

wise words

información y defensoría
sobre tratamientos
contra el vih/sida realizado
por mujeres y para mujeres

Traducido y adaptado al español por Rossella Cordone.

Cuándo usar terapias contra el VIH: la decisión es suya.



La decisión sobre cuándo comenzar la terapia contra el VIH y los medicamentos que conviene tomar puede ser difícil. No existe una única respuesta correcta sobre el momento oportuno para empezar o la terapia más adecuada, aunque sí hay soluciones apropiadas para cada caso particular. Al ponderar los aspectos de esta decisión, piense en sus necesidades así como en la información médica disponible y el efecto que comenzar o posponer la terapia tendrá en su vida. Tómese el tiempo necesario para evaluar los riesgos y los beneficios de comenzar la terapia, así como las consecuencias de postergarla.

Hay muchos recursos que pueden ayudarla a tomar una decisión informada sobre su tratamiento. Entre estos recursos se encuentran las recomendaciones del gobierno federal para el uso de terapias contra el VIH. Estas recomendaciones

son una guía de información, pautas y consejos sobre el momento más oportuno para iniciar el tratamiento; además, proporcionan una idea general de los riesgos y beneficios del tratamiento, con qué medicamentos conviene empezar y las opciones para cambiar de terapia. Las recomendaciones no son una solución universal para todo el mundo, sino un recurso de ayuda a la hora de tomar decisiones.

La página 2 contiene un resumen de las recomendaciones del gobierno federal. Tenga presente que estas recomendaciones son objeto de revisiones y actualizaciones periódicas. También puede encontrar las recomendaciones más recientes en www.hivatis.org.

En las páginas siguientes encontrará puntos de discusión que usted debe tomar en cuenta si está pensando tomar terapias contra el VIH por primera vez; estos puntos la ayudarán a decidir (por su propia cuenta) si a usted le conviene comenzar a recibir terapia. Encontrará además información sobre maneras en que usted puede mejorar su propia salud. Éstas son cosas que tal vez le convendría sopesar en este momento, independientemente de que usted decida o no usar terapias. Informarse sobre las terapias contra el VIH, los riesgos y beneficios de comenzar ahora o esperar, y desarrollar su propio proceso independiente de toma de decisiones son factores fundamentales para tomar una determinación informada.

Recuerde, usted es la que debe tomar esta decisión; tómese el tiempo que necesite para decidir.

¡Bienvenidas, lectoras de Wise Words!

Me llamo Shalini Eddens y recientemente pasé a formar parte de Project Inform como la nueva Administradora de programas para Project Wise. Project Wise tuvo la enorme suerte de contar con la dirección de Ángela García, quien se retiró anteriormente este año para continuar sus estudios. Agradecemos y recordaremos sus contribuciones a Project Wise y *Wise Words*. Le deseamos todo lo mejor.

Me siento muy optimista y emocionada respecto al futuro de Project Wise. Y lo que es más importante, les estoy agradecida a cada una de ustedes por ser una parte tan importante de *Wise Words*. Las invito a enviarnos sus preguntas, comentarios o cualquier contribución que permita a *Wise Words* seguir siendo su boletín informativo. Escribannos a WISE@projectinform.org o llámenos al 415-558-8669 x205.

Este ejemplar va dirigido a las mujeres que están contemplando la posibilidad de seguir terapias, específicamente a aquellas que tienen una infección crónica establecida (a diferencia de una infección aguda). "Infección crónica" implica haber estado expuesta al virus hace más de un año; "infección aguda" significa que la exposición se produjo hace un año o menos.

Estos intervalos de tiempo no son inflexibles: hay múltiples factores que pueden influir en que una infección sea considerada aguda o crónica. Si no se sabe con certeza la fecha en que se contrajo la infección, es preciso hablar con el médico.

