

VIVIR con VIH
no es lo mismo
que tener **SIDA**

GUÍA PARA PVVS



Hablemos claramente

El VIH (Virus de Inmunodeficiencia Humana) es un virus que ingresa al organismo del ser humano, debilita el sistema de defensa del cuerpo y con el tiempo se va reproduciendo, dando lugar a la aparición del SIDA.

EL SIDA (Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida) consiste en una serie de síntomas y signos que aparecen cuando el sistema inmunitario está más debilitado, presentándose además algunas infecciones oportunistas.

Es importante que vos conozcas la diferencia entre tener el virus VIH en tu cuerpo y estar enfermo de SIDA.

Se puede vivir muchos años con VIH sin desarrollar enfermedades, o sea, sin SIDA.



¿Quiénes son las PVVS?

Actualmente, se usan estas siglas para identificar a las personas que viven con el VIH o con SIDA. No tenemos que permitirnos ni permitir que otras personas usen términos inapropiados como sidóticos o sidóticas, portadores o portadoras, infectados o infectadas, sidosos o sidosas, que son denominaciones que se utilizaron al inicio de la epidemia del SIDA, hace más de 20 años, de manera discriminatoria y con prejuicios.

Hablar de personas que viven con VIH y SIDA implica poner en primer lugar el ser persona y no la enfermedad.



¿Cómo se transmite el VIH?

Existen tres vías de transmisión:

1. Vía sexual

A través de relaciones sexuales sin condón (transmisión por secreciones vaginales o por el semen). Por contacto de uno de esos líquidos infectados por el VIH con la mucosa del ano, vagina o boca.

2. Vía sanguínea

A través del contacto con sangre que contenga el virus: 1) por transfusiones de sangre completa y sus derivados, sin control; 2) por accidentes con exposición a sangre: agujas, jeringas, estilete, bisturí; y, 3) por uso compartido de jeringas o agujas entre usuarios y usuarias de drogas inyectables.

3. Vía perinatal o de la madre al hijo/a

Se llama así cuando se transmite el virus de una mujer que vive con VIH a su hijo/a durante el embarazo, parto o lactancia.



El virus no se transmite al:

- Conversar
- Toser o estornudar
- Pasarse la mano, caminar juntos
- Usar cubiertos, vasos, platos o sábanas de otra persona
- Besarse
- Usar el mismo baño, compartir la pileta
- Por picaduras de mosquitos, mordeduras de perros o gatos
- Compartir el mate o tereré

**¡Podés seguir
teniendo una vida
social activa!**

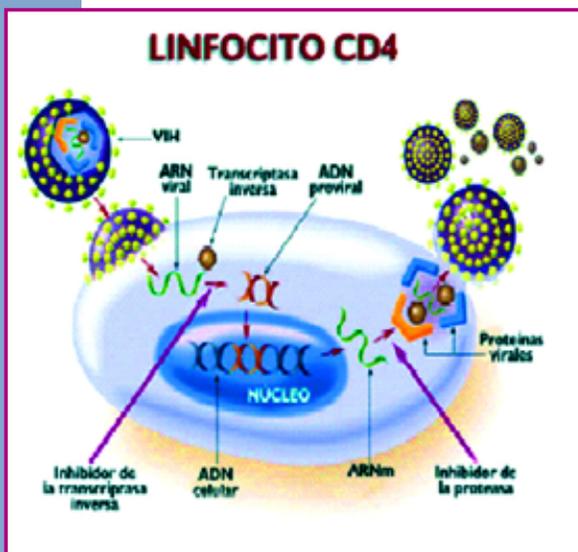


¿Qué le hace el VIH a mi organismo?

El VIH ataca el sistema de defensa del organismo. Tiene tres etapas:

1. Infección primaria

Es el momento en que adquirimos el VIH. Se pueden presentar los síntomas de una gripe, que dura entre dos a seis semanas y luego desaparece. Pero dentro de nuestro cuerpo ocurren cosas.



Al ingresar al organismo el VIH penetra dentro de unas células específicas de la sangre: los linfocitos T CD4. Estas células son un tipo de glóbulo blanco encargadas de defender al organismo de hongos, virus y bacterias.

