



Construyendo Calidad de Vida: Actividad Física y VIH / SIDA

Autores:

Kurt Frieder y María Celia Trejo¹

Fundación Huésped

Historia del VIH. Situación actual de la infección y sus consecuencias.

De acuerdo a datos oficiales del Programa Conjunto de las Naciones Unidas ONUSIDA, a fines del año 2011, 34 millones de personas vivían con el VIH (Virus de Inmunodeficiencia humana) en todo el mundo.

El impacto de la epidemia varía considerablemente entre países y regiones pero se calcula que el 0,8% de los adultos de edades comprendidas entre los 15 y los 49 años son seropositivos. Observando la distribución territorial, África subsahariana sigue siendo la región más afectada: prácticamente 1 de cada 20 adultos (un 4,9%) está infectado, lo que representa el 69% de todas las personas seropositivas. Después de África subsahariana, las regiones más afectadas son el Caribe, Europa Oriental y Asia Central, regiones en las cuales a fines del año 2011 el 1% de los adultos vivía con el VIH.

En América Latina hay 1.8 millones de personas viviendo con VIH y en nuestro país, la Dirección Nacional de SIDA y ETS dependiente del Ministerio de Salud estima que hay aproximadamente 120.000 personas infectadas de las cuales la mitad desconoce la situación. En la actualidad la epidemia se ha estabilizado en el país aunque aún se diagnostican anualmente alrededor de 5.500 personas con VIH y hay alrededor de 1400 fallecimientos.

Según el informe de ONUSIDA, boletín anual 2012, comparativamente con las primeras dos décadas de epidemia, la cifra de nuevas infecciones está cayendo, el número de personas (adultos y niños) que se infectaron por el VIH en el año 2011 (2,5 millones) fue un 20% menor que en 2001 y los mayores descensos de nuevas infecciones desde 2001 han tenido lugar en el Caribe (42%) y África subsahariana (25%), a partir de la ampliación del acceso a tratamiento y medicamentos.

A pesar de que se han generado extraordinarios avances, el SIDA sigue siendo uno de los problemas sanitarios más graves a nivel mundial. Los logros históricos en la ampliación de los programas del VIH, junto con el nacimiento de nuevas y poderosas herramientas para evitar que la gente se infecte y muera por causas relacionadas con el SIDA, han permitido sentar los cimientos para el fin definitivo de esta enfermedad.

Desde mediados de 1996, año en que comenzaron a implementarse los tratamientos antirretrovirales de alta eficacia (TARGA), ocurrió un cambio fundamental en las vidas de muchas personas quienes, afectadas por el VIH, advirtieron con esperanza que a partir de ese momento el énfasis ya no sería cómo morir de SIDA sino cómo vivir con el virus.

¹ Kurt Frieder es Director Ejecutivo de la Fundación Huésped. María Celia Trejo se desempeña como Coordinadora del Programa de Adherencia. Departamento Dirección de Programas.



1° de Diciembre

Día Mundial de la Respuesta al VIH/SIDA

Aunque gran parte de las noticias sobre el SIDA son alentadoras, todavía persisten grandes dificultades y si bien el número de nuevas infecciones sigue descendiendo globalmente, algunas epidemias nacionales continúan extendiéndose debido a que el acceso para todos aquellos que lo necesitan está aún lejos de cumplirse y la necesidad de garantizar el tratamiento, de ser algo esperable ha pasado a ser un tema central en la lucha por los derechos de las personas viviendo con HIV / SIDA.

Con el transcurso de los años, la epidemia ha ido cambiando pero en todas las regiones se focaliza en las poblaciones más pobres de cada sociedad, con sus diversas particularidades. América Latina es la región donde se registra la mayor inequidad en salud; inequidad estrechamente vinculada a los ingresos de las personas y las familias. Las diferencias socioeconómicas existentes dentro de cada uno de los países de la región y entre éstos, la falta de acceso a salud y educación, la mayor violencia doméstica y las altas tasas de mortalidad materna e infantil (generalmente por causas evitables), tienen su correlato en que los grupos humanos que atraviesan estas dificultades son también más vulnerables a las enfermedades de transmisión sexual y a la infección por VIH.

La epidemia tiene determinantes biológicos vinculados a las características corporales de hombres y mujeres y, aunque ha crecido la disponibilidad de medicación de alta eficacia y tratamiento, todavía no existe un tratamiento curativo. Para quienes acceden al tratamiento el VIH / SIDA se ha transformado en una enfermedad crónica ya que si bien todavía no se han desarrollado vacunas curativas y/o microbicidas eficaces, se ha extendido el uso de antirretrovirales (ARV) que han logrado prolongar la sobrevida y mejorar la calidad de vida. En este contexto de cronicidad han surgido, nuevas formas y tendencias de morbilidad y mortalidad y se observan dificultades del tratamiento ARV de diferentes índole: aparición de cepas virales resistentes a drogas, aplazamiento de inicio del tratamiento debido a sus características (es un tratamiento crónico que exige altos niveles de adherencia) y la superposición de temores y fantasías sobre los posibles efectos colaterales, así como factores sistemáticos ligados a la baja cobertura del testeo y al testeo, usualmente tardío.

