

El complejo de demencia del SIDA



Traducido y adaptado al español por Luis D. Merino, abril de 2002.

El complejo de demencia del SIDA

La demencia es un problema del cerebro que afecta la capacidad de una persona de pensar claramente y que puede también afectar sus actividades diarias. El complejo de demencia del SIDA (ADC por sus siglas en inglés)—que es la demencia causada por la infección del VIH—es un síndrome complicado compuesto por varios síntomas mentales y del sistema nervioso. Estos síntomas son relativamente comunes en las personas con la enfermedad del VIH.

La frecuencia del ADC aumenta con el avance de la enfermedad del VIH y a medida que disminuyen los recuentos de células CD4+. No es muy común en las personas en las etapas iniciales de la enfermedad sino en aquellos con sistemas inmunológicos severamente comprometidos y con síntomas de la enfermedad avanzada. EL ADC severo se presenta exclusivamente en personas con enfermedad del VIH avanzada.

El ADC consiste en una serie de problemas que pueden variar en grado y empeorar progresivamente. Estos problemas pueden confundirse fácilmente con otros síntomas de trastornos comunes asociados con el VIH, tales como depresión, efectos secundarios de los medicamentos o infecciones oportunistas que afectan al cerebro como toxoplasmosis o linfoma. Los síntomas del ADC que se suelen experimentar incluyen: poca capacidad de concentración, olvidar cosas con frecuencia, pérdida de memoria reciente o lejana, aislamiento social, lentitud de pensamiento, gama limitada de atención, irritabilidad, apatía (falta de preocupación o de cuidado de uno mismo o de los demás), debilidad, mala coordinación, deterioro de las facultades mentales, problemas de visión y cambios en la personalidad.

Puesto que el ADC varía tanto de persona a persona, no se ha logrado entender muy bien, y ha sido reportado y descrito de muchas maneras contradictorias entre sí. Esta publicación dará un poco de claridad sobre estos asuntos, así como sobre los tratamientos disponibles para el ADC.

Posibles síntomas en la Etapa Inicial del ADC

- Dificultad de concentración
- Dificultad para recordar números telefónicos o citas
- Lentitud de pensamiento
- Necesidad de más tiempo para realizar tareas complicadas
- Dependencia en listas para verificar la realización de actividades diarias
- Las pruebas sobre la funciones y otras capacidades mentales pueden resultar normales
- Irritabilidad

- Paso inestable (al caminar) o dificultad para mantener el equilibrio
- Mala coordinación de las manos y cambios en la escritura
- Depresión

Posible síntomas en la Etapa Mediana del ADC

- Síntomas de problemas motores (de movimiento), como debilidad muscular
- Mal desempeño en las tareas regulares
- Se requiere mayor concentración y atención
- Respuestas lentas y dejar caer objetos con frecuencia
- Sensación general de indiferencia o apatía
- Lentitud en las actividades normales, como comer o escribir
- Se requiere un esfuerzo mucho mayor para caminar, coordinar y mantener el equilibrio

Posibles síntomas en la Etapa Tardía del ADC

- Pérdida del control de la vejiga o de los intestinos
- Paso espástico (como de un anciano), que dificulta la acción de caminar
- Pérdida de iniciativa o interés
- Aislamiento de la vida diaria
- Psicosis o manías
- Confinamiento al lecho

¿Qué es el ADC?

El ADC se caracteriza por cambios severos en cuatro áreas: En la capacidad de una persona de entender, procesar y recordar información (*cognición*); e el comportamiento; o en las emociones (*estado de ánimo*). Estos cambios se denominan ADC cuando se cree que están relacionados con el VIH mismo más bien que con otros factores que pudieran causarlos, tales como otras infecciones del cerebro, efectos secundarios de los medicamentos, etc.

En el ADC el *deterioro de la cognición* a menudo es caracterizado por pérdida de memoria, problemas del habla, incapacidad de concentración y disminución en la capacidad de juicio. Los problemas cognitivos con frecuencia son los primeros síntomas que notará una



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

Hotline Nacional 800-822-7422 (en inglés)

Hotline San Francisco y Internacional 415-558-9051

Oficina administrativo 415-558-8669 FAX 415-558-0684 WEBSITE www.projectinform.org

© 2002 Project Inform, Inc., 205 13th Street #2001, San Francisco, CA 94103-2461



El complejo de demencia del SIDA

persona con ADC. Estos incluyen la necesidad de elaborar listas para poder recordar tareas rutinarias o olvidar, en medio de una frase, sobre lo que se estaba hablando.

