

CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES CON VIH/SIDA

Carolina Pineda Forero

Universidad De La Sabana

Chía, Febrero de 2006.

Resumen

Una buena calidad de vida es primordial para personas que tengan el virus de la inmunodeficiencia humana y su progresión a síndrome de inmunodeficiencia adquirida ya que este origina un deterioro en las funciones físicas, psíquicas y sociales de estos pacientes. Son muchos los padecimientos que tiene que sufrir una persona que vive con esta enfermedad, ya que durante el desarrollo de los síntomas son muchas cosas las que intervienen en el tratamiento adecuado que podría recibir una persona para mejorar su calidad de vida. La parte psicológica es muy importante, ya que la persona que sabe de su enfermedad, empieza a presentar una actitud de derrota, sin interés por la vida, baja su autoestima, empieza a sentirse desplazada y a tomar actitudes no muy convenientes para su tratamiento.

Palabras Clave: SIDA, Calidad de Vida, Tratamiento, Paciente.

Abstract

A good quality of life is fundamental for people that have the virus of the human immunodeficiency and its progression to syndrome of immunodeficiency acquired because this originates deterioration in the social, psychic, and physical functions of these patients. There are many sufferings that have to suffer a person that lives with this illness, because during the development of the symptoms there are many things that get involve in the adequate process that would be able to receive a person to improve its quality of life. The psychological part is very important, because the person that knows about its illness, begins to present an attitude of defeat, without interest by the life, low its self-esteem, begins to be felt displaced person and to take not very convenient attitudes for its process.

Key Words: AIDS, Quality of Life, treatment, patient

CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES CON VIH/SIDA

El SIDA o Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida es una enfermedad causada por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH). Este virus invade las células del sistema inmune, causando destrucción en estas. Debido a que el sistema inmune es el encargado de defender al organismo, la persona esta expuesta a contraer cualquier enfermedad causada por virus, bacterias, hongos y parásitos. Dichas enfermedades se llaman oportunistas, ya que aprovechan la oportunidad de que el organismo esta bajo de defensas para atacar. (Montagnier, 1987)

Al virus y a la infección se les conoce como VIH. La palabra SIDA se utiliza para nombrar las ultimas fases de del VIH; pero ambas terminologías, VIH Y SIDA hacen referencia a la misma enfermedad.

Descripción

La mayoría de las veces, los glóbulos blancos y anticuerpos atacan y destruyen a cualquier organismo extraño que entra al cuerpo humano. Los encargados de esto son unas células llamadas linfocitos CD4. Pero desafortunadamente el virus del VIH ataca a este tipo de células. Luego de que el virus entra a estas células introduce su material genético y comienza a reproducirse y a replicarse (Montagnier, 1987). Después de replicarse, el virus pasa a la sangre buscando otras células las cuales atacar. Este proceso es una serie la cual se repite constantemente y nunca para, por lo que el VIH se encuentra en constante producción. El organismo de una persona produce grandes cantidades de linfocitos, lo que es una forma de “defenderse” del virus del VIH, aunque este siempre se encuentra en ventaja sobre los linfocitos y vence sobre estos. (Montagnier, 1987).

El número de células CD4 disminuye progresivamente y la persona sufre de inmunodeficiencia, lo cual significa que la persona no puede defenderse de otros virus y bacterias que causan enfermedades. (Montagnier, 1987).

Factores de Riesgo

El VIH/SIDA se transmite de las siguientes formas:

Transmisión sexual

Una de las formas por las que las personas se pueden infectar con el VIH/SIDA es si tienen sexo vaginal, anal o sexo oral con una persona infectada cuya sangre, semen o secreciones vaginales entran a su cuerpo. El virus se encuentra en el semen y en las secreciones vaginales de una persona que está infectada y entra al cuerpo a través de laceraciones o pequeñas lesiones en el recto o vagina durante la actividad sexual. (Díaz, 1995)

Transmisión a través de sangre infectada.

En algunos casos, el virus puede ser transmitido a través de la sangre por medio de transfusiones. Pero en la actualidad no es muy común contagiarse del virus a través de una transfusión ya que la sangre pasa por una serie de pruebas las cuales determinan si esta infectada o no. (Díaz, 1995)

Uso de jeringas

El virus del VIH/SIDA se puede transmitir a través de jeringas y agujas contaminadas con sangre infectada. (Díaz, 1995)

Transmisión vertical

Es la transmisión de madre a hijo. Alrededor de un cuarto a un tercio de las mujeres embarazadas infectadas con el virus del VIH/SIDA lo transmiten a sus bebés. (Shafter, 1999)

Hay estudios que expresan una disminución en la transmisión vertical del VIH/SIDA mediante el suministro de antirretrovirales como el AZT alternado con el tratamiento de la madre y del bebe. El parto de realizarse por medio de cesárea y la leche materna debe ser sustituida. (Shafter, 1999).

Signos y Síntomas

La existencia de los diferentes síntomas cuando se esta infectado con el virus del VIH dependen de la fase en la que se encuentre la persona. Si esta, está recién infectada, puede ser asintomática, o sea que no presenta síntomas. Este periodo de permanecer asintomático, puede variar, incluso la persona puede no presentar síntomas en el transcurso de 9 años. Pero generalmente las personas presentan un resfriado, el cual no es una variable que indique la infección de la persona. (Vattuone, 1993)

Algunos de los síntomas iniciales que se presentan cuando hay infección son: Diarrea, pérdida de peso, fiebre, dificultad para respirar, entre otros.

Durante la última fase de la infección por el VIH, los síntomas son cada vez más fuertes, pasando así al SIDA como tal.

