectar les possibles necessitats espirituals, religioses o no, i facilitar que puguin ser expressades i ateses.
- Cures a la família: respondre els dubtes i donar suport psicològic. Detectar els familiars amb risc de dol patològic.

Atenció domiciliària

L'atenció en el domicili és un objectiu desitjable sempre i quan existeixi un nucli familiar adequat i una col·laboració entre l'equip d'atenció primària i el centre de referència, amb la qual es pugui garantir una atenció correcta. Quan això no és possible es pot intentar accedir a centres d'acollida, en els quals es proporcionen diferents nivells de cures.

INTERVENCIÓ FARMACOLÒGICA

La intervenció farmacològica té com a objectiu el control dels símptomes.

Tractament del dolor

El dolor és un dels símptomes més freqüents (fins al 75% dels pacients), i acostuma a tenir una causa tractable etiològicament. Els dolors més comuns són mal de cap, lesions herpètiques, neuropatia perifèrica, mals d'esquena, dolors de gola, artràlgies i dolors musculars i abdominals.

És important identificar el tipus, lloc, gravetat i persistència del dolor. Cada dolor s'ha d'intentar quantificar mitjançant escales per poder avaluar la resposta al tractament.

El tractament analgèsic es divideix en tres nivells en funció de la potència de la medicació utilitzada. Primer es prescriu al pacient analgèsics del primer nivell. Si no millora es passa al segon nivell: opioids dèbils combinats amb la medicació del primer nivell, juntament amb algun coadjuvant si és necessari. Si no es controla el dolor, s'ha de passar al tercer nivell: opioids potents combinats amb els fàrmacs del primer nivell i algun coadjuvant si és necessari. Mai s'han de barrejar opioids dèbils amb opioids potents, ni opioids potents entre si. S'aconsella usar el fàrmac a dosis màximes tolerades abans de passar a la medicació del següent nivell. També és aconsellable prescriure la medicació a intervals horaris fixos, no únicament quan s'aguditza el dolor.

Primer nivell

- 1) Àcid acetilsalicílic o acetilsalicilat de lisina. La dosi màxima d'àcid acetilsalicílic és 500-1000 mg cada 4 hores d'àcid acetilsalicílic. L'acetilsalicilat de lisina té menys efectes secundaris a nivell gàstric. L'equivalència entre un i l'altre és la següent: 1800 mg d'acetilsalicilat de lisina equivalen a 1000 mg d'àcid acetilsalicílic.
- 2) Paracetamol: serveix per quan per determinades causes no es pot utilitzar l'àcid acetilsalicílic. La dosi màxima és 1000 mg cada 4 hores.
- 3) Metamizol: útil en els dolors viscerals. La dosi habitual és 500-600 mg cada 6 a 8 hores, màxim 8 g al dia.
- 4) Antiinflamatoris no esteroïdals.

Segon nivell

- 1) Codeïna: té efectes secundaris, com restrenyiment, nàusees, vòmits, marejos. No té efecte analgèsic a dosis inferiors a 30 mg. La dosi màxima és de 60 mg cada 6 hores.
- 2) Dihidrocodeïna: la dosi habitual és 60-120 mg cada 12 hores. Dosi màxima 240 mg cada 24 hores.

Tercer nivell

Morfina: no té sostre analgèsic. Serveix en cas de dolor, dispnea, tos, diarrea. Els efectes secundaris són sequedat de boca, nàusees, vòmits, sudoració, restrenyiment, astènia, obnubilació i confusió. La vida mitjana és de 4 hores. Si un pacient està prenent codeïna a dosi màxima sense controlar el dolor, s'inicia una dosi de 30 mg cada 12 hores. Si en 24 a 48 hores és insuficient, cal augmentar la dosi en un 50%. Continuar segons la resposta. Existeix una fórmula parenteral (clorur mòrfic): ampolles al 1% (1 ml=10 mg); al 2% (1 ml=20 mg). Pot ser una alternativa en situacions d'intolerància digestiva, oclusió intestinal o agonia.

Coadjuvants o coanalgèsics

Aquests fàrmacs es poden usar conjuntament amb medicaments de diversos nivells amb l'objectiu d'aconseguir l'analgesia. Alguns d'ells són d'elecció per determinats tipus de dolor: corticoides, antidepressius, anti-convulsius, fenotiazines i ansiolítics.