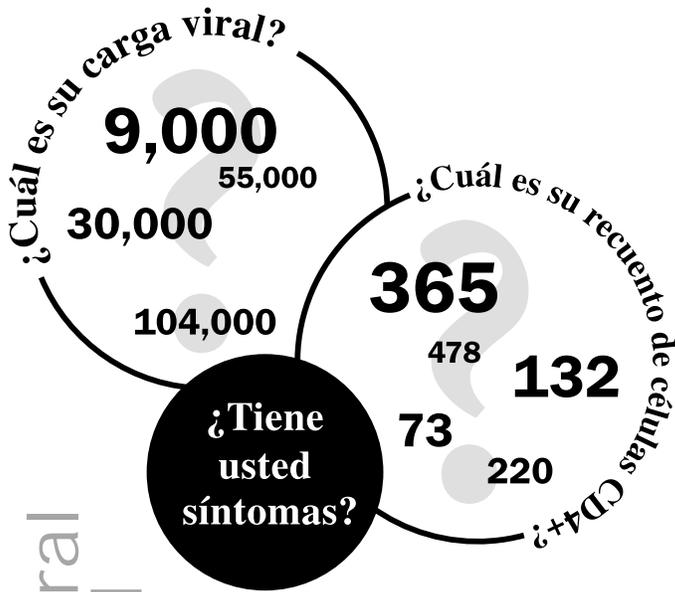
Espero que este ejemplar de *Wise Words* le ataña más personalmente en su vida. Recuerden: la mejor decisión es una decisión informada, tomada en beneficio propio. Que la paz las acompañe.

Shalini Eddens

Shalini Eddens
Directora de Programas, Project Wise

¿QUÉ CONTIENE WISE?

Cuándo usar terapias contra el VIH: la decisión es suya	1
Pautas del gobierno federal	2
Las voces del optimismo	3
Guía de orientación sobre las terapias ..	4-5
Cuatro maneras de obtener medicamentos	6
Nunca es demasiado temprano para tomar las riendas de su salud	7-8



- ▶ Enfermedad en etapa avanzada; síntomas graves de SIDA, con cualquier recuento de células CD4+ o carga viral.
Se alienta a todas las personas con síntomas graves de SIDA a recibir tratamiento contra el VIH. En estos casos, se ha demostrado que la terapia prolonga la vida y mejora los síntomas. Cuando se comienza una terapia para prevenir o tratar infecciones graves (denominadas infecciones oportunistas) al mismo tiempo que la terapia contra el VIH, deben tomarse precauciones especiales para evitar posibles interacciones entre los medicamentos. En general, a las personas con infecciones oportunistas activas se aconseja continuar la terapia contra el VIH.
- ▶ Sin síntomas de enfermedad por VIH; recuentos de células CD4+ por debajo de 200 y cualquier carga viral.
Debe ofrecerse una terapia contra el VIH después de tener en cuenta los factores que influyen en la toma de decisiones sobre el tratamiento.

- ▶ Sin síntomas de enfermedad por VIH; recuentos de células CD4+ entre 200 y 350 y cualquier carga viral.
En general debe ofrecerse una terapia contra el VIH, aunque existen opiniones contradictorias a este respecto. Algunos expertos piensan que no suele ser peligroso esperar hasta que el recuento de células CD4+ descienda a menos de 200; otros creen que este enfoque ofrece muy pocas posibilidades para adaptarse a las diferencias individuales en la manera como evoluciona la enfermedad por VIH. Estos expertos opinan que es más seguro iniciar la terapia cuando el recuento de células CD4+ es 350.
- ▶ Sin síntomas de enfermedad por VIH; recuentos de células CD4+ por encima de 350 y carga viral superior a 30,000 copias (según la prueba bDNA) o 55,000 copias (según la prueba RT-PCR).
Hay dos teorías aún no demostradas sobre cómo tratar la infección temprana por VIH en personas que no tienen síntomas: de forma agresiva o conservadora. Para las personas que cumplen con los criterios de esta definición, no hay datos que indiquen cuál de los enfoques prolongue más la supervivencia. En las etapas iniciales, el tratamiento agresivo podría prolongar más la vida y conservar mejor la respuesta inmunológica natural contra el VIH. O bien, podría llevar a agotar la limitada selección de terapias demasiado prematuramente en el curso de la enfermedad, y además pone a la persona en peligro de exponerse tempranamente a los posibles efectos secundarios de los usos de terapias a largo plazo. En consecuencia, muchos expertos se inclinarían a posponer el inicio de la terapia y continuar midiendo los recuentos de células CD4+ y la carga viral hasta que se llegue a un cierto nivel. Por otra parte, el riesgo de evolución de la enfermedad en los tres años siguientes es bastante elevado (superior al 30%) en las personas que cumplen los criterios de esta definición; por esto, otros expertos prefieren iniciar el tratamiento sin demora con la creencia de que es preferible prevenir daños por el virus que tratar de reparar los sistemas averiados más adelante.
- ▶ Sin síntomas de enfermedad por VIH; recuentos de células CD4+ por encima de 350 y carga viral por debajo de 30,000 copias (bDNA) o 55,000 copias (RT-PCR).
Muchos expertos retrasarían la terapia y seguirían vigilando los recuentos de células CD4+ y la carga viral. En este grupo de personas, el riesgo de evolución de la enfermedad a lo largo de los próximos tres años es bajo (inferior al 15%).
- ▶ Infección aguda por VIH (muy temprano; típicamente a los primeros días o semanas de haber contraído la infección inicial)
Si se sospecha la presencia de infección, debe hacerse la prueba del VIH utilizando métodos sensibles. (Nota: las tecnologías que determinan la carga viral no están aprobadas para el diagnóstico de infección por VIH, y no se recomienda aplicarlas para este fin.) Los expertos concuerdan en que ofrecer tratamiento en una etapa tan temprana debe hacerse sólo en el contexto de un estudio clínico. Debe advertirse a las personas interesadas en explorar la posibilidad de tratamiento muy temprano sobre todos los riesgos potenciales. El verdadero efecto a largo plazo del tratamiento inmediato aún no se conoce porque los estudios actuales no han concluido; sin embargo, se espera que este método aminore la agresividad de la enfermedad. Sigue sin saberse si esta estrategia es la “correcta”.