El VIH ingresa a esta célula a través de receptores específicos para VIH. Los linfocitos T CD4 van destruyéndose a medida que el virus se reproduce dentro de los mismos.

2. Etapa asintomática (sin síntomas)

Cada día se producen entre miles y millones de virus que nuestro organismo combate. Esta pelea puede durar varios años sin que se observen síntomas.

No existe respuesta de por qué algunos desarrollan más rápidamente la enfermedad que otros, pero se ha demostrado que una vida saludable, un estado de ánimo positivo y un ambiente donde nos sentimos apoyados, ayudan a fortalecer nuestro sistema inmunitario.

3. Etapa sintomática (con síntomas) y SIDA

Después de varios años (en algunos cinco, en otros diez o más) empiezan a aparecer signos de infecciones oportunistas (fiebre, pérdida de peso, diarreas, cansancio, llagas en la boca, etc.).



Una persona tiene SIDA cuando presenta infecciones oportunistas o algunas variedades de cánceres consideradas como enfermedades marcadoras. El número de linfocitos T CD4 está por debajo de lo normal cuando la PVVS está muy inmunodeprimida.

Cuando la cifra de linfocitos T CD4 se encuentra disminuida a <200 células por mm^3 , las PVVS pueden presentar infecciones oportunistas como pulmonías, diarreas, tuberculosis, toxoplasmosis, meningitis.

El número normal de linfocitos T CD4 oscila entre 800/1.200 células por mm^3 y la carga viral debe ser no detectable.

¿Cómo controlo mi salud?

Existen dos análisis de laboratorio que las PVVS debemos realizarnos periódicamente:

1. Recuento de linfocitos T CD4

Es un análisis de laboratorio que mide el nivel de defensas del organismo a través del conteo de linfocitos T CD4. Mide la cantidad de linfocitos T CD4 que están presentes en la sangre.

El resultado del recuento de los linfocitos T CD4 es muy importante ya que al disminuir las defensas aparecen las infecciones oportunistas.

Se realiza en el Programa Nacional de Control de SIDA/ITS en forma gratuita y confidencial como así también está disponible en laboratorios privados y en el Instituto de Investigaciones de Ciencias de la Salud (IICS) de la Universidad Nacional.

2. Carga viral

Con esta prueba se puede cuantificar el número de copias del virus por milímetro de sangre circulante; niveles <20.000 suelen considerarse bajos. Si sube a más de 20.000 es una señal de alerta, y es el momento en que algunas PVVS inicien tratamiento con antiretrovirales.

Cuando los linfocitos T CD4 están elevados y la carga viral es baja, estamos menos expuestos y expuestas a infecciones oportunistas.

Antes del inicio del tratamiento con medicamentos deben realizarse: hemograma, hepatograma, urea, creatinina, perfil lipídico, glicemia y orina. Esto deberá ser repetido cada vez que el/la médico/a lo indique.



Para más información sobre estos análisis, consulta con tu médico/a o recurrí al PRONASIDA (Venezuela y Florida, Asunción); al Instituto de Medicina Tropical (ex Lacimet); al Hospital Nacional de Itauguá; al Hospital Regional de Coronel Oviedo; y/o, al Hospital Regional de Ciudad del Este.

Teléfono (021) 204-604. Correo electrónico:
maramualcaz@yahoo.com



Conocé tus derechos y exigí respeto

Vivir con el VIH y SIDA no nos quita ningún derecho.

Tenés derecho a la confidencialidad

El personal de salud tiene la obligación de guardar discreción sobre tu estado de salud. Nadie puede obligarte a contar tu diagnóstico si vos no querés. Confiar en alguien puede ser un gran alivio, por eso es importante que estés seguro sobre las personas a quienes querés comunicar tu situación y no te apures informando a todos.

La falta de información y la discriminación hace que muchas personas no estén todavía preparadas para aceptar este tipo de noticias. Las reacciones de familiares, amigos o colegas pueden ser positivas (aceptarte, solidarizarse y estar a tu lado); pero también pueden ser muy negativas, como rechazo, discriminación o la falta de confidencialidad.

Es muy útil hablar con personas que tienen la misma experiencia de vivir con el VIH (pares) y que están preparadas para hablar contigo de este tema.