El SIDA, es una infección por VIH en una etapa avanzada, el cual debilita el sistema inmune del organismo.

Cuando se desarrolla el VIH/SIDA, la persona está susceptible a cualquier tipo de infección. Algunos de los signos y síntomas que se presentan en esta etapa son: Sudoración nocturna, escalofríos, fiebre, tos seca, dificultad para respirar, diarrea crónica, aftas en lengua y boca, dolor de cabeza, pérdida de peso, entre otros. (Vattuone, 1993).

Diagnóstico

Para diagnosticar a una persona con VIH/SIDA se realiza una prueba llamada prueba ELISA. Esta prueba, consiste en un estudio inmunológico de laboratorio.

Hay que tener en cuenta que este tipo de pruebas no son totalmente confiables inmediatamente después de la infección, ya que los anticuerpos que salen en la prueba, no se desarrollan sino hasta después de 6 semanas. (Feinberb y Volberding 1994)

Esta prueba debe repetirse si es positiva. (Papadimitriou, Papadopulos y Turner 1993). Si la prueba resulta positiva de nuevo, se realizará otra prueba llamada Western Blot para confirmarla. Según Suzana Gispert Sánchez del Instituto Nacional de Investigaciones del Genoma Humano, la prueba de Western blot confirma la presencia de las proteínas VIH/SIDA en la sangre. La prueba de Western blot es importante y necesaria para estar seguros si la persona está infectada o no y así no dar falsos testimonios. Cuando se realicen todas las pruebas pertinentes y salgan positivas sin excepción, en ese momento se podrá diagnosticar a la persona como infectada por el virus del VIH/SIDA.

Prevención

Álvarez, (1991) “No existe una vacuna para prevenir la infección por VIH y no existe cura para el SIDA”. Pero, es posible prevenir la infección. Existen diferentes formas para evitar ser contagiado por este virus. En primera instancia, hay que informarse sobre esta enfermedad y evitar cualquier comportamiento de riesgo. Estar enterado de las formas de transmisión, usar preservativos en cualquier relación sexual que se tenga, cerciorase de que las agujas estén limpias en el caso de inyectarse, conocer si su pareja es VIH positivo o no y realizarse pruebas de detección. (Álvarez, 1991)

Calidad de Vida

El impacto del VIH/SIDA cambia dependiendo de factores, como la situación socioeconómica, sexo y orientación sexual. El VIH/SIDA tiene un impacto negativo para la mayoría de las personas, esto, más que todo por el miedo al rechazo en diferentes situaciones como lo son el trabajo, la educación y la sociedad. Las personas infectadas, se sienten menos que el común de la gente y temen hablar acerca de su situación por miedo a que las hagan a un lado y eviten su compañía. (Bayés, 1995).

Cambios en la calidad de vida

Según Bayés (2004), se determinó que tanto en hombres como en mujeres del sector popular, al enterarse de que son portadores del virus del VIH, comienzan a sentirse desorientados y angustiados, debido a la estabilidad económica para su futuro y el de su familia. Los hombres de clase media, presentan un menor impacto al enterarse de ser portadores. Esto depende de varios factores, entre estos se encuentra la parte económica, la información que se tiene acerca de la enfermedad, la orientación médica que se reciba, el estado de ánimo en el que se encuentre la persona y el valor con el que asuman la noticia.

Discriminación

En todas las clases sociales el temor a la discriminación es un factor que permanece constante en las personas que presentan la enfermedad. Este mismo temor hace que estas personas se aíslen del mundo en el que viven, encerrándose en sus casas y alejándose de su ambiente de trabajo, estudio y otras actividades de tipo social. Por eso algunas personas prefieren ocultar su condición para así evitar el rechazo y que los despidan de su trabajo. (Castillo, Corporán, & Caffaro, 1997).

Estabilidad Económica

Con relación al aspecto económico, Bayés (1995), determinó que una de las consecuencias más duras y más dramáticas que tienen que enfrentar las personas con VIH/SIDA, es la falta de trabajo, dentro de esta se pueden identificar dos comportamientos: Las personas que renuncian voluntariamente a sus trabajos por temor a que los discriminen, buscando trabajos que disminuyan los riesgos de enfermedades oportunistas y les permita mantener un buen estado de salud; y el segundo donde se encuentran las personas que son despedidas o liquidadas en sus trabajos a causa de la infección. En estas ocasiones, la consecuencia es la falta de un trabajo estable, lo cual repercute en la calidad de vida.

Derechos

Según Narváez (1992), la enfermedad de VIH/SIDA sigue creciendo en el mundo rápidamente. La falta de compromiso y responsabilidad con el cumplimiento de los programas de detección temprana, prevención y educación, hacen que las personas no reciban la información suficiente que les permita protegerse.

Una de las grandes problemáticas del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida es el hecho de ser una enfermedad incurable, sin vacuna que la prevenga y en permanente expansión a pesar de los esfuerzos por controlarla, afectando así, a poblaciones cada vez más jóvenes y de cualquier nivel socioeconómico, ya que ataca a cualquier tipo de persona, sin importar el género, raza o edad. (Velazco, 1997).

Para que una persona lleve este proceso de una mejor forma, se recomienda una ayuda psicológica, para que acepte la difícil situación por la que está atravesando.

Cuando esta hace parte del tratamiento, la calidad de vida de la persona, aumenta favorablemente.

