

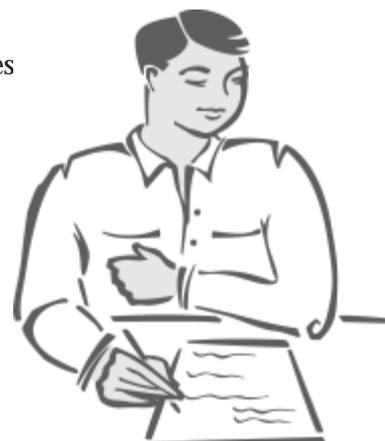
CUADRO DE SEGUIMIENTO PERSONAL

■
herramientas personales
que le ayudarán a hacerle un
seguimiento a su salud

A PUBLICATION OF
PROJECT
inform
Información,
inspiración y defensa
para las personas
viviendo con VIH/SIDA

MAYO DE 2004

En las siguientes páginas usted encontrará muchos cuadros diferentes. Estos han sido diseñados para mantener un historial continuo tanto de su salud como de los tratamientos relacionados con el VIH que usted reciba a medida que pasa el tiempo. ■■■ Project Inform ha intentado tener en cuenta las cosas con las que usted podría enfrentarse al tomar los medicamentos. Si usted encuentra que un cuadro no es exactamente lo que usted quiere, bien puede cambiarlo para que se ajuste a sus necesidades. En la última página hay ejemplos sobre cómo llenar algunos de los cuadros. ■■■ Una sugerencia es que lleve estos cuadros a las citas con su médico. Revisarlos con él puede ayudarle a asegurar que entienda cuáles medicamentos se supone que usted debe tomar y cuándo debe hacerlo. Por otro lado, también puede ayudar a asegurar que su médico esté enterado de todas las cosas que usted está afrontando. ■■■ Además de estos cuadros, usted encontrará en la página central un diagrama desplegable con explicaciones detalladas, sobre “Cómo tomar paso a paso la decisión de iniciar el tratamiento”.



Existen muchas cosas que hay que tener en cuenta cuando se va a iniciar un tratamiento, así es que hemos tratado de dividir este diagrama en pasos fáciles de seguir. ■■■ Esperamos también que usted comparta estos cuadros. Bien sea que usted asista a un grupo de apoyo o a un manejo de casos, páselos con confianza a otras personas. Además, si usted tiene alguna sugerencia para mejorarlos o desea recibir más copias, por favor llámenos a nuestra línea gratuita de ayuda al 1-800-822-7422.

este papel pertenece a:



seguimiento sobre mis recuentos de células CD4+

MI RÉGIMEN

SEGUIMIENTO DE MI CELULAS CD4+

600

550

500

450

400

350

300

250

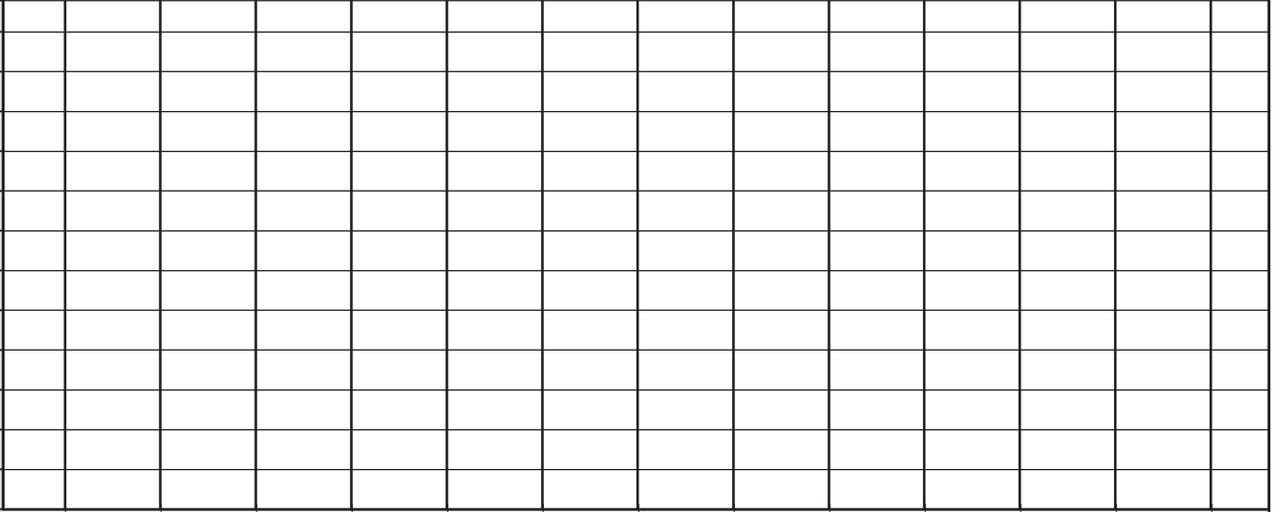
200

150

100

50

0



Fecha de examen _____

seguimiento sobre mi recuento de carga viral

MI RÉGIMEN

SEGUIMIENTO DE MI CARGA VIRAL

360,000

330,000

300,000

270,000

240,000

210,000

180,000

150,000

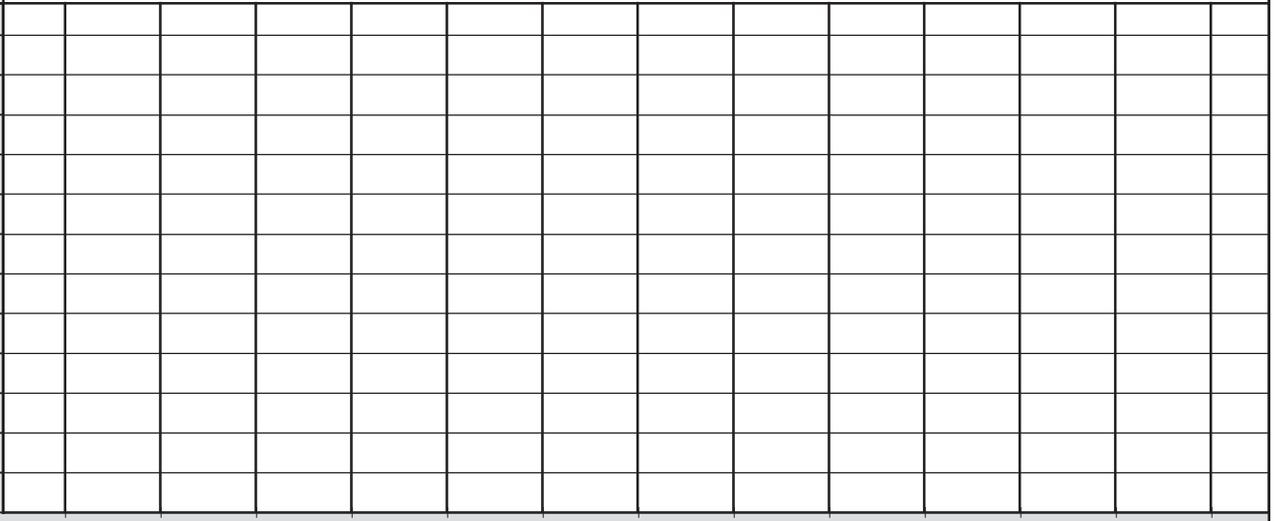
120,000

90,000

60,000

30,000

0



Fecha de examen _____

seguimiento de mis resultados de laboratorio

..... FECHA DE EXÁMANES

PRUEBAS COMUNES PARA EL VIH												
Recuentos de carga viral												
Recuentos de células CD4+												
Recuentos de células CD8+												
Recuentos de glóbulos blancos												
Recuentos de glóbulos rojos												
Hemoglobina												
Hematócrito												
Las plaquetas												
Triglicéridos												
Colesterol (HDL)												
Colesterol (LDL)												
Nitrógeno ureico												
Creatinina												
Bilirrubina												
Fosfatasa alcalina												

ANADIR OTRAS PRUEBAS A LAS QUE QUIERO HACER UN SEGUIMIENTO												

Tome su decisión de tratamiento paso a paso

Al considerar la posibilidad de tomar terapias, es necesario tener en mente muchos factores. Aunque las investigaciones no han definido un momento estándar absoluto para iniciar una terapia contra el VIH, hay varios criterios que pueden ayudarla a tomar una decisión a la medida de sus circunstancias personales. Esta guía de orientación destaca estos criterios y puede asistirle con este proceso. Tal vez sea una buena idea llevarla consigo a su cita con el médico para analizarla. Recuerde, tómese su tiempo y no se sienta presionada para decidir hoy mismo.

