

**L'ASSISTENZA AL BAMBINO AFFETTO DA MALATTIA  
CRONICA E/O CON PROGNOSI INFAUSTA  
(IL NEONATO PRETERMINE E/O MALFORMATO,  
IL BAMBINO HIV+, IL PNEUMOPATICO CRONICO)**

CARAMIA G.M. - OSIMANI P. - SEBASTIANELLI S.

*Divisione Pediatria - Sezione Malattie Infettive  
Azienda Ospedaliera "G. Salesi", Ancona*

Sono trascorsi ormai circa cinque anni dall'introduzione degli inibitori delle proteasi nella pratica clinica e lo scenario dell'infezione da HIV è notevolmente cambiato sia per gli adulti che in campo pediatrico. I problemi più pregnanti non sono più, almeno nella maggioranza dei casi, quelli inerenti ad una malattia acuta quali la sopravvivenza, le infezioni opportunistiche gravi, lo sviluppo di patologie oncologiche quasi sempre mortali, bensì quelli che riguardano la qualità della vita, l'adesione alla terapia antiretrovirale, la tossicità a lungo termine dei farmaci assunti, tutti elementi questi ultimi che configurano una patologia cronica.

Nel campo pediatrico le problematiche che emergono nei bambini infetti, ormai tutti in trattamento con più farmaci, riguardano appunto l'assunzione della terapia che interferisce con il normale svolgersi della loro vita relazionale, lo sviluppo fisico che viene alterato sia dal tipo di farmaci assunti che dall'infezione stessa, lo sviluppo psicoaffettivo e sessuale.

Certamente gli operatori del settore non erano preparati ad affrontare tematiche legate all'adolescenza, in quanto negli anni passati tali bambini, nonostante i controlli ripetuti e le terapie specifiche ammalavano di infezioni opportunistiche o di patologie oncologiche che li portavano al decesso.

Il Centro per l'Assistenza al Bambino HIV Positivo che è annesso al reparto di Malattie Infettive dell'Azienda "Salesi" è diventato dal 1986 Centro di riferimento regionale, e a tutt'oggi ha seguito 101 bambini di cui 55 nati nella nostra struttura (46 in Clinica Ostetrica e 9 in Divisione Ostetrica), 30 nati in ospedali della Regione Marche e 16 nati fuori Regione (Tab. 1).

Nel corso degli anni, come si può vedere dalla tabella (Tab. 2), alcuni bambini si sono persi al follow-up, a causa di problematiche inerenti al loro nucleo familiare o a cambiamenti di residenza.

Fortunatamente la maggior parte dei bambini da noi controllati si è negativizzata e cioè l'85,4% (47) dei nati nel nostro Ospedale, l'80% (24) dei nati in altre Strutture Regionali e il 37,5% (5) dei nati fuori Regione (Tab. 1).

Attualmente i neonati ancora esposti all'infezione sono 4: 1 nato in un ospedale periferico delle Marche e 3 nati presso la Clinica Ostetrica della nostra Azienda. Tutti e quattro sono stati profilassati con Zidovudina in quanto le loro madri in gravidanza hanno assunto terapia antiretrovirale e la prima PCR per l'HIV-RNA è risultata negativa in tutti e quattro i neonati, per cui si hanno buone speranze sulla loro completa negativizzazione (Tab. 3).

Dal 1986 a tutt'oggi sono deceduti 8 bambini: di questi solo uno era nato nella nostra Azienda ed è deceduto a causa di una patologia congenita non inerente all'HIV positività; 3, nati in altre strutture della Regione Marche sono deceduti rispettivamente per Polmonite da *Pneumocystis Carinii*, Miocardiopatia da HIV e Linfoma Intestinale. Dei 4 bambini nati in strutture fuori della Regione Marche 3 sono deceduti per Polmonite da *Pneumocystis Carinii* e uno per Linfoma Non-Hodgkin (Tab. 4).

