Artículos originales

Ideas y prácticas sobre el SIDA entre los pacientes internos del Hospital Psiquiátrico de Bétera (Valencia)

Miguel Martínez Rodríguez y Daniel Gómez Sánchez
(Estudiantes de Medicina. Universitat de València)

Introducción

Objetivos

Debido al elevado número de toxicómanos existentes y al desconocimiento de los métodos por ellos empleados para afrontar el S.I.D.A., surgió la idea de conocer los patrones de conducta, valores, criterios, ideas, vocablos, prácticas... de este grupo de enfermos.

Este artículo pretende un acercamiento a lo que significa para el propio afectado su enfermedad. Para ello, decidimos escoger la población de internos del Hospital Psiquiátrico de Bétera, grupo muy heterogéneo que constituye una adecuada muestra acerca de la realidad en este tipo de pacientes. Los métodos empleados frente al sida por este tipo de enfermos, pueden llegar a ser totalmente desconocidos para el profesional sanitario, dificultando la correcta actuación en el proceso sanador del enfermo.

Para centrar el trabajo, decidimos orientarnos hacia los siguientes objetivos:

- 1.- Cómo afrontan su enfermedad los pacientes, su familia y la sociedad.
- 2.- Conocimiento general de la enfermedad por parte del paciente: qué es, mecanismo de infección, mecanismo de transmisión, cómo prevenirla, cómo tratarla.
- 3.- Observar el uso de otros sistemas médicos, y, en concreto, las técnicas a las que han recurrido.

Material y métodos

Este trabajo, se ha realizado a partir de una muestra significativa de drogodependientes internos en el pabellón 8 del Hospital Psiquiátrico de Bétera. Se han empleado los datos extraídos de la realización de: 4 entrevistas individuales, 1 entrevista grupal, 1 entrevista a uno de los médicos responsables de los

pacientes internos del centro, 14 encuestas realizadas por un grupo multidisciplinar de profesionales pertenecientes al equipo F.A.S.E., y por último, los procedentes de la lectura de sus historias clínicas.

Las entrevistas se desarrollaron en un corto espacio de tiempo (no superior a media hora de grabación) para mantener la atención del entrevistado y evitar su cansancio y desinterés, así como la falta de veracidad de la información obtenida.

Las entrevistas se concibieron de un modo semiestructurado, que permitiese la adaptación a cada caso concreto, tomando como base o guía los objetivos del trabajo.

Consta de 16 puntos, a través de los cuales se intentó conseguir el acercamiento a la visión del enfermo. Los primeros iban dirigidos hacia su vida personal, y el resto, se centraron en el S.I.D.A, teniendo en cuenta su condición de drogodependientes.

La entrevista grupal intentó establecer un debate y un contraste de ideas entre varios de los internos del centro. Ésta se llevó a cabo de un modo fluido y espontáneo con el fin de que no se coartase la opinión de ningún interno; que expresaran libremente sus ideas y opiniones, sin la limitación que supone el método pregunta-respuesta.

Con la entrevista que se realizó al médico del centro pretendimos conseguir una visión externa, basada en la experiencia que el profesional sanitario ha adquirido con su labor.

Características de la muestra

Los criterios utilizados para la selección de las personas encuestadas y entrevistadas han sido los siguientes:

- a) Estar ingresados en la Unidad en los días en que acudíamos para realizar el trabajo.
- b) Acceder de modo totalmente voluntario a la realización de la misma.

- c) Poseer el suficiente nivel intelectual para realizarla.
- d) Estar en condiciones físicas y psicológicas estables.
- e) Ser seropositivo o ser drogadicto y haber vivido el problema del S.I.D.A. muy de cerca.

Características del lugar de recogida de datos

El Hospital Psiquiátrico de Bétera, situado a dos kilómetros del pueblo del mismo nombre, tiene por finalidad rehabilitar los enfermos mentales crónicos, alcohólicos y toxicómanos. El servicio de alcohol y drogas ha ido evolucionando al igual que lo ha hecho la sociedad, hasta llegar a ser una unidad especializada únicamente en el proceso de desintoxicación y no como en el pasado, cuando se encargaba además del diagnóstico, deshabituación y tratamiento. Este cambio ha surgido gracias a la aparición de centros de salud mental y de unidades de conductas adictivas (a partir de la ley de drogadicción de la Generalidad Valenciana), así como de servicios sociales de base. Estos últimos funcionan a modo de centros de atención primaria y tienen a su cargo la detección del problema de consumo, valorando la atención, el estado, las circunstancias personales, sociales, económicas, etc., así como la necesidad de atención hospitalaria, función ejercida por este centro. Tras la finalización de este tratamiento, los pacientes son remitidos nuevamente a las unidades de conductas adictivas de zona para su seguimiento, aunque no debemos olvidar las recaídas de muchos de estos pacientes.