A continuación leerá unas palabras de sabiduría de dos mujeres que en algún momento consideraron tomar la terapia contra el VIH. Aquí comparten los procesos que tuvieron que seguir para tomar sus decisiones, qué recursos las ayudaron y a qué dificultades se enfrentaron.

PALABRAS DE EXPERIENCIA POR MUJERES CON VISIÓN POSITIVA

sarah

Sarah ha cambiado de opinión varias veces respecto a iniciar su terapia. Su recuento de células CD4+ está justo debajo de 350 y su carga viral oscila entre 30,000 y 40,000 copias. Su proveedor de atención médica le recomendó que iniciara la terapia contra el VIH pero ella optó por no hacerlo, tomando en su lugar medicinas chinas tradicionales y hierbas, haciéndose acupuntura, y alimentándose bien, comiendo sólo frutas y vegetales cultivados sin insecticidas ni fertilizantes artificiales. Ella está bien de salud y se siente de lo mejor.

- P: ¿Qué tipo de cosas tomó en consideración al considerar si debía recibir terapia?
- R: Conforme me dedicaba a hacer mis investigaciones, mi corazón me decía que no tomara la terapia contra el VIH mientras que mi médico y otras personas me aconsejaban que la iniciara. En el fondo de mí siempre existe siempre la duda de lo que me estoy jugando si tomo la terapia o si espero. Es una lucha constante.
- P: ¿De qué tipos de recursos se valió para ayudarse a tomar la decisión?
- R: Consulté con amigos y con Project Inform. Leí mucho y me conecté a Internet o conseguí información de organizaciones como TheBody.com, Kaiser Family Health Foundation, los Centros para el Control de Enfermedades, los Institutos Nacionales de la Salud y BETA (la publicación sobre tratamientos de la Fundación para el SIDA en San Francisco).
- P: ¿Qué tipo de consejos le daría a una mujer que está contemplando la posibilidad de iniciar la terapia?
- R: La decisión que tomamos es completamente personal; ninguna otra persona debe decirnos qué hacer. Comprender la naturaleza de los medicamentos y sus efectos. Librarse de todas las inquietudes, expectativas y temores. ¡Es necesario conseguir mucha información!

diane

a Diane le diagnosticaron enfermedad por VIH en 1988, cuando sólo se disponía de un medicamento: el AZT (zidovudina, Retrovir). Su médico hizo todo lo que creyó oportuno para detener la evolución del virus y le ordenó un ciclo de 30 días de AZT a una dosis diaria de 1,200 mg. Esto equivale a 3 pastillas cada cuatro horas a lo largo del día, y constituye el doble de la dosis diaria de AZT que se recomienda actualmente; pero muchos médicos seguían prescribiéndola en 1988, especialmente a personas que no tenían SIDA. Diane recuerda su experiencia: “Para mí fue una introducción muy negativa a los medicamentos, y me asustó sobremanera.” En 1992, el recuento de CD4+ de Diane bajó a 500. Después de obtener tres recuentos sucesivos de células CD4+ por debajo de esa cantidad, su médico le sugirió que iniciara la terapia.

