

La visión de la tuberculosis entre los adictos a drogas por vía parenteral y VIH positivos en la ciudad de Elda

Pablo Peñataro Yori

(Estudiante de Enfermería. Universitat de València)

Introducción

Planteamiento del problema. Objetivos del estudio, material y métodos.

A pesar de encontrarnos a finales del siglo XX, la tuberculosis mata a más personas adultas que cualquier otra enfermedad infecciosa y constituye uno de los mayores retos de la Salud Pública en el mundo. En 1995 murieron de tuberculosis 3 millones de personas. Se calcula que están infectados por *Mycobacterium tuberculosis* unos 1.700 millones de personas, lo que constituye un tercio de la población mundial. La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que más de 300 millones de personas se contagiarán durante la próxima década (1).

La actual situación epidemiológica española frente a la tuberculosis es alarmante: es similar a la que mostraban los países industrializados de su entorno hace aproximadamente 30 años (2). En concreto, en España se producen entre 16.000 y 18.000 nuevos casos de enfermedad tuberculosa cada año, de los que la mitad son altamente contagiosos. Se trata de tasas entre 4 y 8 veces superiores a las del resto de países desarrollados (3).

En relación con el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), en nuestro país puede haber más de 43.000 coinfectados por VIH y *Mycobacterium tuberculosis*. De ellos, un 8% puede desarrollar una tuberculosis activa (TBC) cada año, lo que supone que tendríamos alrededor de 3.500 casos nuevos anuales asociados al VIH (4).

El elevado número de portadores de VIH, no todos conocidos, el también elevado número de adictos a drogas por vía parenteral (ADVP) -uno de los grupos de mayor riesgo de infección tuberculosa-, la prevalencia actual de la asociación SIDA-TBC, unido a la mayor incidencia de la enfermedad en los jóvenes, pone a la Comunidad Valenciana en una situación epidemiológica muy desfavorable (3).

Por otra parte, la larga duración del tratamiento antituberculoso, de al menos seis meses -que sólo resulta eficaz cuando se realiza un seguimiento individual hasta

el final-, unida al aumento de la pobreza y la marginalidad, situaciones en las que más incide la tuberculosis -y a las que se debe sumar hoy la adicción a las drogas por vía parenteral-, la infección por VIH, y también las nuevas conductas de riesgo desarrolladas por los jóvenes, dificulta el control de la tuberculosis bajo el planteamiento puramente asistencial que domina en nuestro sistema sanitario.

Sobre la base de la situación descrita, pero sin dejar de recordar que la tuberculosis puede afectar en mayor o menor medida, y de hecho afecta, a todos los estratos de nuestra sociedad, eludiendo pues la óptica de que hay enfermedades de ricos y de pobres (5), he considerado oportuno centrar este estudio en la población portadora de VIH (VIH+) y adicta a drogas por vía parenteral (ADVP), con el objetivo de conocer la concepción de la tuberculosis y el nivel de conocimientos sobre dicha enfermedad en este grupo de riesgo. En particular se pretende dar respuesta a las siguientes cuestiones:

- Qué entiende el grupo por tuberculosis
- Si se consideran dentro de un grupo de riesgo
- Sus conocimientos sobre la transmisión de la enfermedad
- Qué relación establecen, de hacerlo, entre sus conductas y situación, y la transmisión de la TBC
- Qué síntomas asocian con la enfermedad
- Sus conocimientos sobre la evolución y consecuencias de la enfermedad
- Si la consideran curable
- Si conocen la importancia de completar el tratamiento

Para dar respuesta a los objetivos planteados se decidió recurrir a la entrevista semiestructurada, siguiendo el procedimiento habitual en los estudios de folkmedicina (6), de una muestra de la población valenciana que debía cumplir el requisito de ser adicto a drogas por vía parenteral, portador de VIH o enfermo de SIDA.

Ámbito del estudio. Características del lugar de recogida de los datos

El estudio se ha realizado durante los meses de febrero a agosto de 1998 en Elda.

