



Southern Caregiver Resource Center

Caring for those who care for others

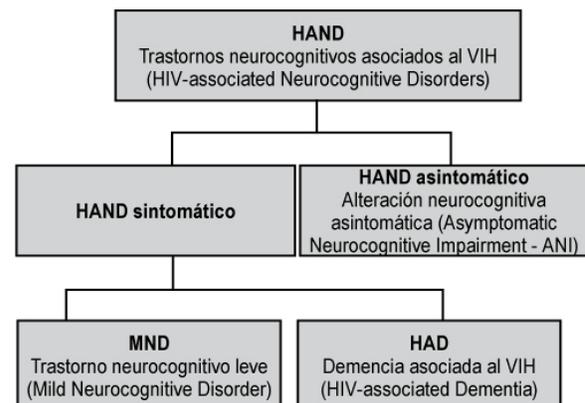
Hoja Informativa:

Trastorno neurocognitivo asociado con el VIH

Desde el comienzo de la epidemia del SIDA, más de tres décadas atrás, doctores, cuidadores familiares y amigos, y los propios pacientes han observado que algunas personas afectadas por la enfermedad experimentaban un deterioro de la función cerebral y de la capacidad de movimiento, así como también cambios en el comportamiento y el estado de ánimo. Este trastorno recibió el nombre de trastorno neurocognitivo asociado al VIH (HIV-Associated Neurocognitive Disorder - HAND, por sus siglas en inglés). Si bien los avances en la terapia antirretroviral desde las últimas dos décadas han reducido la gravedad del HAND, los síntomas persisten en un 30 a un 50% de las personas que viven con VIH. Para muchos, estos síntomas continúan afectando a sus actividades cotidianas.

La forma más grave del HAND, denominada Demencia asociada al VIH (HIV-Associated Dementia - HAD, por sus siglas en inglés), en la actualidad solo se manifiesta en menos del 5% de las personas que reciben terapia antirretroviral. La forma más común del HAND es el trastorno neurocognitivo leve (Mild Neurocognitive Disorder - MND, por sus siglas en inglés). Entre los síntomas del MND se pueden mencionar: cambios de comportamiento, dificultad para tomar decisiones y dificultades de aprendizaje, de atención, de concentración y de memoria. Algunos pacientes presentan

temblores o falta de coordinación. Una tercera forma de HAND se ha descrito en estudios recientes: Alteración neurocognitiva asintomática (Asymptomatic Neurocognitive Impairment - ANI, por sus siglas en inglés) Los participantes de estudios con ANI tienen dificultades para realizar pruebas neuropsicológicas; sin embargo, niegan tener algún síntoma. Los primeros estudios sugieren que estos pacientes tienen un desempeño pobre en las pruebas que evalúan las funciones diarias, es decir, que presentan una dificultad real que no reconocen. Otros indican que los participantes con ANI son más proclives a desarrollar síntomas de alteraciones sintomáticas (p.ej., MND) que aquellos que superan las pruebas cognitivas sin problemas. Las siguientes cifras resumen las características del HAND y sus distintas manifestaciones.



Los factores de riesgo de desarrollar HAND son menos evidentes en quienes reciben y siguen una terapia

antirretroviral, y tienen cantidades no detectables de VIH en los fluidos corporales (es decir, "carga viral"). Se recomienda el tratamiento para aquellos que no reciben estos medicamentos. Es de especial importancia que los pacientes con carga viral detectable reciban tratamiento y tomen la medicación para lograr una carga viral indetectable. Al parecer tanto la edad como otras enfermedades aumentan el riesgo. En los pacientes que no reciben tratamiento, un bajo recuento de CD4 sigue siendo un factor de riesgo. Las células CD4 o las células T colaboradoras son un tipo de glóbulo blanco que combate infecciones.

No hay un curso "típico" de la dolencia. Varios grupos han descrito fluctuaciones diarias de sus habilidades. Por lo general, el HAND se manifiesta de forma leve en pacientes con carga viral indetectable. Sin embargo, puede agravarse o progresar rápidamente. Algunas personas experimentan únicamente dificultades cognitivas o cambios de estado de ánimo mientras que otras padecen una combinación de cambios motores, mentales y de conducta. En qué medida estos cambios perturban la vida cotidiana de quienes los padecen varía según el individuo y las distintas etapas de la enfermedad.