Resultados

A) Entrevistas personales (4 entrevistas) y entrevista grupal (con 5 pacientes).

Los pacientes entrevistados, aunque varios de ellos son V.I.H.+ y otros padecen el S.I.D.A., rehúsan responder cuando se les pregunta directamente y prefieren hacerlo de un modo impersonal.

Características comunes en la vida de los pacientes

Los pacientes entrevistados refieren una mala infancia y una relación con “malas compañías”, causantes de su entrada en el mundo de las drogas. El presidio, los robos y otras actividades delictivas y marginales (como la prostitución), son una constante en ellos.

Visión de los enfermos sobre el S.I.D.A.

En este punto observamos cierta discrepancia:

Tres de los 9 entrevistados (4 con entrevista personalizada y 5 en una entrevista grupal) consideran que el S.I.D.A. es una enfermedad como cualquier otra.

Seis de los 9 entrevistados plantean una sospecha hacia el origen de esta enfermedad. En las entrevistas surgieron ideas como la fabricación del virus para eliminar a ciertos sectores sociales y diezmar la población de ciertos países.

Reacciones y sentimientos de los enfermos

Los principales sentimientos que observamos en estos enfermos son :

- el miedo al rechazo social.
- la impotencia ante una enfermedad de la que todavía no se conoce cura y cuya repercusión social adquiere elevadas dimensiones.
- dificultad para la toma de decisiones, cambios en el estado de ánimo y una tendencia a eludir sus responsabilidades.
- miedo a la muerte.
- la mayoría de estos pacientes no se culpan de su enfermedad. Sólo uno de los entrevistados lo relacionaba con un tipo de vida “vicioso”. No obstante, refieren que muchos enfermos y seropositivos sí lo hacen.
- existe un sentimiento generalizado de incompreensión social en estos pacientes y el deseo de una completa aceptación e integración.
- la actitud de los familiares suele ser positiva al principio. Posteriormente algunos son incapaces de afrontar la situación, y otros lo intentan indefinidamente.

Actitud del enfermo cuando es consciente de su condición de portador del V.I.H.

Los enfermos no asumen bien esta noticia y las depresiones son generalizadas.

Un factor muy importante es la existencia de hijos o de una pareja sentimental a la que el enfermo se sienta fuertemente unido. En las entrevistas fueron definidas como la razón por la que estaban intentando salir de la drogadicción y obtener un modo de vida considerado dentro de la normalidad.

Formas de contagio del V.I.H. según los enfermo

Coinciden en la forma de transmisión del V.I.H.

- prácticas sexuales de riesgo.
- vía parenteral.

Forma de drogadicción considerada de mayor peligro

La forma de drogarse considerada como de riesgo

es la parenteral. La inhalación oral y nasal son descartadas como peligrosas.

Miedo al S.I.D.A. en el mundo de las drogas y en la población general

Podemos observar que realmente existe miedo al S.I.D.A. en el mundo de la drogadicción. Prueba de ello son:

- el uso individual de jeringuillas y el recambio de las mismas por otras no usadas.
- el cambio en la vía de administración de ciertas drogas (la heroína ha pasado de ser inyectada a ser principalmente inhalada).
- algunos distribuidores no permiten el contacto físico con sus clientes, llegando incluso a tirar la droga si les tocan.
- cuando los toxicómanos se encuentran con el síndrome de abstinencia, ignoran todas las precauciones necesarias para evitar el contagio.
- su visión de la sociedad es la marginación a la que son sometidos como consecuencia de la falta de información que existe sobre la enfermedad.

Diferenciación de los enfermos entre S.I.D.A. y seropositividad

La diferencia entre S.I.D.A. y V.I.H.+ es conocida por los entrevistados.

Esperanza de vida del enfermo cuando se le comunica que es seropositivo o que tiene el S.I.D.A.

Ante la noticia de la seropositividad, los pacientes prácticamente no alteran su comportamiento habitual. Refieren algún episodio de depresión leve, pero sin mayor repercusión.

La confirmación del S.I.D.A. supone para ellos una noticia muy traumática tras la cual se ven sumidos en una depresión grave, por la que pierden toda esperanza de vida y ya sólo esperan su muerte.

Métodos que emplean para la prevención del S.I.D.A.

En el sexo optan por el uso de preservativos.