Corticoides

El seu ús en cures pal·liatives és múltiple, especialment com:

- Analgèsic: en cas d'augment de la pressió intracranial; en comprensió nerviosa o medul·lar; dolor ossi, linfedema, hepatomegàlia.
- Específics: febre i sudoració. Síndrome de la vena cava superior.
- Orexígens i euforitzants.
- Altres: tractament de les úlceres bucals recidivants, tractament del linfedema i de la dispnea del sarcoma de Kaposi.

Antidepressius

S'acostuma a utilitzar l'amitriptilina en dolor de tipus neurític. La dosi inicial ha de ser de 25 a 50 mg abans d'anar a dormir, i augmentar segons la resposta de 25 mg en 25 mg. La dosi màxima és de 300 mg i la dosi habitual de 150 mg/dia.

Anticonvulsius

El que més s'utilitza és la carbamazepina; tot i que en dolors de tipus neurític es pot utilitzar el valproat. Les dosis són:

- Carbamazepina: dosi inicial 100 mg a la nit, s'haurà d'augmentar segons la resposta de 100 mg en 100 mg, fins a una dosi mitjana de 200 mg cada 8 hores.
- Valproat sòdic: dosi habitual 800-1000 mg repartits en dues preses.

Fenotiazines

La clorpromazina s'usa com a antiemètic, sedant nocturn, en cas de singlot i en dolor per tenesme rectal. Els efectes secundaris són extrapiramidals, anticolinèrgics (sequedat de boca, palpitations), somnolència. S'aconsella començar per dosis baixes i nocturnes.

Ansiolítics

Com coadjuvant en dolor associat amb ansietat.

Control de la febre

La febre pot ser un símptoma que origini gran debilitament i incomoditat en el pacient terminal amb sida. Es pot utilitzar paracetamol, antiinflamatoris no esteroïdals o corticoides.

Control dels símptomes digestius

Nàusees i vòmits

Les causes són múltiples. Les més comunes són les secundàries a medicaments i les associades a patologia intestinal o pancreatobiliar per *Cryptosporidium*. Una causa poc freqüent, però de fàcil tractament, és la insuficiència suprarenal.

Els antiemètics es poden utilitzar de forma profilàctica en pacients en els quals se'ls va prescriure opioïds. En general s'administraran per via oral. La via parenteral s'utilitzarà quan augmenti la freqüència dels vòmits fins a més d'un cada 8 hores, quan existeixi una obstrucció intestinal o per vòmits postprandials. En qualsevol cas s'utilitzaran pautes fixes i no en funció dels vòmits que tingui.

És important, sempre que sigui possible, realitzar un tractament causal. En els vòmits associats a fàrmacs, cal revisar si les dosis són les adequades, valorar de substituir-los per medicaments alternatius o ajustar l'horari dels diferents medicaments usats.

La diversitat etiològica de les nàusees i els vòmits fan impossible generalitzar el tractament. El més habitual és començar amb un fàrmac i, si no hi ha resposta adequada, cal potenciar-ho amb un altre agent d'un grup farmacològic diferent. Els fàrmacs utilitzats són:

- Haloperidol (solució, comprimits, ampolles): s'ha d'iniciar amb 15 gotes (1,5 mg) en dosi nocturna. Si no hi ha resposta, s'ha d'augmentar la dosi a 30-35 gotes. Si els vòmits són molt persistents es pot utilitzar la via subcutània a dosis de 2,5 mg a la nit. Dosis superiors a 5 mg tenen efectes extrapiramidals.
- Metoclopramida (solució, comprimits, ampolles): la dosi habitual és 5-10 mg cada 8 hores. Els efectes secundaris són extrapiramidalisme, sedació i hipotensió postural.
- Domperidona (solució comprimits): la dosi habitual és 5-10 mg cada 6-8 hores. Té menys efectes extrapiramidals que metoclopramida.
- Ondasetró (comprimits i ampolles): la dosi habitual és 4-8 mg 3 vegades al dia; més indicat, no obstant això, en pacients amb tractament actius.

Diarrea

Les diarrees són molt freqüents, generalment cròniques i de difícil maneig, especialment les associades a *Cryptosporidium* i a enteropatia per HIV.

Els objectius del tractament simptomàtic són reduir la freqüència de les deposicions, augmentar la consistència i reduir el dolor abdominal còlic associat. A més de les mesures farmacològiques és important establir una dieta adequada.