Es tu responsabilidad protegerte y proteger a tu pareja de una posible transmisión o reinfección. Ahora que sabés que estás viviendo con el VIH es necesario que conozcas los actos que pueden ser riesgosos para vos o para otras personas.

Si vivís con el VIH no tenés que renunciar a tu vida sexual, sólo tenés que hacerlo responsablemente, cuidándote y protegiendo a tu pareja utilizando condón en forma correcta y sistemática, incluso si tu pareja tiene el virus. O practicando sexo no penetrativo.

Podés encontrar ayuda de pares en:

- Fundación Vencer, teléfono: (021)331-139, dirección Picuiba 2.665 c/ López de Filippi, Asunción.
- PREALPA, teléfono: (061) 505-396, dirección Barrio Boquerón 2, Ciudad del Este (a 150 metros al oeste de la Avenida Los Yerbales).
- Asociación VIVIR, teléfono: (061) 550-602, dirección Av. Monday y 24 de Setiembre, barrio San Antonio, Presidente Franco.
- PRONASIDA, teléfono: (021) 204-604.
- Instituto de Medicina Tropical (Ex Lacimet), teléfono: (021) 292-164.
- Hospital Nacional de Itauguá, teléfono: (0294) 21950.
- Hospital de Barrio Obrero, teléfono: (021) 370-099.(*)

- Hospital de Fernando de la Mora, teléfono: (021) 500-003. (*)

(*) Atención para infecciones de transmisión sexual.

Tenés derecho a una vida sexual

Que vivamos con VIH no debe ser motivo para abandonar la vida sexual activa, ya que ésta es una forma con la que nos comunicamos con las personas que amamos.

Sí será necesario un cambio en nuestras prácticas sexuales, para evitar la transmisión del virus a nuestra pareja, así como la re-infección.

Prácticas sexuales seguras

Se denominan así a todas las prácticas sexuales que se realizan sin penetración.

La sexualidad no se limita solamente a la penetración, podemos mantener un contacto íntimo evitando el intercambio de fluidos seminales. Por ejemplo, se pueden dar besos en las zonas erógenas, caricias mutuas, abrazos, masajes, frotamiento cuerpo a cuerpo, masturbación mutua, usar juguetes sexuales con condón.



Y por supuesto, si vas a intercambiar fluidos es importante el uso correcto y continuo del condón, aunque no haya penetración.

Aprendé a usar correctamente el condón y usalo siempre que decidas tener alguna relación sexual vaginal, oral o anal (donde además tenés que usar lubricantes a base de agua).

La re-infección

También las parejas en que ambos están viviendo con VIH y SIDA deben utilizar condones en todas las relaciones sexuales.

Si tenés el virus, igual corrés el riesgo de una nueva infección con el VIH (re-infección). Al re infectarte te arriesgás a adquirir una mutación del virus resistente a los medicamentos.

Si practicás sexo no seguro también corrés el riesgo de adquirir otras infecciones de transmisión sexual, que pueden disminuir tus defensas y acelerar la multiplicación del virus en tu organismo.

Tenés derecho a tratamientos para el VIH y SIDA

Hasta ahora no existe vacuna para el VIH ni cura para el SIDA, pero existen medicamentos que actúan directamente contra el virus y evitan que se reproduzca. Se llaman drogas antirretrovirales (ARV).

Existen varios grupos de estos medicamentos, que actúan de manera diferente y se complementan. Para un mejor tratamiento se recomienda combinar tres medicamentos:

Inhibidores de la transcriptasa inversa o reversa

Los efectos colaterales que podés tener son: náuseas, vómitos, fatiga, palidez en la piel, molestias en las piernas, hormigueo en los dedos de las manos y de los pies, fiebre, picazón en todo el cuerpo.

Para disminuir estos efectos debes evitar comidas grasas, muy condimentadas, bebidas alcohólicas, café.



Inhibidores Nucleosídicos de la Transcriptasa Inversa o Reversa- (INTR)

Zidovudina (AZT), Didanosina (ddi), Estavudina (d4t), Lamivudina (3TC), Abacavir (ABC), Zalcitabina (ddc), Emtricitabina (FTC), Tenofovir (TDV).