En sus prácticas drogadictivas cambian la vía de administración; no comparten jeringuillas y las utilizan una sola vez o las desinfectan.

En su vida cotidiana optan por una vida ausente de conductas de riesgo.

Reacción de la sociedad ante un enfermo seropositivo

Las relaciones con la familia constituyen un campo muy heterogéneo. Algunas familias ayudan a sus

miembros en todo momento, otras los expulsan de su hogar avergonzándose de ellos, y otras, les ofrecen su apoyo pero, ante la dureza de la situación, acaban cediendo ante la presión que ejerce la sociedad sobre ellos.

Respecto a los amigos, algunos de ellos refieren no tenerlos; sólo compañeros de drogadicción. Los que dicen tener amigos, hablan del apoyo que éstos les prodigan en todo momento.

La visión que poseen de la sociedad es de marginación, rechazo y miedo hacia ellos. Principalmente insisten en la falta de información que existe sobre esta enfermedad.

Cambios en el comportamiento de los seropositivos hacia la sociedad

Su comportamiento cambia con respecto a los demás. Aparece el temor al rechazo social y a infectar a sus familiares y amigos. Recibir visitas les demuestra que no han sido abandonados y que siguen siendo valorados y queridos.

Estrategias empleadas por los enfermos de S.I.D.A. para luchar contra su enfermedad

Acuden principalmente al médico. Este tipo de enfermos no cree en las medicinas alternativas, aunque algunos de ellos han referido (aunque no en su caso) el uso de acupuntura, “ventosas”, fitoterapia, curanderos y “cambio de la sangre”.

Los tratamientos médicos no los cumplen en muchas ocasiones. Esto se debe a:

- reacciones adversas de los mismos.
- elevado número de pastillas que tienen que ingerir.
- son pacientes que sólo piensan en el consumo y olvidan su medicación.
- retirada de la pensión de enfermedad cuando mejora su salud.
- algunos pacientes no creen en el tratamiento médico (suelen ser los mismos que atribuyen el virus a una creación intencionada).

En sus prácticas drogadictivas, para prevenir el S.I.D.A., utilizan jeringuillas una sola vez, cambian la vía de consumo, limpian las jeringuillas con limón y alcohol, y calientan tanto la droga como las agujas, para inactivar el virus.

Respecto a otros tratamientos nos hablan de los curanderos, pero únicamente de referencia y afirman no haberlos utilizado. Para algunos es lo mismo que “lo de las agujas”; es decir, confunden al curandero con el acupuntor.

Existencia de apoyo social

El apoyo ofrecido por sus familiares próximos y

compañeros sentimentales suele ser elevado. No es así en el caso del apoyo ofrecido por sus vecinos o conocidos, que es deficitario.

B) Entrevista con el médico responsable de la atención de los pacientes internos:

De las respuestas que aporta el médico al que hemos realizado la entrevista, destacaremos las que discrepan de las ofrecidas por los pacientes. Según él:

-Los enfermos no reaccionan de una manera especial; para ellos el S.I.D.A. es un problema más al que no dan mayor importancia.

-Sí ponen medidas para prevenir el contagio, pero en muchas ocasiones, no lo hacen correctamente.

-Su deseo de consumir estas sustancias es mayor en muchas ocasiones que su conciencia del riesgo que corren al no tomar medidas para prevenir su contagio o para contagiar a otras personas.

-El grado de dependencia de la sustancia puede impedir que se tomen medidas preventivas.

-Asocian la propia sustancia con la transmisión del virus. También piensan que la adulteración de la droga es la responsable de la transmisión de la enfermedad, y no sólo la vía de administración.

-En los últimos años existe conciencia de los mecanismos de transmisión, y están cambiando las vías de administración: se está abandonando la vía parenteral y se sustituye por la inhalada o fumada en el caso de la heroína, pero no en el caso de la cocaína.

-Aunque tienen conciencia del riesgo que existe, su adicción les impide muchas veces cambiar la vía de administración, así como la forma de consumo. Esto es debido a la menor eficacia del cambio de vía de administración, lo que eleva el coste de sus prácticas drogadictivas.

-No diferencian entre seropositividad y S.I.D.A.; para ellos es lo mismo, es tener el “bicho”, seropositividad es igual a S.I.D.A. e igual a muerte.

-No transmiten temor a la muerte cuando se les comunica que tienen el S.I.D.A., es más; muchos de ellos lo tienen asumido, y ven el S.I.D.A. como un problema más dentro de los muchos que tienen.

-Les preocupa más el hecho de recibir tratamiento y estar atados, sujetos a una serie de normas y horarios, que la propia enfermedad en sí.