El tratamiento de los pacientes infectados con VIH/SIDA no solo esta basado en las terapias antirretrovirales que se realizan para combatir el virus, sino que alternado a este, se presenta un apoyo terapéutico integral, donde psicólogos y psiquiatras acompañan al paciente a lo largo del tratamiento, para así prolongar su vida y mejorar la calidad de esta, manteniendo la supresión de réplica del virus mientras sea posible. (Chun, Carruth, Finzi, 1997)

Los expertos consultados coinciden unánimemente en que la persona que recibe un diagnóstico de VIH positivo necesita una atención psicológica para hacer frente a muchas situaciones que se le presentan ante el tratamiento de la infección. El diagnóstico, la aparición de los primeros síntomas, los controles periódicos y muchas otras situaciones generan una gran desestabilización emocional conocida como la angustia. (Narváez, 1992).

Tampoco hay que olvidar que sobre la infección por VIH/SIDA pesa una fuerte carga social. La infección que causa el virus del VIH/SIDA está marcada socialmente. El miedo irracional a contagiarse genera la discriminación, la marginación y el aislamiento social de las personas infectadas. (Castillo & Cols, 1997); Pero el apoyo psicológico de estas personas no sólo tiene por objetivo hacer frente a la suma de ansiedades, temores y angustias que genera su condición de VIH positivos. También mejorar la adherencia a los tratamientos la cual es una de las metas fundamentales de este apoyo. (Chun y Cols, 1997).

La adherencia a las terapias antirretrovirales tiene un fuerte impacto en la respuesta del virus y en el surgimiento de cepas resistentes (Martins 1993). Por esta

razón se recomienda el trabajo multidisciplinario, el cual incluya tanto al paciente como a las profesionales de la salud, familiares y personas cercanas, para que la adherencia al tratamiento sea positiva. (Martins 1993).

El apoyo psicológico de los pacientes con VIH/SIDA no sólo colabora con la adherencia, sino que también mejora los resultados del tratamiento farmacológico.

El apoyo psicológico de las personas VIH positivas suele ser una de las tareas que muy frecuentemente descansan en las Organizaciones No Gubernamentales (ONGs). En la atención psicológica que se ofrece a las personas que padecen el virus del VIH, según el modelo de trabajo que adoptan las distintas organizaciones no gubernamentales, se hacen tratamientos de psicoterapia individual o tareas de consejeros. (Martins 1993).

Sin embargo en los últimos años, el VIH/SIDA es una de las causas más frecuentes de enfermedad y muerte entre los colombianos, situación que debe alertar a las autoridades de salud ante la aparición del virus resistente, el cual ha hecho modificaciones en su estructura, características especiales que le permiten evadir la acción de los medicamentos. (Narváez, 1992).

Según la (ONUSIDA, 2003) la población mundialmente infectada varía entre un 75% a un 25% en los diferentes países, lo que pone en riesgo a las personas infectadas, ya que muchos de estos países no disponen de los recursos económicos adecuados para llevar a cabo un tratamiento. Además de esto, se encuentra la vulnerabilidad que existe en algunos grupos específicos a contraer el virus, bien sea por falta de atención a las medidas preventivas o debido a los gobiernos que no prestan suficiente atención a problemáticas como lo son el uso de drogas intravenosas y relaciones de parejas homosexuales quienes presentan los casos más frecuentes de contagio.

Tapia (1992) aseguró que existe aproximadamente un millón de enfermos con SIDA en el mundo y alrededor de veinticinco y cien personas infectadas con el virus.

El Institute Biological Research (2004) de Estados Unidos, proyecta para el año 2010, 60 millones de personas infectadas. Esto nos pone en alerta, ya que mucha gente en el mundo esta en riesgo de contraer VIH/SIDA.

La gravedad del problema radica además en que personas portadoras del virus del VIH/SIDA resistente, muchas veces sin saberlo, pueden transmitirlo a otras, las cuales no tendrán muchas oportunidades de mejorar su calidad de vida puesto que los medicamentos no podrán frenar el ataque frontal del virus.

El Médico Rafael H. Payán Santini (2004), resalta la importancia de evaluar la mejoría de la salud de los pacientes con este tipo de padecimientos. Para ello, las mediciones bioquímicas no son siempre suficientes o relevantes, por lo que se debe desarrollar instrumentos que incluyan dimensiones fisiológicas, psicológicas y sociales. Otro factor de importancia es el creciente papel desempeñado por los propios juicios de los pacientes acerca de los riesgos y beneficios de diferentes tratamientos.

Los instrumentos utilizados en investigación clínica cubren diferentes propósitos como composición determinante: requerimientos de atención, tipos de atención específica y cambios en el estadio clínico.

Es indispensable conocer el curso clínico a largo plazo de los sujetos en estudio, evaluando no sólo la cantidad de vida subsecuente a un evento, sino la calidad con que ésta ocurre y las variaciones a que se ve sometida. Recientemente ha cobrado impulso el desarrollo de índices clinimétricos, que pretenden obtener estimaciones confiables de la calidad de vida de los sujetos, aunque buena parte de ellos han sido diseñados para

establecer una medición de tipo diagnóstico, de un punto en el tiempo. (Barderi, Cuniglio, & Fernandez, 1998)

El concepto de calidad de vida pasa al ámbito de la medicina cuando se considera que la enfermedad y las intervenciones del médico influyen tanto en la cantidad (supervivencia) como en la calidad del paciente. La calidad de vida es definida como la evaluación global que el sujeto hace de su vida, y depende de las características del sujeto y de moduladores externos, como la enfermedad y el tratamiento que esta requiere. Si la calidad de vida se equipara con el bienestar del paciente, el sufrimiento correspondería a la ausencia o disminución de esa calidad; entonces, la razón fundamental para evaluarla correspondería a saber si una intervención es capaz de disminuir el sufrimiento, aunque no se salve la vida o se restablezca la salud del paciente, pues disminuir el sufrimiento también forma parte de los objetivos de la practica médica. (González, 1994).

