VIVIR EN POSITIVO

Guía práctica para gais, bisexuales y otros hombres que tienen sexo con hombres

Los autores que han intervenido en este proyecto, y sin los cuales la realización de esta guía no hubiera sido posible son:

Dr. José Luis Blanco
Especialista en enfermedades infecciosas
Hospital Clínic. Barcelona

Diego García Morcillo
ADHARA

Marco Antonio Imbert Escobar
Asociación T4

Kike Poveda Asensi
COGAM

Ferran Pujol Roca
Projecte dels NOMS-Hispanosida

Rubén Sancho Martínez
FELGTB

Dra. Eulalia Valencia
Especialista en enfermedades infecciosas
Hospital Carlos III. Madrid

Fecha de edición: Junio 2012

Índice

1. Introducción 5
2. Relación médico-paciente 8
3. ¿Cómo debe ser la relación con el médico? 16
4. Calidad de vida 24
5. ¿Qué es la adherencia y por qué hay que tenerla en cuenta? 32
6. Efectos adversos del tratamiento antirretroviral 42
7. Importancia del paciente informado 56
8. Algunos recursos y enlaces de interés 66

Introducción

Han pasado ya más de treinta años desde que el 5 de junio de 1981 los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades de los Estados Unidos publicaron que cinco hombres jóvenes gais habían sido tratados, entre octubre de 1980 y mayo de 1981, de un tipo de neumonía que era inusual en personas sanas. Se trataba de los primeros casos de lo que más tarde se denominó Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida o sida, una enfermedad causada por el Virus de Inmunodeficiencia Humana o VIH. Pronto se constató que cualquier persona lo podía contraer a través de ciertas prácticas de riesgo y que se caracterizaba por destruir, lenta y silenciosamente, su sistema inmunitario, volviéndolo incapaz de defender al organismo de ciertas infecciones y tipos de cáncer que podían llegar a causar la muerte.

Desde entonces, muchas cosas han cambiado y una de las más significativas es su tratamiento. Hoy en día, aunque la infección por el VIH sigue sin tener curación ni vacuna, su tratamiento la ha transformado en una condición crónica médicamente manejable; eso sí, requiere también de la implicación y participación activa del paciente.

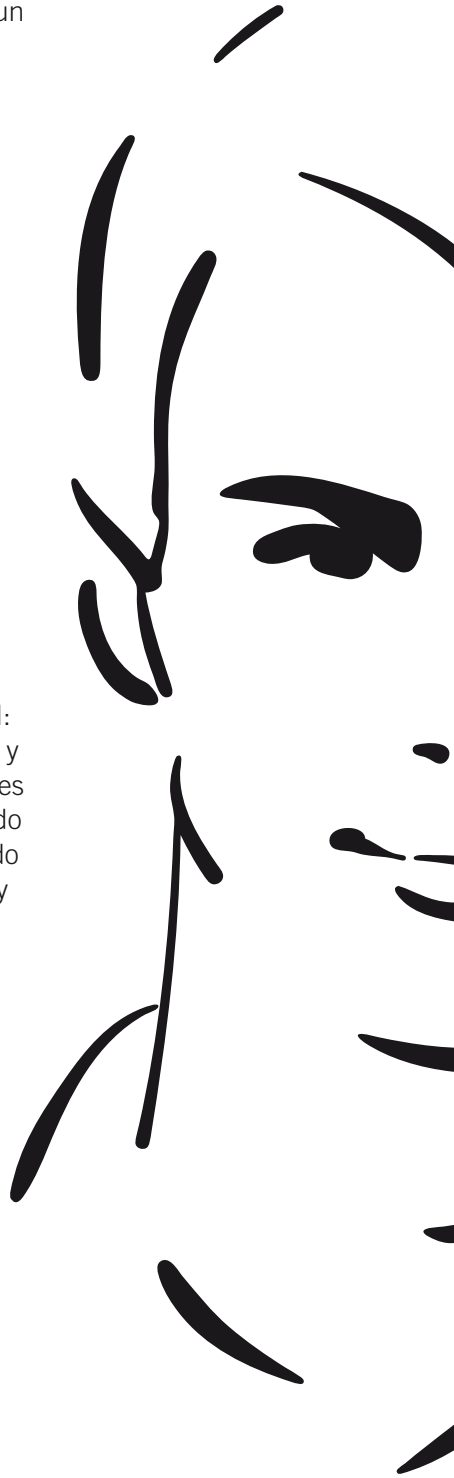
Esta guía está pensada y dedicada tanto a aquellas personas que acaban de recibir un diagnóstico positivo para la infección por el VIH como para las que hace tiempo que viven con el virus. Pretende ayudarlas y apoyarlas a que se comprometan con su tratamiento y cuidado, porque como sucede en muchas enfermedades, pero especialmente en el caso del VIH, la implicación y participación es fundamental para preservar la salud y mejorar la calidad y expectativa de vida.

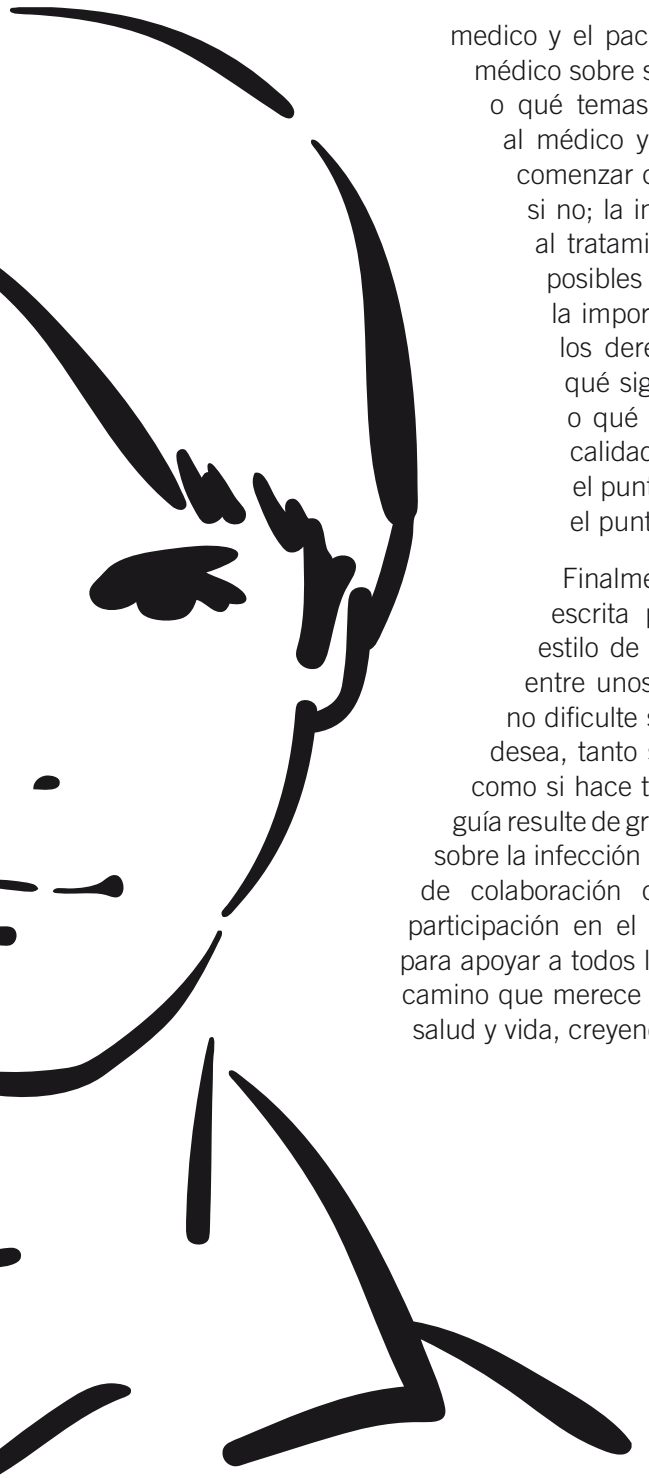
Es posible necesitar cierto tiempo para asumir un diagnóstico positivo a la infección por VIH. Nunca es fácil, pero muchas personas no sólo han conseguido afrontar y asumir su nueva condición con información, orientación y apoyo, sino que además han aprendido a disfrutar, amar y vivir la vida plenamente y en positivo. Al principio es normal no acabar de asumir tanta información, pero poco a poco se va asimilando y aprendiendo a manejar.

Esta guía también pretende ser útil para personas que ya hace tiempo que viven con el VIH. Siempre se necesita cierto apoyo para mantener una óptima adherencia al tratamiento y llevar unos hábitos de vida saludables, evitando con ello desarrollar enfermedades y contraer infecciones, como las Infecciones de Transmisión Sexual (ITS), que puedan empeorar la salud.

Además de esta guía existen muchas otras que abordan distintos temas relacionados con la infección por el VIH: aspectos clínicos, sociales y jurídicos, alimentación y nutrición, hábitos de vida saludables, etc. Esta guía es complementaria de esas otras y, por ello, se ha centrado especialmente en ciertos aspectos que no habían sido abordados, o lo habían hecho de una manera muy concisa en las anteriores.

Entre otras cosas, esta guía aborda la importancia de una buena comunicación y relación entre el





medico y el paciente; qué aspectos debe conocer el médico sobre su vida, qué pruebas deben realizarse o qué temas deben tratarse en la primera visita al médico y en las posteriores, tanto si se va a comenzar con el tratamiento antirretroviral como si no; la importancia de una buena adherencia al tratamiento, y cómo detectar y manejar los posibles efectos adversos que pudieran darse; la importancia de ser un paciente informado, los derechos que se tienen como paciente, qué significa participar en un ensayo clínico o qué es el consentimiento informado; y la calidad de vida del paciente, no sólo desde el punto de vista médico sino también desde el punto de vista emocional, sexual…

Finalmente, mencionar que la guía ha sido escrita por diferentes autores y por ello el estilo de cada capítulo es tal vez algo distinto entre unos y otros, aunque se espera que esto no dificulte su lectura. Pero sobre todo, lo que se desea, tanto si el lector está recién diagnosticado, como si hace tiempo que vive con el VIH, es que la guía resulte de gran ayuda para mejorar el conocimiento sobre la infección por el VIH y su tratamiento, la relación de colaboración con los profesionales sanitarios, la participación en el tratamiento y cuidado, y sobre todo para apoyar a todos los que viven este largo y apasionante camino que merece la pena andar, el de cuidar su propia salud y vida, creyendo en el futuro.

Relación médico-paciente

Autor:
Ferran Pujol Roca

La investigación actual avanza hacia el desarrollo de una vacuna, y también está enfocándose cada vez más hacia la erradicación (curación) del VIH. Sin embargo, es muy probable que los resultados se hagan esperar y no estén disponibles a corto plazo, por lo que a día de hoy el VIH es una enfermedad crónica. Por ello, la relación que se establece entre el médico y el paciente juega un papel muy importante, ya que para controlar adecuadamente la infección es necesario acudir a controles médicos con regularidad.

Antes de su diagnóstico, las personas VIH-positivas, especialmente las más jóvenes, no han tenido la necesidad de desarrollar una relación continuada con un médico. Por lo general, si en algún momento han tenido algún problema ocasional, han dejado en manos de los facultativos, como suele hacer todo el mundo, todas aquellas decisiones concernientes a su salud. Ello implica que no hayan tenido que tomar parte activa en las propuestas terapéuticas y en la toma de decisiones. Sin embargo, en el tratamiento de la infección por el VIH, **la implicación y participación activa del paciente resulta fundamental**. El tratamiento clínico de la infección por el VIH tiene un carácter individual y único respecto a cada persona, y además reta a médicos y pacientes a evaluar y decidir qué puede funcionar mejor en cada caso, dentro de una amplia variedad de tratamientos disponibles.