Datos

El control del HAND suele ser difícil debido a que los efectos colaterales de otros medicamentos, otras infecciones del VIH, desequilibrios nutricionales, depresión y ansiedad, así como los efectos de enfermedades concomitantes (p.ej., enfermedades vasculares y trastornos hepáticos) pueden en conjunto contribuir a

provocar trastornos cognitivos, de estado de ánimo y de conducta.

Debido a que los cambios neurológicos suelen producirse gradualmente, determinar con exactitud cuándo los incidentes o síntomas aislados se deben englobar como un diagnóstico de HAND es un gran desafío. En la era del VIH en que la mayoría de los pacientes está bajo tratamiento, resulta cada vez más evidente que los trastornos cognitivos se deben a más de una causa.

Antes de la aparición de la terapia antirretroviral combinada (también conocida como cART o HAART, por sus siglas en inglés) en la segunda mitad de la década de 1990, la demencia, la forma más grave del HAND, era frecuente en las últimas etapas de la enfermedad. Más recientemente, los expertos han estimado que menos del 5 por ciento de las personas bajo tratamiento cART desarrollan HAND, aunque un porcentaje mucho mayor sufre cambios leves que pueden afectar a su vida cotidiana.

Síntomas

A diferencia de las infecciones asociadas con el VIH y el SIDA, el HAND presenta una amplia gama de síntomas que varían significativamente de una persona a otra. Los síntomas de HAND se pueden clasificar en tres grandes categorías:

- **Cognitivos:** problemas de concentración (dificultad para seguir el hilo de una conversación, intervalos breves de atención, incapacidad para completar tareas de rutina, problemas para terminar una oración), pérdida de memoria (problemas para recordar

números de teléfono, citas, horarios de medicación, compromisos o conversaciones anteriores) y mayor lentitud de las funciones mentales (dificultad para comprender y responder a preguntas, pérdida del sentido del humor o del ingenio).

- **Motores:** poca coordinación, debilidad en las piernas, dificultad para mantener el equilibrio, tendencia a dejar caer los objetos, deterioro en la claridad de la letra manuscrita, incontinencia urinaria o fecal.
- **Conductuales:** cambios de la personalidad (mayor irritabilidad, apatía hacia los seres queridos o en general, falta de iniciativa, aislamiento), cambios de humor (depresión, nerviosismo, estallidos emocionales), alteración del juicio (toma de decisiones de forma impulsiva, pérdida de inhibiciones) y, en ocasión, síntomas de psicosis (alucinaciones, paranoia, desorientación, ira repentina).

Los problemas cognitivos suelen ser los primeros en ser advertidos por quienes padecen HAND, sus familiares, amigos, cuidadores y los profesionales de atención médica, aunque no siempre. Los cambios motores y de conducta, si se producen, se suelen advertir en las etapas más tardías del síndrome.

Diagnóstico

Muchos factores pueden provocar los mismos tipos de síntomas que el HAND, de modo que el diagnóstico no es una tarea sencilla. La depresión, otros trastornos psiquiátricos, reacciones a los medicamentos y deficiencias nutricionales pueden provocar síntomas

similares. Las infecciones comunes entre quienes se encuentran en las fases más avanzadas del VIH también pueden provocar estos síntomas, aunque son típicos únicamente de quienes no reciben tratamiento cART (p. ej., toxoplasmosis, linfoma, leucoencefalopatía multifocal progresiva (PML, por sus siglas en inglés) y meningitis criptocócica).

En consecuencia, llegar a un diagnóstico preciso de HAND exige un vasto examen que incluye en general, pruebas de estado mental, escaneo cerebral y, en algunos casos, análisis de laboratorio del líquido cefalorraquídeo (líquido que irriga el cerebro y la médula espinal), que se obtiene mediante un procedimiento llamado punción lumbar. Un examen del estado mental puede ayudar a identificar si una persona sufre de pérdida de memoria, dificultades de concentración y otros procesos vinculados al pensamiento, cambios de humor y otros síntomas. Para un buen diagnóstico es mejor contar con un tercero (p. ej., amigo, pareja u otro familiar) que corrobore los cambios de comportamiento y de memoria.

Debido a que ningún examen por sí solo permite determinar con certeza que una persona tiene HAND, el diagnóstico final se realiza evaluando la totalidad de la evidencia. El tiempo y evaluaciones repetidas suelen ser útiles para confirmar un diagnóstico.

