GILEAD
Advancing Therapeutics.
Improving Lives.

PI-0-27-08 SP

El VIH, mi familia y yo

Coordinadora:
Mª Asunción García Gonzalo

Colaboradores:
Francisco Rodríguez Arrondo
Udiarraga García Uribe

GILEAD
Advancing Therapeutics.
Improving Lives.

El VIH, mi familia y yo

Introducción 3

El VIH y su evolución 4

El diagnóstico del VIH 5

Cómo decírselo a nuestra familia 6

¿Qué es lo que transmite y lo que no? 7

Relaciones sexuales, precauciones 9

Embarazo y transmisión materno-fetal 11

La importancia del apoyo familiar para conseguir una buena adherencia 13

Bibliografía 15

Coordinadora:

Mª Asunción García Gonzalo
Hosp. Galdakao-Usansolo. Vizcaya

Colaboradores:

Francisco Rodríguez Arrondo
Hosp. Donostia. San Sebastián

Udiarraga García Uribe
Asociación Itxarobide. Bilbao

GILEAD
Advancing Therapeutics.
Improving Lives.

"El contenido de esta publicación se presenta como un servicio a la profesión médica, reflejando las opiniones, conclusiones o hallazgos propios de los autores incluidos en esta publicación. Dichas opiniones, conclusiones o hallazgos no son necesariamente los de Gilead, por lo que Gilead no asume ninguna responsabilidad derivada de las mismas en dicha publicación".

© IM&C International Marketing & Communication, S.A.

Alberto Alcocer, 13, 1º D • 28036 Madrid
Tel.: 91 353 33 70 • Fax: 91 353 33 73
www.imc-sa.es

Reservados todos los derechos. Ninguna parte de esta publicación puede ser reproducida, transmitida en ninguna forma o medio alguno, electrónico o mecánico, incluyendo las fotocopias, grabaciones o cualquier sistema de recuperación de almacenaje de información, sin permiso escrito del titular del copyright.

ISBN: 978-84-691-2494-9
Dep. Legal: M-00000-2008

Introducción

Cuando aparecieron los primeros casos de esta nueva infección en 1981 en EE.UU. nadie podía imaginar el gran impacto que esta enfermedad tendría, no sólo sobre la salud, sino también a nivel social, económico e incluso político.

En la historia de la Medicina hay pocas enfermedades en las que se haya pasado tan rápidamente de la investigación básica a la clínica.

La aparición del primer antirretroviral en 1987, supuso un halo de esperanza que se tornó en una cierta desesperanza cuando se fue viendo que los resultados clínicos eran modestos y no impedían el avance de la enfermedad. En 1991 y 1992, aparecieron nuevos fármacos inhibidores de la transcriptasa inversa análogos de nucleósidos. Su combinación (biterapia) supuso una mejoría clínica mayor que la obtenida hasta entonces.

Pero no fue hasta 1996, tras la Conferencia Mundial de SIDA, que se celebró en Vancouver (Canadá), cuando realmente comenzó a cambiar la vida de las personas infectadas por el VIH, debido a dos factores: la introducción de una nueva familia de fármacos, los inhibidores de la proteasa, y el uso generalizado de la terapia combinada con 3 fármacos, Terapia Antirretroviral de Gran Actividad (TARGA).

Posteriormente, la progresiva introducción de la carga viral como método principal para evaluar el resultado de los tratamientos ha sido de gran ayuda en la práctica clínica.