La calidad de vida de los pacientes con VIH/SIDA se puede definir como el bienestar, felicidad, satisfacción de la persona que le permite una capacidad de actuación o de funcionar en un momento dado de la vida. Es un concepto propio de cada individuo, que se encuentra influido por el entorno en el que vive en el que influyen factores como la sociedad y la cultura. González (1994), define la calidad de vida como la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas y sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno. Sin embargo, a pesar que aún no existe tratamiento curativo

para el virus del VIH/SIDA, se encuentran disponibles varios tratamientos que pueden retardar la evolución de la enfermedad por muchos años y mejorar la calidad de vida de aquellas personas que han desarrollado síntomas. (Narvaez, 1992).

La evaluación de la calidad referente a la salud como variable de resultado, tiene una presencia cada vez mayor en la investigación clínica, ya que puede aportar información valiosa y complementaria a la de los registros de síntomas o pruebas funcionales tradicionales.

La calidad de vida, en el sentido amplio del constructo, es una realidad fundamentalmente subjetiva y multidimensional que abarcaría diferentes aspectos en la vida de las personas. (Narváez 1992).

La calidad de vida relacionada con la salud, define el impacto de la enfermedad sobre la vida y el bienestar del individuo; es igualmente un concepto subjetivo que comprende principalmente los siguientes aspectos; estado físico, rol social, estado emocional cognitivo y sentimiento general de bienestar. (Roca 2000).

La calidad de vida aporta información de la enfermedad desde la perspectiva del propio individuo, de sus sensaciones y experiencias.

La calidad de vida de una persona con VIH/SIDA o cualquier otra enfermedad crónica pasa por mejorar la calidad de vida social de esta, de modo que ella fortalezca sus capacidades para moldear el orden social y pueda apropiarse de su futuro. Mejorar la calidad de vida social como señala un informe de las Naciones Unidas, tiene un valor intrínseco en tanto es el proceso en el cual las personas toman conciencia de sí mismas, determinan el orden en que desean convivir y buscan autorrealización individual. (Buendía 1999).

Ya se ha señalado que la calidad de vida no es solamente la sobrevivencia física y el alivio al dolor; esta descansa sobre el ejercicio real de una mayor autonomía individual la cual a su vez descansará sobre una vida social activa. En la medida que el individuo tenga resueltas sus necesidades básicas podrá tener tiempo para decidir que hace y que no hace con respecto a su salud. (Schalock y Verdugo 2003)

Tratamiento

Con agentes antirretrovirales disponibles, la erradicación de la infección por VIH no es posible. (Chun, Carruth, Finzi 1997). Por lo tanto, como se menciono anteriormente, lo que se busca en primera instancia, es mantener una buena calidad de vida mientras esta sea posible.

El propósito de los medicamentos antirretrovirales es reducir la cantidad de virus en la sangre hasta tener niveles bajos o no detectables aunque esto no significa que el virus haya desaparecido. Esto generalmente se logra con la combinación de tres o más medicamentos. La terapia antiviral suprime la replicación del virus VIH en el organismo. Una combinación de varios agentes antirretrovirales, conocida como Terapia Anti-Retroviral Altamente Activa (HAART, por sus siglas en inglés), ha sido muy efectiva en reducir el número de partículas de VIH en el torrente sanguíneo (medidas con un examen llamado carga viral), lo que puede ayudar al sistema inmune a recuperarse durante un tiempo y a mejorar los recuentos de células T.

A pesar de que ésta no es una cura para el VIH/SIDA y las personas tratadas con HAART con niveles reducidos de VIH aún pueden transmitir el virus a los demás por las relaciones sexuales o el uso compartido de agujas, el tratamiento es muy promisorio.

Las guías del tratamiento enfatizan la importancia de calidad de vida. Por lo

tanto, la meta del tratamiento de SIDA es encontrar el tratamiento más sencillo que tenga pocos efectos colaterales.

La respuesta al tratamiento se mide por niveles del VIH en la sangre (carga viral). Estos niveles deben ser medidos al inicio del tratamiento y cada 3 a 4 meses.

Hay buenas evidencias de que, si se controlan los niveles de VIH circulante y se mantiene el recuento de CD4 alto (más de 200), puede prolongarse significativamente la vida y mejorarse la calidad de vida. Sin embargo, el VIH tiende a tornarse resistente en los pacientes que no toman sus medicamentos en un horario estricto cada día. También hay ciertas variedades del virus que mutan fácilmente y pueden hacerse resistentes a la HAART muy rápidamente. (Alvarez, 1997).

En la actualidad están disponibles pruebas genéticas para determinar si el virus es resistente a un medicamento en particular, las cuales pueden ser útiles para determinar la mejor combinación de medicamentos y ajustarla si comienza a fallar.

Cuando el VIH se torna resistente a la HAART, se requiere terapia de rescate para tratar de suprimir la variedad resistente de VIH. Se prueban diferentes combinaciones de medicamentos para intentar reducir la carga viral. Desafortunadamente este enfoque no siempre tiene éxito y el paciente por lo general desarrollará SIDA y sus complicaciones.