Inhibidores No Nucleosídicos de la Transcriptasa Inversa o Reversa- (INNTR)

Nevirapina (NVP), Efavirenz (EFZ).

Inhibidores de la Proteasa (IP)

Saquinavir (SQV), Indinavir (INV), Nelfinavir (NFV), Ritonavir (RTV), Amprenavir (APV), Fosamprenavir, Tipranavir, Atazanavir, Lopinavir.

Inhibidores del Receptor (CRXC5)

Maraviroc

Inhibidores de la Integrasa

Raltegravir

Inhibidores de la Fusión

Impiden la entrada del virus en la célula de defensa. El T20 (Enfuvirtide) es de aplicación subcutánea. Aún no se cuenta con esta droga en el país.

Efectos adversos

Algunas de las molestias que puedes tener son: crecimiento abdominal y del cuello por aumento de las grasas también náuseas, malestar, diarrea, vómitos y dolor abdominal. A veces disminuyen la grasa y los músculos de la cara, los brazos y las piernas. Si tomás Indinavir, debés ingerir abundante líquido (2 a 3 litros diarios), para evitar piedras en los riñones.

¿Cuándo tengo que iniciar el tratamiento?

No debemos iniciar ningún tratamiento sólo por deseo, sino cuando nuestro/a médico/a considere que es necesario hacerlo, basándose en los estudios de linfocitos T CD4 y carga viral, o en los síntomas que presentemos. Y cuando estamos convencidos de que una vez iniciado nuestro tratamiento, no lo abandonaremos y así mejoraremos nuestra calidad de vida.



TENÉ EN CUENTA. Cuando llegue el momento de iniciar el tratamiento, tenés que cumplirlo sin interrupción, a la hora exacta y según el esquema preciso.

¿Qué es la adherencia?

Es el cumplimiento al tratamiento indicado por el/la médico/a. La adherencia es necesaria para que cualquier medicamento tenga efecto, por lo que es necesario respetar los horarios y las dosis dispuestos por el/la médico/a.

En el caso de los tratamientos para el VIH esta recomendación se debe cumplir indefectiblemente ya que el virus puede desarrollar resistencia cuando no se cumplen las indicaciones del/la médico/a. Si eso ocurre el medicamento deja de ser eficiente y no tenemos muchas opciones de cambio.

La adherencia significa cumplir con el tratamiento tal como es recetado. No es fácil acostumbrarse porque cada cápsula debe tomarse a un horario distinto, antes o después de las comidas. Además muchas veces se presentan efectos secundarios.

Condiciones que te ayudan a seguir tu tratamiento: un ritmo de vida que permita la estabilidad en el horario, una alimentación adecuada, beber mucho líquido, evitar el estrés y hacer ejercicios, confiar en tu médico o médica.

Algunas sugerencias para no abandonar el tratamiento:

- 1.** Pregúntale a tu médico/a sobre cómo incorporar cada medicamento. ¿Puedo tomar dos juntos y uno después? ¿Cuáles son los que puedo tomar con la comida?
- 2.** Preguntáله sobre los efectos secundarios de los medicamentos. ¿Cuáles son? ¿Cuánto durarán? ¿Qué se puede hacer para reducir o minimizar los efectos secundarios?
- 3.** Avísale rápidamente a tu médico/a todo efecto secundario que aparezca.
- 4.** Busca formas de acordarte de que es tiempo de tomar la próxima dosis. (Por ejemplo, podés usar la alarma del celular). Escribí cada dosis tomada en un cuaderno especial.



5. No te olvides de llevar los medicamentos al trabajo o a cualquier lugar donde vayas.

6. Si vas a viajar, empaqueta la cantidad de medicamentos necesaria.

¿Qué son las infecciones oportunistas?

Son infecciones provocadas por virus, bacterias y hongos que cuando nuestro sistema inmunitario está intacto no nos afectan, pero se aprovechan cuando el VIH baja nuestras defensas. Tenés que prestar atención a cualquier síntoma que aparezca y acudir a tu médico/a.

Las más comunes son:

La hepatitis. Infección viral que afecta el hígado. Para detectarla a tiempo es importante que te hagas periódicamente un análisis de sangre (hepatograma y serología para hepatitis C) y ecografía hepática.