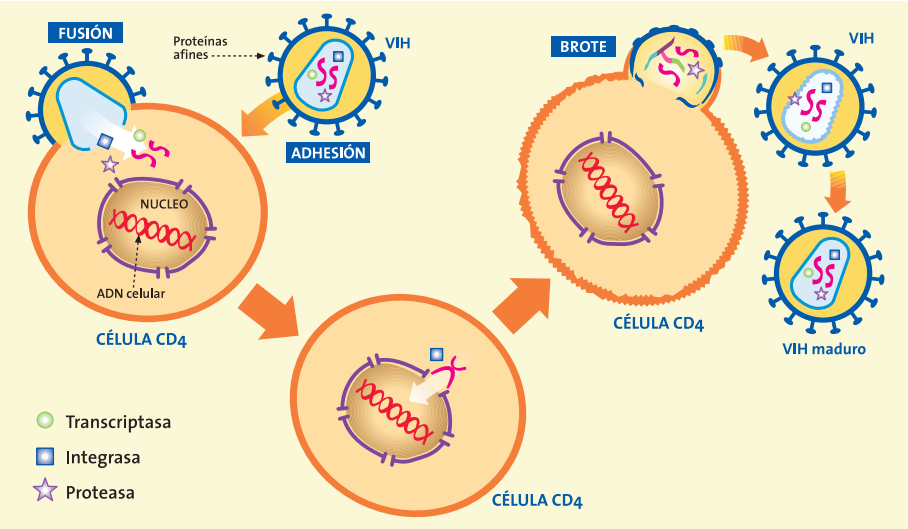
A pesar de los cambios habidos desde el inicio de la enfermedad, que han supuesto un aumento tanto de la esperanza de vida como de la calidad, el diagnóstico de VIH supone un gran impacto no sólo para la persona afectada, sino también para su entorno familiar.

Esta pequeña guía práctica pretende ser una ayuda para las personas afectadas y sus familias.

El VIH y su evolución

Los virus son los microorganismos más pequeños, que se caracterizan por reproducirse en células vivas.

El virus del VIH pertenece a la familia de los retrovirus, cuyo genoma es ácido ribonucleico (ARN). Para infectar las células necesita cambiar su ARN por ácido dexorribonucleico (ADN); para ello se vale de un enzima llamado transcriptasa inversa. De esta manera consigue integrarse en el genoma celular, donde se reproduce formando nuevos virus (replicación).



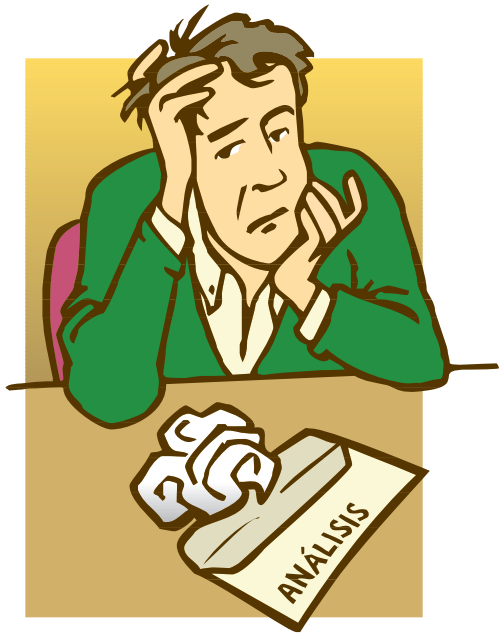
El virus del VIH tiene una especial predilección para infectar los linfocitos CD4, que forman parte de los leucocitos o glóbulos blancos, que son las células encargadas de la defensa de nuestro organismo. La disminución progresiva de los linfocitos CD4 (defensas) es aprovechada por una serie de gérmenes para invadir nuestro organismo produciendo infecciones oportunistas que, sin el tratamiento adecuado, pueden ser de fatal evolución.

Esta fase avanzada de la enfermedad es lo que constituye el denominado Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida (SIDA).

El diagnóstico del VIH

Recibir el diagnóstico de nuestra seropositividad puede hacernos perder el control de nuestra vida, ya que lleva asociada todavía hoy en día una carga importante de estigmatización social.

La primera sensación es de miedo. ¿Me voy a morir? ¿Cómo puede estar pasándome esto a mí? ¿No puede haber una equivocación? Algunas veces necesitamos buscar un culpable sobre quién descargar nuestra ira: la pareja, la familia, el equipo médico o nosotros mismos por nuestra imprudencia.



Todos estos sentimientos son normales; necesitan un tiempo de adaptación. En estos momentos es muy importante el apoyo que te puede prestar el equipo médico, dándote información que te ayude a vivir mejor tu enfermedad, explicándote cuál es tu situación, cómo cuidarte, qué medidas preventivas debes seguir y haciéndote partícipe de los grandes avances que se han producido en el tratamiento, en su efectividad, en la disminución de los efectos adversos...

