

Adherencia: Como mantenerse al día con sus medicamentos



Traducido y adaptado al español por Luis Merino.

Adherencia

Mantenerse al día con los medicamentos en un régimen de tratamiento es algo difícil aún bajo las mejores condiciones. Hasta para los médicos puede resultar complicado tomar un ciclo de antibióticos según las indicaciones. Los regímenes de tratamiento para combatir la enfermedad del VIH algunas veces requieren que la persona tome una docena o más de pastillas al día, en ciertos horarios y con ciertas restricciones en los alimentos. Cuando una persona debe además tomar medicamentos para otras infecciones, el total diario de pastillas se sube aún mucho más. Cumplir con todos los requisitos de estos medicamentos es en sí una tarea difícil de llevar a cabo. De tal manera, que no es ninguna sorpresa que las personas tengan dificultades para mantenerse al día con sus programas.

Un estudio sugiere que cerca del 12% de las personas han omitido una dosis el día anterior, y el 11% dos días antes. Otros estudios reportan que casi todos los que fallaron en lograr y mantener una carga viral por debajo del límite de detección se habían desviado notablemente de los regímenes prescritos durante un período de un mes o más.

Existen muchas razones para fallar en el cumplimiento del régimen. Un estudio muestra que de las personas que omitieron una o más dosis:

- El 40% simplemente se olvidó
- El 37% estaba dormido durante la hora de tomar la dosis
- El 34% se encontraba fuera de casa
- El 27% había cambiado su rutina de terapia
- El 22% estaba demasiado ocupado
- El 13% estaba enfermo
- El 10% estaba experimentando efectos secundarios
- El 9% se encontraba deprimido

Factores a considerar antes de iniciar una terapia

Tomar un tratamiento complejo a largo plazo, no resulta natural para la mayoría de las personas. Sin embargo este reto no lo afrontan exclusivamente las personas con VIH. Millones han aprendido a lidiar con enfermedades que requieren un manejo a largo plazo, tales como la diabetes y las enfermedades mentales y del corazón, entre otras. El hecho de que usted se sienta o no capaz de adherirse a un nuevo régimen deber ser un factor para tener en cuenta—junto con sus resultados de laboratorio y el estado general de su salud—en el momento de iniciar una terapia contra el VIH. Su *buena disposición*, o su capacidad para comprometerse con las exigencias de la terapia, son consideraciones importantes acerca de las cuales usted debe hablar con su médico.

Podría resultar muy útil pensar detenidamente qué beneficios usted espera obtener del tratamiento, así como la forma en la que va a evaluar estos beneficios y manejar los efectos secundarios. Algunas personas hacen un ensayo “en seco” con cápsulas de gel vacías o con

dulces como M&Ms, en el horario prescrito y siguiendo cualquier requisito que sea necesario en cuanto a la dieta. Aunque esto no lo prepara a uno para los posibles efectos secundarios, sí le ayuda a identificar cuáles son las horas en las que la terapia puede presentar los mayores retos.

Tal vez el primer y más importante aspecto de la adherencia consiste en elegir la terapia que sea más adecuada para usted. Los medicamentos pueden variar de muchas maneras tales como:

- Si pueden o no ser tomados con alimentos,
- Cuántas veces al día se deben tomar,
- Cuántas pastillas al día hay que tomar,
- Qué otros medicamentos o terapias complementarias pueden o no usarse simultáneamente,
- Qué efectos secundarios tienen y cómo hacen sentir a la persona, y
- Algunos requieren refrigeración mientras que otros tienen instrucciones especiales de uso.

Igualmente, las personas difieren ampliamente en cuanto a sus hábitos y necesidades. Algunos pocos ejemplos son:

- Algunas personas, tales como las que trabajan por horas, están sometidas a rígidos horarios de trabajo.
- Algunos tienen horarios que cambian constantemente, o rutinariamente están pasando de un huso horario (zona horaria) a otro, como en el caso de algunos empleados de aerolíneas.
- Algunas personas no pueden trabajar y sus horarios están determinados por una lista interminable de citas médicas.
- Algunas tienen además hijos, padres o compañeros que deben cuidar.
- Algunas tienen otras personas alrededor que les recuerdan los horarios para tomar los medicamentos, mientras que otras deben confiar en relojes o pastilleros con alarma, o en otros dispositivos.
- Algunas personas tienen síndrome de desgaste o infecciones que les puede hacer difícil comer, mientras que otras aunque no tengan estos problemas, no comen de manera regular.
- Por último, algunas personas deben lidiar con otras situaciones graves como son el abuso de sustancias o la falta de hogar.