El equipo médico depende del centro elegido y puede ser muy dispar. Algunos centros disponen de unidades integrales y equipos formados por diversos profesionales preparados para abordar múltiples aspectos relacionados con el VIH, mientras que en otros centros solo se podrá contar, casi exclusivamente, con la figura del médico y del personal de enfermería. Por ello, en primer lugar, es muy importante decidir, atendiendo a las circunstancias personales, qué centro sanitario será el más apropiado para un óptimo seguimiento de la infección. Sin embargo, esto no será siempre posible, puesto que, en algunas grandes ciudades existen varios centros de referencia para el tratamiento del VIH, pero en otras localidades no hay posibilidad de elección. En cualquier caso,

lo más importante es asegurarse de que, independientemente del número de profesionales que intervengan, se trate de un equipo de cuidados socio-sanitarios experto, empático y solidario.

Así, dependiendo del centro sanitario en el que la persona sea tratada, puede haber también otros profesionales a quienes se verá con más o menos frecuencia y con quienes se podrá comentar y/o solucionar los problemas o dudas que puedan presentarse.

Profesionales a quien acudir:

- **Personal de enfermería**, con quien se suele tener un trato más cercano y a quienes se puede consultar con menos "presión" que al entrevistarse con el médico, que en la mayoría de las ocasiones dispondrá de un tiempo más limitado. **Los enfermeros y las enfermeras, en muchas ocasiones, responden a las dudas que puedan plantearse y ayudan a enfocar la visita con el médico**.

- **Servicios de farmacia** que, en muchas ocasiones, serán muy ventajosos para **reforzar aspectos relacionados con la posología y una correcta adherencia a los fármacos** prescritos por el médico.

- **Dietista especializado en VIH**, quien será muy útil **ayudando a controlar la dieta y a seguir una correcta alimentación** para mantener un peso adecuado y/o niveles normales de lípidos en sangre. En algunos casos, el/la dietista también podrá ser muy útil a la hora de vigilar algunos de los posibles efectos adversos que pueden presentarse a medio/largo plazo con el Tratamiento Antirretroviral (TAR); por ejemplo, solicitando una densitometría ósea (DXA) para monitorizar el estado de salud de los huesos o para prevenir determinados cambios morfológicos en el cuerpo (lipodistrofia).

- **Psicólogos clínicos y psiquiatras** **ayudan a manejar aspectos como la depresión y/o la ansiedad**. Actualmente se está desarrollando todo un nuevo campo en la investigación referente a los problemas neurocognitivos que se pueden llegar a experimentar. A veces estos servicios están incluidos en la misma unidad de VIH, pero en otros casos habrá que acudir a consultas externas del mismo hospital.

- **Cardiólogos, hepatólogos o proctólogos** (especialmente importantes estos últimos en el caso de hombres que tienen sexo con hombres, para prevenir lesiones malignas asociadas al VPH), si se padecen ciertas patologías previas a la infección por el VIH, como por ejemplo cardiopatías (y sus factores de riesgo asociados), coinfección por los virus de las hepatitis B y/o C, o el virus del papiloma humano (VPH). Así mismo, es muy importante no olvidar los controles de otras ITS. En todos estos casos se realiza un control anual que siempre será coordinado por el médico especialista del VIH o el médico de cabecera.

- **Trabajadores sociales** podrán ayudar en aspectos que pueden abarcar desde tramitar la tarjeta sanitaria para poder acceder al sistema de salud, a la obtención de determinadas prestaciones sociales.

- **Educadores comunitarios**. En algunos casos, se tratará de personas también VIH positivas debidamente formadas en técnicas de *counseling* emocional, *counseling* en tratamientos y escucha activa. Los asesores comunitarios están muy bien valorados porque ofrecen ayuda desde una perspectiva "entre iguales". Además, algunas organizaciones de pacientes desarrollan programas de refuerzo externo a los hospitales y cuentan con excelentes asesores comunitarios con habilidades profesionales y comunicativas indiscutibles.

Muchas personas VIH-positivas consiguen aumentar muy considerablemente su pronóstico y calidad de vida cuando asumen un papel activo en el cuidado de su salud.

Este tipo de pacientes acostumbran a leer y a informarse mucho por cuenta propia, a la vez que participan en los programas de algunas ONG que trabajan en el área del VIH/sida, donde se relacionan con otras personas VIH-positivas. Después, comparten y discuten esa información con sus médicos. De esta manera, se establece un trabajo conjunto entre médico y paciente a la hora de tomar decisiones importantes sobre la salud; pero para que todo esto sea posible, es fundamental sentirse cómodo con el médico. No hay que olvidar que se trata de una relación a largo plazo y es fundamental que ésta sea sincera y que no existan prejuicios por ninguna de las partes.

Cuando sea el momento de iniciar el tratamiento antirretroviral, **se debe contar al médico todo lo necesario** para que éste pueda encontrar el tratamiento más adecuado a las circunstancias personales.

Como paciente habrá que comprometerse a tener confianza en el facultativo, para que éste pueda tener en cuenta cómo se siente el paciente con el tratamiento prescrito, si le afectan los posibles efectos adversos y qué dificultades entraña para él el cumplimiento terapéutico del mismo. Algunas personas no ven demasiados problemas a la hora de tomar unas pastillas al día, pero a otras les resulta realmente difícil o directamente imposible.

A veces se puede llegar a tener tanta información sobre las opciones de tratamiento como el médico y, justamente por ello, llegar a conclusiones diferentes. Esto representa un verdadero reto para ambos. El médico deberá cumplir con las recomendaciones terapéuticas y las buenas prácticas, aunque el paciente sienta que la opción de tratamiento propuesta por el médico no concuerda con sus preferencias o estilo de vida. Aquí es cuando ambos deben intentar **escucharse mutuamente y establecer una verdadera comunicación**.

Como paciente se deberá ser sincero con el médico, no tener reparos para contarle cómo es su manera de vivir, de comer, de trabajar e incluso de tener relaciones sexuales. El médico deberá estar también al corriente de todos los medicamentos que toma el paciente además de los antiretrovirales, incluyendo las drogas recreativas y tratamientos naturales o complementarios.

En resumen, para establecer una relación de buena cooperación con el médico, es necesario considerar lo siguiente:

Para el paciente:

Pensar en el **tipo de relación** que le gustaría tener con el médico.

No saltarse las **citas hospitalarias**.

Preparar las visitas con antelación haciendo una breve lista con las **preguntas más importantes**.

Tomar notas durante la visita, porque es muy probable que no se pueda recordar todo una vez finalizada.

Pedir **copia de los resultados** de las analíticas.

Hablar con el **personal de enfermería o farmacia** si se tienen dudas adicionales.

Intentar ser **organizado en la visita**. Los médicos suelen trabajar bajo una gran presión y disponen de poco tiempo.

Buscar consejo y apoyo en una **organización de pacientes**.

Para el médico:

Animar al paciente a que exprese sus sentimientos e inquietudes y a que participe activamente en la toma de decisiones.

No juzgar el estilo de vida y/o las opciones personales del paciente.

Ser flexible cuando el paciente tome una decisión que no coincide con la recomendación que ofrece.

No presionar al paciente a tomar decisiones en poco tiempo.

Admitir que el VIH es más que una enfermedad, que influye en la familia, los amigos, el entorno, el trabajo y en la vida sexual y social de las personas.

Finalmente, si a pesar de todo no se consiguiera establecer una buena relación con el médico, se puede optar por solicitar un cambio de facultativo dentro del mismo centro hospitalario. En general, no suelen poner reparos y no hay razones para pensar que se puedan tener represalias posteriores por ello. A veces es la mejor solución para las dos partes.

Si el paciente considera que no se le está tratando correcta o adecuadamente, está en su derecho de formular una **reclamación en el servicio de atención al usuario** del que disponen todos los hospitales. Si aún así el paciente no se encontrara cómodo en su relación con el médico o con el hospital donde se le está tratando, **como último recurso, tiene la posibilidad de plantearse un cambio de hospital.**

Se trata de vivir la vida como cada uno quiera vivirla y hacerlo con la mejor calidad posible.

¿Cómo debe ser la relación con el médico?

Autores:
Diego García Morcillo
Kike Poveda Asensi

Al obtener un resultado positivo a las pruebas del VIH, es necesario que se preste aún mayor atención a la salud. Como parte de este proceso es muy posible que se tengan que realizar visitas periódicas a determinados servicios sanitarios donde se recibirá una atención especializada.

El médico de familia y el especialista de enfermedades infecciosas son los dos profesionales que se visitarán de manera más continuada puesto que con ellos se realizarán estas revisiones periódicas. Debido a la importancia que tiene el llevar un correcto control de la enfermedad, dichos expertos deben tener un conocimiento lo más completo posible sobre diferentes aspectos de la vida del paciente que influyen directamente en su salud.

A pesar de que se pueda pensar que la consulta del médico no es un lugar propicio que invite a hablar sobre temas relacionados con la vida privada (ya que incluso pueden considerarse como íntimos o irrelevantes), es fundamental **mantener informados a los especialistas acerca de la salud emocional, hábitos de vida, orientación y prácticas sexuales**. Sin embargo, frecuentemente quedan relegados a un segundo plano en la consulta debido a varias razones, principalmente:

- **La falta de tiempo** a causa del gran número de pacientes que el médico atiende.
- **La falta de confianza** o de habilidades de comunicación en la visita.
- Los posibles **prejuicios o ideas preconcebidas** que tanto médico como paciente a menudo tienen. En ocasiones, se pueden ocultar por temor a la reacción del médico cuestiones importantes y determinantes para la salud.
- La **timidez** también es un motivo para que no se aborden ciertos temas en la consulta médica.
- **Enfocar la visita únicamente a los resultados** de las analíticas sanguíneas y/o problemas de salud que se tengan en ese momento y que hace que no se pueda invertir tiempo en otros aspectos emocionales.

Uno de los aspectos fundamentales para el correcto manejo de una enfermedad crónica como la infección por el VIH es **tener una buena comunicación con los diferentes profesionales sanitarios (médicos, enfermeros, farmacéuticos) y con los educadores en salud comunitarios**, muchos de ellos personas VIH-positivas, que ofrecen sus servicios en ONGs y asociaciones de pacientes.

En esta sección se tratarán aquellas cosas que, tanto el médico de familia como el especialista, deben conocer sobre el paciente para que éste tenga una atención lo más completa y adecuada posible. También sobre qué rumbo llevará la vida del paciente con VIH, qué pruebas habrá de realizarse, así como cómo dar un giro a las prácticas habituales en pacientes que ya lleven un tiempo conviviendo con la enfermedad y quieran redirigir su trato con los facultativos que le atienden.

El médico de familia

Tener una buena relación con el médico de familia es de gran utilidad, pues puede evitar visitas innecesarias al hospital. **Desempeña un papel fundamental** a la hora de controlar y tratar diferentes alteraciones metabólicas que se pueden presentar debido al envejecimiento, al tratamiento antirretroviral, al estilo de vida o a un conjunto de todas ellas.

De todos es sabido lo importante que es llevar hábitos de vida saludables que incluyan una alimentación equilibrada, la realización de ejercicio físico de forma regular, el no consumir tabaco, alcohol u otras drogas y disfrutar de una vida sexual satisfactoria.

Los hábitos de vida saludables influirán de forma decisiva en los valores de las analíticas y pueden contribuir a evitar el desarrollo de enfermedades como la diabetes o a que los efectos adversos del tratamiento antirretroviral sean menores.

El médico de familia deberá saber:

Si se fuma y la cantidad de cigarrillos. Si se ha dejado de fumar, es importante que sepa cuántos años se fumó y el número aproximado de cigarrillos que tomaba.

Si se toma alcohol de forma habitual, aunque solo sea los fines de semana, y en qué cantidad. Es una información muy útil para que el médico pueda ayudar a prevenir posibles alteraciones del hígado y a evitar posibles interacciones con la medicación.

Si se consume algún tipo de droga. Las drogas recreativas (cannabis, marihuana, cocaína, éxtasis…), anabolizantes y productos de herbolario pueden tener interacciones con los antirretrovirales y ampliar o disminuir su acción. No es lo mismo un uso puntual que un uso frecuente, pero es conveniente tener la mayor información posible sobre cómo interactúan para evitar fracasos terapéuticos o indeseables efectos adversos.

Si se realiza ejercicio físico de manera habitual. Esto también influye de manera decisiva en la salud a largo plazo. El ejercicio aeróbico y de resistencia moderado es una forma estupenda de fortalecer el organismo y disminuir posibles efectos adversos de origen metabólico.