-Fuera del centro son más sensibles a cambios de estado de ánimo, sobre todo si se encuentran solos. Saben que los principales mecanismos de transmisión son la vía sexual y la parenteral, pero muchas de las pacientes son prostitutas y ante la negativa del cliente a usar preservativo, y la

necesidad de conseguir dinero, no tienen problemas en no usarlo.

-Muchas veces se consume la droga de forma grupal, lo que dificulta enormemente el cambio de la forma de consumo.

-En caso de utilizar algún tipo de medicina, acuden al médico de la Seguridad Social, y aún así les cuesta, visitándolo cuando ya se encuentran muy mal, y como último recurso.

No tiene constancia de que acudan a algún otro tipo de prácticos como acupuntores, homeópatas, etc.

C) Encuesta: (sobre un total de 15 encuestados).

Once son hombres y 4 son mujeres. Seis de ellos tienen más de 36 años, y el resto menos de 36. Sólo uno tiene estudios superiores, y el resto ha cursado la educación general básica total o parcialmente. Dos tienen trabajo fijo o por cuenta propia y el resto están en paro.

Suelen estar mal informados en los siguientes casos:

-Casi la mitad cree que la penetración anal con preservativo implica gran riesgo. Trece de ellos también señalan que el sexo oral es una práctica de riesgo; pero que el *cunilingus* lo es, sólo lo cree la mitad.

-Siete de ellos cree que la mordedura de perro comporta gran riesgo y cinco lo mismo de la picadura de mosquito.

-La mitad cree que la transfusión sanguínea es muy peligrosa, aunque en la actualidad, debido a los controles que se realizan en los bancos de sangre, el riesgo es prácticamente nulo.

-Seis de los encuestados son incapaces de hablar de la muerte.

-Respecto a las actitudes, las tres cuartas partes piensan que debe informarse a la pareja; están conformes con la realización de pruebas en el hospital para que los sanitarios sepan los riesgos que corren.

-La mitad afirma que, en igualdad de condiciones, los homosexuales tienen mayor riesgo que los heterosexuales de contraer la enfermedad.

-Aunque afirman que se debe guardar su intimidad, las tres cuartas partes están de acuerdo en que se deberían practicar pruebas de detección automáticas y regulares al personal sanitario, para que el paciente pueda conocer todos los riesgos que corre.

Conclusiones

1) De este estudio se desprende que los enfermos conocen qué es el S.I.D.A. y su evolución clínica.

2) Los adictos a drogas por vía parenteral de nuestra

muestra sufren alteraciones de la personalidad y otras alteraciones psicológicas que pueden agravarse al conocer su seropositividad.

3) Respecto a la transmisión del V.I.H.:

a) En cuanto a la transmisión heterosexual, la información suele ser correcta (existen algunos casos de desinformación. Una paciente afirmaba que sólo se transmitía por sangre y que por el semen no podía transmitirse). Respecto a las relaciones homosexuales, la opinión mostrada por un grupo importante de encuestados nos indica desconocimiento, ya que atribuyen mayor riesgo al hecho de mantener relaciones homosexuales.

No reconocen prácticas de riesgo en su actividad sexual. Se considera el preservativo como único medio seguro de prevención.

b) Transmisión materno-fetal: La probabilidad de transmisión del V.I.H. de una madre seropositiva a su hijo es del 25%. Los pacientes encuestados atribuyen una mayor importancia a esta vía de la real, sobre todo si consideramos que este porcentaje se reduce considerablemente administrando el tratamiento adecuado.

c) Transmisión entre los adictos a drogas por vía parenteral (A.D.V.P.)

Sobre este punto se observa cierta desinformación en algunos de los pacientes que realizan la entrevista grupal, que aseguraban que el virus se inactivaba a los 5-15 segundos de salir del cuerpo, aunque estuviese en una jeringuilla llena de sangre.

Bibliografía

Abdala, N. Stephens, P. Griffith, B. Supervivencia del V.I.H. en jeringuillas En: *Publicación oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del S.I.D.A* Madrid, vol 10, 5, 1999; 212.

Bimbela Pedrola, J L. *Cuidando al cuidador. Counseling para médicos y otros profesionales de la salud*. 3ª ed ampliada y revisada. Junta de Andalucía y Escuela Andaluza de Salud Pública, 1996.

Clatts, M. Heimer, R. Abdala, N. Transmisión del V.I.H. por material de inyección: Calentar las soluciones de drogas puede inactivar el V.I.H.-1. En: *Publicación oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del S.I.D.A*, Madrid, vol 11, 3, 2000; 145-146.