Attualmente presso il nostro Centro afferiscono 5 bambini infetti, dei quali il più piccolo, PK, di anni 5, nato nella nostra Azienda, DEV, di anni 14 nata a Pesaro, CG e RA di anni 15 e PG di anni 14 nati fuori Regione. Sono tutti in trattamento con politerapia antiretrovirale: 3 bambini assumono 3 farmaci, 2 inibitori della trascrittasi inversa e 1 inibitore delle proteasi, mentre 2 bambini sono in terapia solo con 2 inibitori della trascrittasi inversa. Le loro condizioni cliniche sono discrete e come si può vedere dalla tabella appartengono agli stadi clinici A e B, anche se dal punto di vista immunologico fanno parte della classe III (Tab. 5).

Il Centro del Salesi, partecipando al Registro Italiano per le Infezioni da HIV in Pediatria, è stato tra gli artefici della stesura delle linee guida sulla terapia dell'infezione, pubblicate anche dal Ministero della Sanità, per cui i bambini infetti, che abbisognano di terapia antiretrovirale, vengono assistiti tenendo conto dei vari protocolli codificati a livello nazionale ed internazionale (1).

I bambini con infezione da HIV afferiscono al nostro Centro mediamente una volta al mese per essere sottoposti a terapie per via parenterale (Ig ev, Gancyclovir, ecc.) e per praticare controllo clinico, degli esami ematochimici, immunologici e virologici (controllo della viremia almeno due-tre volte l'anno allo scopo di monitorare l'efficacia della terapia) e colloquio psicologico. Inoltre almeno due volte l'anno vengono eseguiti EEG, FO, ed ECG e qualora si renda necessario anche consulenze specialistiche (Tab. 6).

I bambini vengono seguiti anche per tutte le problematiche legate all'adolescenza, molte delle quali sono dipendenti dalle terapie assunte o sono da queste acuite.

Di interesse attuale è la comparsa di anomalie metaboliche che si sviluppano in corso di terapia antiretrovirale combinata (ipertrigliceridemia, ipercolesterolemia, iperglicemia) e di forme cliniche caratterizzate da modificazione dell'aspetto corporeo correlabili ad alterata distribuzione del tessuto adiposo superficiale e/o viscerale. Queste ultime, segnalate già nel 1997, comprendono: la lipodistrofia, che nella popolazione adulta sembra ricorrere in più del 50% dei pazienti e che consiste in una marcata riduzione del tessuto adiposo degli arti inferiori, della parte superiore del tronco e volto, e presenza di adiposità all'addome con perdita di peso corporeo; forme di accumulo localizzato di adiposità (nella regione dorso-cervicale a "gobba di bufalo", infiltrazione adiposa sopraclavare); forme di ridistribuzione del grasso corporeo con aumento dell'adiposità al tronco e riduzione del grasso periferico (in particolare glutei e cosce) senza perdita di peso corporeo (2).

Lo stato attuale delle conoscenze non permette di formulare precise indicazioni sul trattamento di queste alterazioni, né si conoscono dati sulla loro evoluzione

e reversibilità in relazione alla sospensione o modificazione del trattamento. Sono stati valutati gli effetti a breve termine della sospensione della terapia, ma la ripresa della carica virale in oltre il 10% dei pazienti trattati ha indotto gli operatori a valutare attentamente la strategia terapeutica da adottare. Alcuni trials indicherebbero l'efficacia, nelle forme di accumulo e redistribuzione del grasso corporeo, dell'ormone della crescita, mentre a tutt'oggi vengono impiegati unicamente farmaci per il controllo dell'iperglicemia (ipoglicemizzanti orali) e della dislipidemia (norme dietetiche, ipolipemizzanti) (3).

Anche in questo campo devono comunque essere attuate strategie di counselling e supporto psicologico per limitare i problemi di adesione alla terapia che tali alterazioni determinano spesso negli adolescenti e nei soggetti più giovani.

L'altro problema da affrontare in questi pazienti affetti da una patologia "cronica", e comunque sempre molto importante, è l'attuazione di terapie di mantenimento in soggetti con viremia < a 50 copie/ml. Sono in corso diversi trials per valutare l'efficacia di terapie meno potenti che possano essere somministrate per un tempo indeterminato. Probabilmente tale processo non potrà riguardare tutti i pazienti ma dovrà essere personalizzato e dovrà tener conto del metabolismo personale di ogni singolo paziente. A tale scopo nella pratica clinica diventerà indispensabile eseguire il dosaggio ematico del livello dei farmaci utilizzati, al fine di ottimizzare la terapia antiretrovirale riducendo al minimo gli effetti collaterali(4)(5).