Hablar sobre la orientación sexual y prácticas sexuales. Así el médico podrá detectar de manera precoz diferentes ITS como la sífilis, la gonorrea, las clamidias, el herpes o las verrugas, ya sean genitales o anales. Tendrá como resultado un mejor pronóstico del tratamiento y así podrán evitarse futuras complicaciones.

Si se padece algún tipo de disfunción eréctil, el médico de familia y el especialista de VIH son las personas adecuadas para ofrecer una solución, y determinar si es preciso derivar al paciente a otros especialistas. Pueden proponer varias alternativas farmacológicas, que serán las más compatibles con el tratamiento antirretroviral que se esté tomando.

Información, lo más exhaustiva posible, sobre problemas de salud pasados o presentes, cirugías e historial de vacunaciones. Esto contribuirá a prevenir complicaciones y el médico podrá descartar que, si se presentan, éstas sean debidas al VIH.

Si se es mujer transexual y se tiene el sexo reasignado. Los médicos tendrían que tener un informe de la técnica que se ha usado en esta operación. Para ciertas enfermedades no es lo mismo que la construcción de la vagina haya sido realizada con mucosas que con piel. También es importante que tengan un informe de las hormonas que se toman.

El especialista de enfermedades infecciosas

Ser persona VIH-positiva implica tener que controlar de forma periódica diferentes parámetros de la salud relacionados específicamente con el VIH y también valores que informan al especialista del funcionamiento del organismo.

En este sentido, **se realizarán varias pruebas** que se repetirán de forma periódica:

- Un **estudio de las defensas** (nº de CD4).
- Un **estudio de la carga viral** (cantidad de virus en sangre).
- Un **estudio completo de sangre y orina**.

Como parte de ese buen control y seguimiento, es posible que cada cierto tiempo se realice alguna prueba exploratoria (densitometría, fibroscán, ecografía, tacto rectal, citología anal…) que contribuirá a prevenir posibles problemas futuros o complicaciones con otras enfermedades que ya se padecían antes de adquirir el VIH.

Debido a la alta incidencia que hoy en día tiene el cáncer anal entre hombres gais seropositivos a causa de la infección por el Virus del Papiloma Humano (VPH), es muy recomendable realizar una citología anal para determinar si es necesario realizar un examen más a fondo. Es importante solicitársela al especialista en caso de que éste no lo haga.

Normalmente se visitará al especialista cada 3 o 4 meses aproximadamente. Aunque si todo marcha bien es posible que las citas se espacien más en el tiempo.

La primera visita

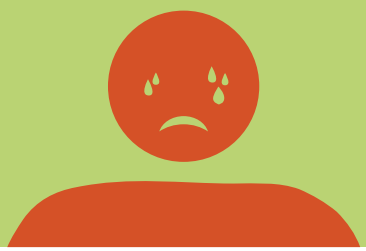
La primera visita es importante pues es cuando se abre la historia clínica. En ella el especialista tendrá acceso de forma rápida a todas aquellas cuestiones, relacionadas o no con el VIH, que van a tener una influencia decisiva en el manejo de la salud de su paciente.

Para abrir la historia clínica se realizan una serie de preguntas y pruebas exhaustivas que proporcionarán al especialista una información muy valiosa sobre el estado de salud actual. Es cierto que asusta ver la cantidad de pruebas que se van a realizar, hasta ahora desconocidas, pero no hay que preocuparse. La mayoría de las veces los resultados descartarán la presencia de otros problemas de salud, relacionados o no con el VIH, y **precisarán cuál es la situación inmunológica actual**. Toda esta recopilación de información normalmente incluirá:

- Una **radiografía de tórax**.
- Una **prueba de reacción a la tuberculosis** (test de Mantoux).
- Un **electrocardiograma**.
- Una **muestra de orina**.
- Una **extracción de sangre**.

Con estas pruebas se valorará además de la situación virológica e inmunológica en el momento de la primera visita, otros factores como la presencia de otras infecciones (sífilis, hepatitis víricas…) o enfermedades metabólicas como la diabetes.

Es posible sentirse abrumado por todo lo que se está viviendo. No suele ser fácil encajar emocionalmente un problema de salud y el espacio del hospital no siempre está diseñado para que las cosas resulten cómodas y asequibles a los pacientes.



En estos primeros momentos**, la ayuda de una persona que haya pasado por lo mismo puede ser de gran utilidad**. En las asociaciones de pacientes y en las ONGs se pueden encontrar educadores en salud comunitarios que ayudan a sobrellevar mejor estos momentos tan difíciles y a planificar cómo plantear de

manera tranquila todas aquellas cuestiones que el especialista debe conocer. Así se podrá tomar una **decisión conjunta** de cuál es el tratamiento que mejor se adapta a cada situación clínica y modo de vida.

Las visitas periódicas

La información sobre los hábitos de vida que se mencionaban en el apartado anterior es muy valiosa para el especialista. Le ayudará a tener una visión más completa sobre el paciente y a diseñar un tratamiento farmacológico adecuado, descartando a la vez otros procesos que puedan estar activos.

En sucesivas visitas se continuará haciendo un seguimiento de las defensas, de la carga viral, y de los valores bioquímicos necesarios para una buena salud (función hepática y renal, perfil lipídico, etc.).

Al inicio del tratamiento antirretroviral las visitas serán más frecuentes para ver cómo evoluciona la carga viral, las defensas y los diferentes sistemas del organismo. Si todo funciona correctamente las visitas se espaciarán en el tiempo.

A veces, **las dudas sobre la salud, el tratamiento o el VIH surgen fuera de la consulta médica**. Para preparar bien la visita al especialista y evitar que se olvide preguntar alguna duda, **se pueden apuntar** y llevarlas escritas a la próxima consulta.

Hoy en día, prácticamente toda la sanidad pública está conectada. El médico de cabecera puede ver los resultados de las pruebas hospitalarias desde el ordenador de la consulta utilizando una clave. Por si no tuviera acceso, es conveniente pedirle un informe al especialista cada vez que se le visite, y así presentárselo al médico de familia para que esté informado del estado de salud de su paciente.

Para poder solventar las dudas que se tengan, también es recomendable disponer de los números de teléfono de los médicos y del servicio de farmacia del hospital en los que poder ser atendido.

La medicación para el tratamiento del VIH la prescribirá el especialista en el hospital y se dispensará en la propia farmacia del centro. Allí se puede hablar con el farmacéutico y pedirle que aclare cualquier duda sobre el número de tomas, los posibles efectos adversos y las interacciones con otros fármacos que se estén tomando en la actualidad.

Si por cualquier motivo algún paciente no se sintiera bien atendido, o las relaciones con el médico no le hicieran sentirse cómodo, se puede solicitar un cambio de especialista. También se puede pedir información en ONGs o asociaciones de pacientes con VIH. Ellos son de gran ayuda y asesoran a cualquiera que necesite su ayuda.

Calidad de vida

Autor:
Marco Antonio Imbert Escobar

Cuidar el cuerpo es el principio básico para disfrutar de una vida sana. La aceptación y el respeto a uno mismo asegura la estabilidad mental para actuar convenientemente en cada momento.

Estar sano ayuda a que el bienestar personal aumente, y esto sólo lo puede conseguir uno mismo. Hay que hacer frente a las adversidades, desafiar cualquier contratiempo y convertirlo en fortalezas personales.

Identificando las limitaciones y las dificultades personales, se observa que muchos de los hábitos que se llevan a cabo en la vida cotidiana no son los más beneficiosos para la salud. Por lo que habrá que modificarlos, aprendiendo que hay otras conductas mucho más saludables.

Cuidar la mente

Toda persona que vive con el VIH ve alteradas sus maneras de actuar y reaccionar, lo que influye directamente en sus emociones y sentimientos. Cada uno, atendiendo a su interior, gestionará la vida junto al VIH de manera diferente al resto, teniendo en cuenta que la infección será una condición que le acompañará el resto de la vida.

Ser una persona VIH-positiva incide relevantemente en las personas que padecen la infección, afectando a su estado emocional: **ser capaz de amar y sentirse amado**, aceptarse y poder interactuar dentro del entorno personal, social y, en especial, del afectivo.

En muchas ocasiones es muy complicado reconocer las emociones, y más aún exteriorizarlas. Éstas son las reacciones humanas a estímulos más difíciles de aceptar y de expresar. El paciente con el VIH debe ser consciente que no sólo la infección condiciona su vida, sino que también hay otras facetas que le hacen ser quien es y que irán modificando su personalidad y pensamientos. Aquí se encuentra la capacidad de adaptarse a la adversidad, descubriendo que, aunque no es fácil, tampoco es imposible.

Puede ocurrir que la persona con el VIH necesite ayuda, pues tendrá que adaptar las habilidades anteriores a la nueva situación. **Compartir lo que se siente con alguien que esté pasando por lo mismo o con un profesional** facilita esta adaptación.

Otro factor fundamental para una buena calidad de vida es **sentirse aceptado y comprendido** por aquellos que forman parte del entorno más cercano.

Tener miedo a ser rechazado por el entorno familiar, social y/o afectivo, puede hacer que los momentos más significativos de la vida no se disfruten al máximo, siendo incluso posible llegar a aislarse y considerarse una víctima. Todo esto se agrava al pensar que la infección por el VIH es una situación crónica, que formará siempre parte de la vida de quien la sufre.

Comprender todo lo que está ocurriendo no es nada sencillo. La persona que vive con el VIH debe dedicar tiempo a aceptarlo y prestar atención a las nuevas sensaciones que se están experimentando.

Valorándose a uno mismo y a la nueva situación, se pueden encontrar distintos recursos que permitan resolver las circunstancias del día a día.

Para recobrar la fuerza que se tenía antes de conocer el diagnóstico, se puede **recurrir a grupos de apoyo o trabajo**, que conocen la realidad del VIH. Con ellos, se puede recuperar la positividad (en el caso de que se hubiera perdido) y potenciar

los puntos fuertes de cada individuo. Además, estos grupos ayudan a identificar:

- La **tolerancia a la frustración**.
- El **autocontrol**.
- La **autoestima**.
- La **asertividad**.
- El **manejo de las habilidades sociales**, como la comunicación y negociación.

Ya que el VIH es una infección crónica, la necesidad de compartir lo que se siente con estos grupos de apoyo, o con personas que estén viviendo lo mismo, podrá repetirse en el tiempo, teniendo que recurrir a ellos en distintos momentos de la vida.

El autocuidado

Cada persona está formada por una identidad y un cuerpo, condicionado de una manera u otra por el virus. El autocuidado **implica responsabilidad y aceptación**, y toma especial importancia por la cronicidad de la infección.

La alimentación y el ejercicio juegan un papel fundamental sobre el equilibrio físico y mental.

La alimentación

Desde la aparición de los fármacos específicos para la infección por el VIH existe una mejoría de la supervivencia, pero no hay que olvidar que existen otros factores que influyen en esta situación.