Y en cómo la mortalidad por VIH ha disminuido considerablemente, sobre todo en los pacientes bien controlados.

También se considerará la posibilidad de derivarte a la consulta del psicólogo si lo necesitas, y se te proporcionará, si es tu deseo, la forma de contactar con los grupos de apoyo de las ONG de afectados.

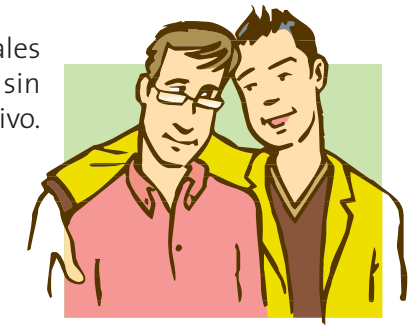
Cómo decírselo a nuestra familia

Dar la noticia de nuestra seropositividad a nuestra familia es un momento difícil; por un lado, podemos tener miedo al rechazo, a la soledad, en ocasiones a las recriminaciones sobre nuestro estilo de vida... y, por otro lado, sabemos que la noticia supone un sufrimiento que quisiéramos evitarles. Tenemos que armarnos de valor; es muy importante compartir con ellos "esta pesada carga". Al principio puede que la reacción no sea la esperada y que no nos den el abrazo que necesitamos, pero también nuestra familia está asustada y tiene miedo a perdernos, al que dirán, al contagio... Ellos, al igual que nosotros, deben aprender a lidiar y convivir con el VIH. Debemos tener en cuenta que cuando un familiar vive con el VIH, toda la familia está implicada, y tendrán que enfrentarse juntos a situaciones médicas, sociales y culturales asociadas con la infección.

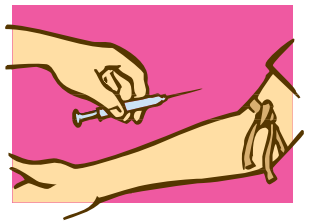
El médico, la enfermera pueden ayudaros a dar la noticia e intentar que esta nueva situación se enfrente con madurez, respeto y sin reproches, y también informar a vuestra familia de que la infección por VIH no se adquiere por convivir con una persona seropositiva, cuáles son las vías de transmisión (sexual, parenteral y materno-fetal) y qué es lo que transmite y lo que no.

¿Qué es lo que transmite?

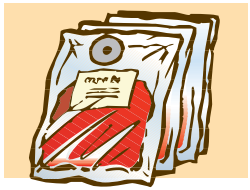
Relaciones heterosexuales y homosexuales sin preservativo.



Compartir material de venopunción.

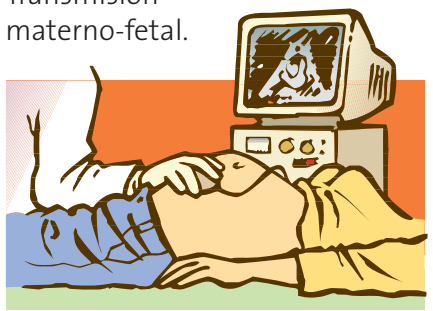


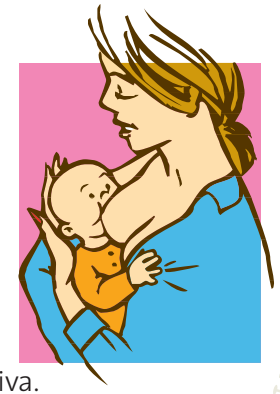
Material de uso quirúrgico mal esterilizado.



Transfusiones de sangre que no hayan pasado los controles obligatorios.