La candidiasis bucal. Es causada por hongos que hacen aparecer manchas en la lengua o dentro de la boca. Puede pasar a la garganta y causar dolor al tragar, causando pérdida del apetito.

Para controlarla es importante la higiene de la boca. Debemos hacer una limpieza general por el odontólogo al menos una vez al año. Podés hacer enjuagues con agua y bicarbonato de sodio al final del cepillado diario (un cuarto de cucharita por vaso de agua). También podés hacer buches con hojas de guayaba con sal gruesa, aratikú, cangorosa o cáscaras de ceibo.

La candidiasis vaginal. Produce una secreción vaginal blanca amarillenta, que provoca picazón y ardor. Puede aparecer cada mes, cerca de la menstruación. Usá ropa interior de algodón y consultá con el ginecólogo para el tratamiento.

El CMV (citomegalovirus). Puede atacar los ojos (provoca visión borrosa e incluso ceguera) u ocasionar colitis (diarrea, calambres del estómago, sangre en las heces). Se recomienda un examen con el oculista cada año. Ante la aparición de los síntomas consultá con tu médico/a tratante.



La toxoplasmosis. Puede atacar el cerebro (meningitis). Los primeros síntomas son dificultad de concentrarse, dolor de cabeza, confusión, fiebre, debilidad. Debe evitarse el contacto con heces de gato, lavar correctamente las frutas y verduras y cocinar bien las carnes.

La tuberculosis (mba'asy po'i). Sus principales síntomas son: tos y catarro por más de quince días, pérdida de peso.

Neumonía por Neumocystis Jirovecci.

Meningitis por Criptococos Neoformans.

Tenemos que seguir adelante, para luchar más fuerte, para desarrollar alianzas, para encontrar nuevas formas de seguir luchando.

Pues con los avances de la ciencia y los cambios de entendimiento de la enfermedad existen modificaciones en la forma en cómo se trata a las personas infectadas.

No debemos bajar la guardia solo porque existan tratamientos que prolongan nuestra vida

Omar, diagnosticado en 1986



FICHA TÉCNICA

EDICIÓN

Proyecto VIH/SIDA/ITS en Seis Regiones Sanitarias del Paraguay.
Financiado por el Fondo Mundial de Lucha Contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria.

ELABORACIÓN

Dr. Nicolás Aguayo, Director del Programa Nacional de Control de SIDA/ITS (PRONASIDA).

Dra. Ramona Valdez, Jefa de Atención Integral.

Dra. Zully Suarez.

Dra. Tania Samudio.

REVISIÓN TÉCNICA

Mirta Ruiz Díaz y María Rivarola, Fundación Vencer.

Lic. Carmen Martinetti, PRONASIDA.

Dra. María Gloria Montórfano, PRONASIDA.

Econ. Mary Royg, Fundación Comunitaria CIRD.

Dr. Edgar Giménez.

VALIDACION TECNICA

Profesionales de salud del Hospital Nacional, Instituto de Medicina Tropical y Atención Integral de PRONASIDA. Personas que viven con el virus VIH/SIDA o PVVS. Equipo Técnico de Comunicación del MCP.

EDICION Y DISEÑO GRÁFICO

Bitácora Comunicaciones - Silvia Ocampos

Teléfono (595 21) 612-033.



Esta guía nos da la oportunidad de aprender hábitos y conductas saludables que nos permitan vivir mejor y por más tiempo.

Quienes hemos pasado por la experiencia de un análisis de VIH positivo sabemos lo difícil que es. Seguramente sentís culpa, rabia, miedo, depresión, ira. Todos pasamos por eso. Pero después debemos decidir qué hacer ante esta nueva situación.

Esta pequeña guía sólo busca ofrecerte información básica, que podrás ir ampliando con la ayuda de tu médico/a y otras personas que así como vos viven con el VIH y SIDA.

Con una alimentación sana, correcto control médico, ejercicios, relajación y buena compañía, muchas personas con VIH nos mantenemos saludables por mucho tiempo y tenemos la oportunidad de desarrollar nuestros sueños y proyectos.

Este material es una adaptación de la Guía para las PVVS elaborada por la Fundación Vencer, ONUSIDA y CDE, 2006.



MCP
Mecanismo de
Coordinación
País