Seguir una dieta equilibrada, con el tipo adecuado de alimentos y en las cantidades idóneas, ayuda a mantener un organismo sano (niveles de colesterol y lípidos adecuados, función hepática controlada…). **Una dieta nutritiva es fundamental para tener unos resultados favorables al TAR.**

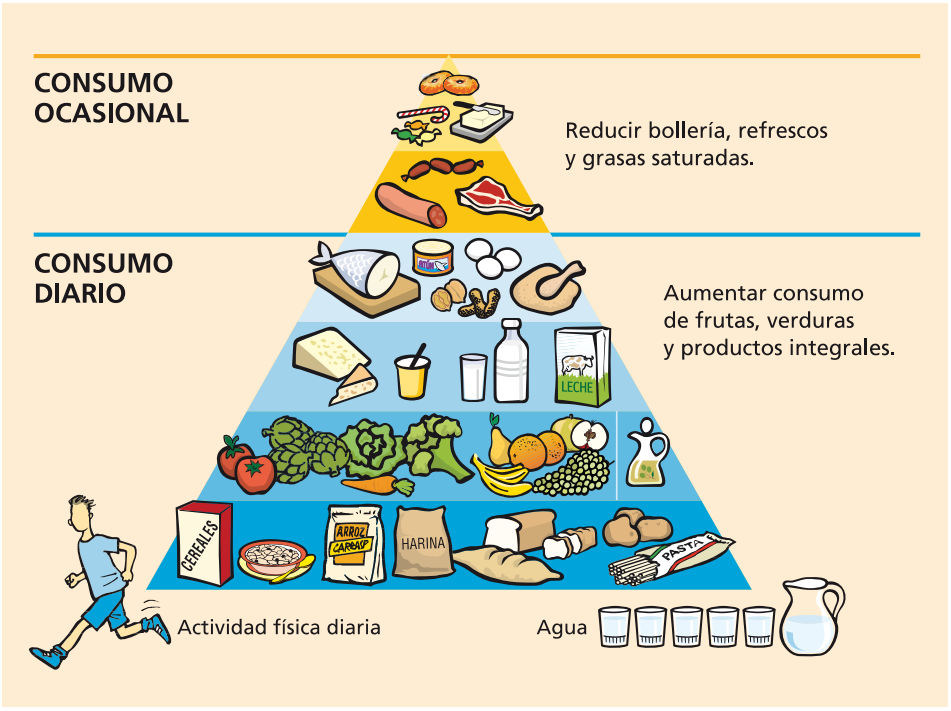
Los alimentos son la fuente de los principios inmediatos necesarios para aportar energía al organismo. Ayudan a:

- **Recobrar la salud y realizar actividades cotidianas**: trabajar, mantenerse en forma y relacionarse con los demás.
- **Restablecer un equilibrio** adecuado de los órganos y los sistemas.
- **Estimular el sistema inmune** para hacer frente a posibles infecciones.

La nutrición y otros factores secundarios (edad, genética y otras patologías) afectarán de forma individual a cómo el organismo reacciona al envejecimiento y a los tratamientos farmacológicos.

Para conseguir una dieta equilibrada, lo recomendable es ingerir alimentos variados, pues ninguno integra todos los nutrientes que el organismo necesita.

Los alimentos básicos (principios inmediatos: carbohidratos, proteínas y grasas) deben aportar energía y vitaminas. Se dividen en:



Ejercicio Físico

El ejercicio físico, segundo factor importante en el autocuidado, promueve el bienestar general, ayudando a la agilidad, tonicidad y elasticidad del cuerpo. **Es determinante en el envejecimiento e influye positivamente en el individuo mejorando su autoestima.**

El ejercicio físico ayuda a sentirse bien con uno mismo, pero no puede controlar la infección por el VIH. Lo que sí se consigue con el ejercicio es modificar muchos de los efectos secundarios causados tanto por la enfermedad como por los tratamientos.

Este ejercicio físico no debe practicarse de forma puntual, sino regularmente para obtener los beneficios que proporciona:

- **Fortalece** y hace más resistentes a los músculos.
- **Mejora la resistencia** cardiaca y pulmonar.
- **Aumenta el nivel de energía**.
- **Reduce el nivel de estrés**.

- **Fortalece** los huesos.
- **Permite sentirse mejor con uno mismo**.

Si no se ha practicado ningún deporte antes, es recomendable empezar con programas de ejercicio de manera moderada. Además, lo ideal es escoger actividades que se adapten al estado físico de cada uno. Hay muchas para elegir: por ejemplo, entrenamiento con pesas para fortalecer los músculos o ejercicios cardiovasculares como pasear, correr, montar en bicicleta, nadar, etc.

Sexualidad

El VIH es transmisible a través del contacto sexual, por lo que **una persona con VIH percibe la sexualidad de manera diferente a como la vivía hasta ahora.** Tras el diagnóstico incluso se puede experimentar un rechazo a mantener relaciones sexuales.

Tras recibir un resultado positivo de las pruebas de detección del VIH habrá que reconstruir ciertos procesos relacionados con la sexualidad:

- **Miedo a contar que se es una persona VIH-positiva**.
- **Miedo a transmitir la enfermedad**.
- **Miedo a sentirse rechazado**.
- **Mantener relaciones usando siempre preservativo**, y aprendiendo a manejar el placer en la nueva situación.

Es normal que en un principio se pierda el deseo sexual (hay que tener en cuenta el nivel estrés y ansiedad en los que el recién diagnosticado está inmerso). Incluso hay quien llega a pensar que será imposible volver a mantener relaciones sexuales, pues se siente incapaz de volver a ser deseado por nadie. Pero se ha de saber que esto no es así. En todas las personas, sean portadoras del VIH o no, el deseo sexual va cambiando a lo largo del tiempo y se verá influido por el estado de ánimo en cada momento de la vida.

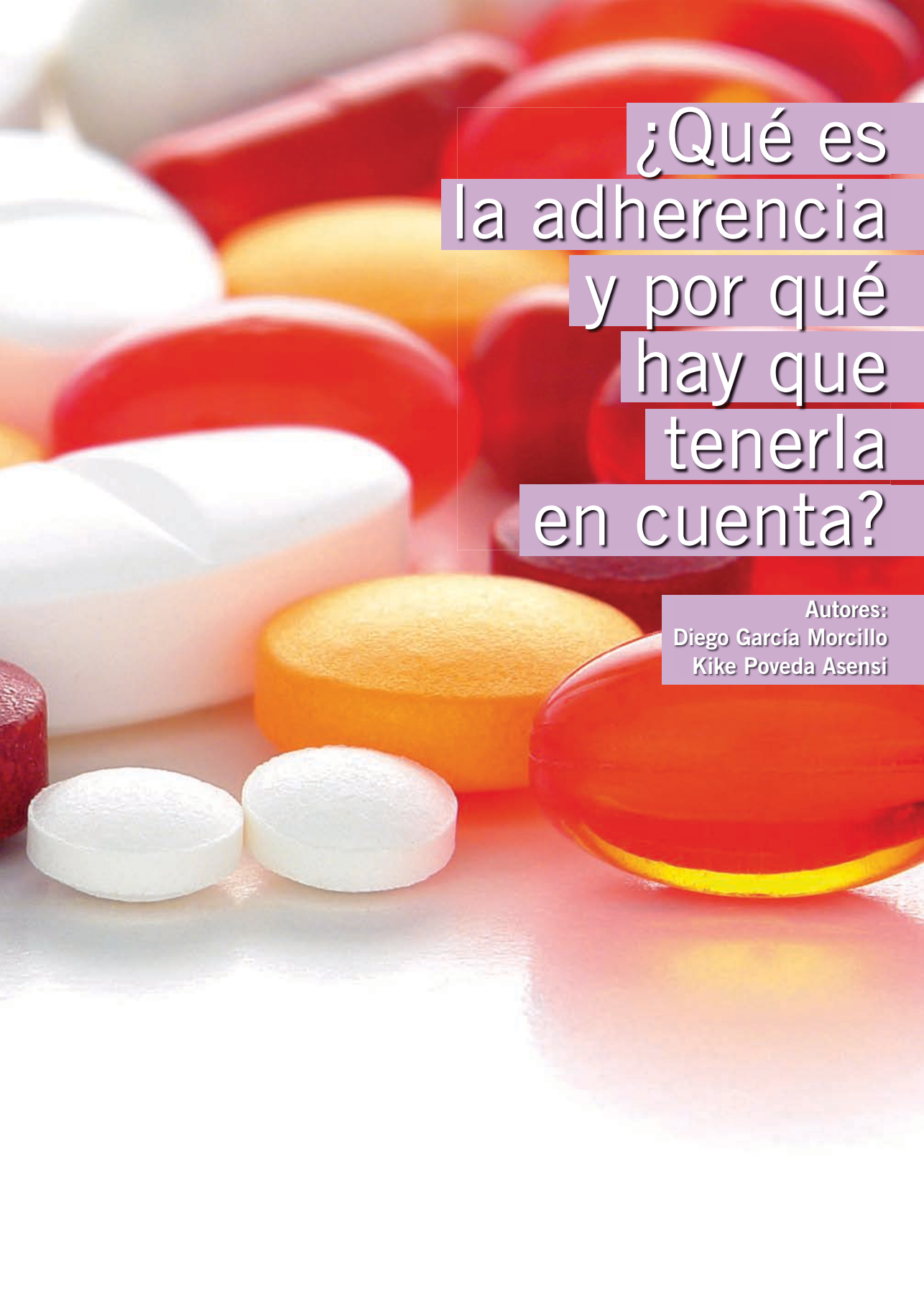
Para tener relaciones seguras, es imprescindible tener un conocimiento real de los riesgos de transmisión del virus del VIH en las distintas prácticas sexuales. Practicar sexo seguro implica informarse bien de todas las vías de transmisión, tanto para el VIH como para otras ITS. Además, es fundamental reaprender a identificar el placer y el deseo en nuestro cuerpo.

Sentirse seguro sobre el riesgo real de transmisión así como transmitir esa seguridad a la pareja sexual, ya sea estable u ocasional, es esencial para alcanzar una sexualidad plena.

A través del médico o bien de las distintas Asociaciones y ONGs que trabajan en materia de VIH y prevención de ITS, se puede encontrar información y conocer todos los detalles que se necesiten.

Es primordial ser consciente de que **hay situaciones que pueden llevar a practicar un sexo no seguro** con muy alto riesgo de infección o reinfección, como el consumo de drogas y/o alcohol o determinados factores psicológicos.

Siguiendo estas recomendaciones se puede volver a experimentar una sexualidad de forma positiva y placentera. No hay que olvidar que la relación con el sexo varía con el paso del tiempo, por lo que es recomendable buscar nuevas formas de placer con las que identificarse.



¿Qué es la adherencia y por qué hay que tenerla en cuenta?

Autores:
Diego García Morcillo
Kike Poveda Asensi

En este capítulo se habla sobre la importancia que tiene para el mantenimiento de la salud la **medicación antirretroviral**, que es el nombre que reciben los fármacos para tratar el VIH, y de los distintos **factores que influyen en el éxito** del tratamiento.

Inicio del tratamiento

La decisión de comenzar a tomar la medicación antirretroviral para el VIH, también conocida como TAR o HAART en sus siglas en inglés, dependerá de varios factores:

- **De si se sufre o no algún síntoma relacionado con unas defensas bajas** debido a la acción del VIH en el organismo (El VIH actúa sobre las células del sistema inmunitario - en especial sobre el linfocito CD4-, encargado de las funciones de defensa del organismo). Es lo que se suele denominar padecer una infección oportunista. Algunas infecciones oportunistas aparecieron desde los primeros casos como infecciones directamente relacionadas con la inmunodeficiencia debida a la acción del VIH, y se consideraron como definitorias del sida. Algunas de ellas son:
  - Neumonía.
  - Candidiasis (un tipo de hongos) en boca y esófago.
  - El síndrome de adelgazamiento extremo y fatiga (*wasting syndrome*).
  - Tuberculosis.
  - Algunos cánceres como el sarcoma de Kaposy.
  - Etc.
- **Del número de defensas que se tengan**; un número superior a 500 CD4 (medidos como número de células por milímetro -ml- cúbico de sangre) puede considerarse que representa un sistema inmune lo suficientemente protegido para que no muestre problemas debido a la infección por el VIH.

- **De la cantidad de virus que haya en el organismo** (Carga Viral o CV). A mayor carga viral, mayor probabilidad de que las defensas caigan y se pueda desarrollar alguna enfermedad. Además, el propio virus puede tener otros efectos propios en el organismo, como daño en algunos órganos o sistemas. Se consideran cargas virales altas aquéllas que igualan o superan las 100.000 copias de virus por ml. de sangre.
- **De si además de la infección por el VIH se padecen infecciones por otros virus**, como hepatitis B y/o C crónicas, u otras enfermedades crónicas como insuficiencia renal, enfermedades cardiovasculares o trastornos neurocognitivos, aunque se tenga un buen estado inmunológico y la carga viral no sea elevada.
- **De la edad**. A partir de los 50 años se recomienda comenzar tratamiento independientemente de todo lo anterior.
- **De si se tiene pareja y ésta vive con el VIH**. El TAR consigue que los niveles de virus bajen tanto en el organismo que hace que la posibilidad de transmisión por vía sexual disminuya considerablemente. No obstante, esto no implica que no haya riesgo de transmisión y que no tengan que utilizarse medidas de prevención o métodos de barrera cuando se mantienen relaciones sexuales.
- **De la situación personal en la que se encuentre**. El VIH, a día de hoy, es una infección crónica que no tiene cura. La toma de medicación para su correcto control va más allá de la toma de unas pocas pastillas de forma circunstancial. El TAR, una vez que se inicia, será un compañero para siempre y se deberá ser consciente de la importancia y el impacto que una decisión de este tipo supone en la vida.