Los *cambios de comportamiento* en el ADC son menos entendidos y definidos. Podrían describirse como el deterioro en la capacidad de llevar a cabo tareas comunes y actividades de la vida diaria. Estos cambios se presentan en un 30 a 40 por ciento de las personas con ADC inicial.

El *deterioro en los movimientos* a menudo se caracteriza por una pérdida del control de la vejiga; pérdida de sensación y de control en las piernas; y movimientos tiesos, torpes u obviamente lentos. El deterioro motor no es común en las etapas iniciales del ADC. Los primeros síntomas pueden incluir cambios en la escritura.

El *deterioro en el estado de ánimo* se define como un cambio en las respuestas emocionales. En el ADC, este deterioro está asociado con otros problemas como depresión, cambios severos en la personalidad (*psicosis*) y, menos común, excitabilidad intensa (*manía*).

¿Cómo causa el VIH el ADC?

Aunque está claro que el VIH puede causar enfermedades serias en el sistema nervioso, no así cómo causa el ADC. En general, los trastornos mentales y del sistema nervioso son causados por la muerte de células nerviosas. Aunque el VIH no infecta directamente las células nerviosas, se cree que de alguna manera logra indirectamente matarlas.

Los macrófagos, que son glóbulos blancos que abundan en el cerebro y que actúan como grandes depósitos del VIH—parecen ser el primer objetivo del VIH en el sistema nervioso. Los macrófagos infectados con el VIH pueden llevar el virus al cerebro desde el torrente sanguíneo. Los estudios en tubos de ensayo ofrecen esta hipótesis sobre cómo los macrófagos pueden ayudar a destruir las células nerviosas:

Un macrófago infectado en el cerebro puede desprender una partícula en el recubrimiento exterior del VIH (llamada gp120), causando daños a las células nerviosas.

El gene TAT del VIH, que ayuda a producir nuevos virus, se desprende del VIH y circula en la sangre, causando efectos tóxicos en las células nerviosas.

El macrófago mismo desprende varias sustancias que, en exceso, pueden ser tóxicas para el cerebro. Algunos ejemplos son el ácido quinolínico y el óxido nítrico, entre una variedad de otras moléculas señalizantes. Éstas pueden dirigirse a las células nerviosas y causar problemas en su funcionamiento o su muerte. Las investigaciones han encontrado niveles altos de ácido quinolínico y otros indicadores de la activación celular en el CSF de personas con ADC.

La infección por el VIH de otras células cerebrales, incluyendo los astrocitos.

¿Qué debo hacer si creo que tengo ADC?

- No tema decirle a su médico u otro proveedor de servicios de salud que usted sospecha que algo está mal. Si usted no tiene un médico o tiene problemas para encontrar uno, busque ayuda en las organizaciones locales para el SIDA. Ellos también le pueden ayudar a encontrar un médico para obtener una segunda opinión si la necesita.
- Mantenga con usted una libreta pequeña y anote los síntomas cuando ocurran. Esta información puede servir en gran medida para que su médico pueda ayudarle.
- Consiga la mayor cantidad de apoyo posible, incluyendo amigos, familiares y profesionales de la salud. Aunque es posible tratar el ADC eficazmente, podría pasar algún tiempo antes de que los síntomas desaparezcan.

Los síntomas del ADC

El diagnóstico adecuado del ADC depende en gran parte del juicio acertado de los médicos, a menudo en conjunto con el de especialistas en áreas como la psiquiatría, la neurología o el estudio del cerebro. Es fácil imaginar cuán difícil es determinar deterioros en el estado de ánimo y en los comportamientos puesto que no existen normas establecidas o un curso común en el ADC. En una persona puede ser muy leve con períodos de severidad variable de los síntomas. En otra puede ser abrupto, severo y progresivo. En la actualidad, no existe una forma de predecir cómo va evolucionar el ADC en una persona en particular.