Questa importante conquista è oltremodo auspicabile in campo pediatrico in quanto i nostri piccoli pazienti sono costretti ad aderire a schemi terapeutici rigidi con farmaci che presentano scarsa palatabilità o che sono disponibili in formulazioni non strettamente pediatriche.

La convivenza con tale malattia cronica coinvolge profondamente tutti gli aspetti affettivi, socio-relazionali, psicosessuali dei pazienti, che rende necessaria anche una presa in carico psicologica, ed è per tale motivo che dal 1998 la Sezione Malattie Infettive dell'Azienda Ospedaliera "G. Salesi" ha istituito al suo interno un servizio di counselling e di sostegno psicologico per i bambini nati sieropositivi e le loro famiglie (Tab. 7).

La domanda di un operatore specifico per la tutela della salute mentale di tali pazienti è sorta in seguito al problema sempre più pressante della comunicazione della diagnosi ai pre-adolescenti e adolescenti infetti, che nel nostro Centro sono attualmente 4 casi su 5. Successivamente l'intervento si è esteso ai bambini sani, viventi in famiglie in cui uno o entrambi i genitori sono sieropositivi, che presentavano una serie di sintomi comportamentali e psicologici connessi alla malattia dei genitori, in tutti i casi tenuta segreta ai bambini.

Considerato il peculiare carattere di "malattia familiare" dell'HIV, e la sua influenza sulle relazioni familiari e di conseguenza sullo sviluppo psicologico del bambino e sulla sua salute mentale, è iniziato un intervento di prevenzione primaria sulle donne sieropositive in gravidanza, e sulla relazione madre-bambino nei primi due anni di vita, che ha coinvolto sino ad oggi 13 neonati.

In uno di questi casi particolarmente a rischio (genitori ex-tossicodipendenti con alle spalle esperienze ripetute di fallimento genitoriale, assenza di una rete fami-

liare allargata e di una rete sociale) si è attuato un intervento settimanale di sostegno psicologico domiciliare.

La prima cosa che si evidenzia nel lavoro con i bambini nati sieropositivi è l'assenza di una domanda di intervento da parte del paziente e della sua famiglia, e di conseguenza la necessità dello psicologo di lavorare molto sulla delicata e difficile costruzione di un'alleanza terapeutica con i genitori e con il bambino.

Il lavoro è diverso a seconda delle tipologie dei pazienti:

A) bambini infetti;

B) bambini non infetti, con genitori sieropositivi, che presentano una sintomatologia comportamentale e psicologica;

A - Nella nostra casistica dei cinque pazienti infetti quattro sono in età adolescenziale. In generale le modalità con cui viene affrontata una malattia cronica e potenzialmente mortale dipendono:

1 - dalla fase evolutiva del paziente;

2 - dalle esperienze precedenti della vita di relazione;

3 - da come i genitori sono intervenuti nell'elaborazione di tali esperienze (6).

1 - In età adolescenziale è particolarmente difficile accettare l'essere malati e tutte le limitazioni che tale stato comporta: attenzioni fisiche, restrizioni della vita di relazione, costante e regolare assunzione di farmaci, day-hospital mensili. La malattia comporta una regressione verso la relazione di dipendenza dagli operatori sanitari, dai familiari, dagli adulti in generale, e questo è particolarmente difficile e conflittuale, perché l'adolescente procede verso l'autonomia e la differenziazione. Le pratiche mediche possono essere vissute come attacco all'integrità corporea: la preoccupazione del proprio aspetto fisico, che viene vissuta dall'adolescente come esigenza propria e segreta per proteggere il proprio sé corporeo, può diventare molto intensa di fronte alle intrusioni massive delle pratiche mediche, che possono essere vissute come attacco da parte del mondo degli adulti con reazioni di rifiuto a sottoporsi ad ogni intervento terapeutico. Inoltre anche i particolari effetti della terapia antiretrovirale sull'immagine corporea dell'adolescente possono avere pesanti conseguenze di rifiuto della terapia stessa.