Tanto si se está recién diagnosticado, como si se lleva varios años viviendo con el VIH pero todavía no se ha iniciado TAR, es posible que, llegado determinado momento, sea necesario comenzar la toma de fármacos antirretrovirales para poder mantener o mejorar la salud.

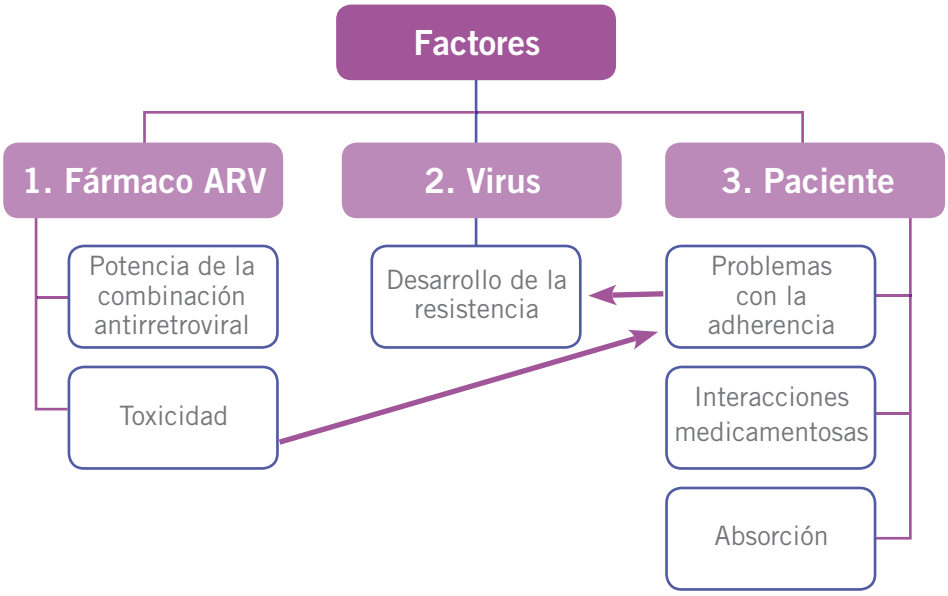
¿De qué va a depender el éxito de la terapia antirretroviral?

Los factores que influirán en el éxito del tratamiento dependerán de:

- **Los fármacos que se tomen** (la potencia de la combinación y su perfil de tolerabilidad y efectos adversos).
- **El tipo de virus** (resistencias).
- **Los aspectos relacionados con el individuo como paciente** (adherencia, interacciones con otros fármacos, drogas o productos de herbolario que se estén tomando y de la absorción y el metabolismo individual que cada uno tenga de los medicamentos).

Todos estos factores, además, estarán muy relacionados entre sí, pues un determinado efecto adverso de un fármaco puede influir en la adherencia al tratamiento o en la absorción y, por tanto, en la posible aparición de resistencias que hagan fracasar el tratamiento.

Factores que comprometen la eficacia del tratamiento



A continuación se tratará de forma más pausada cada uno de estos factores y su importancia.

La Medicación Antirretroviral

En pocos años, desde la aparición del VIH, se han incorporado un gran número de tratamientos antirretrovirales para poder hacer frente al virus y controlar la infección. **El TAR es una combinación de varios fármacos que inhiben la multiplicación del VIH** dentro de las células en diferentes etapas, y cada uno lo hace con mecanismos diferentes.

La potencia de una determinada combinación TAR viene dada por la capacidad que ésta tiene de conseguir unos niveles del virus indetectables en sangre por un periodo lo más largo posible en el tiempo (se consideran normalmente niveles indetectables cuando la carga viral es inferior a 50 copias del virus por ml).

Esta combinación de varios fármacos puede tener diferentes presentaciones por lo que el número de comprimidos no es indicativo del número de fármacos que se está tomando. Normalmente, **un TAR estándar se compone de tres antirretrovirales** que, combinados entre sí, producen una disminución de la carga viral del VIH a niveles indetectables. En la actualidad, con la aparición de comprimidos que contienen varios antirretrovirales combinados a dosis fijas, se ha reducido en gran medida el número de pastillas que las personas con infección por el VIH en tratamiento deben tomar diariamente.

Afortunadamente, los avances en el campo de los antirretrovirales también han contribuido, en algunos casos, a **disminuir el número de tomas diarias y, en la mayoría de las ocasiones, a no tener que observar ninguna restricción dietética con la toma de la medicación**.

El mejor perfil de tolerabilidad que hoy en día tienen los distintos medicamentos usados para tratar la infección por el VIH, junto a los demás factores mencionados, ha contribuido a que se haya reducido enormemente el número de personas que abandonan la medicación debido a intolerancia, efectos adversos graves o a grandes dificultades para tomar la medicación por incompatibilidades con su vida diaria.

El Paciente

El VIH es, hoy en día, una infección crónica que en la mayoría de las ocasiones **implicará que se tenga que tomar la medicación antirretroviral** de forma continuada a lo largo de la vida. Tomar una medicación de estas características es mucho más que tomar unas pastillas. Aprender a vivir con ella e incorporarla a la vida diaria, será la mejor manera de garantizar su éxito a largo plazo.

La toma de medicación va a contribuir de forma decisiva al control del VIH y a una mejora de las defensas. Si ya se goza de buena salud, la medicación ayudará a seguir así. Si por el contrario, ya se están sufriendo complicaciones debido al VIH, el tratamiento contribuirá a que se mejore progresivamente.

El TAR hará que la carga viral disminuya y que las defensas aumenten. Un buen conocimiento de cómo funciona la terapia antirretroviral ayudará a entender mejor el porqué de la importancia de un adecuado cumplimiento con las tomas y una buena adherencia a la medicación.

Puede que uno no se sienta enfermo y no vea clara la balanza a favor de comenzar a tomar la medicación. **Hay circunstancias que pueden desaconsejar que se inicie el tratamiento** hasta que se encuentre el momento adecuado para hacerlo, como por ejemplo:

- El miedo a posibles efectos adversos.
- El temor a no considerarse capaz de tener un buen cumplimiento con la toma de la medicación.

- Sentirse deprimido o confuso por un diagnóstico reciente.
- El planteamiento del hecho de tener que medicarse de forma crónica.
- No contar con un ambiente social que facilite la incorporación de la medicación a la vida diaria sin miedo al rechazo familiar o social.

Mejorar la autoestima y normalizar la situación en el entorno familiar y social más próximo facilita mucho la adherencia. En las asociaciones de pacientes y grupos de autoapoyo se puede encontrar la ayuda extra que se necesita sin olvidar que, en cualquier caso, cada uno tiene la última palabra de qué y con quién compartir las cosas importantes que le pasan en la vida.

Hablar con el médico de las cosas que preocupan a la hora de iniciar la terapia antirretroviral y **acudir a las asociaciones de pacientes** donde se pueden encontrar profesionales con experiencia y personas que han pasado por lo mismo. Conocer sus experiencias ayuda a tomar la mejor decisión y a encontrar el momento adecuado. Es mejor esperar unos meses hasta tener las cosas claras que iniciar el tratamiento para abandonarlo poco después por no encontrarse aún preparado.

La medicación antirretroviral exige que se tenga un **alto grado de cumplimiento con las tomas**. Para que funcione en el tiempo se deben cumplir al menos el **95%** de ellas. Esto supone solamente 1 olvido al mes en aquellas combinaciones de 1 toma diaria, o 3 olvidos al mes para combinaciones de dos veces al día.

Este alto grado de cumplimiento que la medicación antirretroviral exige va unido al concepto de adherencia, es decir, la capacidad de que la toma de la medicación diaria se integre de la mejor manera en la forma de vida. Para ello será imprescindible participar activamente con el médico en la elección y el mantenimiento del tratamiento.

El farmacéutico del hospital es el encargado de dispensar el tratamiento. Él también puede ser un buen consejero a la hora de ayudar a comprender la importancia de la adherencia y puede dar recursos para hacerla lo mejor posible.

Algunos consejos prácticos para tener una mejor adherencia

Intentar **tomar la medicación siempre a la misma hora**. Elegir un momento del día que no varíe demasiado en la rutina, por ejemplo, el desayuno, la cena o la hora de irse a la cama.

Si son dos tomas al día, el desayuno y la cena, pueden ser buenos momentos para tomar la medicación.

Utilizar cajas dosificadoras o pastilleros diarios o semanales permite controlar si se olvidó tomar la medicación. Un simple vistazo al pastillero dará más información que intentar recordar si verdaderamente se tomaron las pastillas o no.

Un **reloj con alarma** puede ser de gran ayuda.

El éxito del tratamiento y su durabilidad en el tiempo no solo dependerá de su potencia, sino también de la capacidad que tenga éste de incorporarse al estilo de vida de cada uno. Hablar con otras personas en la misma situación puede

ser útil para conocer diferentes formas de evitar olvidos, solventar situaciones difíciles o reforzar las habilidades sociales para vivir con VIH de una manera normalizada. Si resultara difícil mantener la adherencia se puede acudir a alguna asociación de personas que viven con VIH y encontrar estrategias para poder mejorarla.

Interacciones

Es muy importante comentar con el médico si se está tomando alguna otra medicación, o si se usan de forma esporádica o continuada drogas recreativas (alcohol, éxtasis, cocaína, heroína, GHB, cannabis, etc.), anabolizantes o productos de herbolario.

Si se tiene adicción a cualquier sustancia se va a tener que adecuar este hecho con la toma de la terapia antirretroviral y evaluar con el médico si es oportuno visitar a otros profesionales especialistas en el trato de las adicciones.

El TAR puede tener importantes interacciones con otros medicamentos y/u otras drogas recreativas (como la gran mayoría de los medicamentos). Las consecuencias pueden ser que haya un aumento importante en sangre de la droga recreativa que se esté consumiendo, pudiendo incluso llegar a una sobredosis. En el sentido contrario, algunos de estos productos pueden tener un efecto inhibitorio en las concentraciones en sangre de los antirretrovirales.

Si las concentraciones en sangre de los antirretrovirales son subóptimas (no son las necesarias para impedir que el virus se replique) ya sea debido a una mala adherencia, a interacciones con fármacos o drogas que inhiben su concentración, o a causa de que se tenga una mala absorción, el virus podrá escapar a la acción de los antirretrovirales y cambiar o mutar haciéndose resistente a la medicación que se toma.

El Virus

El **concepto de resistencia** tiene importantes implicaciones para la salud y la medicación que se tome o se vaya a tomar.

Si se está recién diagnosticado se realizará una prueba de resistencias basal para comprobar si el virus que se ha contraído presenta resistencia a alguna medicación.

Cuando **un virus se hace resistente** a un determinado fármaco o fármacos, éstos dejan de cumplir su función y la carga viral del VIH comienza a subir a niveles detectables.

Aunque hoy en día se dispone de un número importante de combinaciones para hacer frente a la infección por el VIH no se debe olvidar que éstas son limitadas.

Si debido a todos los factores anteriormente citados se van creando resistencias a diferentes fármacos, las combinaciones disponibles cada vez serán más escasas, se convertirán en combinaciones que suponen un mayor número de pastillas y/o tomas diarias e, incluso, a un posible aumento de efectos adversos por tener que recurrir a combinaciones menos tolerables.

De ahí la crucial importancia que tiene el minimizar el riesgo de que éstas aparezcan.

Efectos adversos del tratamiento antirretroviral

Autores:
Dr. José Luis Blanco
Dra. Eulalia Valencia

Los principales objetivos del TAR son conseguir una supresión máxima y prolongada de la carga viral para restablecer o conservar la función inmunológica y disminuir las infecciones y neoplasias oportunistas. Con su aparición, la mortalidad y morbilidad asociadas a la infección han disminuido de forma espectacular; la esperanza de vida se ha alargado hasta alcanzar niveles próximos a los de la población general; y el VIH ha pasado a ser, en la mayoría de los casos, una enfermedad crónica con la que aprender a convivir durante el resto de la vida.