“Le pregunté que si podía dejar de tomar medicamentos una vez que mi nivel de células T (CD4+) superara 500. Él me respondió que no, que tendría que seguir tomando medicamentos por el resto de mi vida. Sentí que era el principio del fin; como si me estuvieran castigando. No había revelado mi condición y no sabía cómo enfrentarme a eso. Yo sabía que había muchos efectos secundarios.

“En algún momento empecé a entender que las pastillas no eran el enemigo. Yo estaba tratando de mantener sano mi cuerpo y las pastillas eran como una superpotencia que además de ayudar, afectaban mi organismo. ¡Me recordaban que estaba enferma! Por esto tuve que entablar una amistad con mis pastillas. Cuanto más aprendía sobre el efecto de los medicamentos, más podía comprender. Así que comencé a aceptarlas.”

- P: ¿Qué consejos le daría a las mujeres que están contemplando la posibilidad de iniciar la terapia?
- R: Hagan todas las preguntas que se les ocurran, cuantas veces sea necesario, hasta que comprendan la respuesta. Entiendan que los medicamentos no son una solución perfecta, sino un componente más del juego de herramientas integrado por una dieta sana y el cuidado personal. Son un elemento de un cuadro general. Consiganse a un(a) compañero(a) que también tome medicamentos. Es posible convertir los sueños en realidad a pesar del VIH; tomar medicamentos puede ser una parte del triunfo.
- P: ¿Cómo lidió con los efectos secundarios?
- R: Los efectos secundarios son tan singulares como cada individuo. No se producen constantemente ni en todos los casos, sino un 10–20% del tiempo y sólo en algunas personas. Expresen sus temores sobre los efectos secundarios. Al principio tómense unos días de descanso, si pueden, para acostumbrarse a los medicamentos. Pídanle a alguien que las acompañe, ya que tal vez se sientan mal. Hablen con otras personas y cuéntenles sus temores. No se pongan nunca un puñado de pastillas en la boca ... tómenlas una a la vez entre bocados de comida (sólo en el caso de medicamentos que se toman con las comidas). Tomen agua con un chorrito de jugo para aliviarse la náusea causada por el sabor de las pastillas.
- P: ¿Tiene algún otro consejo?
- R: ¡Encuentren a un(a) compañero(a) que les dé ánimos! Usen las cifras (como los recuentos de células CD4+ y las cargas virales) como guías. Aunque todavía estén lejos de tener que tomar una terapia, es una buena idea comenzar a investigar y hacer preguntas ahora para no sentirse abrumadas a medida que se aproxima el momento de tomar la decisión.

Tome su decisión 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.

8

¿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.

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.

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, válgase 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.

Coinfección

¿Se le ha diagnosticado hepatitis C? 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 hepatitis C (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).

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

7

cuatro maneras para obtener medicamentos



ADAP



PAPs



experimental



estudio clínico

La mayoría de las personas en Estados Unidos obtienen sus medicamentos a través del seguro, ya sea mediante planes públicos como Medicaid y Medicare o seguros privados. La mejor manera de obtener atención médica de alta calidad para el VIH es a través de un plan de seguro global que cubra los gastos de las citas médicas, los cuidados hospitalarios y domésticos, las recetas y otros servicios. Pero, ¿qué puede hacer si usted no tiene ni puede obtener la cobertura completa?

Si usted no puede pagar u obtener un seguro privado, tal vez disponga de otras opciones. Además de Medicaid y Medicare, los estados e incluso algunas localidades podrían ofrecer servicios que la ayudan a obtener seguro o

atención médica. Sin embargo, algunos programas no cubren los medicamentos con receta. Por ejemplo, Medicare (el programa nacional de seguros para los ancianos y algunas personas con incapacidades) no cubre las recetas. A continuación se describen los principales programas de asistencia con medicamentos.

Si tiene preguntas sobre estos programas o necesita información sobre los requisitos y la participación, llame a la línea de ayuda de Project Inform al 1-800-822-7422. La línea de ayuda la guiará a explorar sus opciones y la vinculará a los recursos locales. Para más información sobre Medicaid y los programas de asistencia con medicamentos para el SIDA, visite www.aidsinfoync.org/network/access.