Elda es una población situada al oeste de la provincia de Alicante en la comarca del Vinalopó Medio. El municipio, de una extensión de 44,68 m² limita al norte con el de Sax, al sur con Monóvar y Novelda, al oeste con Salinas y Monóvar y al este con Petrer. Según el Padrón municipal de 1998, su número de habitantes es de 53.710.

La principal actividad económica es la industria, especialmente la del calzado y afines. La ciudad se encuentra segmentada en barrios entre los que existen notables diferencias económicas. Los más deprimidos son los barrios de La Tafalera y el Bajo Almafrá.

En cuanto al nivel de instrucción de sus habitantes, un tercio posee estudios primarios, algo más de una quinta parte cuenta con los estudios de EGB o el graduado escolar, otra quinta parte carece de estudios, un 10% no sabe leer ni escribir, un 6% tiene titulación de BUP, alrededor del 4% titulaciones de formación profesional y cerca del 5% titulaciones universitarias medias y superiores (7).

Elda pertenece al área sanitaria número 17. Cuenta con dos Centros de Atención Primaria y un tercero en construcción, un Centro de Especialidades, otro de Salud Pública y un Hospital General.

Los datos de incidencia de tuberculosis reunidos por el Centro de Salud Pública del Área 17 arrojaban 8 nuevos casos en 1995 (seis hombres y dos mujeres), 3 en 1996 (2 hombres y una mujer), y 6 en 1997 (3 hombres y 3 mujeres) en la ciudad de Elda (8).

En el año 1997 había registrados 24 casos de tuberculosis (12 hombres y 12 mujeres) en el Área 17, de los cuales uno se relacionó directamente con el VIH (varón de 33 años residente en Elda) y 2 con el consumo de alcohol. Hasta Agosto de 1998 se habían declarado 15 casos, de los cuales uno se relacionaba directamente con el VIH -un varón de 33 años, residente en Elda-, y dos con el consumo de alcohol (8).

Recogida de datos

La muestra

La selección se realizó en el Centro de Atención a Drogodependencias de la Mancomunidad Intermunicipal del Valle del Vinalopó, ubicado en Elda. A este centro acuden diariamente numerosos toxicómanos así como portadores de VIH. A todos los que eran también residentes en Elda se les solicitó la participación y casi todos aceptaron, a la vez que permitieron el registro magnetofónico de la entrevista.

Las entrevistas

De cada uno de los entrevistados se reunieron datos acerca del perfil sociocultural individual y familiar, edad, sexo, lugar de nacimiento, nivel de estudios, ocupación, etc. y las entrevistas fueron, por supuesto, anónimas. Se elaboró un cuestionario de 17 preguntas que se formu-

laron en entrevista personal abierta (semiestructurada), de las que se hizo registro magnetofónico. Las entrevistas se desarrollaron en el citado Centro de Atención a Drogodependencias.

Cuestionario:

a) Con el fin de conocer qué entiende el grupo por tuberculosis:

1. ¿Qué entiendes por tuberculosis?
2. ¿Sabes qué es la tuberculosis?
3. ¿Cuándo y dónde oíste hablar de la tuberculosis?
4. ¿Hay algún amigo o familiar que la tenga?
5. ¿Te han hecho pruebas para ver si la tienes?
6. ¿Te la han diagnosticado alguna vez?

b) Para evaluar sus conocimientos sobre la transmisión de la enfermedad y la relación con sus conductas de riesgo (9):

7. ¿Crees que puedes enfermarte de tuberculosis?
8. ¿Por qué?
9. ¿Cómo?
10. ¿Conoces la forma de contagiar la enfermedad? ¿Podrías comentar los riesgos y las formas que conoces?
11. ¿Tomas alguna precaución específica? ¿Cuál?