Por otra parte, en un escenario en el cual la ciencia biomédica avanza y se declama el posible final de la epidemia, la incidencia de factores de carácter socio cultural se hace cada vez más relevante y se transforma en el mayor obstáculo para el acceso a la prevención y al tratamiento. Debido a la ignorancia y a los prejuicios aún persiste la negación al uso del preservativo en las diferentes prácticas sexuales (sexo vaginal, oral, anal).

Las cuestiones de género (machismo, homofobia y transfobia) y la reticencia a la implementación sostenida y sistemática de programas de educación sexual alimentan la falta de información. Estigma y prejuicio, los determinantes de la discriminación que han acompañado íntimamente la epidemia desde su inicio, son los factores menos comprendidos y más complejos, los nuevos desafíos que la salud pública debe enfrentar. La discriminación ha generado que gobiernos nieguen derechos, les impongan restricciones en sus libertades o impidan legalmente la entrada a sus territorios a las personas viviendo con el virus aunque se trate de viajes de negocios, turismo o simples visitas. Así mismo ha llevado a que las



1° de Diciembre

Día Mundial de la Respuesta al VIH/SIDA



comunidades rechacen y segreguen a las familias afectadas y que, por lógica consecuencia, las personas que se sienten en riesgo de estar infectadas no deseen siquiera conocer su estado serológico por temor a las consecuencias. Por la falta de información sobre cuidados persisten prejuicios y discriminación en torno a la sexualidad y al uso de drogas. En muchos países todavía se criminaliza el trabajo sexual. El sexo de hombres con hombres y las prácticas individuales están inscriptas en situaciones de pobreza y vulnerabilidad social en las cuales se refuerzan aún más los patrones de estigmatización (sobre la base del género, la orientación sexual y la identidad de género) y de criminalización de la pobreza y de comportamientos como el uso de drogas ilegales con legislación vigente en materia de drogas que criminaliza y estigmatiza.

Avances en el Tratamiento. Consecuencias.

En países como el nuestro en los cuales poco después de su aparición, a fines de la década de los 90, los médicos comenzaron a indicar el TARGA (también llamado coctel de drogas) que se constituyó en una puerta de esperanza importante para las personas infectadas con el virus del VIH. Si bien fue un gran aliciente para la comunidad de las personas que vivían con el virus, con el transcurso de los años, los efectos secundarios del tratamiento no tardaron en hacerse notar: náuseas, dolor abdominal, cefaleas, pérdida de masa muscular.

Acompañando el posible resurgimiento de proyectos a futuro (como por ejemplo la maternidad/ paternidad) se comenzaron a percibir los efectos secundarios de la medicación como la lipodistrofia.

Desde la introducción del TARGA (Tratamiento Antirretroviral de Gran Actividad) se han descrito distintas alteraciones de la distribución de la grasa corporal que se han agrupado bajo la denominación genérica de lipodistrofia. Estos cambios incluyen:

- La lipoatrofia: pérdida de grasa en cara, glúteos y extremidades. Puede ser provocada en pacientes que toman Zidovudina (AZT) y Estavudina (d4T) y Efavirenz (Stocrin).
- La lipohipertrofia: acumulación de grasa en las regiones abdominal, dorso-cervical y mamaria. Una teoría sugiere que los inhibidores de la proteasa (IP) interfieren con el procesamiento de la grasa en el cuerpo. Sin embargo, algunos pacientes que nunca han tomado IP también padecen de lipodistrofia. Otra teoría sugiere que la resistencia a la insulina juega un papel importante. Las personas con resistencia a la insulina tienden a subir de peso en la zona del abdomen.
- Cuadros mixtos: en los que encontramos síntomas de ambas alteraciones.

El síndrome de lipodistrofia asociado a la infección por VIH se ha convertido en la complicación más importante de la terapia antirretroviral. En un principio, estos cambios fueron llamados “panza de Crixivan” (Crix belly en inglés) ya que aparecía en personas que tomaban el inhibidor de la proteasa Crixivan (indinavir). Es importante aclarar que inmediatamente conocidos los efectos, este ARV se comenzó a reemplazar en los tratamientos; no obstante, la lipodistrofia puede desarrollarse en personas que usan varios tipos de terapia antirretroviral (TARGA).