El tratamiento HAART no está exento de complicaciones ya que es una combinación de diferentes medicamentos y cada uno tiene su propio perfil de efectos colaterales. Algunos de estos efectos comunes son: náuseas, dolor de cabeza, debilidad, malestar general y acumulación de grasa en la espalda y en el abdomen ("joroba de búfalo", lipodistrofia). Cuando se utilizan estos medicamentos a largo plazo se puede aumentar el riesgo de ataque cardíaco porque se afecta el metabolismo de las grasas.

Todo médico que prescriba la HAART debe darle un seguimiento cuidadoso al paciente en busca de los posibles efectos asociados con la combinación de medicamentos administrados. Además, deben hacerse exámenes de sangre rutinarios para medir los recuentos de CD4 y la carga viral de VIH (un examen que mide cuánto virus se encuentra en la sangre) cada 3 a 4 meses. El objetivo es alcanzar un recuento de CD4 tan cercano a lo normal como sea posible y bajar los niveles de carga viral de VIH a niveles no detectables. (Alvarez 1997).

Otros agentes antivirales están en la etapa de investigación y muchos medicamentos nuevos están en desarrollo. También se utilizan medicamentos para prevenir las infecciones oportunistas (como la neumonía por *Pneumocystis carinii*) y pueden mantener a los pacientes con VIH/SIDA más sanos durante períodos de tiempo más largos. Estas infecciones oportunistas se tratan en la medida que se manifiestan. (Alvarez, 1997).

En la actualidad se utilizan tres tipos principales de medicamentos antiretrovirales para tratar la infección por VIH. El primer grupo son los inhibidores nucleosídicos de la transcriptasa inversa, incluye zidovudine, didanosine, zalcitibine, stavudine y lamivudine. El segundo grupo corresponde a los inhibidores no nucleosídicos de la transcriptasa inversa, que incluye nevirapine y delavirdine. El tercer grupo está formado por inhibidores de la proteasa, entre los que se encuentran saquinavir, ritonavir, indinavir y nelfinavir. El tratamiento convencional incluye de dos a cuatro de estos medicamentos. El tratamiento de las complicaciones es específico para cada infección o condición que se presente y con frecuencia incluye antibióticos, antimicóticos, corticosteroides entre otros.

Todos estos fármacos sintéticos producen en los pacientes efectos secundarios, los cuales varían drásticamente de una persona a otra. En algunos casos se presentan reacciones adversas severas que requieren la reducción de las dosis o la suspensión del tratamiento, mientras que en otros casos se experimentan reacciones incómodas o irritantes que pueden interferir con la calidad de vida; otros casos experimentan pocas reacciones adversas o ninguna. Aunque es imposible pronosticar quién desarrollará un efecto secundario, las personas con la enfermedad VIH/SIDA avanzada tienden a experimentar reacciones adversas con mayor frecuencia. (Rangel, 2005).

A causa de esto, el Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias realiza estudios con el fin de determinar el nivel de resistencia que han desarrollado las personas que viven con VIH/SIDA. En nuestro país Alrededor de 10 proyectos de investigación se desarrollan en diferentes países en busca de nuevos medicamentos para controlar las nuevas cepas del VIH/SIDA, aquellas que son resistentes a las terapias actuales. Investigadores estadounidenses, afirmaron que en su país los fármacos para este mal han dejado de ser eficaces para la mitad de los enfermos. (Saag, Deeks & Reyes, 2005).

En México, el Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER) iniciará una investigación con 900 personas que hayan sido diagnosticadas seropositivas recientemente y que no hayan tomado ningún tipo de medicamento antirretroviral, con el propósito de identificar el tipo de virus que circula en el país, así como determinar cuáles son los fármacos más eficaces para su control. (Saag, 2005).

El director del Centro de Investigación de Enfermedades Infecciosas del INER, Michael Saag (2005), señaló la dificultad que existe para determinar el nivel de resistencia que han desarrollado las personas que viven con VIH/SIDA en el país, pero

es fundamental hacerlo para mejorar la calidad de la atención médica y poder seguir ofreciendo a los pacientes una mayor expectativa y calidad de vida.

En recientes investigaciones se ha detectado que en algunos pacientes que han utilizado varias familias de antirretrovirales y desarrollado resistencia a las mismas, la replicación del VIH se ha hecho más lenta. Esto significa que si los médicos tratantes conocen el mecanismo de acción de las medicinas y la respuesta del virus, será posible desarrollar estrategias de manejo para lograr reducir la velocidad con que se replica el VIH/SIDA. De ahí la importancia de confirmar cuál es el tipo de virus que circula en México; Se cree que es el mismo que en Estados Unidos, el tipo "B" y la definición sobre la terapia inicial que lograría reducir la presencia del VIH/SIDA a niveles indetectables en la sangre. (Deeks y Reyes, 2005).

Saag, (2005) señaló que la epidemia de VIH/SIDA es tal vez el peor problema de salud de la humanidad, y aunque las terapias han logrado convertirla en una enfermedad crónica, el reto sigue siendo la detección temprana. En Estados Unidos existe un movimiento que impulsa el proyecto de realizar pruebas de detección en forma generalizada a la población, con el objetivo de localizar a los seropositivos y que inicien oportunamente las terapias de control del VIH/SIDA.

Los enfermos llegan en estadios avanzados de la enfermedad, lo que reduce las posibilidades de eficacia de los antirretrovirales y, por tanto, que los niveles de mortalidad sigan siendo altos. (Saag, 2005).

Deeks (2005) comentó, que la mitad de los pacientes en Estados Unidos ya presenta resistencia a los medicamentos, pero que en los lugares donde estos productos no se utilizan, la ineficacia de los antirretrovirales es de 10 a 30 por ciento.