Tratamiento

Si bien no hay cura para el HAND, el único tratamiento y el más importante, es el cumplimiento de la terapia antirretroviral para mantener reducida la carga viral en la sangre. Qué medicamentos específicos componen el régimen cART no es tan importante

como seguir algún tratamiento. En casos poco frecuentes, es posible que los médicos deban considerar cuán beneficiosos son los medicamentos para el sistema nervioso central y hay estudios en curso para ver si algunos medicamentos contrarrestan los síntomas mejor que otros. Estos nuevos descubrimientos, sin embargo, no deben dejar de lado el hecho de que la reducción del virus en plasma a niveles no detectables ni cuantificables en sangre es de vital importancia.

Conocer el diagnóstico puede llegar a ser terapéutico, debido al estigma y el estrés asociado con estos síntomas y su influencia en la vida cotidiana. Éstos pueden ser abordados con un diagnóstico adecuado. Saber que la enfermedad existe puede producir mecanismos compensatorios que, en última instancia, mitigan el estrés y la ansiedad.

Además de tratar el HAND propiamente dicho, es importante encontrar la manera de tratar los síntomas secundarios dentro de lo posible. Los antidepresivos, antipsicóticos y ansiolíticos pueden contribuir a aliviar algunos trastornos mentales que pueden presentar quienes padecen HAND. Sin embargo, algunos de estos medicamentos pueden causar complicaciones si se los toma junto con la terapia antirretroviral u otros medicamentos; es necesario proceder con precaución para elegir el mejor enfoque. Se recomienda consultar a médicos especialistas en VIH.

También es importante que los pacientes participen activamente en su cuidado para evitar factores que puedan potenciar los síntomas cognitivos. Esto incluye el tratamiento agresivo de la depresión, un buen cuidado de la salud

para tratar las enfermedades concomitantes más comunes (p. ej., hipertensión, alteraciones de los lípidos, insuficiencia hepática), evitar el consumo de medicamentos de venta libre y el exceso de alcohol, colaborar con los prestadores de atención médica para asegurar que la medicación administrada es la necesaria y hacer ejercicio. Existen cada vez más pruebas de que el ejercicio físico es importante. Lo óptimo sería combinar el ejercicio con otras actividades, dado que la integración y las actividades sociales pueden ser muy útiles. Mantenerse activo participando de actividades entretenidas y agradables trae grandes beneficios.

Consejos para cuidadores

El cuidado de una persona que padece HAND puede ser estresante. Parte de la dificultad es que los cuidadores no solo deben hacer frente a las dificultades prácticas de la situación, como por ejemplo asegurarse de que la persona tome los medicamentos a la hora correcta, sino también a los temores y la desesperación que les provoca el deterioro y la pérdida de habilidades del ser querido. Cansancio, miedo, aislamiento, dolor por la pérdida de la relación que se mantenía son sentimientos que comúnmente experimentan los cuidadores. El hecho de que el HAND puede afectar al comportamiento (p. ej., apatía, depresión) y de que muchos de quienes lo padecen no advierten los síntomas, hace que la tarea de los cuidadores sea extremadamente compleja.

Alentar a la persona a obtener el diagnóstico correcto es un primer paso muy importante. Debido a que la pérdida de control puede ser aterradora; algunas personas con HAND no están

dispuestas a admitir que sufren de trastornos cognitivos. Los cuidadores deberían estar preparados para enfrentar resistencia a pedir ayuda de parte de los enfermos. Es importante recordarles de la forma más amable posible que hay formas de controlar y mejorar la situación una vez obtenido el diagnóstico.

También es el momento de asegurarse de redactar y preparar con el asesoramiento de un abogado experimentado todos los documentos de índole legal para el paciente y su cuidador como las instrucciones anticipadas, un poder del tipo DPA para cuestiones financieras, los formularios POLST (Orden médica para tratamientos para el sostén vital) y directivas respecto de los bienes y la herencia.

Al igual que en las primeras etapas de la enfermedad de Alzheimer u otros trastornos cognitivos, hay pasos que el cuidador puede tomar para controlar la situación lo mejor posible. Además de informarse sobre el HAND, sobre los tratamientos disponibles y rodearse de un grupo de atención médica competente, hay otras medidas que se pueden tomar en la vida cotidiana para maximizar las funciones y reducir el estrés.