Els fàrmacs més utilitzats són:

- Loperamida (càpsules de 2 mg): la dosi habitual és 2 mg després de cada deposició líquida. Es poden prendre fins a 6 mg cada 24 hores.
- Difenoxilato (comprimits de 2,5 mg): la dosi habitual és de 2 comprimits cada 6 hores.

- Tanato de gelatina + extracte opioide: la dosi mitjana és de 2 comprimits cada 8 hores. Dosi màxima 10-12 comprimits cada dia.

En diarrees greus es poden usar opiacis.

Restrenyiment

És poc freqüent i pot donar lloc a símptomes com dolor abdominal, nàusees i vòmits. L'objectiu de la intervenció és aconseguir una deposició cada tres o quatre dies. Pot ser secundari a l'ús d'opiacis o aparèixer en pacients caquètics, immòbils que mengen i beuen poc i, excepcionalment, per oclusió intestinal. Freqüentment és secundari al dolor de lesions herpètiques perianals.

És convenient la profilaxi del restrenyiment secundari a l'ús d'opiacis i evitar femtes dures en l'herpes perianal, donant parafina.

Els fàrmacs més utilitzats són:

- Lactulosa (suspensió, 1 cullerada = 15 ml = 10 g de lactulosa): la dosi habitual és 15-30 ml dos o tres cops al dia.
- Oli de parafina (suspensió, 5 cc=4 g): la dosi habitual és una cullerada sopera (15 cc) dos o tres cops al dia.
- Plantago (sobres de 3,5 g): la dosi és 1 sobre 3 cops al dia.

Anorèxia

Les mesures farmacològiques acostumen a tenir poca eficàcia, per la qual cosa és preferible insistir en les mesures generals sobre la dieta, com la preparació adequada d'aliments, ingestes petites i repetides i, sobretot, respectar els gustos del pacient.

Problemes orals

Els problemes orals més freqüents són la candidiasi oral, de difícil tractament, les úlceres bucals i la sequedat de boca.

Candidiasi oral

El tractament habitual és amb nistatina o cotrimazole tòpics, o bé amb fluconazole, ketoconazole o itraconazole per via oral.

En els pacients en fase terminal és freqüent que la candidiasi oral no respongui al tractament habitual. En aquests casos es pot utilitzar l'amfotericina tòpica (llepar 4-6 comprimits de 10 mg al dia).

Úlceres bucals

Són causa freqüent de dolor bucal. És important buscar una etiologia tractable (per exemple: herpes).

Tractament: corticoides tòpics (llepar pastilles de 2,5 mg 4-6 vegades al dia).

Si no cedeix s'aconsella usar de forma progressiva:

- Corticoides per via oral, per exemple 6-metil-prednisolona 2 comprimits 4 mg cada 8 hores.
- Pentofixilina: dosis de 1 dragea de 400 mg cada 8 hores.
- Talidomina: medicació estrangera. Com a fàrmac d'ús en situacions especials.
- Com a tractament coadjuvant analgèsic tòpic es pot administrar hidròxid Al-Mg+oxitacaina i lidocaïna viscosa al 1% (preparació a la farmàcia) o granitzat de suc de llimona+camamilla+mel.

Sequedat de boca

És un problema freqüent amb múltiples causes (candidiasi oral, medicació, febre, deshidratació, etc.) i pot produir dolor i dificultat per la mastiació o deglució. A més del tractament de la causa, quan sigui possible, és útil:

- Augmentar la salivació: llepar pastilles de vitamina C, pastilles de llimona sense sucre o trocets de pinya natural.
- Rehidratar.

- Utilitzar especialitats a base de gels o sprays.
- Mesures d'higiene bucal.

Trastorns neuropsiquiàtrics

Són molts i molt variats (veure capítol corresponent). Els de més interès en el control de símptomes en el malalt terminal de sida són:

Encefalopatia per l'HIV

A més del deteriorament cognitiu i d'una disminució global de l'activitat, poden existir manifestacions psiquiàtriques com desinhibició, canvis de conducta, agitació, insomni i fins i tot episodis de psicosis aguda. En aquests casos és preferible la utilització d'antipsicòtics amb pocs efectes extrapiramidals, com la risperidona o l'olanzapina. És aconsellable repartir la dosi diària durant tot el dia, tot i que les alteracions es produeixen més a la nit. Altres fàrmacs com el clometiazole a dosis de 1-2 càpsules a la nit, poden permetre tractar els símptomes d'insomni i agitació nocturna.