1

Su disposición y convicciones sobre la terapia

Antes de iniciar cualquier clase de tratamiento médico, asegúrese de que está preparada para hacerlo. Tómese su tiempo para reflexionar y contemplar cómo le va a cambiar la vida una vez que inicie la terapia. Hágase preguntas como: ¿Estoy lista para esto? ¿Qué expectativas tengo? ¿Dispongo de un sistema de apoyo, o tengo a una persona con quien puedo hablar sobre la terapia? ¿Tengo miedo? Si es así, ¿a qué le temo? Explore sus propias convicciones y temores sobre la terapia. Siente sus bases sobre conocimientos en lugar de fundamentarse en temores. Si bien es cierto que hablar con otras personas sobre sus decisiones terapéuticas puede resultar extremadamente beneficioso, recuerde: lo que surte efecto en un caso no necesariamente funciona en otros.

2

La carga viral

¿Cuál es su carga viral? _____

La tendencia de su carga viral ...

- ¿ha aumentado a más del triple (por ejemplo, de 10,000 a 30,000) o
- ha disminuido repetidamente en sus pruebas más recientes?

30,000 o inferior

(estos niveles suelen considerarse como bajos)

Generalmente no se recomienda tratamiento, pero si usted presenta síntomas o tiene recuentos muy bajos de células CD4+, podría justificarse considerar la terapia.

30,000-50,000

Las recomendaciones (o pautas) del gobierno federal sugieren considerar la terapia si el recuento de células CD4+ también es inferior a 350. Sin embargo, si el recuento de células CD4+ es alto (superior a 350), es razonable esperar.

Las lecturas de carga viral en mujeres, especialmente durante los 3 a 5 años posteriores a la infección por VIH, pueden diferir de las obtenidas en la población masculina. Aunque una carga viral entre 30,000 y 50,000 suele considerarse como moderada o baja en los hombres, estos valores podrían ser elevados en mujeres e indicar una necesidad más urgente de intervención.

100,000 o superiores

(estos niveles suelen considerarse como altos)

Mayor riesgo de evolución de la enfermedad. Las pautas del gobierno federal aconsejan ampliamente y urgen una terapia contra el VIH.

Para más información, lea las siguientes publicaciones de Project Inform: *Los análisis de sangre*, *Wise Words #3*, y *Candidiasis vaginal*.

3

Recuentos de células CD4+

¿Cuál es su recuento actual de células CD4+? _____

Si se fija en sus pruebas más recientes, la tendencia de su recuento de células CD4+ ha ... ¿aumentado, o disminuido?

En general, ¿su recuento de células CD4+ ha disminuido, o se ha mantenido más bien estable, con fluctuaciones leves (de 100 puntos o menos)? Siempre que se mantenga por encima de 200, un recuento estable de células CD4+ indica un menor riesgo de avance de la enfermedad que un recuento que disminuye constantemente.

Recuento de células CD4+ superior a 500
(rango de normalidad: 500 a más de 1,500)

Mantenga hábitos saludables en su estilo de vida (nutrición, ejercicio, vigilancia del avance de la enfermedad y pruebas de laboratorio).

Generalmente no se recomienda la terapia en estos casos. Si la carga viral es elevada o usted presenta síntomas, tal vez se justifique tomar terapia; sin embargo, si el recuento de células CD4+ muestra una disminución rápida y constante y la carga viral es elevada, algunos médicos podrían recomendar tomar tratamiento o hacerse chequeos con más frecuencia.

Recuento de células CD4+ entre 200 y 500

Si usted se encuentra en este grupo, tal vez le convenga considerar la terapia, especialmente si ha desarrollado síntomas de disfunción inmunológica. Entre los ejemplos de estos síntomas se encuentran la culebrilla (herpes zóster) e infecciones agudas y frecuentes por levaduras. Si no hay síntomas presentes, la mayoría de los médicos considerarían postergar el tratamiento por lo menos hasta que el recuento de células CD4+ sea constantemente inferior a 350.