De la Fuente, L.Lardelli, P. Barrio,G. Disminución de la inyección como principal vía de administración entre los heroinómanos tratados en España. En: *Publicación oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del S.I.D.A*. Madrid, vol 9, 5, 1998; 368-369.

Doménech Palau, A. *Bétera, un poble per a tots*. Bétera, Ajuntament de Bétera, 1998; 334 pp.

Fortenberry, J D. Alcohol, drogas y riesgo de E.T.S./V.I.H. en adolescentes. En: *Publicación oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del S.I.D.A*, Madrid, vol 10, 5, 1999; 211.

Fresquet Febrer, J L. *Guía para la realización de trabajos de folkmedicina y otros sistemas médicos*. Valencia, Instituto de Estudios Documentales e Históricos sobre la Ciencia, Universitat de Valencia- C.S.I.C., 1994.

Henman, A. Paone, D. Des Jarlais, D. Consumidores de droga por vía parenteral como actores sociales: participación de una comunidad estigmatizada en los programas de intercambio de jeringuillas en la ciudad de Nueva York. En: *Publicación oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del S.I.D.A*, Madrid, vol 9, 5, 1999; 208-209.

Jacobs, P. Calder, P. Taylor, M. Rentabilidad del programa Streetworks de Edmonton de intercambio de agujas. En: *Publicación oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del S.I.D.A*, Madrid, vol 11, 3, 2000; 136-137.

Leigh, B C. Peligro, oportunidad, aventura: conceptos de riesgo, consumo de alcohol y conducta de riesgo en adultos jóvenes. En: *Publicación oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del S.I.D.A* Madrid, vol 11, 3, 2000; 138-139.

López Escamilla, I. *Alimentación, enfermedad y tratamientos no convencionales en una muestra de población drogodependiente en la Comunidad Valenciana*. Valencia, Departamento de Historia de la Ciencia y Documentación, Universidad de Valencia. 1999 (manuscrito).

Medrano, M A. Desmond, D P. Zule, W. Historias de traumas en la infancia y efectos sobre conductas de riesgo al V.I.H. en una muestra de mujeres consumidoras de drogas. En: *Publicación oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del S.I.D.A*, Madrid, vol 11, 3, 2000; 134.

Nájera, R. *Sida. Respuestas y orientaciones*. Madrid, Aguilar, 1997, 168 pp.

Polaino-Lorente, A. *Manual de bioética general*. 2ª ed. Madrid, Rialp, 1996.

Rodees, T. Quirk, A. Relaciones sexuales de los usuarios de drogas y organización social del riesgo: la relación social como lugar para controlar el riesgo. En: *Publicación oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del S.I.D.A.*, Madrid, vol 10, 7, 1998; 483-484.

Rodés, A. Vall, M. Casabona, J. Prevalencia de infección por el V.I.H. y de los comportamientos asociados a su transmisión entre los usuarios de drogas por vía parenteral seleccionados en la calle. En: *Publicación oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del S.I.D.A*, Madrid, vol 10, 6, 1999; 255-256.

Rogers, S. Tross, S. Doino-Ingersol, J. Notificación a la pareja por parte de consumidores de drogas infectados por el V.I.H.: resultados de una investigación formativa. En: *Publicación oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del S.I.D.A* Madrid, vol 10, 5, 1999; 210-211.

Rojo Moreno, J. et al. *Estudio sobre los conocimientos de contagio del S.I.D.A. en estudiantes de medicina* (Estudio F.A.S.E.).

Romero-Daza, N. Weeks, M. Singer, M. ¡Mucho más que V.I.H.! La realidad de la vida en la calle de las trabajadoras del sexo usuarias de drogas en el centro de la ciudad de Hartford. En: *Publicación oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del S.I.D.A* Madrid, vol 10, 6, 1999; 258-259.

Sánchez Mánez, A. *Curso básico de drogodependencia*. Plan Formación Diputación. Valencia, 2000.

Spitzer, R. Gibbon, M. Skodol, A.E. Williams, J. First, M. DSM-IV. *Libro de casos*. Columbia University and the New York State Psychiatric Institute. Barcelona, Masson, 1996.

Wilson, T. Massad, L. Riester, K A. Conducta sexual, anticonceptiva y de consumo de drogas en mujeres con V.I.H. y las que se hallan en alto riesgo de infección: resultados del Women's Interagency V.I.H. Study. En: *Publicación oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del S.I.D.A*, Madrid, vol 11, 3, 2000; 139-140.