Neuropatia perifèrica (veure Tractament del dolor)

Mielopatia vacuolar o per CMV

Poden aparèixer espasmes mioclònics, els quals responen bé a clonazepam (dosi de 1-2 mg dia).

Neuropatia perifèrica

El tractament d'elecció en les formes doloroses inclou carbamazepina, amitriptilina o valproat (veure dolor).

Alteracions psiquiàtriques (veure el capítol Diagnòstic i tractament de les alteracions neuropsiquiàtriques en la infecció per l'HIV)

Problemes de la pell

Entre les múltiples afectacions cutànies de la infecció per l'HIV, les que plantegen amb major freqüència problemes en el control dels símptomes són aquelles que produeixen:

1) Dolor (per infeccions herpètiques)

2) Prurigen:

- Secundari a fàrmacs: especialment per cotrimoxazole i rifampicina. Els antihistaminics amb efecte sedant com el diclorhidrat d'hidroxicina acostumen a ser eficaços. També són útils els antipruriginosos tòpics amb alcanfor mentol que tenen un efecte anestèsic local i refrescant.
- Sequetat de la pell: es presenta sobretot en pacients en fases avançades de la malaltia que han patit un procés de deteriorament crònic progressiu. Són útils els preparats hidratants d'ús comú, els preparats hidratants que continguin urea o alfa hidroxiàcids (en pacients atòpics poden desencadenar prurigen) o també dutxes d'aigua tèbia, assecar sense fregar i aplicar un oli de bany o vaselina líquida.
- Psoriasi: corticoides tòpics i banys amb productes emolients (alquitrans, olis i parafines). Després d'eixugar administrar oli de bany o vaselina líquida.

Problemes estètics

A vegades, afeccions cutànies com la dermatitis seborreica o la lipodistrofia, poden originar problemes psicològics importants.

Neoplàsies associades a la sida

Limfoma

Pot donar símptomes associats a la hipertensió intracranial o bé pèrdua de pes, anorèxia i dolor (veure apartat corresponent).

Sarcoma de Kaposi

Els problemes que pot plantejar són:

- Limfedema extens de cara, extremitats, tronc i genitals, i úlceres cutànies secundàries.
- Dispnea associada a participació pleuropulmonar o laringofaríngia, o a obstrucció esofàgica.

L'edema facial i la dispnea poden respondre al tractament amb dexametasona 8-12 mg/dia durant 3-5 dies, continuant amb 1-2 mg/dia durant 10-15 dies, prèvia consideració de quimioteràpia o radioteràpia pal·liativa.

Símptomes respiratoris

Dispnea

Les causes més habituals són la patologia infecciosa definitiva de sida, el sarcoma de Kaposi i les infeccions respiratòries altes interrecurrents.

L'atac de pànic respiratori (sensació de mort imminent) és una de les principals urgències en medicina pal·liativa. S'han d'utilitzar ansiolítics i opioïds. Si el pacient ja estava prenent morfina, s'augmenta la dosi en un 50%. Si no la pren, cal començar el tractament amb una dosi de 5 mg, i anar augmentant de 50% en 50% en funció de la resposta. Són útils l'associació amb diazepam o sobretot amb midazolam (preparació parenteral d'ús hospitalari).

Tos

El tractament dependrà de la causa i de la situació del malalt. En pacients amb tos no productiva, l'elecció són mucolítics no irritants, com N-Acetilcisteïna.

Singlot

S'utilitza clorpromazina a dosi de 10-25 mg de 3 a 4 vegades al dia.

BIBLIOGRAFIA

- Astudillo, W., Mendinueta, C., Astudillo, E. Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Colección Ciencias de la Salud, EUNSA, Ediciones de la Universidad de Navarra, 1995.
- Col·legi Oficial de Metges de Barcelona. *Guia d'actuació en la situació d'agonia del malalt terminal*. Quaderns de la bona praxi. Barcelona 2000.
- Cuidados del paciente con SIDA en situación terminal. A: Recomendaciones del Consejo Asesor Clínico del Plan Nacional sobre el SIDA. Nº 4. Abril 1996.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. Cuidados paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).
- Practice Guideline for the Treatment of Patients with HIV/AIDS. American Psychiatric Association, Washington, DC, 2001.
- Sims, R., Moss, V.A. *Paliative care for people with AIDS*. Hodder Headline Group PLC, London 1995.