En los primeros años de la infección, la calidad de vida de las personas que vivían con VIH estaba determinada en gran medida por el desarrollo de enfermedades oportunistas o por el sida. Por el contrario, muchas de ellas presentaban efectos secundarios a los fármacos utilizados que tenían un importante impacto en su calidad de vida. Con el desarrollo de nuevos fármacos, se ha disminuido de forma importante la frecuencia de aparición de esos efectos secundarios, aunque no se han eliminado completamente.

Con el **aumento de la esperanza de vida** se ha observado también que las personas con VIH presentan con mayor frecuencia que la población general determinadas patologías como enfermedades cardiovasculares y enfermedad renal o hepática, entre otras, que se agrupan bajo la denominación de "eventos no sida" relacionados con el VIH. Aunque inicialmente se atribuyó este exceso de riesgo a los efectos secundarios de los fármacos antirretrovirales, posteriores evidencias atribuyen un papel principal a la propia infección por VIH asociada a todo un conjunto de factores como estilo de vida, predisposición genética o aumento de la edad por el propio paso del tiempo. En cualquier caso, estos eventos, así como los potenciales efectos secundarios de la medicación tienen un impacto en la calidad de vida de las personas con el VIH.

Por otro lado, en muchas ocasiones, la aparición de efectos adversos complica la posibilidad de diseñar pautas eficaces de tratamiento, lo que hace que los pacientes tengan problemas de adherencia.

Hay veces que los efectos adversos no pueden evitarse, pero **su conocimiento** y saber cuáles son **las posibilidades de minimizarlos** hace que los pacientes sean capaces de enfrentarse a ellos y de cumplir mejor el tratamiento.

Las ventajas del TAR superan con creces los inconvenientes, por lo que habrá que conseguir que el paciente se beneficie de estas ventajas con el menor número posible de efectos adversos.

A continuación, se hará un repaso a los posibles efectos adversos de los fármacos antirretrovirales, además de una serie de normas o trucos para intentar detectarlos precozmente y minimizarlos. Así, podemos diferenciar entre efectos a corto y a largo plazo.

Efectos a corto plazo

Aparecen en las primeras semanas de tratamiento y, con mayor frecuencia, condicionan la retirada temprana de la medicación.

Alteraciones alérgicas

La manifestación más evidente de una alergia a una medicación suele ser la aparición de una erupción cutánea o enrojecimiento generalizado de la piel que, aunque en la mayoría de los casos no revestirá gravedad si se suspende el fármaco causante, puede provocar una importante alteración en la vida del paciente, tanto por la molestia "física" de la reacción, como por el hecho de tener que acudir de forma no programada a la consulta. Puede incluso repercutir en la actividad laboral de la persona.

Se observan más cuando se emplean los no análogos de nucleósido. Son una forma de toxicidad temprana, y a veces condicionan la retirada de la medicación:

- **Si los síntomas son leves**, en forma de picor o ligero enrojecimiento, el tratamiento sintomático con antihistamínicos o cremas hidratantes puede ser suficiente.
- **Si los síntomas son intensos** puede estar indicado el cambio de tratamiento y la administración de corticoides.

Por lo general, no podemos predecir quien presentará una reacción alérgica a un fármaco determinado. Sin embargo, existe una excepción entre los fármacos antirretrovirales. Desde hace algunos años, se sabe que un marcador genético, el HLA B5701, nos indica aquellas personas con un mayor riesgo de presentar una alergia determinada a un fármaco específico. Hoy en día, se analiza siempre antes de iniciar un TAR que incluya este fármaco. Es posible que en el futuro dispongamos de más herramientas que nos permitan predecir qué pacientes tienen más riesgo de presentar uno u otro efecto secundario y, por tanto, seleccionar las combinaciones más adecuadas para cada persona.

Una forma especial de alteración cutánea es la coloración amarillenta de piel y ojos que se adquiere en ocasiones cuando se realiza tratamiento con algún inhibidor de la proteasa. Es importante saber que, aunque se adquiera ese color amarillo (ictericia), no implica que se esté desarrollando toxicidad hepática. No tiene más efecto que el puramente estético y, entre el médico y el paciente, se valorará la necesidad de proceder al cambio de tratamiento.

De cualquier forma, ante la aparición de cualquier lesión cutánea o picor en relación con un tratamiento de reciente administración, es importante consultar al médico.

Alteraciones digestivas

Van desde náuseas, vómitos o dolores abdominales a diarreas más o menos importantes. A pesar de que su incidencia es mucho menor con las pautas actuales, pueden presentarse de forma aguda coincidiendo con el inicio del tratamiento y, en algunos casos, mejorar hasta desaparecer. Sin embargo, algunos pacientes siguen presentando a lo largo del tiempo alteraciones de mayor o menor grado que pueden llegar a interferir en las actividades diarias e incluso, en ocasiones, obligar a cambios en el tratamiento. La diarrea persistente puede tener un impacto significativo en la calidad de vida y causar un deterioro en la funcionalidad social, la salud mental o en la percepción del estado de salud general.

Por tanto, si el efecto adverso que aparece es la **diarrea**, se deben tener en cuenta los siguientes puntos para intentar disminuir estos problemas antes de la retirada de la medicación:

- Evitar los alimentos ricos en fibras insolubles, como las verduras y frutas, ya que pueden empeorar la situación.
- Las comidas copiosas y ricas en grasas y azúcares también aceleran el ritmo intestinal. Hay que **procurar alimentarse de forma "ordenada"**, realizando 5 comidas todos los días (desayuno, media mañana, comida, merienda y cena) al menos durante las primeras semanas de tratamiento. Es mejor tomar pocos alimentos muchas veces que ingerir una gran comida una o dos veces al día.
- Se deben beber abundantes líquidos y evitar aquellas sustancias que estimulan el ritmo intestinal como el tabaco, el café o el alcohol.
- La ingesta de preparados lácteos que contengan "bifidus" o "lactobacillus" puede, si la diarrea no es muy importante, disminuir el número de deposiciones.
- En algunas ocasiones, durante poco tiempo y siempre con el consejo del médico, se puede tomar algún fármaco para intentar frenar la diarrea por medios farmacológicos.

En relación a las **náuseas y los vómitos**, son válidos la gran mayoría de los consejos expuestos para evitar y controlar la diarrea:

- Es de especial importancia la realización de 5 comidas poco abundantes al día y evitar ingerir alimentos irritantes (comidas picantes, muy especiadas o grasientas).
- Ocasionalmente, también puede administrarse medicación “anti-náusea” en las primeras semanas del tratamiento.

Reacciones de hipersensibilidad

Son un tipo de problemas que aparecen de forma inesperada y que están condicionados por las características genéticas del individuo. No hay que alarmarse. Las dos más frecuentes son conocidas por el médico, por lo que tomará las medidas oportunas para que no se produzcan:

- Si se van a tomar determinados inhibidores de la transcriptasa, análogos de nucleósidos (ITIAN), se realizará un análisis de sangre para determinar si se es portador del antígeno HLA-B5701. Si esto es así, no se administrará el fármaco, evitando el problema.
- Si se van a recibir ciertos no análogos de nucleósidos (ITINAN) por primera vez y se tiene carga viral detectable, el médico tendrá en cuenta el nivel de CD4+ para decidir si existe algún riesgo en que se tomen.

Salud mental

Además del estado de salud físico es también fundamental considerar **factores de orden psicológico y social**, como el estado de salud mental que tiene un papel tan o más importante. Estos factores de orden social tienen una significativa repercusión en el bienestar de las personas como el posible rechazo, las dificultades asociadas al hecho de compartir serostatus con otras personas o el apoyo recibido por parte de familiares y amigos.

La salud mental consiste en el equilibrio emocional necesario para interactuar de forma efectiva con el entorno social y físico y poder disfrutar de la vida. Lamentablemente, la infección por VIH puede asociarse con una salud mental deficiente por varios motivos. La prevalencia de infección por VIH en pacientes con trastorno mental grave o con abuso de sustancias es mayor que en la población general, ya que se facilitan conductas de riesgo. Otros trastornos pueden ser consecuencia de la propia infección o de sus complicaciones, como algunas infecciones oportunistas que afectan al Sistema Nervioso Central.

Las alteraciones neurológicas más frecuentes son las que aparecen al inicio del tratamiento con alguno de los inhibidores de la trancriptasa inverso no análogos de nucleósidos (NNRTIs) y consisten en mareo, alteraciones del sueño, sensación de inestabilidad y pesadillas. Lo más importante es saber que puede pasar en las primeras semanas, que generalmente desaparecen y que tomando la medicación a la hora de acostarse disminuyen las molestias. Hay que procurar también no ingerir alcohol ni otras sustancias con efectos depresores o estimulantes del sistema nervioso central. Si el insomnio es persistente, se puede tomar, siempre bajo supervisión médica, algún fármaco inductor del sueño para combatirlo.

Además, existen otros trastornos debidos a las **consecuencias psicosociales de la infección**. Por ejemplo, ésta puede asociarse a una estigmatización y un rechazo por determinadas personas o un sector de la sociedad, y es una enfermedad potencialmente mortal que frecuentemente se asocia a sentimientos de culpa, miedo e incertidumbre. La depresión, ansiedad y otros trastornos adaptativos o depresivos de menor intensidad son más frecuentes que en la población general. En la depresión de las personas con VIH influyen muchos factores psicológicos y sociales, aunque también otros directamente relacionados con la infección como el diagnóstico, el inicio del tratamiento o la aparición de efectos secundarios, las infecciones oportunistas o la hospitalización. Es importante identificar factores que pueden favorecer estados de ansiedad, depresión e incluso ideación suicida.

Las alteraciones de la salud mental juegan un papel importante puesto que:

- son de los principales factores implicados en el empeoramiento de la calidad de vida,
- favorecen la presencia de conductas de riesgo y
- son un factor independiente relacionado con una mala adherencia al tratamiento.

Efectos a largo plazo

Aparecen de forma más solapada a lo largo de meses o incluso años de tratamiento. Pertenecerían a este grupo, entre otras, la lipodistrofia y las alteraciones a nivel renal u óseo. A veces el paciente no es consciente de este tipo de toxicidad porque solo se aprecia por alteraciones analíticas. En ocasiones, hay que retirar el fármaco responsable o efectuar intervenciones terapéuticas.

Los efectos secundarios a largo plazo pueden ser menos llamativos en un primer momento. Sin embargo, pueden tener a la larga un papel incluso más importante en el estado general de salud y en la calidad de vida de los pacientes. A pesar de que determinadas problemáticas pueden estar relacionadas con el tratamiento antirretroviral, muchos de los problemas de salud que presentarán las personas con VIH a lo largo de su vida serán más probablemente el resultado de una suma de factores.

Entre ellos, tendrá un papel fundamental el propio aumento de la edad, así como otros factores de riesgo "clásicos" (consumo de tabaco y otros tóxicos, sedentarismo, hipertensión arterial, etc.). Es lo que ocurre, por ejemplo, con la aparición de **osteoporosis o pérdida de densidad mineral ósea**, que puede asociar un mayor riesgo de fracturas. Es un fenómeno que puede aparecer ya de por sí debido al avance de la edad, sobre todo en personas con especial predisposición o determinados factores de riesgo. Sin embargo, ciertos fármacos antirretrovirales se han relacionado con una mayor pérdida de densidad mineral ósea en algunos pacientes, aunque es difícil atribuirles toda la causalidad en un paciente concreto.

En cualquier caso, lo que parece claro es que sería aconsejable, en la medida de lo posible:

- Incorporar medidas de control y seguimiento, por ejemplo con densitometrías óseas, a los controles rutinarios de los pacientes.
- Llevar un estilo de vida saludable con hábitos nutricionales equilibrados y ejercicio moderado, evitando el tabaco así como otros tóxicos.