El proyecto que el INER iniciará en 2006 parte de la hipótesis de que las personas diagnosticadas con VIH/SIDA, infectadas hace una década y que no hayan iniciado el uso de los antirretrovirales, tendrán un nivel de resistencia menor a quienes se hayan infectado en los años más recientes. (Saag, 2005).

Esto porque el contagio de éstos últimos, muy probablemente ocurrió a través de personas que han utilizado una o más familias de antirretrovirales, es decir, que ya han generado resistencia a los mismos. Así, el virus que estos pacientes transmiten a otras personas es "más fuerte" frente a las terapias tradicionales.

La investigación se realizará con 900 seropositivos que viven en 12 estados de la República, donde se concentra el 70 por ciento de la incidencia de VIH/SIDA del país. Existen métodos naturales que tienen propiedades inmunoestimulantes, como lo son algunas plantas medicinales. La tolerancia de estos productos naturales, su potencial inmunomodulador y la ausencia de efectos secundarios, los convierten en extraordinarios complementos para el tratamiento contra la Infección por VIH y Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. (Rangel, 2005).

Los efectos causados por el Virus de la Inmunodeficiencia humana (VIH) sobre la inmunidad celular y humoral del organismo son bien conocidos y las complicaciones asociadas con esta enfermedad y con los fármacos convencionales utilizados para su tratamiento, nos han impulsado a buscar alternativas terapéuticas.

Rangel (2005) habla de que la Teoría Sistémica establece que el potencial de supervivencia de todo sistema viviente depende de la corrección de tres elementos que coexisten bajo una relación triangular. Estos factores son: Energía, Inteligencia y Organización. La Energía se define como los mecanismos fisiológicos asociados con la síntesis de ATP (tales como la fosforilación oxidativa, ciclo de ácidos tricarbónicos,

beta-oxidación, etc.). La Inteligencia biológica es ese elemento responsable por la regulación de los procesos neuroendocrinos, bioquímicos, inmunológicos y celulares. Por último, la Organización se refiere a la estructura y función de los órganos. Bajo estos conceptos, la supervivencia (o salud) de un ser humano puede ser mejorada aumentando cualquiera de los tres componentes nombrados anteriormente, debido a que son interdependientes. El tratamiento sistémico incluye la combinación de plantas superiores que modulan los tres ejes del triángulo de supervivencia o salud, aumentando la salud y contribuyendo a mejorar la evolución clínica del paciente, así como su calidad de vida.

Cien pacientes con SIDA del Hospital Clinic de Barcelona participarán en una experiencia pionera en España que podría convertirse en la forma habitual de relacionarse con sus médicos de aquí a pocos años. Mediante Internet podrán estar en contacto permanente con todo un equipo sanitario que facilitará una atención integral de su enfermedad. Consultas al médico mediante teleconferencia, una comunidad virtual para estar en contacto con el resto de pacientes en su misma situación, chats, biblioteca para acceder a las últimas novedades que se vayan publicando en revistas y sociedades científicas sobre el VIH, correo electrónico, gestión de citas y una farmacia virtual para ir controlando el cumplimiento del tratamiento son los cuatro pilares de esta iniciativa, que evitará a estos pacientes cualquier tipo de desplazamiento al hospital. Para algunos pacientes de fuera de la ciudad, Barcelona en este caso, desplazarse al hospital para las revisiones periódicas o simplemente para consultar sus dudas al médico supone todo un problema. Además, el estigma social de la enfermedad sigue estando vigente, especialmente en pueblos pequeños, donde el aislamiento del enfermo de SIDA es aún más notable. Desde entonces, la idea ha estado tres años gestándose y a finales de

febrero comenzarán las primeras pruebas con tres o cuatro pacientes, familiarizados con la informática, para comprobar que el servidor funciona. Si todo marcha bien, en marzo se incorporarán el resto de voluntarios, hasta cien. La mitad de ellos será seguido por el equipo médico con este nuevo sistema, y el resto con las revisiones y controles convencionales. Al cabo de un año, ambos grupos se intercambiarán. Entonces se podrá valorar cómo ha mejorado su calidad de vida, y si resulta ser beneficioso para el tratamiento de la enfermedad y mejora en la calidad de vida de las personas con esta enfermedad, se ampliará el proyecto. El proyecto no ha olvidado otros aspectos complementarios como la confidencialidad de los datos y el acceso a Internet. La confidencialidad se trabajará mediante la omisión de cualquier referencia personal a los pacientes, ni nombre, ni número de historial clínico, ni dirección... Se les asignará un número clave y una contraseña que deberán usar cada vez que quieran acceder esta. El acceso a Internet para aquellos pacientes que no dispongan de ordenador ni línea ADSL, los promotores del proyecto se lo facilitarán durante estos dos años. (García 2004)

En México los pacientes con VIH/SIDA podrán contar con un nuevo cóctel de fármacos a partir del año 2006, que disminuirá la toxicidad y los efectos secundarios como diarrea y dolores de cabeza con sólo dos tomas diarias. (Soto, 2000).

Cuando un paciente con VIH/SIDA se enfrenta al tratamiento farmacológico, el mayor problema que presenta es la cantidad de pastillas que debe tomar. "Esta es una de las razones por la que algunos enfermos dejan el régimen y provocan que el virus que contrajeron se haga resistente a los efectos de esos antirretrovirales en su organismo", (Soto, 2000) representante de la asociación Médica para la Lucha contra el Sida en México.

"Hay casos en donde la persona bajo tratamiento lo deja por unos días o semanas, haciendo que el virus se haga resistente al fármaco y por tanto el medicamento ya no funcione adecuadamente". Para evitar que los enfermos abandonen sus tratamientos el próximo año entrará al mercado un medicamento que debido a su nueva formulación hace posible reducir la cantidad de tabletas ingeridas." (Soto, 2000).