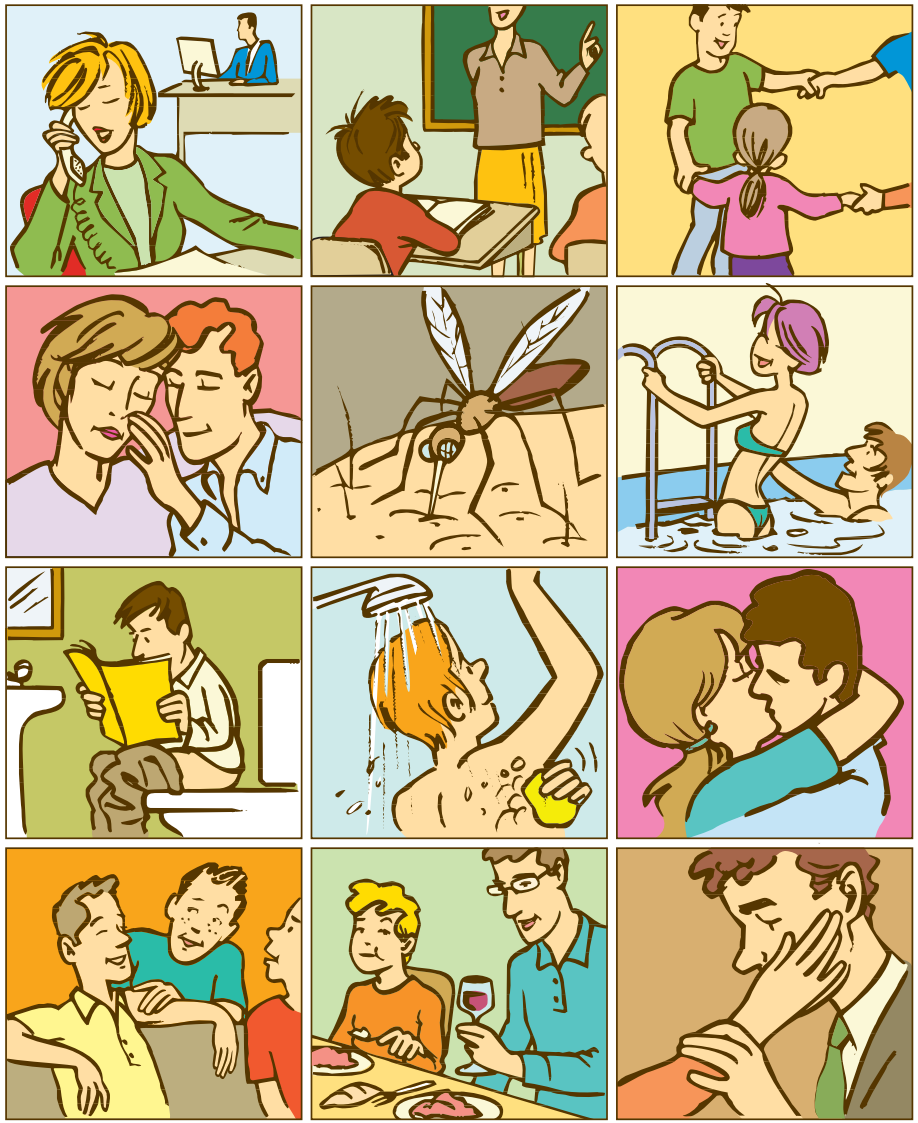
Transmisión materno-fetal.





Lactancia de madre seropositiva.

a...y lo que no transmite?



- Vida laboral y escolar.
- Ocio y viajes.
- Vida familiar.
- Abrazos y caricias.

Relaciones sexuales, precauciones

A nivel mundial la transmisión por vía sexual es la responsable del 80 por ciento de las infecciones por el VIH[1]. La transmisión homosexual está alcanzando cotas altas aunque todavía la hetereosexual es más frecuente[1].

En nuestro medio el virus también tiene cara sexual, a diferencia de hace unos años en los que su cara estaba ligada al consumo de drogas por vía endovenosa[2].

Hay una serie de factores socioculturales y de comportamiento, además de ciertos condicionantes biológicos, que pueden estar implicados en una mayor o menor transmisión; esto explicaría que en parejas serodiscordantes (donde sólo uno de ellos está infectado) no todos los individuos se infectan, a pesar de haber mantenido relaciones sexuales sin preservativo durante periodos prolongados de tiempo; no obstante nunca hay que bajar la guardia. Hay que considerar también a la hora de la transmisión el estadio de la infección, la situación inmunológica y, sobre todo, la carga viral, cuanto más alta es ésta, mayor es el riesgo de adquirir la infección.