Lipodistrofia y alteraciones metabólicas

Todo lo mencionado anteriormente contribuiría también a prevenir o, en su caso, controlar mejor otras alteraciones metabólicas más frecuentes en estos pacientes, como la dislipemia (elevación de colesterol u otros lípidos) o la diabetes mellitus. Nuevamente, estas alteraciones metabólicas pueden verse favorecidas por determinados fármacos antirretrovirales, aunque aparecen como resultado de una suma de factores favorecedores: predisposición genética, hábitos de vida y/o alimentación.

La lipodistrofia merece una especial atención por el impacto que puede llegar a suponer para el paciente y su calidad de vida. Se caracteriza por una alteración en la distribución de la grasa o tejido graso a nivel corporal con una tendencia a acumularse en tronco (abdomen, zona dorsal o pechos) y a perderse a nivel "periférico" (lipoatrofia), es decir, en extremidades, brazos, piernas, nalgas o en cara. Afortunadamente, **su frecuencia ha disminuido** de forma espectacular con las nuevas pautas de antirretrovirales, ya que los primeros tratamientos antirretrovirales, con una mayor toxicidad mitocondrial, tuvieron un papel fundamental en su desarrollo. Dependiendo de su intensidad y localización, la lipodistrofia puede conllevar una importante alteración del aspecto físico con la correspondiente afectación de la percepción de la imagen corporal, tanto por la propia persona como por los demás. Esto puede derivar incluso en un retraimiento en las relaciones sociales y en la propia autoestima.

La persona con VIH que tiene lipodistrofia se siente estigmatizada, ve alterada la percepción de su esquema corporal y, en definitiva, disminuye su calidad de vida. Además, si piensa que el tratamiento que está tomando es el responsable de las alteraciones en su aspecto físico, disminuirá su adherencia e, incluso, dejará de tomar la medicación, con los riesgos de fracaso virológico que eso conlleva. Es muy importante saber que las pautas terapéuticas actuales producen lipodistrofia con mucha menos frecuencia que en las épocas iniciales de la enfermedad. De todas formas, si el paciente nota cambios en su aspecto físico debe comentárselo a su médico de forma precoz para tomar las medidas oportunas. Aunque no está claramente establecido por qué unas personas desarrollan lipodistrofia y otras no, al igual que en los casos anteriores, puede **adoptarse una forma de vida que disminuya ese riesgo:**

- La nutrición es un aspecto fundamental por lo que, de nuevo, se recomienda una dieta variada y equilibrada con una ingesta controlada de grasas.
- Realizar ejercicio físico de forma regular. Cualquier persona se sentirá mejor tanto física como psíquicamente, disminuirá el riesgo cardiovascular ("quien mueve las piernas, mueve el corazón") e impedirá la acumulación de grasa.
- Mantener los niveles de azúcar, colesterol y triglicéridos dentro de los límites normales para evitar el desarrollo del síndrome metabólico que puede favorecer, sobre todo, la lipohipertrofia abdominal. El médico en los controles analíticos periódicos siempre determina estos parámetros y da las recomendaciones adecuadas.

Se han utilizado diferentes enfoques en el tratamiento de la lipodistrofia. En general, la intervención con mayor impacto ha sido la retirada de los fármacos con mayor toxicidad mitocondrial. En casos concretos, sobre todo de lipoatrofia facial, pequeñas intervenciones quirúrgicas con inyección de diferentes materiales a nivel de los pómulos han tenido buenos resultados. Esto ha supuesto para algunas personas un importante cambio en la percepción de su imagen corporal, ayudándoles a mejorar la autoestima y seguridad en ellas mismas, así como sus relaciones sociales.

La mejoría de un aspecto físico que en la cultura popular se ha relacionado con la enfermedad ha contribuido a disminuir la estigmatización a la que en ocasiones se somete a este colectivo.

Otros efectos secundarios de la medicación que suponen un importante impacto en la situación de bienestar de las personas en tratamiento, como anemia, pancreatitis, hiperlactatemia o neuropatía periférica, son infrecuentes con los esquemas utilizados actualmente en países con recursos.

Toxicidad mitocondrial

Es un tipo de toxicidad que aparece generalmente con la familia de los análogos de nucleósido. Los síntomas que produce en etapas iniciales son "vagos", en forma de malestar, náuseas, cansancio muscular, pérdida de peso… En casos avanzados puede llegar a producir pancreatitis, polineuropatía, anemia o hígado graso. Hoy en día es mucho menos frecuente porque los fármacos que se utilizan son menos tóxicos. De todas formas, como siempre, no se debe dudar en informar al médico de cualquier signo o síntoma de este tipo que aparezca tras el inicio del TAR.

Alteraciones neurológicas

Lo cambios en la apariencia corporal, la estigmatización asociada al VIH, la alteración de la salud, la hospitalización, el cansancio, el deterioro cognitivo, la disminución del apoyo social, la soledad y las dificultades financieras son factores estresantes que conviene tener en cuenta para intentar modular o mejorar la calidad de vida.

Una de las comorbilidades más frecuentes en los pacientes con VIH de edad avanzada es el deterioro cognitivo. Consiste en las alteraciones que tienen lugar en el sistema nervioso central cuando el VIH, por ser un virus neurotrópico, afecta al tejido nervioso y produce interferencias del funcionamiento normal neuronal, lesionándolo y llegando a producir la muerte neuronal, que se manifiesta principalmente con un cuadro de déficit cognitivo.

La detección y tratamiento de estas alteraciones puede contribuir, de forma directa o indirecta, a reducir la transmisión, mejorar la adherencia, disminuir la morbilidad y la mortalidad, atenuar el sufrimiento y, por tanto, mejorar la calidad de vida de la persona.

Calidad de vida

Una persona con VIH que nunca haya recibido tratamiento y cuyo médico se lo recomiende por primera vez, no debe dramatizar ni pensar que va a tener en un breve espacio de tiempo todos los efectos adversos posibles. El tratamiento siempre hará que, a largo plazo, el paciente se sienta mejor, su enfermedad se controle y su calidad de vida sea igual a la de las personas que no tienen infección por VIH.

El paciente ha de hacer siempre estas pequeñas reflexiones:

1.- **No es el único que toma medicación**. Cerca de la mitad de las personas de edad similar a la suya toman algún fármaco todos los días.

2.- **Su enfermedad no es la única enfermedad crónica** que requiere tratamiento de forma permanente. Existen muchas otras que también lo necesitan, como la hipertensión, las enfermedades del tiroides, la diabetes, la bronquitis crónica o la epilepsia. Por tanto, no es la única persona enferma.

3.- Siempre es más cómodo no tomar medicación, pero el médico intentará darle, dentro de todos los posibles, **el tratamiento más cómodo, eficaz y con menor toxicidad**.

El disponer de una buena red de apoyo familiar y/o social será fundamental para mantener el equilibrio psico-social de la persona.

El mejor control médico de la infección por VIH ha supuesto una importante mejoría de la supervivencia de los pacientes y una disminución de los efectos secundarios provocados por la medicación, lo que ha conllevado a que la atención se haya desplazado progresivamente hacia consideraciones sobre la calidad de vida.

Esa importancia que se le da hoy en día al bienestar o calidad de vida de las personas que viven con el VIH se ve reflejada en muchos estudios clínicos que cada vez más incorporan medidas de ese ámbito, junto con otros objetivos clínicos clásicos. Incluso se aconseja incorporarlas a los controles clínicos habituales. Pueden utilizarse diferentes cuestionarios que tratan de evaluar diversos parámetros en relación al bienestar de la persona. Se encuentran traducidos y validados en español el MOS-HIV (Medical Outcomes Study HIV Health Survey), probablemente el más utilizado, y el MQOL-HIV (Multidimensional Quality of Life Questionnaire for Persons with HIV).

En el bienestar de la persona intervienen factores físicos, pero también psicológicos y de orden social. Un estilo de vida saludable, con una correcta nutrición, ejercicio moderado, y evitar el consumo de tóxicos, incluido tabaco y alcohol, son medidas aconsejables para todos los pacientes. Les ayudarán a mantener un buen estado tanto físico como mental y a prevenir la aparición, o mejorar el control, de diversas afecciones que pueden presentarse en esta población como resultado de una suma de factores, entre ellos, el propio aumento de la edad. La detección y tratamiento de problemas de salud mental como la depresión, así como el disponer de un buen apoyo a nivel psicológico y social serán también fundamentales para poder disfrutar de una buena calidad de vida.

Importancia del paciente informado

Autor:
Rubén Sancho Martínez

No es algo nuevo y, mucho menos en el ámbito del VIH, que las personas que padecen una enfermedad o cualquier otro problema de salud deben estar siempre informadas sobre sus dolencias e implicarse activamente en su cuidado y recuperación.

Un poco de historia

Ya en 1983, el Comité Consultivo de Personas con Sida (en ese momento aún no se hablaba de VIH), reunido en el Segundo Foro Nacional sobre el Sida celebrado durante la Conferencia Nacional sobre la Salud de Gais y Lesbianas en la ciudad americana de Denver, realizó una declaración conocida como **los "Principios de Denver"**[1] en la que, entre otras cosas, rechazaban "*los intentos de etiquetarnos como 'víctimas', un término que implica derrota*" y afirmaban respecto a sí mismas que "***sólo ocasionalmente somos 'pacientes'**, palabra que implica pasividad, indefensión y dependencia del cuidado de otros**. Somos 'Personas con sida'***".

En dicha declaración se reivindicaba que las personas con sida tenían derecho *"a recibir un tratamiento médico de calidad y servicios sociales de calidad sin discriminación de ninguna forma"* así como *"a una explicación completa de todos los procedimientos y riesgos sanitarios, para escoger o rechazar sus posibles modalidades de tratamiento, negarse a participar en investigaciones sin poner en peligro su tratamiento o tomar decisiones informadas acerca de sus vidas"*. Asimismo y entre otras cosas, también recomendaron a las personas con sida involucrarse *"en todos los niveles de la toma de decisiones"* relacionadas con su salud y su vida.

1. Disponible en http://www.poz.com/articles/the_denver_principles_2267_15780.shtml. Fecha de consulta 10 de Julio de 2012

Así pues, desde el inicio de la epidemia, ante la falta de tratamientos eficaces contra una enfermedad entonces desconocida, socialmente estigmatizante y que causaba la muerte, **las propias personas con infección por el VIH fueron las primeras en organizarse colectivamente para conseguir que el paciente con VIH fuera un paciente informado** y que participara activa y significativamente en su tratamiento, bienestar y salud.

¿Paciente informado?, ¿informado de qué?, ¿para qué?...

Independientemente del nivel de información que en general cada persona tiene con relación a la infección, cuando se conoce el diagnóstico de infección por el VIH, o de sida, se empieza a recibir información diversa y compleja relacionada con la infección y con el estado de salud.

Mucha de esta información la proporciona el especialista; sin embargo, también se puede buscar más a través de Internet, de las redes sociales, de las organizaciones de respuesta al VIH o, tal vez, de otras personas que viven con el VIH.

A veces, uno se puede sentir abrumado ante tanta información tan compleja: resultados de analíticas y pruebas médicas, coinfecciones, diversidad de tratamientos, toma de la medicación… No hay que agobiarse, poco a poco se aprende a manejar la información que se necesita en cada momento y en la medida en que se va aprendiendo más y más sobre la infección será mucho más fácil implicarse en el cuidado de la salud.

El mejor informador es el médico. En ese sentido, hay que atreverse a preguntarle todo aquello que no se entienda y comentarle las dudas que se tengan para poderlas aclarar. Hay personas a las que les da vergüenza preguntar, porque creen que no saben hacerlo o por pensar que el médico no tiene tiempo para esas cosas o se va a sentir molesto. Sin embargo, para llevar bien el tratamiento y seguimiento, el médico necesita estar seguro de que se comprenden las indicaciones y recomendaciones que hace, el sentido de las pruebas médicas que solicita, las pautas de toma de la medicación y otras cuestiones relacionadas con la salud. El médico y el paciente forman un equipo

que trabaja conjuntamente por la salud de este último y, por ello, estar bien informados es importante para ambos.

Hoy en día se sabe que el paciente bien informado tiene una mejor adherencia a los tratamientos y un mayor control de sus posibles efectos secundarios.