1

PROGRAMA DE ASISTENCIA PARA MEDICAMENTOS CONTRA EL SIDA

El Programa de Asistencia para Medicamentos contra el SIDA (ADAP) es un plan federal y estatal que proporciona medicamentos para tratar el VIH a personas sin seguro o con seguro insuficiente, que de otro modo no podrían costárselos. Hay programas ADAP en los 50 estados, el Distrito de Columbia, Puerto Rico, Guam y las Islas Vírgenes. Los beneficios y la elegibilidad varían de un estado a otro. Debido a la falta de fondos, algunos ADAP podrían experimentar carencias que limitarán los servicios en el año venidero. Para inscribirse hay que acudir a oficinas ubicadas en diversos lugares.

2

PROGRAMAS DE ASISTENCIA A LOS PACIENTES

Los Programas de Asistencia a los Pacientes (PAP), que son dirigidos por compañías farmacéuticas, proporcionan medicamentos con receta a personas que no tienen recursos económicos para conseguirlos. Los criterios de elegibilidad no son públicos pero sí incluyen límites de ingresos. Los programas PAP pueden ser más difíciles de usar porque cada compañía tiene un plan individual con su propio proceso de solicitud. Hay que volver a hacer las solicitudes bastante a menudo. Generalmente, el médico o representante clínico es el que llena los papeles. Algunas compañías también cobran un pequeño copago cada vez que otorgan medicamentos. Para inscribirse, comuníquese con la empresa que fabrica el medicamento que usted necesita.

3

MEDICAMENTOS EXPERIMENTALES

MEDICAMENTOS EXPERIMENTALES: A veces podría ser necesario o deseable probar un medicamento experimental que aún no ha sido autorizado por la FDA (Oficina de Alimentos y Medicamentos). Ya que se sabe menos sobre los medicamentos experimentales, es importante consultar detenidamente con el médico antes de tomar alguna decisión. Estos medicamentos pueden obtenerse de dos maneras. **PROGRAMAS DE ACCESO AMPLIADO O EXTENDIDO:** a cargo de las compañías farmacéuticas, estos programas permiten obtener medicamentos experimentales a las personas que cumplen ciertos criterios médicos. La inscripción se efectúa en el consultorio médico. **USO COMPASIVO:** típicamente no tiene criterios preestablecidos. Junto con su médico, usted puede presentar la solicitud para obtener el medicamento y luego la empresa decide individualmente sobre cada caso particular.

4

ESTUDIOS CLÍNICOS

Los estudios clínicos pueden ser realizados por empresas farmacéuticas o instituciones académicas. Se trata de investigaciones cuya finalidad no es proporcionar tratamiento o cuidados médicos continuados. Sin embargo, podría haber razones muy justificadas para inscribirse. Colabore estrechamente con su médico y asegúrese de leer y comprender el formulario de consentimiento informado del estudio. El consentimiento informado es un documento que describe el estudio en detalle, los riesgos conocidos del medicamento experimental y los derechos de los sujetos de investigaciones, y puede estar redactado en lenguaje técnico y poco claro. Asegúrese de que le respondan todas sus preguntas antes de firmar el formulario e ingresar en el estudio.

nunca es demasiado temprano para tomar las riendas de su salud

desarrollar un plan integral para su salud es algo que no conviene posponer. Esto significa elaborar un plan que abarque a todos los aspectos de su ser, incluyendo la salud corporal (biológica), mental (psicológica), espiritual y comunitaria (social).

Todas estas áreas están conectadas entre sí. Por consiguiente, mejorar la salud de un área beneficia también a las demás. Los estudios demuestran que las personas con enfermedades que ponen en peligro la vida y enfocan la salud de manera holística pueden vivir más tiempo y tener una mejor calidad de vida. Algunas personas piensan que este enfoque implica excluir ciertas cosas, como los medicamentos. Al contrario: se trata de un método inclusivo que hace uso de los medicamentos según la necesidad, pero que también satisface otras necesidades.