Le cure possono assumere l'aspetto di minaccia all'integrità del proprio sé, particolarmente fragile in questa fase evolutiva. Inoltre possono comportare vissuti di punizione in relazione alle fantasie edipiche che riemergono, suscitando sentimenti di rivalità nei confronti delle figure genitoriali. Meccanismi difensivi tipici di questa fase evolutiva possono essere l'idealizzazione di alcuni oggetti o persone libidicamente investite e la ricerca di identificazione nei confronti di persone esterne all'ambiente familiare od ospedaliero. Ma la vulnerabilità del sé può portare all'utilizzo di difese più arcaiche. L'impossibilità di elaborazione dell'angoscia a livello mentale può spostare l'espressione della stessa a livello corporeo e comportamentale, con la conseguente comparsa di sintomi di somatizzazione e di comportamenti oppositivi e provocatori nell'ambito soprattutto familiare e scolastico (7).

2 - Le esperienze familiari che caratterizzano il passato dei 4 pazienti HIV+ adolescenti sono prevalentemente lutti, abbandoni e separazioni frequenti, ripetuti cambi di domicilio, instabilità, sofferenza, conflittualità, isolamento sociale. Lo

sviluppo psicologico dei soggetti è fortemente segnato da tali esperienze, con un costante rischio di regressione e deviazione. Il paziente più piccolo (5 anni) vive ancora con entrambi i genitori, solo la madre è HIV+, ex-tossicodipendente, e il bambino, nonostante sia all'oscuro di tutto e viva in un clima apparentemente normale, percepisce con quanta ostilità, rabbia e sofferenza i genitori affrontano il periodico contatto con il Centro.

3 - I genitori o chi per loro si prende cura dei pazienti risentono fortemente del peso delle scelte passate che hanno portato alla malattia del bambino, e ciò influisce sulla loro genitorialità che è pertanto in crisi, con la paura di compromettere il delicato rapporto con l'adolescente, o l'ansia di proteggerlo fino al soffocamento per compensare l'ambivalenza dei sentimenti di colpa e inadeguatezza.

A questo si aggiunge la peculiare stigmatizzazione e discriminazione sociale dell'AIDS, che porta le famiglie e gli adolescenti alla pesante custodia del segreto intorno alla loro condizione, all'impossibilità di comunicare il proprio peso a chiunque, con il conseguente isolamento sociale, e la continua tensione nei rapporti con gli stessi coetanei. Tale immagine sociale dell'AIDS ha inoltre delle pesanti influenze sull'immagine di sé e sull'autostima dei componenti il nucleo familiare e dell'adolescente (8).

Tre di questi adolescenti sono a conoscenza della loro diagnosi, ma riportano ugualmente dei punteggi elevati ai test di rilevazione dell'ansia. Questo significa che nel loro ambiente familiare, disgregato e conflittuale, non hanno la possibilità di condividere la risonanza emotiva delle parole che riguardano la malattia (9).

Le risposte degli adulti, anche se non esaurienti o precise sul piano medico, devono riuscire ad essere contenitive dell'angoscia, potendo restituirla in un modo che sia per l'adolescente più tollerabile.

L'adolescente potrà così usare le capacità cognitive non solo come controllo razionale di ciò che sta accadendo, ma anche come spazio mentale dove integrare pensieri, fantasie e angosce, senza perdere la continuità delle sue esperienze e del suo sé. Tale elaborazione non accentua la conflittualità del passaggio dalla dipendenza all'indipendenza, caratteristica di questa fase evolutiva, e in tal modo l'adolescente ha la possibilità di accogliere il sostegno dei genitori, di fare delle richieste di tutela, e di cercare altre modalità per salvaguardare se stesso.

Quando invece mancano adulti capaci di compiere questo lavoro, perché deceduti, o perché essi stessi malati, oppure perché sommersi da problematiche personali e familiari, l'adolescente si trova solo, senza parole per esprimere le sue richieste di aiuto che esplodono in comportamenti regressivi, in passaggi all'atto, in somatizzazioni.