Algunas veces los síntomas del ADC pueden pasar desapercibidos o no ser tenidos en cuenta por algunas de las personas que cuidan a los pacientes, bajo la creencia de que se trata de los síntomas debidos al avance de la enfermedad del VIH. De hecho, las personas en etapas avanzadas de la enfermedad no presentan síntomas de ADC sino que poseen facultades mentales aceptablemente normales a no ser que tengan otros problemas neurológicos. Al final del espectro, el ADC debe ser distinguido cuidadosamente de la depresión severa—común entre las personas con VIH que puede presentar síntomas similares a los del ADC.

El ADC ocurre con mayor frecuencia en los niños con VIH que en los adultos. Se presenta de manera similar y a menudo es más severo y progresivo.

Incidencia

Algunos reportes anecdóticos indican que hay menos personas con ADC desde que la terapia estándar contra el VIH ha estado disponible. Las personas que desarrollan ADC hoy en día tienden a estar “más enfermos” que los que lo desarrollaron antes del uso de terapias contra el VIH. Un estudio inicial de Inglaterra apoya esta teoría.



El complejo de demencia del SIDA

El estudio británico encontró que sólo el 2% de las personas con SIDA que tomaban AZT (zidovudina, Retrovir) desarrolló ADC entre 1982 y 1988, en comparación a un 20% entre los que no tomaban AZT. La incidencia del ADC bajó del 53% en 1987 (antes de la llegada del AZT) a un 3% en 1988 (después de la llegada del AZT).

En los principios de la epidemia, muchos nuevos casos de SIDA se atribuyeron al ADC. Estas personas recién diagnosticadas a menudo tenían ADC pero ningún otro trastorno que se pudiera asociar al SIDA. Muchos médicos reportan que ya no se están encontrando con personas que tengan ADC solamente. Cada vez más se ha convertido en una enfermedad de la etapa tardía del SIDA, cuando las personas suelen sufrir múltiples infecciones.

El diagnóstico del ADC

Se requieren tres pruebas para diagnosticar con exactitud el ADC: un examen del estado mental, uno de los escanes estándar (Tomografía Computarizada o Imágenes por Resonancia Magnética [CT y MRI por sus siglas en inglés respectivamente]) y una punción lumbar. Estas pruebas también pueden ayudar a distinguir entre el ADC y otros trastornos como la toxoplasmosis, el PML (sigla en inglés para *Leucoencefalopatía Multifocal Progresiva*) o el linfoma. Sin embargo, se debe tener cuidado ya que el ADC puede ocurrir simultáneamente con otros síntomas de trastornos del cerebro. Diagnosticar ambas condiciones al mismo tiempo puede resultar mucho más difícil.

La principal forma de detectar y evaluar el ADC es a través de la prueba sobre el estado mental. Este examen está diseñado para revelar problemas como la pérdida de memoria a largo o a corto plazo, los problemas de orientación, concentración y pensamiento abstracto, así como los cambios en el estado de ánimo. También se usan las imágenes del cerebro por medio de escanes (como una radiografía). Ciertas pruebas de laboratorio también pueden ser útiles como las que examinan el líquido cefalorraquídeo, obtenido a través de una punción lumbar (CSF por su sigla en inglés).

Los escanes CT y MRI se usan rutinariamente en la detección del ADC. El escán CT (Tomografía Computarizada) se hace por medio de rayos X que utilizan un rayo especial para producir imágenes detalladas de órganos y estructuras dentro del organismo. En las personas con ADC estos escanes suelen mostrar señales de destrucción del tejido cerebral. Las MRI (Imágenes por Resonancia Magnética) son un tipo de escán sensible del cerebro que se utiliza cuando los hallazgos de la CT no son concluyentes. Los resultados de estas dos pruebas son útiles para descartar otras causas de los síntomas.