Para contactar el Project Inform puede hacerlo de las siguientes maneras:

Hotline Nacional 800-822-7422 Hotline San Francisco y Internacional 415-558-9051
 Administrative Offices 415-558-8669 FAX 415-558-0684 WEBSITE www.projectinform.org

© 2004 Project Inform, Inc., 205 13th Street #2001, San Francisco, CA 94103-2461



Adherencia: Como mantenerse al día con sus medicamentos

Para encontrar un régimen de tratamiento con el cual usted se sienta cómodo, es necesario establecer los dos tipos de exigencias: las suyas y las del medicamento. Las personas que llevan vidas muy ocupadas aunque bastante desestructuradas, podrían preferir los medicamentos que sean fáciles de tomar con o sin alimentos. Esto les puede facilitar acomodar la terapia a sus rutinas siempre cambiantes. Otros cuyos horarios son bastantes estructurados debido a su trabajo pueden encontrar más fácil adoptar tratamientos más exigentes. Estas personas podrían escoger un tratamiento puramente basado en su potencia.

Sería conveniente que las personas que tengan dificultad para comer o que tengan que luchar contra la pérdida de peso eviten los medicamentos que no pueden ser tomados con alimentos, o al contrario, los que requieren tomarse con alimentos. Quienes toman muchos otros medicamentos para combatir infecciones oportunistas u otros trastornos de salud, deben evitar los medicamentos contra el VIH que tengan muchas interacciones. También sería conveniente que eviten adoptar regímenes que requieran tomar un gran número de pastillas. Además, mientras más medicamentos contra el VIH haya tomado, por lo general menos opciones tendrá a su disposición para usar a continuación. Por esto, en las etapas más avanzadas de la enfermedad, la historia anterior sobre el uso de medicamentos determinará lo que se puede o no se puede hacer.

Podría no existir un régimen que sea perfecto para usted, pero hay opciones que son más y menos fáciles de adaptar a su vida. El objetivo es elegir un régimen con el que se sienta cómodo—es decir uno que se acomode con quién es usted y la manera cómo usted vive. Una vez que elija un régimen, cumplirlo requiere planificación, apoyo y compromiso.

Planificación

Tener un acceso estable a los medicamentos es de vital importancia para su uso eficaz. Las personas no pueden permanecer en un régimen si no tienen acceso constante a sus medicamentos. Aunque lo anterior pueda parecer obvio, muchas personas que toman medicamentos para el VIH a veces encuentran que escasean de uno u otro medicamento debido a una variedad de razones. Esto a menudo se debe a una mala planificación. Omitir algunas dosis porque se escasea de un medicamento es aún omitir las dosis.

Algunos medicamentos tienen diferentes requisitos de almacenamiento que otros, de tal manera que su planificación también debe incluir tener en cuenta estos requisitos. Esto se aplica particularmente al ritonavir y al lopinavir, los cuales requieren refrigeración para su almacenamiento durante uno o dos meses respectivamente. Una vez que se haya tenido en cuenta el tipo de almacenamiento adecuado, al obtener un reabastecimiento del medicamento, es conveniente separar en un sitio accesible el suministro de una semana completa, y luego empezar a utilizar el resto del medicamento. Esto crea una reserva de emergencia para el caso de que por alguna circunstancia llegue a escasear su medicamento. Su reserva debe reemplazarse o rotarse una vez al mes para mantenerse siempre fresca.

Mantener un suministro constante de sus medicamentos implica una colaboración estrecha tanto con su médico como con su farmacéutico. Cuando se utilice el programa ADAP (programa de asistencia para medicamentos contra el SIDA) o algún programa de asistencia a los pacientes de una compañía farmacéutica, recae aún más sobre usted la responsabilidad de pedir sus medicamentos de acuerdo a los requisitos del programa y mantener un colchón de seguridad que lo proteja en caso de que por alguna circunstancia su medicamento llegue a escasear. El punto más importante es siempre tener por adelantado al menos los suministros para una semana completa.

Las personas tienen diferentes capacidades para adherirse a los regímenes de tratamiento, y esto se encuentra influenciado tanto por el estilo de vida individual como por otros factores. Quienes deban lidiar con ciertos otros problemas como el uso activo de drogas o la falta de un hogar, se enfrentan con retos difíciles para mantener la adherencia a sus medicamentos. Pero esto no quiere decir que la adherencia sea imposible. Igualmente, las personas con depresión tienen más dificultad para la adherencia. Si usted sufre de depresión o de otra enfermedad mental y está considerando iniciar el tratamiento, consulte a un experto en salud mental así como a su médico habitual.