El hecho de estar infectado por el VIH no significa que no tengas que tomar precauciones en las relaciones sexuales; puedes volver a infectarte de nuevo, existen muchas variedades del virus, y éstas mutan constantemente, así que debes evitar no reinfectarte y no transmitir el virus a otros.

Prácticas sexuales sin riesgo:

- Masturbación.
- Besos.
- Caricias.

Prácticas sexuales de mayor riesgo:

- **Penetración anal.** Supone un riesgo alto de infección debido a las erosiones que se pueden producir durante la penetración.
- **Penetración vaginal.** Es el modo de transmisión más habitual, la transmisión de hombre a mujer es mayor; esto se debe a que la vagina tiene más superficie de tejido mucoso que puede irritarse y erosionarse favoreciendo así la infección.
- **Sexo oral.** La transmisión es más baja; aumenta el riesgo las heridas en la boca.

Precauciones:

Preservativos. Es imprescindible el uso correcto del preservativo, y se debe mantener puesto desde el inicio hasta el fin de la relación sexual.

Conocer a la pareja. El diálogo con la pareja esporádica o habitual sobre nuestra situación. La decisión de iniciar o no una relación sexual debe hacerse con responsabilidad y permitir a la otra parte hacer su elección.

Estar sobrio. El alcohol o el uso de drogas disminuyen la percepción del riesgo y pueden hacer que tomemos decisiones inadecuadas.

El sexo seguro requiere una cierta planificación y una buena comunicación; así la pareja podrá disfrutar del placer de las relaciones sexuales minimizando los riesgos.

Embarazo y transmisión materno-fetal

En nuestro medio, la eficacia del tratamiento y las noticias sobre la disminución de la transmisión materno-fetal o vertical han hecho que cada vez un mayor número de parejas estén interesadas en tener hijos, en formar su propia familia, tanto en las que ambos miembros están infectados por el VIH como en parejas serodiscordantes (sólo un miembro de la pareja infectado).

El diagnóstico de la infección por VIH en la embarazada permite prevenir la transmisión a su hijo con una alta efectividad, por lo que el test de VIH debe incluirse en la evaluación de toda mujer embarazada. En las mujeres que llegan al parto sin haberse realizado el test del VIH, es fundamental hacer un test rápido, ya que la elección de la cesárea en estos casos es capaz de disminuir la transmisión en un 50%[3].

La mayoría de los casos de transmisión vertical se producen durante el trabajo del parto y el expulsivo; la lactancia materna es también una forma importante de transmisión, causando el 40% de los casos de transmisión vertical en países en vías de desarrollo[3].

Actualmente el riesgo de transmisión vertical en los países desarrollados es menor del 2% en las mujeres en tratamiento antirretroviral y seguimiento[3]. Antes de disponer de estos mecanismos de control la transmisión estaba entre el 25-50 por ciento[3].

El mantenimiento de la carga viral indetectable en la madre es la mejor medida para disminuir el riesgo de transmisión vertical. Se

debe informar a la madre de las ventajas que tiene el tratamiento antirretroviral, así como de sus efectos secundarios y los problemas que se pueden plantear, tanto para ella como para el feto, a medio y largo plazo. Cualquier método reproductivo que se utilice en parejas serodiscordantes conlleva algún riesgo, por pequeño que sea, de transmisión; los diferentes métodos tienen como objetivo disminuir el riesgo, sin que ninguno de ellos sea capaz de garantizar la ausencia del mismo.

Una vez que te has quedado embarazada, si deseas continuar adelante y no estás tomando tratamiento antirretroviral, debes recibirlo al menos durante el último trimestre del embarazo. Es importante la supervisión del tratamiento por tu médico para que lo revise y te prescriba el que conlleve el menor riesgo para el feto y sea el más eficaz para evitar la transmisión. El seguimiento de tu embarazo debe ser realizado por un equipo multidisciplinar (ginecólogo, infectólogo, pediatra, matrona y enfermera), que evaluarán las estrategias a seguir para disminuir la transmisión vertical (cesárea, tratamiento y seguimiento del niño).

En todas las situaciones está indicado el tratamiento antirretroviral en el niño, más o menos intenso, dependiendo del riesgo.