Cuadro de indentificación de medicamentos

Nombre genérico	Nombre de marca
Inhibidores de proteasa	
amprenavir	Agenerase®
indinavir	Crixivan®
lopinavir	Kaletra®
nelfinavir	Viracept®
saquinavir	Invirase®
cápsula de gel sólida	
saquinavir	Fortovase®
cápsula de gel blanda	
ritonavir	Norvir®
NNRTIs (No nucleósidos inhibidores de transcriptasa reversa)	
delavirdina	Rescriptor®
efavirenz	Sustiva®
nevirapina	Viramune®
NARTIs (Nucleósidos análogos inhibidores de transcriptasa reversa)	
lamivudina (3TC)	Epivir®
abacavir	Ziagen®
zidovudina (AZT)	Retrovir®
AZT + 3TC	Combivir®
AZT + 3TC + ABV	Trizivir®
stavudina (d4T)	Zerit®
zalcitabina (ddC)	Hivid®
didanosina (ddl)	Videx®
NtRTIs (Nucleótidos análogos inhibidores de transcriptasa inversa)	
tenofovir	Kaletra®
Inhibidores de factor celular	
hydroxyurea	Hydrea®

Las pruebas de CSF pueden ayudar a determinar si alguien tiene ADC, pero los resultados no suelen ser concluyentes. En gran parte, estas pruebas son utilizadas para descartar otras causas de los síntomas del ADC, y es por esto que son importantes. Muchas personas con ADC tienen altos niveles de ciertas proteínas o glóbulos blancos en su CSF. Sin embargo, no necesariamente todo el que tenga estos niveles tiene ADC. Además, las personas con ADC avanzado por lo general tienen niveles más altos de VIH en su CSF, aunque algunas personas que no presentan síntomas de trastornos cerebrales a veces tienen niveles altos de VIH en su CSF.

Tratamiento del ADC

Las mejores terapias para tratar el ADC parecen ser los medicamentos contra el VIH, y el AZT en altas dosis es el medicamento más estudiado para este fin. Sin embargo, muchos especialistas contraponen que la eficacia con la que un régimen potente controla la reproducción del VIH es a la hora de la verdad más importante que los medicamentos que se utilicen en el régimen. Esto puede o no incluir el uso estándar, aun en dosis altas, del AZT como parte del régimen.

En términos generales, para crear un régimen contra el VIH con el objetivo adicional de tratar el ADC se siguen tres principios básicos:

1. Iniciar un régimen potente (por lo general con tres medicamentos) para disminuir los niveles del VIH por debajo de límite de detección en las pruebas de carga viral;
2. Para algunas personas que han utilizado antes terapias contra el VIH, tener en cuenta el historial anterior de terapias así como la información sobre de las pruebas de resistencia contra el VIH;
3. De ser posible, utilizar medicamentos contra el VIH que crucen la barrera sangre/cerebro como parte de un régimen de terapia combinada.

Se cree que con base en los hallazgos de que el AZT en dosis altas (de 1,000 a 1,200 mg/día) puede cruzar la barrera sangre/cerebro y tratar eficazmente al ADC—cualquier medicamento contra el VIH que logre cruzar la barrera sangre/ cerebro puede ayudar a prevenir o tratar el ADC. Hasta la fecha, el AZT, es el tratamiento disponible mejor entendido para el ADC. Varios grupos han reportado mejorías en las funciones cognitivas con el AZT así como prevención de la infección del VIH en el cerebro. Las dosis más altas (1,000 mg en comparación a la dosis ahora estándar de 600 mg por día) de AZT parecen ser necesarias para el tratamiento del ADC. Sin embargo, las dosis altas de AZT pueden presentar problemas puesto que muchas personas



El complejo de demencia del SIDA

con VIH, particularmente aquellos que están más enfermos, a menudo son incapaces de tolerar sus efectos secundarios.

Aunque el AZT sea el medicamento más investigado para el tratamiento del ADC, otros medicamentos contra el VIH que cruzan la barrera sangre/cerebro podrían ser igualmente útiles. Entre estos están el AZT, el d4T, el abacavir, la nevirapina, el amprenavir y en menor grado el indinavir y el 3TC. El efavirenz no ha demostrado cruzar esta barrera en un grado significativo, pero algunos expertos especulan que puede ser útil para el tratamiento del ADC.

