



ESTUDIO CUALITATIVO SOBRE PACIENTES CON SIDA Y SU EXPERIENCIA EN LOS SERVICIOS DE SALUD EN ECUADOR

LO POSITIVO DE UNA VIDA, entrevista a un paciente con SIDA, fase terminal, y su experiencia en los servicios de salud del MSP-Ecuador.

AUTORES

Dr. Vicente Ayala Bermeo
Máster en Salud Pública

INTRODUCCIÓN

Luego de varios años de escuchar a eruditos en el manejo del SIDA, en la maraña de tratamientos pasados, actuales y futuros, consideramos necesario silenciar la voz de los investigadores e invitarlos a agudizar sus oídos, por un momento, escuchar el lado humano de los sujetos u objetos de todas estas investigaciones, es necesario esta percepción que enriquezca el trato a usuarios internos y externos, fortalezca la investigación, y nos oriente en la razón de nuestros esfuerzos. Específicamente en los pacientes con SIDA, en las personas viviendo con esta enfermedad, y en las personas trabajando con este tipo de pacientes.

Nuestra entrevista (propuesta cualitativa), está enmarcada en la historia de vida de una persona, la cual quiso dejar como su legado, las experiencias vividas en los diferentes centros de salud y el trato recibido en los mismos como un paciente con SIDA, incorpora en sus reflexiones diferentes mitos, formas de discriminación desde los servicios de salud y sus empleados y trabajadores, a pacientes ya estigmatizados, por diferentes causas, que serán más claras conforme nos adentremos en la entrevista que ponemos a consideración de todos ustedes.

Con todo este material, nuestro principal objetivo es visibilizar la acción que como oferentes de servicios de salud estamos brindando a la comunidad en general y específicamente a las minorías en este caso pacientes con enfermedades infecciosas y

terminales, y en lo posible fortalecer lo bueno o retomar lo que consideremos posible de cambiar en el trato a los pacientes con SIDA, a las personas viviendo con esta enfermedad, y al personal de salud a cargo del cuidado de estos pacientes, es una realidad que se encuentra en todos los niveles de atención y en donde y de manera especial se debe fortalecer el conocimiento de la enfermedad y sus mecanismos de contagio dentro de los servicios de salud, especialmente en la aplicación de la estrategia de atención primaria de salud como puerta de entrada al sistema de salud Ecuatoriano.

MATERIALES Y MÉTODOS

El presente estudio se realizó, previo consentimiento de la persona entrevistada, tanto para realizarla, como para el uso de la información con fines de apoyo a la gestión de la salud y el tratamiento de la enfermedad, la entrevista se la cumplió entre dos personas; un entrevistador (médico principal) y dos médicos de apoyo, en un ambiente tranquilo, sin presiones, en una sala del hospital, en donde la persona se encontraba recibiendo tratamiento para una infección oportunista que lo aquejaba, se contó con el apoyo de una grabadora de mano y posteriormente fue necesario afinar el audio de la grabación en un estudio de sonido. Se trata de un estudio cualitativo con la técnica de entrevista a informante clave, la elección del entrevistado fue al azar, de una población de 5 pacientes con diagnóstico de SIDA. Se contó con una guía de la entrevista.

RESULTADOS

El contenido de la entrevista es el siguiente, no se ha omitido ni cambiado nada de la grabación original.

Entrevistador.-

Bueno nos encontramos en algún lugar de los variados lugares en donde se tratan pacientes de SIDA con uno de los múltiples pacientes anónimos con esta enfermedad, y especialmente con una historia de vida, que quisiera dejarnos su relato de su transitar por los servicios de salud.

Entrevistador.-

¿Qué tiempo esta con esta enfermedad?

Entrevistado.- 11 años

Entrevistador.-

¿Cómo supo que estaba enfermo?

Entrevistado.- Porque yo me hice el examen y ahí salió positivo.

Entrevistador.-

¿Previo al examen que síntomas presento?

Entrevistado.- Nada no hubo nada Ninguna molestia

Entrevistador.-

¿Cómo le dieron la noticia?