En realidad, solo usted puede decidir si está dispuesto y lo suficientemente comprometido para mantener un curso estable del tratamiento. Si usted no está listo o en una situación que le permita hacer esfuerzos serios para mantener la adherencia al tratamiento, sería mejor que demorara iniciarlo, ya que así no estaría poniendo en peligro la posibilidad de beneficiarse posteriormente de dicho tratamiento. En contraste, el *mal uso* de los medicamentos puede poner en peligro sus opciones futuras creando las condiciones ideales para que se desarrolle una resistencia. Esto puede afectar a toda una clase de terapias contra el VIH.

Cree una red de apoyo alrededor suyo

Establecer una buena relación con su médico es de gran importancia para la adherencia. Su médico deberá saber las normas actuales para la atención del VIH. Además, deberá tomarse el tiempo requerido para explicarle completamente los beneficios y los desafíos que implica el tratamiento.

Si usted decide iniciar un tratamiento, es importante que aclare con su médico todo lo que respecta a dicho tratamiento. Saber qué medicamentos está tomando y por qué, le ayudará a entender la importancia de la adherencia. Una encuesta mostró que la gran mayoría de las personas no tenían muy claros sus regímenes de tratamiento tan solo diez minutos después de haber hablado con sus médicos. Algunos entendieron la dosis pero tenían dudas sobre las restricciones alimenticias. Otros no tenían muy claro cuál era la dosis correcta o los horarios a las que debían tomarlas.

Puesto que ajustar su dieta podría ser difícil al comienzo, es importante saber qué o cuándo puede o no puede comer. De igual importancia es tratar de entender qué quieren decir exactamente los requisitos alimenticios para un medicamento. Por ejemplo, muchos interpretan que el indinavir no se debe tomar con alimentos, lo que

Adherencia: Como mantenerse al día con sus medicamentos



puede ser difícil para muchas personas. El verdadero requisito de este medicamento es que no debe tomarse con alimentos *grasosos*. Los bocados ligeros y los alimentos que no sean grasosos pueden tomarse con este medicamento sin ninguna preocupación.

Asimismo, los requisitos para el nelfinavir suelen interpretarse como que el medicamento *se debe* tomar con alimentos. De hecho, la etiqueta dice que *sería conveniente* tomarse con alimentos. En algunos casos, existe una verdadera necesidad médica de tomar un medicamento con o sin alimentos. En otros casos, como para el ddI, solo se recomienda tomarlo con alimentos para disminuir el mal sabor que deja en la boca.

Una manera fácil de entender su régimen de tratamiento es escribir las instrucciones y repetírselas al médico. Usted podría revisarlas de nuevo con su farmacéutico cuando vaya a recoger los medicamentos. Use la estrategia del trabajo en equipo. Su médico, enfermera(o), farmacéutico u otros proveedores le pueden ayudar a iniciar y mantener una terapia eficaz.

Algunos investigadores notan que las personas que sostienen relaciones amistosas y de mutuo apoyo con el personal del consultorio médico, reciben una atención mucho mejor. Traer a otra persona—un familiar, amigo o defensor—a las citas, asegura que dos personas a la vez puedan hacer preguntas y obtener información.

Pida a su médico claridad sobre los efectos secundarios y la manera de manejarlos. Estar preparado mentalmente para los efectos secundarios los hace más fáciles de manejar si llegan a ocurrir. Haga un plan con su médico sobre lo que debe hacer si llega a experimentar un efecto secundario molesto. Saber que usted puede tener un contacto a tiempo con un médico lo puede tranquilizar en cuanto a que los efectos secundarios podrían ser manejados correctamente.

También es importante averiguar qué debe hacer si deja de tomar alguna dosis, es decir si debe reponerla o esperar a que sea la hora normal para tomar la otra dosis. Asimismo, dese cuenta de que dejó de tomar una dosis y por qué dejó de tomarla, ya que esto le ayudará a crear un estrategia para evitar omitir dosis futuras.

Si no es capaz de tomar todos los medicamentos de su régimen, no tome una dosis parcial. Contacte a su médico de inmediato si no puede tomar una dosis completa por cualquier motivo. En esta situación podría ser necesario suspender todos sus medicamentos contra el VIH hasta que pueda volver tomar la dosis completa de todos los medicamentos.