La clave para crear un plan sólido y duradero es hacer mejoras graduales, que puedan continuarse y adaptarse a nuestro estilo de vida. No hay una manera correcta de lograrlo, ni tampoco una receta perfecta. De hecho, elaborar un plan a su medida que la haga sentirse bien y concuerde con sus creencias sobre la salud y el bienestar es fundamental para lograr el éxito.



el cuerpo

Project Inform ofrece muchos recursos sobre la salud biológica y el VIH, incluyendo información sobre terapias contra el VIH así como la prevención y el tratamiento de infecciones graves. También se proporciona información sobre nutrición, reducción del estrés y estrategias para entender los resultados de las pruebas y hacerse chequeos médicos periódicamente. Establecer una buena base de salud biológica ayuda a fortalecer el cuerpo, reducir los efectos secundarios de las terapias y aumentar la probabilidad de percibir beneficios terapéuticos. Además, si usted opta por no usar terapias, fortalecer su cuerpo lo ayudará a combatir enfermedades y conservar su salud.

duerma lo suficiente

Se recomienda dormir ocho horas cada noche. Esto no es posible para todo el mundo, especialmente en el caso de mujeres que tienen niños pequeños o bebés. Pero si usted duerme sólo cinco horas de noche, ¡cinco horas y cuarto representa aunque sea una leve mejora! reduzca el estrés

Los compuestos químicos que se liberan cuando el cuerpo está estresado debilitan el sistema inmunológico. Un estudio reciente sugiere que el estrés disminuye el beneficio de la terapia contra el VIH. Tomarse tiempo

para hacer lo que le agrada, meditar, hablar con amistades sobre lo que está sucediendo en su vida y buscar apoyo son todas maneras de fomentar la salud y reducir el estrés.

coma bien

El VIH vive en el tejido linfático. El 80% del tejido linfático del cuerpo se encuentra en el intestino, lugar en que los alimentos y los nutrientes se absorben en el cuerpo. Comer tres comidas balanceadas al día es una buena manera de mejorar la nutrición. Probablemente no es necesario que tome vitaminas si come bien, y probablemente es cierto que la mejor manera de obtener vitaminas es a

la mente

Es fácil ver cómo mejorar el cuerpo puede tener un efecto positivo también en su salud psicológica. Reducir el estrés no sólo fortalece el sistema inmunológico, sino que también despeja la mente. Muchas personas con VIH experimentan depresión, especialmente las que están coinfectadas con VIH y la hepatitis B o C. Un número desproporcionado de personas conviven con el VIH y enfermedades mentales, algunas de las cuales pueden surgir, persistir o empeorar a causa del virus. Consultar con un terapeuta, especialmente si tiene experiencia con el VIH, puede ayudarla a manejar las dificultades especiales de vivir con el VIH. También puede recurrir a grupos de apoyo con facilitadores profesionales. Resolver tensiones y resentimientos, encarar sus temores, abordar la depresión y conseguir diagnóstico y tratamiento de las enfermedades mentales pueden ayudar a mejorar su salud psicológica. Esto incluye encontrar espacio y tiempo para reflexionar sobre su vida y su salud mental y emocional.



través de la comida. Aun así, agregar un multivitamínico a su dieta diaria no le hará daño y hasta podría beneficiarla. Mejore su dieta gradualmente, en formas que usted pueda continuar e incorporar en su vida. Los cambios repentinos y drásticos en la dieta pueden descomponer el estómago y provocar problemas de otra índole.

haga ejercicio

La sangre y otros fluidos se mueven con mayor eficiencia por el cuerpo cuando el corazón late más rápido y los músculos se mueven. Mantener los sistemas corporales en movimiento ayuda a las células a trasladarse a sus objetivos, transfiere el oxígeno por todo el cuerpo y ayuda a mantener la salud. El ejercicio aeróbico como caminar, correr, nadar y montar en bicicleta es especialmente bueno para mantener los sistemas en movimiento. Una vez más, la clave del éxito radica en hacer mejoras graduales. Si usted nunca va al gimnasio, un buen paso inicial consiste en hacer ejercicios de estiramiento unos minutos al día. También le beneficiaría dar un paseo por la cuadra e ir prolongando la distancia que camina con el tiempo.

continues on page 8 ...

la comunidad

Las redes sociales, que incluyen a las amistades, los familiares y otras personas en las comunidades con que nos identificamos, son críticas para promover la salud y el bienestar. Mejorar la salud social podría significar cambiar las relaciones que tenemos, como por ejemplo terminar con personas que nos perjudican, así como fomentar y fortalecer relaciones nuevas o ya existentes. La salud social implica cultivar amistades con una red de personas en nuestro entorno que nos ayuden a explorar y desarrollar nuestro potencial. Nos apoyan en épocas difíciles y nos hablan de forma franca y abierta. La salud social implica también retribuir a la comunidad ofreciendo nuestros servicios como voluntarias, participando en actividades cívicas u organizando una red de amistades que se ayudan mutuamente.