La decisión de formar nuestra propia familia y tener hijos puede que no cuente al principio con el apoyo de la familia (padres, hermanos); nuestros miedos son también los suyos, les preocupa nuestra salud, el que el niño pueda nacer infectado, cómo asumiremos la responsabilidad de educarlo y si esta enfermedad nos permitirá vivir lo suficiente para poder ver crecer a nuestro hijo.

El diálogo, la información y defender el derecho a tomar nuestras propias decisiones y a asumir las responsabilidades que de ellas se deriven hará que los lazos familiares se fortalezcan y nos brinden su apoyo.

La importancia del apoyo familiar para conseguir una buena adherencia

El término **adherencia** es desconocido para nosotros hasta ahora. Poco a poco nos iremos familiarizando con él y nos daremos cuenta de lo importante que es tener una buena adherencia al tratamiento, lo que significa tomarnos todas las pastillas prescritas por nuestro médico y a la hora indicada.

El principal objetivo del tratamiento antirretroviral es conseguir un régimen terapéutico que produzca una máxima supresión de la carga viral (indetectable) durante el mayor tiempo posible; así, podremos mantener sano tu sistema inmunitario. Un sistema inmunitario sano te protege frente a las enfermedades, algo esencial para mantener una buena calidad de vida. Además, es importante que los medicamentos sean bien tolerados, con los mínimos efectos secundarios y de cómoda administración.

La enfermedad actualmente es un proceso crónico, en el que continuamente se precisan decisiones individualizadas para mantener en el tiempo los beneficios terapéuticos.

Antes de iniciar el tratamiento debes estar convencido y dispuesto a seguirlo bien. Habla con tu médico, explícale tus hábitos, tus horarios y cualquier circunstancia que pueda interferir en la toma de la medicación, para buscar el tratamiento que mejor se adapte a tu vida.

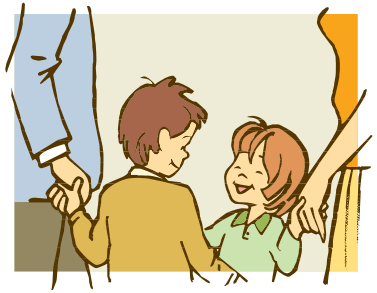
El incumplimiento terapéutico constituye uno de los mayores obstáculos para el éxito. El equipo sanitario (médico, farmacéutico, enfer-

mero) controlará exhaustivamente tu adherencia, intentarán crear una relación de confianza, accesibilidad, confidencialidad y una cierta flexibilidad para conseguir que tu adherencia sea óptima.

La consecuencia de una mala adherencia es la supresión incompleta de la replicación viral, lo cual conduce a la aparición de resistencias frente a uno o varios fármacos, haciendo que éstos sean ineficaces y se produzca el fracaso terapéutico.

El apoyo de la familia influye de manera determinante en la adherencia al tratamiento. Poder tomar la medicación libremente, sin esconderla, asociándolo a actos cotidianos de nuestra vida (desayuno, lavado de dientes...), y además poder contar en un momento de olvido con alguien de tu familia que te lo recuerde, si es necesario. El equipo sanitario y tu familia son dos pilares importantes en los que apoyarte, pero la responsabilidad respecto al tratamiento es siempre tuya.

Estar bien adherido al tratamiento, es decir, tomar toda la medicación y a la hora indicada, te permitirá no sólo vivir más años, sino también vivirlos con mejor calidad de vida (trabajar, viajar, firmar una hipoteca, formar tu propia familia...); en definitiva, tener un proyecto de futuro.



Bibliografía

1. *Aids epidemic update UNAIDS http://www.unaids.org*

2. *Situación epidemiológica del Sida en España. Ministerio de Sanidad y Consumo http://www.msc.es*

3. *Recomendaciones para el seguimiento de la SPNS/GESIDA/SEGO/AEP para el seguimiento de la infección con relación a la reproducción el embarazo y la prevención de la transmisión vertical. Diciembre 2007. En prensa http://www.gesida.seimc.org/pcientifica/dcconsensos.asp?apnvo=pcientifica&apnvA=dcconsensosyrc&appag=dcconsensos_txt.htm*