Comprométase a cumplir con la terapia

La resistencia es otra de las razones por adherirse a su régimen de tratamiento. Las potentes terapias combinadas que existen hoy en día han traído renovadas esperanzas así como nuevos retos para las personas VIH positivas. Sin embargo, si estas terapias no son utilizadas correctamente (como omitiendo dosis, tomando dosis inferiores a las prescritas, o no tomándolas a la hora adecuada), es probable que se desarrolle de manera mucho más rápida una resistencia. En este caso, pueden perderse los beneficios potenciales de la terapia.

Con el fin de prevenir la resistencia, es importante mantener en la sangre el nivel suficiente medicamento durante las 24 horas del día. Cada vez que se omite una dosis, los niveles del medicamento en la sangre caen por debajo del límite necesario durante varias horas. Esto crea la oportunidad para que el VIH desarrolle resistencia al medicamento(s).

Más aún, la resistencia a un medicamento puede resultar en resistencia a otros medicamentos de la misma clase; a esto se le llama *resistencia cruzada*. Esto se presenta especialmente en los NNRTI. Es muy probable que un nivel alto de resistencia a uno de estos medicamentos se traduzca en algún grado de resistencia a todos los otros NNRTIs.

No se puede negar la dificultad que existe de mantener la adherencia todo el tiempo a un complejo régimen de tratamiento. No se tiene muy claro qué tanta falta de adherencia se puede tolerar antes de que se convierta en una amenaza de resistencia. No existe la información que nos pueda prevenir sobre cuándo se inicia la resistencia. Sin embargo, existe abundante evidencia de que las personas que mantienen su adherencia al tratamiento tienen una respuesta contra el VIH mucho mejor y durante más tiempo. Aunque es probable que ningún episodio aislado de omisión de una dosis vaya por sí mismo a desencadenar una resistencia, mientras mayor sea la frecuencia con la que se presente, mayor será la probabilidad de que la resistencia se desarrolle.

Comentario

Quizás la principal manera como la adherencia al tratamiento del VIH difiere de la adherencia en otras enfermedades crónicas es la ausencia de síntomas inmediatos o de consecuencias cuando la adherencia falla. Esta falta de una respuesta rápida coloca una mayor importancia a la adherencia a nivel mental que a la reacción inmediata del cuerpo. Una persona VIH positiva debe tener una visión a largo plazo para poder asegurar que su futuro también se extienda en el largo plazo.

La adherencia también presenta un desafío a muchos de los sistemas de apoyo de las personas con VIH. La mayoría de los médicos cada vez tiene menos tiempo para educar a sus pacientes. Asimismo, la mayoría de los médicos tiene poca o ninguna capacitación sobre las herramientas que puedan ayudar a las personas a mantenerse en sus regímenes de tratamiento. Algunas veces, con el fin de obtener un apoyo más completo, las personas pueden necesitar buscar la ayuda de otros, como los grupos de apoyo sobre tratamientos, el manejo de casos y los compañeros de tratamiento.

Las mejores soluciones a largo plazo para tratar el VIH—fuera de una posible cura—deben enfocarse en la fabricación de terapias mejores y de más largo alcance. Estas incluyen las que sean más fáciles de usar, sean absorbidas con mayor facilidad, tengan menos efectos secundarios e interacciones con otros medicamentos, y que mantengan un nivel más consistente del medicamento en la sangre. Esto se está llevando a cabo para varios tratamientos que podrán requerir tomarse solamente una vez al día.

Mientras tanto, hay muchas ideas sobre lo que usted puede hacer para sacar el mayor provecho de su régimen de tratamiento. Considere las que presentamos aquí o cree sus propias soluciones de acuerdo a lo que mejor le funcione a usted.



Adherencia: Como mantenerse al día con sus medicamentos

ESTRATEGIAS PARA LA ADHERENCIA

Las estrategias para la adherencia pueden no ser para todo el mundo. Debido a las diferencias culturales, socio-económicas y de sexo, estas sugerencias pueden ser más apropiadas para algunas personas que para otras. Algunos problemas pueden resultar más apremiantes bajo ciertas circunstancias.

Por ejemplo, algunas personas tienen una gran necesidad de privacidad sobre su condición de VIH positivos y sobre los medicamentos que toman. Esto resalta la necesidad de planificar anticipadamente para poder tener estos momentos de privacidad todos los días. Para las personas luchando contra la falta de vivienda, el uso activo de drogas o problemas mentales sin tratar, las estrategias de adherencia por lo general van más allá de lo que cubrimos aquí. Sin embargo, aún en las situaciones más desafiantes, las personas tienen rutinas diarias que pueden usarse como recordatorios para tomar las medicinas.