Su nombre es Invirase 500 (siquinavir mesylate) un inhibidor de proteasa, que ofrece un tratamiento más sencillo, es eficaz para tratar la enfermedad y reporta un buen nivel de tolerancia.

"Un estudio reveló que este medicamento en combinación con otros antirretrovíricos provoca reducciones importantes del ARN del VIH en las primeras 24 semanas de tratamiento como nunca se habían registrado antes". (Soto, 2000).

En el 96 por ciento de los pacientes se alcanzaron reducciones de la carga vírica a menos de 400 copias de ARN del VIH por mililitros de sangre, y en el 89 por ciento las cifras de VIH/SIDA habían disminuido a niveles indetectables. (Soto, 2000).

"El fármaco se ha mejorado ya que se ha logrado una mayor absorción celular. Actualmente el paciente sólo debe tomar dos pastillas diarias en lugar de cinco".

"Esto mejorará la calidad de vida de los pacientes para los que generalmente es muy difícil enfrentarse cada día a un cóctel de medicamentos". (Soto, 2000).

Efectos Secundarios

Según Soto (2000) "Este medicamento presenta pocos efectos secundarios, a corto plazo podríamos decir que no hay y durante un tiempo prolongado podría elevar un poco las grasas en la sangre, pero eso ocurre con cualquier medicamento para esta enfermedad y se puede remediar con una buena alimentación y medicamentos adecuados".

"En México la mayoría de los pacientes con VIH/SIDA están infectados con la cepa B del virus, pero en un ser humano infectado se pueden encontrar hasta mil tipos de la infección que al no ser tratada, es fácil contagiarla e infectar a una persona con ese virus que ya es resistente al fármaco por lo tanto, al intentar medicarla se cierran las posibilidades" (Soto, 2000).

En cuanto si este medicamento es efectivo para evitar el daño cerebral provocado por el VIH, "sí, generalmente todos los medicamentos son efectivos por eso es necesario que la gente infectada entre a un programa farmacológico". (Soto, 2000).

De acuerdo con cifras del Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH/SIDA, en México (2004) hay 150 mil personas infectadas con el virus. Además, desde que la enfermedad apareció en el país, unas 80 mil personas han contraído la enfermedad; de las cuales el 60 por ciento han fallecido. (Soto, 2000). Actualmente se estiman 33 mil casos, el 60 por ciento son hombres y el 40 por ciento restante son mujeres.

CONCLUSIONES

Existen muchos aspectos de la vida del ser humano que intervienen en la calidad de vida, factores económicos, sociales, psicológicos, que hacen que las personas infectadas con VIH/SIDA sientan rechazo de la sociedad debido a su enfermedad. También pueden presentar una sensación de impotencia al no tener los recursos para poder pagar un tratamiento que controle su enfermedad, y por último la sociedad los rechaza y los discrimina por miedo a contraer la enfermedad.

Se han realizado muchos estudios con el fin de obtener datos acerca de la calidad de vida actual de las personas afectadas por el virus del VIH/SIDA, que requieren de un tratamiento adecuado y que sea más llevadero, es decir que les permita llevar una vida normal a pesar de las situaciones que tiene que atravesar por motivo de los síntomas de su enfermedad.

Muchos de los medicamentos logran mejorar el nivel de vida de las personas afectadas por esta enfermedad, pero en otras, no es posible obtener los mismos resultados, ya que cada organismo responde diferente ante cada tratamiento.

Es indispensable que las personas que ya han confirmado que están infectados, se sometan inmediatamente a un tratamiento, esto con el fin de mejorar la calidad de vida y no darle oportunidad al virus de seguir destruyendo las defensas del organismo.

Hay muchas alternativas para el tratamiento contra el VIH/SIDA con antirretrovirales, medicina sistémica, en fin, dependiendo la persona y la sintomatología que tenga se trata de determinar el tratamiento que más le sirva a cada paciente con el fin de aliviar su malestar, evitar al máximo el dolor y tratar de que los síntomas no se presenten.

Es de vital importancia que el paciente sea consciente de su enfermedad y se entere de cómo puede ayudarse a si mismo a llevar una mejor calidad de vida.

La familia es un factor importante, pero más que esto es un apoyo para la persona con VIH/SIDA, aunque se presenta en la sociedad que algunas personas por su orientación sexual prefieren no contar a sus familias de su condición y también lo hacen por miedo a que los rechacen.

Debido al tratamiento con algunos medicamentos antirretrovirales, ha nacido un virus de VIH/SIDA, pero más resistente. Esta situación se presenta cuando una persona infectada con VIH y que ha sido tratada con antirretrovirales, transmite el virus a otra persona, a la cual estos medicamentos muy posiblemente no van a servirle para el control de su enfermedad.

El mundo médico ha estado en constante estudio para descubrir algún medicamento, algún tratamiento que permita mejorar las condiciones de vida de los pacientes con VIH/SIDA.

Es necesario que el paciente con VIH/SIDA reciba cuidados médicos y servicios, incluyendo servicios sociales, psicosociales y nutritivos con disponibilidad de especialistas de referencia y consulta con el fin de aclarar todas sus dudas sobre la enfermedad.

En realidad es muy importante dar un ambiente y un tratamiento adecuado para mejorar la calidad de vida, ya que son muchos los aspectos que intervienen en esta, y muchas personas que padecen el VIH, han adquirido la enfermedad sin saberlo, es decir, por factores ajenos a ellos, que afectan aún más su estabilidad emocional y su vida en general.