Questi sono pazienti cresciuti con interrogativi, pensieri e paure tenuti sempre dentro di sé, in una situazione familiare in cui il non detto ha caratterizzato ogni relazione. Per questo è necessario che da parte dei familiari e degli operatori ci sia la disponibilità e la capacità di accogliere l'angoscia e la sofferenza su un piano più mentale.

## **Prospettive di intervento attuabili con i soggetti sieropositivi e i loro familiari.**

L'incontro con l'adolescente nel corso del day-hospital mensile è particolarmente difficile. Quello della terapia mensile è l'incontro più brutale con la malattia, e sono pertanto molto forti i meccanismi di difesa di negazione e di rifiuto (10). Paradossalmente però il centro specializzato è l'unico luogo in cui l'adolescente e la sua famiglia non devono nascondere nulla, il peso del segreto viene meno. Quindi nonostante sia difficile entrare in relazione con il paziente, stabilire un'alleanza terapeutica, e soprattutto creare un setting separato dalle cure mediche, è necessario consentire al paziente di approfittare di questo spazio libero, adattando l'intervento alle situazioni specifiche: l'incontro con l'adolescente avviene da solo, in camera, nel corso della terapia o al termine della stessa, così come in altri momenti della vita di reparto, con la presenza dei medici e dei genitori. Lo psicologo assume così un ruolo di mente/contenitore, in cui le ansie e le angosce più profonde possono emergere, essere riconosciute e reciprocamente condivise, secondo il bisogno dell'adolescente di avere non una presa in carico terapeutica individuale, ma una comprensione e una condivisione contestuale della sua esperienza di malattia con tutta la sua carica di sofferenza.

B - La crescita in una famiglia in cui uno o entrambi i genitori sono sieropositivi è caratterizzata da un clima di forte incertezza. Il bambino percepisce l'imprevedibilità dell'andamento delle condizioni di salute dei genitori, il fantasma della morte, il peso del segreto, l'ansia dei genitori riguardo al futuro del bambino, a chi si prenderà cura di lui. Pur non essendo malato, il bambino percepisce il clima di pericolo che pervade il suo ambiente familiare.

Tale incertezza può essere inizialmente attribuita dal bambino di 3-5 anni al proprio comportamento, e può sentirsi colpevole; successivamente capisce che la preoccupazione riguarda qualcosa di cui sa che non può parlare e a cui evita anche di pensare, con enorme dispendio di risorse cognitive ed affettive. Sono frequenti comportamenti di iperattività, disturbi del sonno, disturbi d'ansia, problemi scolastici. In nessuno dei casi in età scolare da noi seguiti i genitori avevano condiviso con i figli la preoccupazione per la malattia, privando i figli di parole per pensare e tollerare i sentimenti che riempivano la vita familiare.

## **Prospettive di intervento attuabili con i soggetti sieronegativi con uno od entrambi i genitori sieropositivi.**

In questi casi sono stati fatti dei colloqui con i genitori, per aiutarli a creare una disponibilità ad accogliere le domande del bambino, ma soprattutto per consentire una rivalutazione del proprio ruolo, compromesso da un passato pieno di scelte giudicate errate che hanno avuto conseguenze irrimediabili. Nei casi in cui i bambini avevano già sviluppato una sintomatologia psicopatologica che preoccupava i genitori è stato possibile effettuare una valutazione psicodiagnostica del bambino, e una presa in carico terapeutica del nucleo familiare.

I problemi più pressanti e di difficile gestione sono in conclusione quelli relativi alla comunicazione familiare ed ospedaliera su tutto ciò che riguarda la malattia,

e alla pianificazione da parte dei genitori del futuro del bambino, qualora dovesse verificarsi un peggioramento delle loro condizioni di salute (11).

Affrontare il tema della comunicazione è necessario poiché il bambino, infetto o meno, pur non conoscendo il "nome" del problema è ben presto consapevole della presenza di una malattia grave. Rispetto ad altre malattie, però, la comunicazione della diagnosi di infezione da HIV è resa più difficile e dilazionata nel tempo perché associata alla vergogna e alla stigmatizzazione sociale.