c) Sabemos que una determinada manifestación de la enfermedad es considerada por unos grupos sociales como señal de enfermedad y por otros no. Para evaluar este aspecto se hizo hincapié en los síntomas clínicos que ellos conocían asociados a la tuberculosis, pidiéndoles que, a su criterio, comentasen los que relacionaban con la enfermedad (10). Se trataba de averiguar también sus conocimientos acerca de la evolución de la enfermedad, sus consecuencias y su tratamiento (11):

12. ¿Sabes cómo puede afectar la tuberculosis a tu cuerpo? ¿Qué partes? Coméntalas.
13. ¿Cómo te afectaría a tu vida saber que tienes la enfermedad? ¿Piensas que sería igual, que cambiaría ...?
14. ¿Tienes miedo de esta enfermedad? ¿Qué piensas que te puede ocurrir?
15. En el caso de que tuvieras la enfermedad ¿seguirías el tratamiento?
16. En el caso de que tuvieras la enfermedad ¿tendrías miedo de contagiar a tus compañeros, familiares, etc ...?
17. Si tienes la enfermedad y no te tratas, aunque tú te encuentres bien la puedes transmitir a otras personas. ¿Qué piensas de esto?

Análisis de los datos. Resultados

Características de la muestra

Los entrevistados son un total de diez personas, todos varones, de edades comprendidas entre 19 y 43 años, la mitad en la década de los 30, tres en la de los 20, y

dos de 19 y de 43 años respectivamente. Todos residen en Elda y todos cumplen también el requisito de ser o toxicómanos por vía parenteral, o portadores de VIH, o enfermos de SIDA.

Análisis de las entrevistas

1. Nuestro primer objetivo era conocer qué entiende el grupo por tuberculosis.

Los entrevistados comentaron mayoritariamente (7/10) no tener mucha idea ni conocimientos sobre la tuberculosis. La mitad de ellos la identificaron como una enfermedad pulmonar.

Oyeron hablar por primera vez de la enfermedad en lugares muy diversos: la cárcel, el colegio, la calle, en los centros donde han sido tratados... pero lo más destacable es la idea de la tuberculosis como una enfermedad del pasado o del tercer mundo, a pesar de que seis de los entrevistados declararon haber conocido a alguien que la había padecido. Ninguno conocía a personas que la padecieran en la actualidad. Y a pesar también de que, excepto dos (nº 4 y 5), el resto se ha sometido a la prueba de la tuberculina; dos de ellos en varias ocasiones (nº 3 y 7). A todos les resultó negativa.

Entrevista número 7: «A mí empezó a sonarme hace ... once años, en este centro donde estamos ahora, me hicieron la prueba de la tuberculina y ahí fue donde empecé a oír hablar de la tuberculosis. La conocía de las películas, de los países de África y de todo eso, pero nunca la he visto relacionada conmigo. Entonces, cuando me hicieron la prueba de la tuberculina, el médico de aquí, fue cuando empecé a tener relación. Pero al tener las pruebas negativas y todo eso, no he tenido más información de la tuberculosis.»

Entrevista número 9: «... yo estuve en la cárcel y allí me la hicieron [la prueba de la tuberculina]. Eso que te ponen el redondel, te pinchan aquí y si sale rojo es porque es malo. A mí no me salió ninguna señal, me dijeron que había estado en contacto con ella pero que no tenía nada.»

2. Sobre la posibilidad de enfermar y su relación con sus propias conductas de riesgo, siete consideraban la posibilidad de contraer la enfermedad. Tres no la contemplaban en absoluto, bien porque manifestaron tener ciertas precauciones dentro de sus conductas de riesgo (nº 7), bien por haber abandonado estas conductas, bien por no concebir estas conductas -equivocadamente- como riesgo (nº5).

A la vez, los que manifestaron creer que tenían posibilidades de enfermar se consideraban más expuestos que el resto de la población por sus particulares condiciones y prácticas y los que no creían posible enfermar no pensaban que estaban más expuestos que el resto.