el espíritu

Numerosos estudios sugieren que, si poseen una fuerte base espiritual, las personas con enfermedades que ponen en peligro la vida viven más tiempo y tienen una mejor calidad de vida. Que esa base sea el judaísmo, el cristianismo, el budismo, el islamismo, creencias espirituales nativas o religiones de la naturaleza no es tan importante como tener una paz espiritual capaz de apoyar las creencias de manera significativa y que le dé sentido a la vida de la persona. Hay muchos caminos de espiritualidad que pueden explorarse: cierta persona puede encontrar sus respuestas en el catolicismo, otra en la religión Wiccan. Otros podrían seguir un camino de expresión espiritual personal no asociado con ninguna religión organizada.

Éstas son apenas unas cuantas ideas para comenzar a edificar una base holística para la salud. Tal vez le resulte útil llevar un diario en el que puede anotar sus resultados de las pruebas de laboratorio, sus ciclos y cambios menstruales, comentarios sobre cómo se siente y cualquier síntoma o problema médico que esté experimentando. También podría resumir los pasos que ha tomado para mejorar las diversas áreas de su salud.

Project Inform es principalmente un recurso para la salud biológica, ya que se concentra en el tratamiento del VIH y las afecciones relacionadas con el virus. La salud biológica es sólo uno de los aspectos de la salud general, sin embargo, y la información sobre las terapias y maneras de tratar el VIH no representa el cuadro global. Incluye además atención médica general, chequeos rutinarios y pruebas de detección apropiadas para la edad (como las mamografías para el cáncer del seno, pruebas de densidad ósea para la osteoporosis, etc.), el manejo del consumo de sustancias y la drogadicción, entre otros.

Su comunidad local pone a su disposición recursos para explorar y fomentar la salud psicológica, espiritual y social. Probablemente su enfoque particular a estas áreas de la salud será tan único como usted. No existe un plan de salud holístico que sea ideal para todo el mundo. El primer paso para definir lo que más le conviene le exige que usted misma defina sus propias pautas de salud.

PROJECT
inform

Información,
inspiración y
defensa de la gente
con VIH/SIDA

205 13th Street
Suite 2001
San Francisco, CA
94103-2461

TEL 415.558.8669
FAX 415.558.0684
HOTLINE 800.822.7422

EMAIL
support@
projectinform.org

WEBSITE
www.projectinform.org

© 2001 Project Inform, San Francisco. *Wise Words* se publica tres veces al año. Si desea recibir *Wise Words* en su domicilio, solicite la enviando un mensaje a support@projectinform.org o llamando a la línea telefónica gratuita de ayuda de Project Inform al 1-800-822-7422.

Todas las publicaciones de Project Inform pueden reimprimirse y distribuirse sin autorización previa. No obstante, las reimpresiones no podrán contener alteraciones respecto al texto original y deberán incluir la siguiente información: "De Project Inform. Para mayor información, llame a la línea nacional de información sobre el VIH/SIDA, al 1-800-822-7422 o visite nuestro sitio web en www.projectinform.org". Si desea obtener permiso para alterar cualquier publicación de Project Inform antes de reimprimirla, llámenos al 415-558-8669.

¡SÍ, DESEO AYUDAR A PROJECT INFORM! NUESTRA LISTA DE SUSCRIPTORES ES CONFIDENCIAL.

- WISE WORDS EN ESPAÑOL
Boletín informativo por, para y acerca de las mujeres, publicado tres veces al año.
- PI PERSPECTIVE
Revista acerca de las últimas investigaciones sobre el VIH, publicada tres veces al año.
- PAQUETE INTRODUCTORIO
 EN ESPAÑOL
Información básica sobre tratamientos para el VIH, a fin de ayudarle a tomar una decisión.
- TAN ALERT
Boletín de la red de defensoría básica.

- Les adjunto mi donación de \$_____ para ayudar a Project Inform.
- No puedo ayudarles con una donación en este momento, pero quisiera recibir las publicaciones gratuitas marcadas a la izquierda.
- Por favor borren mi nombre de la lista de suscriptores.

Nombre _____

Dirección _____ Esta es una nueva dirección.

Ciudad _____ Estado _____ Código Postal _____ Email _____ WWRD _____