Una de las principales estrategias para hacer frente a las enfermedades, es el mantenimiento del entorno hogareño familiar adecuado. Ayuda memorias, como calendarios, listas, alarmas sonoras y organizadores de pastillas pueden resultar útiles para mitigar la frustración tanto para el cuidador como para quien convive con la enfermedad. El uso de ayuda memorias acordes con las habilidades de la persona es clave para el éxito de estas técnicas. En el

caso de algunos pacientes con alteraciones más agudas o demencia, simplifique la comunicación estableciendo contacto visual antes de empezar a hablarles, repita el nombre de las visitas, hable lento y claro con un tono adulto y respetuoso. Con frecuencia es útil limitar la cantidad de tareas que deben realizar simultáneamente y reducir las instrucciones a solamente uno o dos pasos.

Para los cuidadores la exigencia de atender a una persona con trastornos cognitivos relacionados con el SIDA u otras enfermedades presenta un gran desafío. Es común experimentar sentimientos de aislamiento, culpa, desesperación y temor. Es esencial que el cuidador reciba ayuda, sea en la forma de ayuda terapéutica individual o de grupos de apoyo con otras personas en su misma situación.

Es necesario que dediquen tiempo durante la semana a descansar y recuperar energías. Contratar asistencia externa, como los servicios de cuidado médico a domicilio, para el cuidado de una persona con HAND (especialmente en las formas avanzadas de la enfermedad) puede ser esencial para alcanzar cierto grado de equilibrio en la vida. Asimismo, las agencias de servicios sociales pueden ofrecer asesoramiento para cuidadores, relevo (un descanso en la tarea de cuidador), programas de cuidado diurno y grupos de apoyo. Algunos cuidadores se sienten avergonzados por no poder brindar toda la atención que el enfermo necesita y son reacios a recibir este tipo de ayuda, especialmente si el enfermo a su cuidado se resiste. Recibir la ayuda que uno precisa a fin de mantener la estabilidad necesaria para seguir al frente del cuidado del enfermo sin

quebrantar la propia salud, incluso con algunas objeciones, puede ser una expresión genuina de amor y preocupación.

Recursos

Southern Caregiver Resource Center

891 Kuhn Drive Ste 200
Chula Vista CA 91914
(858) 268-4432 | (800) 827-1008
scrc@caregivercenter.org
www.caregivercenter.org

Southern Caregiver Resource Center ofrece asistencia para los familiares que estén cuidando de algún familiar o amigo con condiciones crónicas o debilitantes en los Condados de San Diego e Imperial. Los servicios incluyen: información especializada, asesoría familiar y manejo de casos, cuidado temporal, consejería a corto plazo, grupos de apoyo, consulta legal y financiera, educación y capacitación profesional, y alternativas para el empleado.

Family Caregiver Alliance

National Center on Caregiving

(415) 434-3388 | (800) 445-8106
info@caregiver.org
www.caregiver.org

Family Caregiver Alliance (FCA) se propone mejorar la calidad de vida de los cuidadores mediante la educación, los servicios, la investigación científica y la protección de sus intereses. A través de su Centro Nacional sobre el Cuidado, la FCA ofrece información actualizada sobre los problemas de carácter social, de política pública y del cuidado a los pacientes, y brinda ayuda a los programas públicos y privados relacionados con los cuidadores.

Actualizado y revisado por P. Esmaeili, BS, N. Boissier, LCSW and V. Valcour, MD, PhD., UCSF Memory and Aging Center. Financiado por F Adult and Aging Services, y donantes privados. © 2015 Family Caregiver Alliance.

UCSD Memory, Aging and Resilience Center

<http://health.ucsd.edu/specialties/psych/memory-aging-resilience/Pages/default.aspx>

UCSD Owen Clinic

<http://owenclinic.ucsd.edu/Pages/default.aspx>

Neurology Caregiver Corner

www.wiki.library.ucsf.edu/display/NeurologyCaregiverCorner/Home

Líder internacional en trastornos de la memoria y demencia. El centro ofrece evaluaciones exhaustivas para el diagnóstico y tratamiento de pacientes, realiza investigaciones sobre nuevas terapias y cuenta con grupos de apoyo para pacientes, familiares y amigos.

Project Inform

www.projectinform.org

AIDS.Gov

www.1.usa.gov/1EIBfFx

Gay Men's Health Crisis

www.gmhc.org

The Body

www.thebody.com

Este sitio web publica una revista y otros materiales sobre todos los aspectos del VIH/SIDA, entre ellos, la demencia, y ofrece además un tablero de anuncios, salas de chat y otras formas de interacción.