Sin embargo, la implicación y participación activa en el cuidado de la salud no acaba ahí, porque de cada uno también depende llevar un estilo de vida saludable.

La salud no sólo resulta de las enfermedades que se contraen o se desarrollan, de la capacidad del sistema de defensas para hacerles frente o de los recursos médicos, quirúrgicos y farmacológicos de los que se disponen. También lo hace del propio estilo de vida, es decir, de cada comportamiento, elecciones y hábitos de vida.

Es conveniente conocer al equipo socio-sanitario disponible en el hospital donde se recibe tratamiento (personal de enfermería, farmacia, psicología, trabajo social, etc.) y saber en qué medida pueden ayudar a manejar cuestiones relacionadas con la toma de la medicación, el cambio de hábitos dañinos para la salud o tener una buena salud mental y emocional. Por tanto, si se necesita información se pueden consultar las dudas y dificultades con estos profesionales y apoyarse en ellos para mejorar la salud y la vida.

e-paciente

En la sociedad de la información y la comunicación actual, con un acceso prácticamente ilimitado a todo tipo de contenidos sanitarios a través de Internet y las redes sociales, es difícil que un paciente no pueda obtener información sobre su enfermedad y/o para su salud.

Sin embargo, es necesario saber que **no toda la información que está disponible en la red reúne criterios de veracidad y rigor**, incluso la que aparece en sitios web aparentemente serios o sobre salud.

Es conveniente ser prudente y crítico a la hora de informarse en internet, debiendo contrastar la información con profesionales sanitarios o con organizaciones comunitarias en las que hay activistas formados en el tratamiento y atención de la infección por el VIH, muchos de ellos viviendo con el virus.

¿Cuáles son los derechos de los pacientes?

En España, la Ley General de Sanidad de 1986; el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, de 1996; y, sobre todo, la Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica de 2012[2], son las principales normativas que han establecido el marco de derechos y obligaciones de los pacientes, incluyendo el **derecho a la información sanitaria, el derecho a la intimidad y al respeto a su autonomía**, expresada principalmente a través del consentimiento informado.

De acuerdo a dichas normas, entre otros, **se tiene derecho**:

- **Al respeto a la personalidad, dignidad e intimidad**, sin que se pueda ser discriminado por el origen racial o étnico, por razón de género y orientación sexual, de discapacidad o de cualquier otra circunstancia personal o social.
- **A la confidencialidad de toda la información relacionada con la salud** y la estancia en un centro sanitario público o privado, que deberá adoptar las medidas oportunas para garantizar que nadie pueda acceder a la misma sin previa autorización legal.
- **A recibir información sobre los servicios y unidades asistenciales** disponibles, su calidad y los requisitos de acceso a ellos, información que deberá ser accesible y comprensible para las personas con discapacidad.

Los servicios de salud deben disponer en los centros y servicios sanitarios de una **guía o carta de servicios** en la que se especifiquen los **derechos y obligaciones de los usuarios,** las prestaciones disponibles, las características asistenciales del centro o del servicio y sus dotaciones de personal, instalaciones y medios técnicos.

Asimismo, deben facilitar **información sobre las guías de participación y sobre sugerencias y reclamaciones**, y se tiene derecho **a utilizar las vías de reclamación y de propuesta de sugerencias**, recibiendo respuesta por escrito en los plazos establecidos.

- **A recibir información para la elección de médico y de centro sanitario**, tanto en la atención primaria como en la especializada y, por tanto, a cambiar de médico y/o de centro.
- **A recibir información sobre cualquier actuación en el ámbito de la salud**, salvo en los supuestos previstos por la Ley.

2. Disponible en http://www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdfl. Fecha de consulta 10 de Julio de 2012

Además, también se tiene derecho a que se respete la voluntad de no ser informado.

Los profesionales sanitarios que atienden al paciente son los responsables de informar. En general, la información se proporcionará verbalmente y deberá ser verdadera, comunicada de forma comprensible y adecuada a las necesidades personales, para ayudar al paciente a tomar decisiones de acuerdo con su voluntad. Como mínimo, debe comprender la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias.

- **Al acceder a la historia clínica** (con las reservas que estipula la ley), a la documentación que incluye y a obtener copia de los datos que figuran en ella.
- **Al recibir un informe de alta**, emitido por el centro o servicio sanitario, una vez finalizado el proceso asistencial.
- **Al recibir un certificado médico** que acredite su estado de salud.
- **Al obtener los medicamentos y productos sanitarios** que se consideren necesarios para promover, conservar o restablecer la salud, en los términos establecidos por la Administración del Estado.
- **Al respeto a la autonomía como paciente**, por lo que toda actuación en el ámbito de la sanidad y de su salud necesita, con carácter general, de su **previo consentimiento**, que se define como la "*conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud*". Asimismo, se tiene derecho **a revocar el consentimiento**.

En general, el consentimiento será **verbal**, salvo en casos de "*intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente*", en los que se prestará **por escrito**.

Antes de solicitar el consentimiento escrito, el médico informará sobre:

a) Las consecuencias relevantes o de importancia que la intervención originará con seguridad.

b) Los riesgos relacionados con las circunstancias personales o profesionales.

c) Los riesgos probables en condiciones normales, conforme a la experiencia y al estado de la ciencia o directamente relacionados con el tipo de intervención.

d) Las contraindicaciones.

Se tiene derecho **a decidir libremente entre las opciones clínicas disponibles** después de recibir la información adecuada. **A negarse al tratamiento**, excepto en los casos previstos por la Ley. Dicha negativa se deberá hacer constar por escrito. Se tiene derecho **a participar**, en la medida de lo posible, **en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario**.

Se tiene derecho **a ser advertido sobre** la posibilidad de utilizar los **procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéuticos** que se apliquen **en un proyecto docente o de investigación**, que en ningún caso podrá comportar riesgo adicional para la salud.

- Mediante el documento de **instrucciones previas**[3] **se** tiene derecho a **manifestar anticipadamente la voluntad** para que se cumpla en el caso de que en el futuro se esté en situación de no poder expresarla personalmente, tanto sobre los cuidados y el tratamiento de la salud como sobre el destino del cuerpo o de los órganos en caso de fallecer. También se puede nombrar un representante para que actúe como interlocutor con el equipo sanitario y procure que se cumplan las voluntades particulares. Por otro lado, libremente y en cualquier momento, se puede revocar dejando constancia por escrito.

¿Participar en un ensayo clínico?

En general, un ensayo clínico[4] consiste básicamente en una investigación experimental para evaluar la eficacia y seguridad de la aplicación en seres humanos de una técnica diagnóstica, un procedimiento médico o un fármaco. De hecho, los ensayos clínicos forman parte de la manera en que la ciencia, en este caso la medicina, avanza ofreciendo nuevas oportunidades diagnósticas y terapéuticas fundamentadas en pruebas, en la evidencia científica.

El ensayo clínico suele ser la última fase de un proceso de investigación mucho más amplio que usualmente tiene su inicio en el laboratorio, sigue con animales y finaliza en personas. La investigación con seres humanos es un paso necesario

3. Disponible en http://www.msps.es/ciudadanos/rnip/doc/RNIP-triptico.pdfl.Fecha de consulta 10 de Julio de 2012
4. Disponible en http://gtt-vih.org/aprende/publicaciones/ensayos_clinicosl. Fecha de consulta 10 de Julio de 2012

para comprobar, por ejemplo, si un fármaco nuevo es eficaz y seguro y presenta ventajas frente a otros.

Muchos avances en el campo del tratamiento del VIH durante estos últimos 30 años, desde que se detectaron en EE.UU. los primeros casos de sida, han venido de la mano de la investigación clínica y así sigue siendo. Por eso, es posible que el médico pueda invitar a sus pacientes a participar en un ensayo clínico en un momento dado.

Participar en un ensayo clínico **es una manera de ayudar a la ciencia** y por tanto a otras personas.

Puede además comportar ciertos beneficios para el paciente, pero también entrañar riesgos, por lo que es conveniente ser informado adecuadamente al respecto antes de tomar una decisión.

Todo ensayo clínico tiene aspectos metodológicos, éticos y legales, que han de ser evaluados e informados a través de un dictamen por un Comité de Ética en Investigación Clínica[5].

Entre los criterios éticos implicados están:

La justificación de los riesgos e inconvenientes previsibles en relación con los beneficios esperables para los sujetos del ensayo, para otros pacientes y para la comunidad.

La idoneidad de la información escrita para los sujetos del ensayo y el procedimiento de obtención del consentimiento informado, y la justificación de la investigación en personas incapaces de dar su consentimiento informado.

El seguro o la garantía financiera previstos para el ensayo.

5.Disponible en http://www.msc.es/profesionales/farmacia/ceic/home.html. Fecha de consulta 10 de Julio de 2012

Por tanto, **para participar en un ensayo clínico se ha de:**

Ser informado de una manera y con un lenguaje comprensibles, tanto oralmente como por escrito, sobre la finalidad, características, procedimiento y condiciones de la investigación.

Comprender los posibles beneficios y riesgos personales de participar en la investigación.

Ser informado de si el estudio dispone de un **seguro** que cubra los daños y perjuicios que puedan ocasionarse, sin que ello signifique renuncias a ninguno de los derechos legales.

Conocer las consecuencias personales que pueda tener el abandono o la interrupción, voluntarios o sobrevenidos, de la participación en la investigación.

No sentirse presionado para participar y por tanto, si es necesario, solicitar un tiempo para reflexionar y decidir.

Consentir libremente, para lo que se ha de firmar el formulario de "consentimiento informado" del que se debe recibir una copia.

Saber que se puede retirar el consentimiento en cualquier momento sin que esto afecte a la atención médica que se recibe.

A veces, las personas que están en "fracaso terapéutico", es decir, aquéllas en las que la medicación para la infección por el VIH que toman no controla la infección, pueden ser invitadas a participar en un ensayo clínico beneficiándose del mismo y de la medicación investigada, aunque asumiendo los riesgos que también puedan comportar.

Algunos recursos y enlaces de interés:

Listado y contacto de las organizaciones participantes

FELGTB (Federación Estatal de Lesbianas, Gais, Transexuales y Bisexuales)
Calle de las Infantas, 40
28004 Madrid
913 604 605
902 280 669
www.felgtb.org
info@felgtb.org

Asociación T4 de lucha contra el sida
Autonomía 56, 2 izda
48012 Bilbao
944 221 240
asociaciont4.net

Projecte del NOMS - Hispanosida
C/ Comte de Borrell, 164-166, bajo – izquierda
08015 Barcelona
933 182 056
www.bncheckpoint.com
pdn@hispanosida.com

COGAM (Colectivo de Lesbianas, Gais, Transexuales y Bisexuales de Madrid)
Calle de La Puebla, 9
28004 Madrid
915 224 517
www.cogam.es

ADHARA
Calle Pagés del Corro, 89
41010 Sevilla
954 981 603
adharasevilla.org

INFOTRAT (Programa comunitario de información y educación en tratamientos del VIH/Sida para personas VIH+)
Projecte dels NOMS-Hispanosida
Comte Borrell 164-166
08015 Barcelona
933 182 056
info@hispanosida.com

Otras organizaciones y enlaces de interés

Jornadas de promoción de la salud y calidad de vida para personas con VIH
www.jornadesvih.org

gTt (Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH)
www.gtt-vih.org

Cesida (Coordinadora Estatal de VIH/Sida)
www.cesida.org

Seisida (Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA)
www.seisida.net

AIDSMAP
www.aidsmap.com

Fundación FIT (Formación e información sobre tratamientos del VIH/SIDA)
www.fundacionfit.org

AIDSMEDS
www.aidsmeds.com

Gay Men's Health Crisis
www.gmhc.org

Gais positius
www.gaispositius.org

Foro Español de Activistas en tratamientos del VIH
www.feat-vih.org

The Body
www.thebody.com

Project Inform
www.projectinform.org

Infored SIDA Nuevo México
www.aidsinfonet.org

EATG (Grupo Europeo para los Tratamientos del Sida)
www.eatg.org

NATAP
www.natap.org

Viajar y VIH
www.hivrestrictions.org

VIHsalud
conocer es positivo

06300245 (jun 12)