Sobre la forma de transmisión de la enfermedad, dos entrevistados hacen una exposición más o menos acer-

tada (núm. 3 y 9), mientras que el resto declaró no saberlo o mostró conocimientos totalmente equivocados.

Entrevista número 3: «Pues la tuberculosis la puedes coger muy fácilmente, hasta de que te den un cigarro para fumar. Vamos, eso tengo yo oído, igual no es eso, ... pero hasta de un porro, un cigarro, una cuchara, cualquier cosa ... hasta de hablar contigo quizá también la puedas coger.»

Entrevista número 2: «Lo único que sé es por vía intravenosa, y no sé más.»

Entrevista número 9: «No, no tengo ni idea (es rotundo). Sé que se puede contagiar por jeringuillas, porque por jeringuillas se puede transmitir todo, vamos.»

Tres dicen tomar medidas para prevenir la enfermedad. El resto dice no tomar ninguna precaución específica, como son los casos siguientes:

En aparente contradicción con su respuesta sobre la forma de transmisión de la enfermedad, el segundo entrevistado dice que «cuando he cogido un cigarro de alguno que me he mosqueado, lo que es la boquilla la he quemado ...», pero no como medida específica contra la tuberculosis, sino en general.

Entrevista número 7: «Con la tuberculosis no [tomo precauciones], porque como no sé lo que es realmente... a ver si me explico. A mí me hicieron unas pruebas, me explicaron por encima lo que era, que era una enfermedad pulmonar, una enfermedad que podía procurar la muerte, en fin, pero que yo, al no saber realmente lo que es, no sé cómo prevenirla. Hombre, yo pongo de mi parte en prevenir no usando jeringuillas usadas, no viviendo en condiciones ... llevando una higiene personal buena, pero imagino que así evito la tuberculosis y muchas más.»

3. Nuestro tercer objetivo consistía en conocer los síntomas que asocian con la enfermedad, sus ideas sobre la evolución y consecuencias de la misma y sobre el tratamiento.

Dos entrevistados manifestaron no conocer ningún síntoma de la tuberculosis. El resto mencionaba la delgadez extrema, la tos y «escupir sangre». Los pulmones resultaron la parte del cuerpo más mencionada -todos los citaron- en cuanto a su afectación por la enfermedad.

Como ejemplo nos sirve la entrevista número 10: «Éste empezaba a toser y tiraba por la boca cosas raras. Escupía unas cosas muy raras, como pus o

algo así. Por eso me di cuenta, tosiendo, de lo que tenía [tuberculosis]».

Sobre la evolución y consecuencias de la tuberculosis, en general todos manifestaron que de saber que padecieran tuberculosis tratarían de llevarlo de la mejor forma posible. Ninguno contempla esta enfermedad como posible causa de muerte, a pesar de que alguno (núm. 7) lo menciona en otro apartado teóricamente. Cuatro manifestaron tener miedo a la enfermedad. El resto no lo tenía o simplemente no pensaba en la tuberculosis:

Entrevista número 2: «No, es una enfermedad que no ... Como está más de moda la hepatitis o el sida ... pues es una enfermedad [la tuberculosis] que no causa psicosis».

Todos manifestaron que, caso de enfermar de tuberculosis, tomarían el tratamiento completo, y todos ratificaron su intención tras explicarles la duración y dureza del mismo.

Todos contestaron afirmativamente a la pregunta de si tendrían miedo de contagiar a amigos y familiares caso de padecer la enfermedad.

Conclusiones. Discusión

Los resultados parecen permitir afirmar que existe un desconocimiento notable de la tuberculosis en el grupo, especialmente en relación con el nivel y calidad de conocimientos sobre otras enfermedades como el sida o la hepatitis. Ellos mismos así lo hacen saber:

Entrevista número 1: «No sé muy bien, vamos, pienso que la tuberculosis es una degeneración, pero no sé de qué tipo de órganos, no estoy muy puesto en esto. Si me preguntas sobre otros temas, como el virus VIH, sí sabría qué decirte, estoy más puesto en ellos.»