Las estrategias de adherencia pueden y deben variar de persona a persona. La mejor manera de asegurar el éxito es su motivación y compromiso hacia el tratamiento. Podría serle útil enterarse de que muchas personas han adaptado a sus vidas normales a los tratamientos a largo plazo. Las personas con enfermedades crónicas han demostrado que sí se puede. Podría tomar varios intentos antes de encontrar la estrategia que se acomode a sus necesidades.

Algunas de las siguientes estrategias son herramientas útiles que han funcionado para muchas personas que toman terapias combinadas:

- Integre su régimen a su rutina diaria. Para la mayoría de las personas es más fácil acomodar los medicamentos a sus vidas cotidianas que tener que reprogramar sus horarios de acuerdo a cuando deban tomar dichas medicinas. Use una actividad diaria, una que haga todos los días sin falta, como recordatorio para tomar sus medicinas. Tómelas antes de realizar la actividad, ya que así es más fácil de recordar.
- Agrupe sus medicinas en dosis diarias para una semana a la vez. Utilice un pastillero o un estuche para clavos de los que venden en las ferreterías para almacenar las dosis. Organizar las dosis en el pastillero debe convertirse en una de las rutinas del fin de semana. Los medicamentos también pueden agruparse en dosis diarias y ponerse en botes separados marcados con la hora a la que se debe tomar la dosis—algunas personas utilizan los botes de los rollos de fotografías. Algunos acostumbran poner los botes cerca del lugar donde van a tomar la dosis. Por ejemplo, ponga la dosis de la mañana cerca de la cafetera y la de la tarde cerca del televisor.
- Mantenga una lista de control en la cual pueda ir tachando las dosis que vaya tomando. Deje un espacio para anotar cómo se siente.
- Use un pastillero electrónico o una alarma que le avise cuándo tomar los medicamentos. Lo malo de estos aparatos es que los pastilleros electrónicos son demasiado pequeños y las alarmas demasiado obvias.
- Use una agenda o libreta, especialmente al comienzo de un nuevo régimen. Anotar los requisitos de los medicamentos en una agenda como si fueran citas a cumplir, puede ser un buen recordatorio para muchas personas. Otros utilizan computadoras de mano o agendas electrónicas para que les recuerden sus dosis diarias. Este tipo de dispositivos pueden adquirirse en el mercado por menos de \$50.
- Evalúe su régimen aproximadamente dos semanas después de haberlo iniciado. Puede llevar algunas semanas de experimentación decidir cómo programar sus medicamentos de acuerdo al curso normal de su vida. Es por esto que podría ser conveniente hacer el ensayo “en seco” dejando tiempo para ajustar sus rutinas antes de iniciar la terapia.
- Planifique con anticipación los fines de semana y las vacaciones. La gente suele omitir dosis cuando se encuentra fuera de casa. Para la mayoría, las rutinas de los fines de semana son diferentes a la de los días entre semana, de tal forma que es importante planificar por adelantado. Tenga en cuenta el cambio de entorno. ¿Se sentirá a gusto con su rutina normal o necesitará implementar otras estrategias?
- Cuando viaje, lleve todos sus medicamentos consigo. El equipaje puede perderse o demorarse.
- Si quiere ocultar que está tomando medicamentos planifique los momentos de privacidad. Para esta situación trate de encontrar al menos una persona con un problema similar con quien pueda discutir una estrategia. Usted podría ajustar su hora de almuerzo o de descanso para asegurarse la privacidad necesaria o mantener agua en su cuarto a toda hora.
- Lleve un diario. Incluya en él todo lo que sea importante para usted como cuándo tomó el tratamiento, razones para haber omitido una dosis, cómo se está sintiendo, etc. Llevar un registro así le recordará qué tan bien o mal se está adhiriendo a su tratamiento.
- Utilice su red de apoyo para que le recuerden tomar sus medicamentos. Algunas personas tienen un *compañero de tratamiento* quien puede hacerle recordatorios telefónicos todos los días.
- Establezca una red de apoyo para sus necesidades emocionales. Es difícil tomar el tratamiento y además lidiar con el estrés diario, bien sea cuidar de sus hijos, trabajar o enfrentar la enfermedad.