Entrevistado.- Me dijeron no se asuste, usted es positivo para HIV, pero que había medicinas para tener una buena forma de vida hasta que se desarrolle la fase terminal de la enfermedad. Posterior al saber que tenía la enfermedad, sentí una depresión muy profunda, inicialmente nadie de mi familia no sabía nada, tenía miedo de avisarles. Yo vivía en (lugar protegido por el encuestado)..... en donde tenía mi negocio de comida.

Entrevistador.-

¿Un restaurante?

Entrevistado.- Si, y preparaba banquetes y comidas especiales para fiestas.

Entrevistador.-

¿En su vida sexual existieron muchas parejas?

Entrevistado.- Si, inicialmente tenía una pareja, pero se fue a España y al verme solo, mantuve relaciones con varias parejas.

Entrevistador.-

¿Cuándo decide cambiar de domicilio?

Entrevistado.- Al verme enfermo y con el ánimo de terminar mis días me vine acá donde estaba mi familia.

Entrevistador.-

¿Y acá como le han tratado las personas?

Entrevistado.- Bien, realmente bien, no me quejo de la gente y la comprensión de muchos, aunque inicialmente mi familia ya cuando estaba mal, me dejaron botando en Loja, yo no sentía que me dolía nada, pero mi familia nunca aceptaron mi forma de ser y peormente mi enfermedad.

Entrevistador.-

¿Qué mensaje daría a la gente?

Entrevistado.- No tanto como un mensaje yo les diría que hay que cuidarse, especialmente de pareja a pareja, respetarnos como personas, yo personalmente me cuidaba mucho, pero es posible que las personas que estuvieron conmigo nunca se cuidaron de nada ni supieron que estaban enfermas, el cuidado debe ser de cada uno de los conforman la pareja, no sé en qué momento me descuidé, yo usaba condón siempre y pienso que el condón no protege, yo desde que me enteré de esta enfermedad, ya no quise que nadie más se enferme, yo considero que es importante mantener una sola pareja, es parte de la seguridad que se puede tener, No tengo miedo a morir, me siento mal con algunas enfermeras que me miran con asco o vienen con hartísimos guantes a limpiar donde estoy, en otras en cambio hablan conmigo me tratan bien, yo no entiendo, para mí lo importante es que cambien el personal o que cambien de actitud, porque los médicos pueden tratarme bien, pero con el personal que uno se queda no saben tratar, no falta la que le da pena, la que le da lástima y son pocas las que le tienen cariño al paciente, hay gente tan ignorante que hasta me han hecho comprar guantes por cajas para que ellas se protejan y yo no tengo plata, hasta para pasarme una pastilla es de lejos.

Entrevistador.-

¿Qué pediría a la gente de salud?



Entrevistado.- Que en la vida no estamos para hacer mal a nadie, si ya me tocó me tocó, hagan las cosas no por ellas, hagan las cosas por amor a los pacientes, si han tenido una vida tan amargada, que no paguen los pacientes, que los centros de salud y los hospitales no sean para sufrir.

DISCUSIÓN

Luego de esta entrevista dejamos a consideración de los lectores e investigadores las siguientes inquietudes que surgen de la misma, considerando las diferentes percepciones encontradas

- La apreciación del paciente.
Resignación y búsqueda de respuestas dentro de la estructura social, la conciencia de la monogamia, como medida preventiva, el cuidarse como pareja y a la pareja, una seguridad de que el condón no protege 100% de la enfermedad.
- El trato desde los usuarios internos.
Mucho desconocimiento, mitos, recelo, y hasta desprecio, a los pacientes con SIDA a los que deben tratar, en las unidades de primer nivel con hospitalización de los pacientes. (Hospitales básicos)
- El conocimiento de la enfermedad.
Ninguno, es necesario un abordaje diferente de la comunicación y construcción de los mensajes de promoción y prevención para que lleguen al público objetivo, es también importante la gestión interinstitucional y coordinación con el ministerio de Educación para fortalecer a los y las maestros y maestras en el desarrollo de conocimientos, actitudes y prácticas para el manejo de la sexualidad, Mediante programas de postgrado en sexualidad y salud sexual y reproductiva esto desde la academia con programas de cuarto nivel que aseguren la calidad de los y las Educadores que se encuentran en contacto con la población de adolescentes y jóvenes. El conocimiento de medidas preventivas en el manejo de vías y desechos.
- El medio ambiente en el que se encuentra el paciente hospitalizado.
Ninguno, urge la necesidad de un adecuado manejo de desechos hospitalarios y