Anche nel nostro Centro abbiamo constatato che i bambini infetti ricevono più facilmente informazioni sulla loro malattia quando il loro nucleo familiare è disgregato, sono affidati ad un solo genitore per la morte dell'altro, oppure a parenti o famiglie affidatarie, mentre è più difficile parlare della malattia quando vivono con entrambi i genitori biologici: questo è collegato sia all'età del paziente, in quanto più il bambino è piccolo più è probabile che i suoi genitori siano ancora viventi e in condizioni relativamente buone, sia alla possibilità di apparire più facilmente una famiglia "normale", facilitando i meccanismi difensivi di negazione del problema.

Lo stesso discorso vale per la pianificazione del futuro del bambino, che nei casi seguiti dal nostro Centro non è stata ancora mai affrontata, perché i genitori viventi sono ancora in buona salute.

In tal modo però si corre il grosso rischio di dover necessariamente affrontare questi problemi quando la situazione precipita, e quindi con una conflittualità e una sofferenza maggiori.

Gli operatori rispettano il desiderio dei genitori di tenere il bambino all'oscuro della propria diagnosi, ma da un punto di vista etico sorgono molti interrogativi quando il bambino raggiunge un'età di sviluppo in cui è nel suo interesse sapere, per il suo aumentato bisogno di indipendenza che lo spinge verso i coetanei, per l'inizio dei rapporti sessuali, o quando sono evidenti le richieste del piccolo paziente di chiarimenti su ciò che gli sta succedendo. In questi casi è importante fornire un sostegno ai genitori per aiutarli a capire il bisogno del bambino e affrontare la comunicazione in modo graduale e costante.

**Tabella 1 - Caratteristiche epidemiologiche e cliniche dei bambini seguiti nei nostri Centri**

	N° totale	Siero neg.	Persi al follow-up	Exposed	Infetti	Deceduti
Nati H. "G. Salesi"	55	47	3	3	1	1
Clinica Ostetrica	46	40	1	3	1	1
Divisione Ostetrica	9	7	2	0	0	0
Nati H. Marche	30	24	1	1	1	3
Nati H. Fuori Marche	16	5	4	0	3	4

*Azienda Ospedaliera "G. Salesi"  
Divisione di Medicina Pediatrica  
Sezione Malattia Infettive*

**Tabella 2 - Persi al follow-up**

	Età ultimo controllo (aa)	Residenza	Fattori di rischio	RNA-HIV	Patologie	Motivo
GD	7.9	An	tossicodip.	Pos	LIP	Non compliance
AS	1.2	An	tossicodip.	Neg	nessuna	Non compliance
VG	0.8	MC	Rapp. sex + tossicodip.	Neg	nessuna	Non compliance
AL	0.9	BS	tossicodip.	Neg	bronchiolite	Trasferimento
SNP	0.2	An	Rapp. sex	Neg	nessuna	Trasferimento
BS	0.1	CL	Tossicodip.	Neg	nessuna	Trasferimento

*Azienda Ospedaliera "G. Salesi"  
Divisione di Medicina Pediatrica  
Sezione Malattia Infettive*

**Tabella 3 - Exposed**

	Data di nascita	Profilassi con Retrovir	Ultimo controllo	Residenza	Fattori di rischio	RNA-HIV
RM	22.2.2000	si	15.4.2000	An	Tossicodip.	Neg
SA	7.4.2000	si	2.5.2000	PS	Tossicodip.	Neg
SM	7.4.2000	si	2.5.2000	PS	Tossicodip.	Neg
BS	10.4.2000	si	27.4.2000	AP	Rapp. sex	Neg

*Azienda Ospedaliera "G. Salesi"  
Divisione di Medicina Pediatrica  
Sezione Malattia Infettive*