Resulta llamativo el hecho de que casi todos los entrevistados se hayan sometido a la prueba de la tuberculina y, sin embargo, ninguno haya recibido información directa de profesionales sanitarios sobre la enfermedad. Sólo al 7º entrevistado parece que le explicaron algo, por encima, pero en todo caso no tiene tampoco conciencia de la realidad del riesgo de contraer esta enfermedad.

La falta de información de primera mano es posiblemente causa del desconocimiento generalizado (8 de diez) de los mecanismos de transmisión de la enfermedad. En consecuencia, resulta lógico que o no tomen medidas profilácticas o que, de tomar alguna, resulte inadecuada e ineficaz.

Parece que la desfavorable situación epidemiológica española frente a una de las enfermedades infecciosas más importantes del mundo no ha sido razón suficiente para imponer nuevos planteamientos de educación sanitaria y prevención en el caso de la tuberculosis, a diferencia de lo que ha ocurrido ante otras enfermedades.

Constituye un problema directamente implicado la infradeclaración de casos de tuberculosis, hecho que comentan todos los epidemiólogos consultados para este trabajo y confirmado por los estudios de incidencia y espectro clínico de la enfermedad que constan en la bibliografía.

Los resultados de este trabajo hacen patente la importancia de que, dentro de los programas de control de la tuberculosis, se preste especial atención a la educación sanitaria tanto de las personas en situación de mayor riesgo como de las que no lo están. Porque muestra que incluso las que tienen un riesgo mayor de contraer la enfermedad -así reconocido por autoridades y profesionales sanitarios- y que además son atendidas periódicamente en un centro sanitario público por problemas que precisamente los sitúan en ese grupo de riesgo, no han tenido acceso a una información adecuada y cualificada siquiera mínima.

Referencias bibliográficas

- (1) Médecins sans frontières (1996) Memoria julio 1995-julio 1996. Bruselas, Oficina internacional de MSF, pp. 21-26.
- (2) Margolles, M.; Herrojo, A.; Álvarez, B.; Del Valle, B.; Suárez, O. (1995) *La tuberculosis en Asturias. Aspectos epidemiológicos, 1989-1994. Informe técnico nº 4*. Oviedo, Consejería de Asuntos Sociales, Servicio de publicaciones del Principado de Asturias.
- (3) Dirección general de Salud Pública. Generalitat Valenciana (1997) Tuberculosis. *Viure en Salut*, 33, 3-17.
- (4) García Ordóñez, M.A. *et al.* (1998) Incidencia y espectro clínico actual de la tuberculosis en un área sanitaria metropolitana del sur de España. *Medicina clínica*, 110 (2), 51-55.
- (5) Salomone, M. (1998) Medicina tropical. Flujos de población. *El País*, 9 de febrero, pp. 32.
- (6) Fresquet Febrer, J.L. (1994) *Guía para la realización de trabajos de folkmedicina y otros sistemas médicos*. Valencia, Instituto de Estudios Documentales e Históricos sobre la Ciencia.
- (7) Ayuntamiento de Elda. *Padrón municipal 1998*.
- (8) Centro de Salud Pública, Área 17. (1998) «Datos sobre incidencia y prevalencia de la tuberculosis, 1995-98». Elda. (mecanografiado)
- (9) Benenson, A.S. (1997) *Manual para el control de las enfermedades transmisibles*. Publicación científica nº 564. 16ª ed., Washington, Organización Panamericana de Salud.
- (10) Delgado-Iribarren, A.; Prieto, S.; Amich, S.; Salve, M.L. (1996) *Microbiología*. Madrid, Ed. Interamericana McGraw-Hill. pp. 212-440.
- (11) Sanchis, C.; Coene, D. (1996) *Vivir y convivir con VIH/SIDA. Manual de autocuidados*. Valencia, Instituto Valenciano de Salud Pública (IVESP), pp. 21-25.