Las terapias contra el VIH son mejores cuando se utilizan en combinaciones. También puede ser importante tener en cuenta la capacidad de un medicamento para cruzar la barrera sangre/cerebro al diseñar un régimen que sea eficaz. Para información sobre el desarrollo de estrategias a largo plazo y diseño de terapias potentes contra el VIH, llame a la línea de ayuda (Hotline) de Project Inform.

¿Qué debo hacer si alguien bajo mi cuidado tiene síntomas o un diagnóstico de ADC?

- Ayúdelo a tener acceso a un diagnóstico y tratamiento adecuados.
- Comprenda que la pérdida de control mental y emocional puede ser terriblemente asustadora para la mayoría de las personas, aun si es moderada o a corto plazo. Sin embargo, sea honesto sobre sus síntomas a la vez que le brinda apoyo y lo anima a que cree un base de confianza.
- Puesto que los cambios en el estado de ánimo y los problemas de memoria son comunes con el ADC, usted podría encontrar resistencia al intentar ayudarlo. Ayudar a la persona bajo su cuidado a anotar sus síntomas con su propio puño y letra, a medida que los va experimentando, puede algunas veces animarlos a buscar atención médica.
- A veces es necesario que las personas con ADC severa o ADC que no responde al tratamiento reciban ayuda de quienes proveen cuidados a nivel profesional, como algunos ayudantes a domicilio. Buscar este tipo de apoyo es a veces la mejor manera de ayudar a su ser querido.
- Cuidar de alguien con problemas de memoria o comportamiento puede ser abrumador, especialmente si es sobre un período prolongado de tiempo. En muchas ciudades existen servicios de apoyo para quienes cuidan de personas con enfermedades que pongan en peligro la vida.

Tratamiento de los síntomas del ADC

Para tratar los síntomas del ADC, con frecuencia se utilizan medicamentos psicoactivos. Entre estos están los antipsicóticos, los antidepresivos, los ansiolíticos, los psicoestimulantes, los antimaniacos y los anticonvulsivos. Estos medicamentos no tratan la causa subyacente del ADC, ni paran su desarrollo. Sin embargo, pueden aliviar algunos de los síntomas. El haloperidol (Haldol) se usa con frecuencia para disminuir los síntomas del ADC, aunque suele tener muchos efectos secundarios. Las personas con ADC son sensibles al Haldol, de manera que pequeñas dosis de 5 a 10 mg por lo general son suficientes.

En caso de trastornos severos del comportamiento, los antipsicóticos como el thiorazine y el mellaril pueden usarse para controlar la agitación. El lorazepam (Ativan) y el diazepam (Valium) también pueden usarse para sedación y control de la ansiedad. Otros medicamentos incluyen perphenazine (Trilafon), thiothixene (Navane), molindole (Moban) y fluoxetine (Prozac) con bupropion (Wellbutrin).

Muchas de las terapias mencionadas aquí pueden tener interacciones potenciales con otros medicamentos comúnmente utilizados para tratar el VIH o para tratar y prevenir otras condiciones asociadas con el VIH. Para más información sobre la interacción entre los medicamentos, llame a la línea de ayuda de Project Inform.

Conclusión

Se necesitan desesperadamente nuevos tratamientos contra el ADC. También es importante que los nuevos medicamentos contra el VIH sean evaluados a fondo para medir su eficacia en el tratamiento del ADC. Al mismo tiempo, también se deben investigar medicamentos promisorios que puedan funcionar para tratar las causas subyacentes del ADC.

Este material ha sido producido como resultado de una colaboración entre Project Inform y Gay Men's Health Crisis. Para más información sobre Project Inform, llame a la línea de ayuda al 1-800-822-7422. Para más información sobre Gay Men's Health Crisis en Nueva York llame al 212-367-1451. Agradecimientos especiales al Dr. Richard Price de los Servicios de Neurología del Hospital General de San Francisco de la Universidad de California, y al Dr. Justin Mc Arthur, Profesor de Neurología y Epidemiología de la Universidad John Hopkin en Baltimore por su apoyo editorial.

Project Inform On Line!



www.projectinform.org

Los servicios y publicaciones de Project Inform están disponibles en Internet. Puede contactar el website de Project Inform en:

1-800-822-7422