Por otro lado, en muchos países del mundo los gobiernos no prestan la atención suficiente para establecer estrategias y políticas que permitan controlar de manera eficaz el contagio de esta enfermedad. Debido a esto no se cuenta con una gama completa de medicamentos que permitan el control de esta infección que afecta tan duramente la vida del ser humano.

Aunque son muchos los organismos que investigan acerca del VIH/SIDA y de sus consecuencias, todavía queda mucho camino por recorrer, la ciencia médica no debe renunciar a su tarea de investigar y de hallar la cura para esta terrible enfermedad que ya ha cobrado muchas vidas y que a lo largo y ancho del mundo sigue expandiéndose dejando una sensación de impotencia al sentir que los tratamientos existentes, aún no pueden detener este virus mortal.

Referencias

- Alvarez, R. (1997). *Para Salir del Laberinto*. España: Sal Térrea.
- Alvarez, R. (1991). *Salud Pública. Medicina Preventiva*. México: Ed. Manual Moderno.
- Amendola, F. (2005). *Medicina Sistémica*. Directora de Investigación de los Centros Médicos Docentes Adaptógenos.
- Barderi, M. G., Cuniglio, F., Fernandez, E. (1998) *Biología, citología, anatomía y fisiología, genética, salud y enfermedad*. Argentina: Santillana.
- Bayés, R. (1995). *Sida y Psicología*. Barcelona: Ed. Martinez Roca.
- Buendía, J. (1999). *Familia y Psicología de la Salud*. Madrid – España: Pirámides S.A.
- Castillo, F., Corporán, V., & Caffaro, N. (1997). *Depresión y Ansiedad: Valoración de los síntomas predominantes en un grupo de personas VIH positivo y en un grupo de personas con Cáncer*. Universidad Católica de Santo Domingo; D.N. Tesis de grado para optar por el título de licenciado en psicología.
- CDC, Center for Disease Control and Prevention. 1193 Revised Classification System for HIV Infection & Expanded Surveillance Case Definition for AIDS Among Adolescents & Adults. MMWR 1992; 41:1-19
- Chun, T,W, Carruth, L, Finzi, D. et al. (1997) *Quantification of latent tissue reservoirs and total body viral load in HIV-1 infection*. Pág.183–187.
- Deeks, S, Reyes, T. (2005). *Investigador Sida*. Profesor de Medicina, Universidad de California. México
- Díaz, S. (1995). *El Sida*. Caracas: Ed. Dosis.
- Farreras, R. (2000). *Síndrome de Inmunodeficiencia humana*. Medicina Interna. Madrid: Ed. Hartcourt.
- Feinberb, M, A, Volberding, P, A. (1994). *Testing for Human Immunodeficiency Virus*. Section 2.

Institute Biological Research. (2004). *VIH/SIDA*. Disponible en:

<http://www.biocab.org/vih-sida.htm>

Garcia, F. (2004). *Hospital Clinic*. Experto en Enfermedades Infecciosas.

Gispert, S, S. Instituto Nacional de Investigación del Genoma Humano.

González, R.F. (1994). *Personalidad, Modo de Vida y Salud*. La Habana – Cuba: Félix Varela.

Levy, D. (2005). *Infectious Diseases*.

Magariç, M. (2005). *Efectividad de la Medicina Sistémica*. Director Médico de los Centros Médicos Docentes Adaptógenos

Martins, E. (1993). *Sida: Un Problema de Toda la Sociedad*. Ed. Lumen.

Montagnier, L. (1987). *16 especialistas dan respuesta a sus preguntas sobre el SIDA*. España: Ceoc.

Narváez, B. (1992). *Manual de orientación para la atención de pacientes con VIH/SIDA*. Caracas: MSAS.

ONUSIDA. (2003). *Estadísticas sobre el SIDA*. Informe del Programa sobre el SIDA.

Papadimitriou, J. M, Papadopulos, E. Turner, V. (1993). *Is a Positive Western Blot Proof of HIV Infection?* Bio/Technology Pág. 696-707..

Rangel, O, J. (2005) *Efectividad de la Medicina Sistémica en Pacientes con Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida*.

Roca, M.A. (2000). *Psicología Clínica. Una Visión General*. La Habana – Cuba: Félix Varela.

Saag, M. (2005). Director Centro de Investigación de Enfermedades Infecciosas. Universidad de Birmingham.

Shafter, E. A. (1999). *Short-course zidovudine for perinatal HIV-1 transmission in Bangkok, Thailand: a randomized controlled trial*. The Lancet London,. Vol. 353, No. 9155, Pág. 773-780.

- Schallock, R., Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de Vida. Manual para Profesionales de Educación, Salud y Servicios Sociales. Madrid, España: Alianza.*
- Soto, L, E, (2000). *Conferencia Internacional sobre SIDA.* Investigador Titular del Departamento de Infectología del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición.
- Tapia, P. (1992). *Rasgos de personalidad en pacientes infectados por VIH.* Revista VIH/SIDA. Año 2 N° 6. Pág. 10 Caracas.
- Touzé, G. & Lic, D, R. (1992). Sida, discriminación y control. *Revista Margen, 1.*
- Vargas, R, (2005). *Artículo “Nuevo Medicamento antisida mejora la calidad de vida de enfermos”*
- Vattuone, L, F. (1993) Educación para la salud y preservación del medio ambiente. El Ateneo.
- Velasco, V. (1997). Sexualidad y SIDA. Material Mimeografiado. Ministerio de Salud y Desarrollo Sexual.