Las recomendaciones sugieren considerar la posibilidad de terapia cuando se obtienen sistemáticamente recuentos de células CD4+ de 350 o inferiores.

Si sus recuentos de células CD4+ son superiores a 200 y usted presenta infecciones repetidas por hongos (aftas, etc.), se recomienda que tome terapia preventiva contra la neumonía por *Pneumocystis carinii* (PCP).

Recuento de células CD4+ de 200 o inferior

Ya que existe un mayor riesgo de desarrollar infecciones graves que ponen en peligro la vida (denominadas infecciones oportunistas), las pautas del gobierno federal recomiendan enfáticamente una terapia contra el VIH.

Si usted decide no tomar antivirales a estas alturas, hable con su proveedor de atención médica sobre terapias preventivas contra las infecciones comunes como el complejo *Mycobacterium avium* (MAC), el citomegalovirus (CMV) y la toxoplasmosis. Esté pendiente de sus análisis de laboratorio, su peso, cualquier síntoma de poca importancia y su estado general de bienestar.

Si su recuento de células CD4+ o sus niveles de carga viral cambian drásticamente entre una prueba y la siguiente, coménteselo a su proveedor de atención médica. Los grandes cambios repentinos suelen ser el resultado de errores de laboratorio u otros factores que afectan la salud (como la vacuna contra la gripe o el estrés).

Para más información, lea la publicación *Los análisis de sangre: una herramienta útil para el control del VIH* de Project Inform.

4

El objetivo del tratamiento contra el VIH

Tómese el tiempo de entender cómo funciona la terapia. Obtenga información para contar con una base sólida que la ayudará a entender el objetivo del tratamiento. Instrúyase sobre todas sus posibles opciones de tratamiento. Es importante entender los riesgos y los beneficios de **iniciar** la terapia o **posponerla**. Si usted comienza a tomar terapia ahora, ¿cuáles son los posibles efectos secundarios y qué hará para verificar que la terapia le está resultando? Si espera para comenzar u opta por no tomar terapias, ¿qué riesgo corre de que su enfermedad por VIH avance?

Reserve tiempo para hablar con su médico sobre sus opiniones y experiencias con el tratamiento, y con otras personas en quienes usted confía y tienen conocimientos sobre las terapias.

Para más información, lea la publicación *Estrategias de tratamiento contra el VIH* de Project Inform.

Infecciones oportunistas

¿Ha tenido alguna infección oportunista (IO) como MAC, PCP o CMV?

- Si.** Si tiene una IO activa, hable con su médico para que se la trate antes de comenzar una terapia contra el VIH.
- No.** Si ha tenido una IO importante, casi siempre se recomienda una terapia agresiva contra el VIH después de tratar la IO.

9

Interacciones entre los medicamentos

¿Está recibiendo alguna otra terapia (anticonceptivos, metadona, antidepresivos, etc.)?

Si No

Hay interacciones conocidas entre una diversidad de medicamentos, e incluso entre hierbas y medicinas. Estas interacciones pueden intensificar los efectos secundarios o restarle eficacia a una o ambas terapias. Por ejemplo, algunos inhibidores de proteasa pueden disminuir el nivel de etinil-estradiol (un ingrediente activo en los anticonceptivos orales) y contrarrestar sus efectos.

Si usted decide seguir la terapia, lleve consigo todos los medicamentos, vitaminas, suplementos o terapias alternativas que usted toma a su próxima cita con el médico. Cada vez que agregue o cambie una terapia o suplemento, no olvide mencionárselo a todos sus proveedores de atención médica y al farmacéutico, para asegurarse de que estos productos pueden tomarse juntos sin peligro.

Para más información, lea la publicación *Interacciones entre los medicamentos* de Project Inform.

5

¿Y qué hacer respecto a los efectos secundarios?