En síntesis, los pacientes comenzaban a experimentar cambios físicos en su cuerpo, abdomen prominente y extremidades sumamente delgadas (brazos y piernas). La lipodistrofia, comenzó a convertirse en el fantasma de aquellos que si bien toleraban el tratamiento, (no tenían náuseas, ni cefaleas, ni dolor abdominal), sufrían un cambio extremadamente notorio en su cuerpo, tan notorio que su autoestima comenzaba a afectarse de manera drástica. Las mujeres, en su mayoría, al sentirse disconformes con sus cuerpos, incómodas y hasta avergonzadas, entraban en una fuerte depresión.

No existe una clara definición de la lipodistrofia y, por lo tanto, los proveedores de atención médica reportan que de un 5% a un 75 % de los pacientes que toman ARVs experimentan algún signo de esta condición.

¿Es peligrosa la lipodistrofia? ¿Afecta la Calidad de Vida?

Si bien no pone en riesgo la vida, la lipodistrofia es un problema serio:

- Los cambios en la forma del cuerpo pueden convertirse en un gran trastorno, al punto que algunos pacientes dejan de tomar sus medicamentos.
- El temor a desarrollar cambios en la forma del cuerpo previene, aun hoy, a muchas personas de iniciar TARGA.
- La resistencia a la insulina puede conducir a la diabetes, al aumento de peso y aumentar el riesgo de desarrollar enfermedad cardíaca.
- Los niveles altos de grasa en la sangre pueden aumentar el riesgo de desarrollar enfermedad cardíaca.
- El agrandamiento de los senos en las mujeres puede ser doloroso.
- La acidosis láctica, aunque ocurre raramente, puede ser mortal.

Los médicos fueron sorprendidos junto con los pacientes por la aparición de estos cambios físicos y no podían encontrar respuesta, ya que el hecho de aparentar un aumento de peso (abdomen prominente) les daba una leve sospecha de mejoría y aspecto saludable, por lo cual, y a pesar del malestar del paciente, solo podían llegar a la conclusión de que valía más, la salud que el aspecto físico. No obstante, muchos de los pacientes en tratamiento con estos ARV no podían aceptarlo y abandonaban el tratamiento.

La lipodistrofia, comienza a afectar el desarrollo de la vida social de las personas con VIH, quienes suman a esta situación el estigma interno propio de la infección. Los pacientes, al sentirse incómodos consigo mismos, comienzan a subestimarse y esta falta de autoestima los lleva a aislarse cada vez más: evitan asistir a reuniones sociales, contactarse con otros grupos de personas, salir a buscar trabajo, prefieren no mostrarse, a fines de evitar comentarios acerca del cambio de su apariencia, por la cual se avergüenzan. Aun así, ningún investigador habría sugerido que la gente con lipodistrofia debería dejar los tratamientos de alta eficacia.

Estrategias no farmacológicas suman calidad de vida

Gracias a que las investigaciones sobre el VIH / SIDA nunca se detuvieron, los profesionales llegaron a evaluar posibles estrategias no farmacológicas, entre las cuales incluyeron a la



1° de Diciembre

Día Mundial de la Respuesta al VIH/SIDA

“Actividad Física” (impensada hasta el momento, ya que se consideraba que era contraproducente para el sistema inmunológico de pacientes infectados por VIH).

La estrategia no farmacológica, incluye: dieta, cambio de hábitos alimenticios, cirugía plástica, atención psicológica (para tratar depresión y problemas de autoestima, aislamiento) y ejercicio físico.

La cirugía plástica, no es eficaz en un 100% (ya que la grasa se deposita entre los órganos y la liposucción sólo puede reducir la capa de grasa que se apoya en la parte superior de los músculos del estómago).

Finalmente, los médicos comienzan a ampliar el abanico de posibilidades con la aparición de nuevos ARV y modifican la estrategia farmacológica implementando el uso de los distintos modelos de tratamientos (para disminuir el riesgo de pérdida de grasa, consideran usar otros medicamentos de la misma clase si es posible, tales como tenofovir, abacavir, emtricitabina o FTC y lamivudina o 3TC), siempre y cuando la condición del paciente se los permitiera. Comienzan a recomendar a sus pacientes: realizar dieta, asistir a grupos de pares y complementar con actividad física. Un cambio en el esquema del tratamiento sumado al aumento en la actividad física y los cambios en la dieta podrían ayudar.

Actividad Física como complemento del tratamiento

Si bien, la actividad física de “alto impacto” no es la más recomendable, aún en ese momento no se la indicaba como un factor estratégico para revertir la lipodistrofia, sino más bien para promover la inclusión social y despejar la mente de pensamientos negativos para poder pensar más positivamente, ya que la actividad física, también es un canal de cambio de ánimo en las personas.

Un importante grupo de personas, que se encontraba afectado por este efecto secundario del TARGA, comenzó a incluir como parte de su tratamiento, la dieta y el ejercicio con gran agrado y se pudo lograr lo impensado: la lipodistrofia comenzó a revertirse en un 80%, en casos avanzados y casi en un 100% en casos leves.