de unidades de salud, desde el sitio de producción hasta el destino final de los mismos. Además de desarrollo de experticias en el manejo de vías y manejo de medicación parenteral en el personal médico y paramédico de hospitales básico, la implementación de tecnología para el manejo parenteral de los y las pacientes en general.

Este es un punto de mucha discusión, desde los criterios de bioseguridad y manejo de desechos hospitalarios, el personal de salud no está o no se siente lo suficientemente entrenado para manejar, medicación parenteral con los pacientes o mantiene aún varios mitos, que limitan la oferta de servicios que brinda, especialmente en hospitales de primer nivel en donde se les brinda tratamiento para infecciones oportunistas o donde son tratados generalmente en la fase terminal de la enfermedad, estos mismos centros deberían tener una mejor oferta en cuanto a soporte psicológico y emocional no solo al usuario externo sino también al usuario interno, pues la experticia y el conocimiento consideramos serían las mejores armas para mejorar la oferta de servicios en al área de hospitalización y en el manejo de vías y medicación parenteral.

Se debe considerar también el manejo de los desechos biopeligrosos y el destino final de los mismos, mediante la implementación de un proyecto sobre manejo de desechos hospitalarios, tanto en los hospitales, como en la comunidad para obtener una cadena de seguridad en el manejo y destino final de los mismos. La gestión interinstitucional y con los gobiernos locales tiene una oportunidad inmensa para desarrollar proyectos que permitan el buen vivir de los pueblos y la salud de sus habitantes.

GUÍA DEL ENTREVISTADOR

Luego de presentar un saludo atento y explicar el objetivo de la presente investigación basada en entrevista directa con informante clave, se

procede a obtener la autorización respectiva para el uso de la información con fines científicos o administrativos.

¿Qué tiempo esta con esta enfermedad? (Pregunta abierta)

¿Cómo se enteró de que era HIV positivo? (Pregunta abierta)

¿Cuál considera en su caso la posible causa de infección? (Pregunta abierta)

¿Cómo fue el trato del equipo encargado de apoyarlo en esta enfermedad? (Pregunta abierta)

¿Qué ayudas recibió en relación a medidas preventivas? (Pregunta abierta)

¿Previo al examen que síntomas presento? (Pregunta abierta)

¿Previo al examen que síntomas presento?

(Pregunta abierta)

¿Cómo le dieron la noticia? (Pregunta abierta)

¿En su vida sexual existieron muchas parejas? (Pregunta abierta)

¿Qué mensaje daría a la gente? (Pregunta abierta)

¿Qué pediría a la gente de salud? (Pregunta abierta)

¿Qué pediría a la gente de salud? (Pregunta abierta)

Las respuestas son transcritas en forma directa sin alterar, ni la forma ni el contenido de lo que diga la persona.

Luego de una socialización personalizada, agradecemos la oportunidad de haber realizado la entrevista y damos por finalizada la misma.

BIBLIOGRAFÍA

1. Quintana, A. y Montgomery, W. (Eds.) (2006). Psicología: Tópicos de actualidad. Lima: UNMSM
2. Direcciones electrónicas relacionadas con la metodología cualitativa:
 - www.fhi.org/sp/rh/pubs/network/v22_2/
 - www.madrimasd.org/blogs/salud_publica/2008/07/02/95963
 - www.cge.udg.mx/revistaudg/rug17/1situacion.html
 - books.google.com.ec/books/isbn=9688567876...
 - www.scielo.org.ve/scielo.php/pid=S0367-47622005000300001...