La terapia contra el VIH causa muchos efectos secundarios. Es importante que usted sea consciente de ellos y aprenda cómo puede vigilarlos y manejarlos. No todas las personas que reciben terapia experimentan efectos secundarios (sólo el 10 al 20% de las personas presentan efectos graves). Es frecuente que las personas tengan efectos secundarios a corto plazo, como náusea y dolores de cabeza, durante las primeras 4 a 6 semanas de la terapia. Después de este período de ajuste, estos efectos a corto plazo suelen disminuir. Las terapias pueden ocasionar también efectos a largo plazo, incluyendo cambios corporales denominados lipodistrofia y variaciones de los resultados de los análisis de laboratorio, como el colesterol.

Para más información, lea las publicaciones *Los efectos secundarios*, *El lipodistrofia* y *Toxicidad mitocondrial* de Project Inform.

8

Si usted llega a la conclusión de que desea iniciar la terapia, he aquí otros 4 puntos que debe considerar antes de comenzar y conforme va desarrollando su estrategia.

Coinfección de VHC

¿Se le ha diagnosticado hepatitis C (VHC)? Si No

Algunas terapias contra el VIH, especialmente los inhibidores de proteasa y los inhibidores no nucleósidos de la transcriptasa inversa, pueden aumentar los niveles de las enzimas del hígado o causar hepatitis. Los niveles de enzimas hepáticas deben comenzarse a observar estrechamente poco después de iniciarse la terapia contra el VIH.

¿Está recibiendo tratamiento contra el virus de la VHC? Si No

Se recomienda dejar transcurrir un plazo entre 1 y 2 meses desde el comienzo del tratamiento contra el VIH y el tratamiento contra el VHC.

El tratamiento que se aplique primero dependerá de la etapa de la enfermedad hepática y del recuento de células CD4+ o la carga viral (del VIH).

NOTA: Usted puede estar coinfectado con otras enfermedades además del virus de la hepatitis C (VHC) que también requieran que planifique una estrategia de tratamiento.

Para más información, lea la publicación *Hepatitis C*.

6

Adherencia al tratamiento

Para que el tratamiento sea efectivo, es esencial adherirse a la prescripción tomando los medicamentos exactamente según las órdenes del proveedor de atención médica. Si los medicamentos contra el VIH no se toman de acuerdo con las instrucciones, el riesgo de que el virus se vuelva resistente aumenta. Si es resistente a los medicamentos, el VIH podría no responder a los medicamentos antivirales; en consecuencia, las opciones de tratamiento se vuelven cada vez más limitadas. Hay numerosos factores que influyen en la adherencia: la responsabilidad de cuidar niños, la situación habitacional, las ocupaciones y exigencias del trabajo, los posibles efectos secundarios de los medicamentos contra el VIH y la violencia doméstica, entre muchos otros.

Tómese un momento para reflexionar sobre los diversos factores que pueden dificultar que usted tome sus medicamentos correctamente. Converse sobre esto con su proveedor de atención médica conforme desarrolla una estrategia para el tratamiento. Además, vélgase de las fuentes de apoyo que la motivarán a mantener la adherencia.

Para más información, lea los documentos *Adherencia: Cómo mantenerse al día con sus medicamentos* y *Programa de dosis de los medicamentos* de Project Inform.

7

seguimiento sobre mis períodos menstruales

MARQUE EL TIPO DE FLUJO EN LAS CASILLAS A CONTINUACIÓN

L = excepcionalmente ligero N = normal A = excepcionalmente abundante M = manchones O = nada

AÑO	MES	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	
	ENERO																																
	FEBRERO																																
	MARZO																																
	ABRIL																																
	MAYO																																
	JUNIO																																
	JULIO																																
	AGOSTO																																
	SEPTIEMBRE																																
	OCTUBRE																																
	NOVIEMBRE																																
	DECIEMBRE																																

Ejemplo de cómo llenar los cuadros de la segunda página sobre los recuentos de células CD4+ y la carga viral.



Para obtener un poco de ayuda sobre cómo llenar los cuadros de la segunda página (registro del recuento de células CD4+ y carga viral), use el ejemplo que se muestra aquí. El resto de los cuadros deben ser fáciles de llenar sin necesidad de ejemplos. Sin embargo, si tiene alguna pregunta sobre alguno de ellos, no dude en llamar a la línea gratuita de ayuda e información sobre tratamientos de Project Inform al 1-800-822-7422.