**Tabella 4 - Deceduti**

	Età (aa)	Residenza	Fattori di rischio	Causa di decesso	RNA-HIV	CD4+
BM	0.6	RM	Rapp. sex	PCP	Pos	6.9% (135)
RC	0.6	AP	Tossicodip.	PCP	?	27% (700)
MA	0.3	TE	Rapp. sex	PCP	Pos	5% (121)
DV	4.6	TE	Rapp. sex	Linfoma nH	Pos	22% (500)
NGM	0.4	PS	Trasfusione	PCP	Pos	7% (133)
SF	0.8	AN	Tossicodip.	Sepsi in MIA	Neg	33% (559)
DSE	4.5	AP	Tossicodip + Rapp. sex	Miocardipatia + Criptosporidium	Pos	4% (124)
PE	10.2	TE	Rapp. sex	Linfoma nH	Pos	53% (154)

*Azienda Ospedaliera "G. Salesi"  
Divisione di Medicina Pediatrica  
Sezione Malattia Infettive*



**Tabella 7 - Problemi attuali nei bambini HIV positivi in terapia**

**1. Effetti indesiderati dai farmaci:**

A. Alterazioni metaboliche

- iperglicemia
- ipercolesterolemia
- ipertrigliceridemia

**B. Lipodistrofia**

C. Accumuli localizzati di adiposità

D. Ridistribuzione del grasso corporeo

**2. Terapia di mantenimento**

- impiego di farmaci meno potenti
- impiego di farmaci con ridotti effetti collaterali

**3. Terapia personalizzata**

*Azienda Ospedaliera "G. Salesi"*  
*Divisione di Medicina Pediatrica*  
*Sezione Malattia Infettive*

**BIBLIOGRAFIA**

- 1) REGISTRO ITALIANO PER LE INFEZIONI DA HIV IN PEDIATRIA, Linee guida sulla terapia antiretrovirale in bambini con infezione da HIV, 1998, In: Aggiornamento delle linee guida sulla terapia dell'infezione da HIV, Istituto Superiore di Sanità.
- 2) CENTER FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, Guidelines for the use of antiretroviral agents in pediatric HIV infection, MMWR, 1998, 47 (RR-4): 1-46.
- 3) CASTELLI GATTINARA G., MARCHISIO P., TOVO P.A., et al., Consensus sul trattamento degli effetti collaterali e tossici delle terapie antiretrovirali nei bambini con HIV-1, In: Rivista Italiana di Pediatria, Dicembre 1999, Vol. 25 n. 6.
- 4) MARTINEZ E., CONGET I., LOZANO L., et al., Reversion of metabolic abnormalities after switching from HIV-1 protease inhibitors to nevirapine, In: AIDS 1999, 13: 805-810.
- 5) VELLA S., I trend futuri della terapia antiretrovirale, In: AIDS oggi: dalla speranza alla realtà, Firenze, 29 Ottobre 1998, Highlights del Simposio Satellite.
- 6) ZANNATO T., CASELLA S., CATTELAN C., CONDINI A., ZANESCO L., Importanza e significato delle parole nella relazione con l'adolescente con malattia mortale, in: Psichiatria Generale e dell'Età Evolutiva, 1990, vol. 28.
- 7) COHEN J. et al., School-related issues among HIV-infected children, In: Pediatrics, July 1997, Vol. 100 n. 1, p. 8.
- 8) NAGLER S.F., ADNOPOZ J., FORSYTH B.W.C., Uncertainty, Stigma and Secrecy. Psychological Aspects of AIDS for Children and Adolescents, in: AA.VV., Forgotten Children of the AIDS Epidemic, 1995, Yale University Press, New Haven and London.
- 9) LESLIE S.W., Diagnosis disclosure by family caregivers to children who have perinatally acquired HIV disease: when the time comes, In: Nurs. Res. 1999, May-June, 48 (3)141-9.
- 10) HUDIS J., Adolescent Living in Families with AIDS, in: AA.VV., Forgotten Children of the AIDS Epidemic, 1995, Yale University Press, New Haven and London.
- 11) THORNE C., NEWELL M-L., PECKHAM C.S., Disclosure of diagnosis and planning for the future in HIV affected families in Europe, in: Child: Care, Health and Development, 2000, Vol. 26 n. 1 pagg. 29-40.