Plan propuesto

Lo que tenían en común este grupo de personas era que la actividad física que realizaban en su mayoría, era de índole AEROBICA. En función de ello, la propuesta del conjunto de actividades físicas para pacientes con VIH/SIDA y lipodistrofia asociada es la siguiente:

- Gimnasia acuática, natación, ejercicios de no más de 45 minutos entre dos y tres veces por semana.
- Gimnasia aeróbica, dance-local, mega-dance, salsa, aero-box, step, spinning, todas de alto o bajo impacto.

Indicaciones metodológicas: Aerobic debe realizarse por un periodo de 20 minutos continuos, al trabajar alto impacto no saltar más de cuatro veces seguidas en el mismo pie.



- Running, carreras de calle, de 3, 5, 8, y 10 km; o caminatas rápidas.
Indicaciones metodológicas: Con una temperatura ambiente entre 24 y 26 grados, los participantes no deben estar más de 45 minutos caminando o corriendo, se propone que sea en un parque ya que la visión también influye en el ánimo del participante.
- Ciclo ruta o salidas en bicicletas en grupos, se trata de montar en ciclos durante un tiempo mayor de 30 minutos, con una frecuencia de pedaleo menor a 30 ciclos completos por minutos en un terreno llano.
Indicaciones metodológicas: La temperatura del ambiente 24 a 26 grados, realizar las actividades temprano por la mañana.

La suma de todas estas actividades, forman parte de la recuperación de la calidad de vida del paciente con VIH, ya que no solo favorece a la estética, sino que también permite que las personas, que muchas veces se autoexcluyen, comiencen a insertarse en grupos de personas con quienes comparten hábitos que los motivan a mejorar su calidad de vida, cambiándoles su estado emocional y colaborando con la integración social.

Fundación Huésped, en el año 2010, realizó una investigación a nivel nacional, con la intención de obtener el Índice de Estigma y Discriminación padecido por la población de personas con VIH. Grande fue nuestra sorpresa cuando, entre otras cosas, surgió de la misma, que miles de personas sufren de “estigma interno”, por el malestar y estigmatización que suponen los cambios de la figura corporal, se autoexcluyen, sin intentar un cambio en su vida social.

Tratamiento + Actividad Física = Calidad de Vida

Al haber podido demostrarse que, al día de hoy, la lipodistrofia puede revertirse, educando al paciente en cuanto a los beneficios de realizar actividad física y conversar con su médico sobre la posibilidad de los cambios de esquema en el tratamiento, alentamos y promovemos esta actividad entre los pacientes que padecen enfermedades crónicas, convirtiéndose así, en un componente importantísimo al momento de comenzar el tratamiento que lo acompañará por el resto de su vida.

El desarrollar la actividad física, no sólo beneficiará al paciente en el aspecto físico, deteriorado por la lipodistrofia, sino también en el aspecto emocional afectado por esta misma.

Podemos decir, que los beneficios de integrar la Actividad Física al tratamiento, pueden resumirse en los siguientes puntos:

- A Nivel Físico:
 - Aumenta la resistencia del organismo
 - Elimina grasas y previene el aumento de grasas
 - Previene las enfermedades coronarias
 - Mejora la eficacia de los músculos respiratorios
 - Mejora el desarrollo muscular
 - Mejora el rendimiento físico general
- A Nivel Psíquico
 - Posee efectos tranquilizantes y antidepresivos



1° de Diciembre

Día Mundial de la Respuesta al VIH/SIDA



- Mejora los reflejos y la coordinación
- Elimina el estrés
- Aporta sensación de bienestar, derivada de la secreción de endorfinas
- Previene el insomnio y regula el sueño
- A Nivel Socio afectivo
 - Enseña a aceptar y asumir derrotas
 - Favorece y mejora la autoestima
 - Mejora la imagen corporal
 - Enseña a asumir responsabilidades y aceptar normas

Conclusiones

1. El tratamiento integral de los pacientes de VIH / SIDA con lipodistrofia asociada comprende terapia: educativa, psicológica, medicamentosa, nutricional y de ejercitación física.
2. Las actividades físicas que tengan alto grado motivacional y se encuentran dentro de las capacidades de resistencia aeróbica y fuerza-resistencia, son adecuadas para los pacientes afectados por el VIH/SIDA con lipodistrofia asociada.
3. El ejercicio físico aporta a la salud, a la autoestima y al estado de ánimo y a una calidad de vida igual o mejor a la de cualquier otra persona que no vive con VIH.

“Los doctores del futuro no darán medicina, sino que interesarán a sus pacientes en el cuidado del cuerpo, la dieta y la causa y prevención de las enfermedades”.

Thomas Edison