

Y Monográfico, VIH/SIDA

Atención Farmacéutica y SIDA. Punto de vista del paciente.

Costas, Purificación

Catedrática Emérita de la Sociedad Interdisciplinaria del Sida (SEISIDA) y miembro de su Junta Directiva.

Resumen

Desde el punto de vista del paciente voy a ser transmisora de sus deseos, a través de mi relación con ellos desde el Hospital, la calle, casas y centros de Acogida, para que los servicios sean más eficaces y asequibles a todos.

Son muchas cosas las que esperamos, pero una de las más importantes es la ACOGIDA.

El médico es el que diagnostica, pero es el servicio de farmacia el que sabe mejor como administrarlo y puede servir de gran ayuda a los pacientes.

Es muy importante el saber transmitir, aceptar y escuchar teniendo en cuenta las tipologías y características de esta enfermedad y las vías de infección de la misma.

Para esto tiene que haber una coordinación Hospital-Farmacia-Médico, de esta manera serían más efectivos los tratamientos y se daría una mejor calidad y efectividad en el servicio.

Palabras Clave

Paciente, acogida, HIV, nuevos fármacos, tratamiento, coordinación, calidad de Vida.

Summary

From patients point of view I transmit his wishes to based on myself relation with them at the hospital, street, houses and centre shelter, for obtain more efficient and available services.

We are waiting many thinks but the more important is shelter. The physician give diagnosis, but is the pharmacy service who manage better than others and gives big helps to patients.

— Correspondencia a: —

Purificación Costas Otero. Centro de Acogida San Isidro. Paseo del Rey, 34. 28008 MADRID

Is very important to know transmit, accept and listen, recognize typology, characteristics and way infection of this illness.

We need develop a good coordination Hospital-Pharmacy-Physician, will be more effective treatment and will obtain better quality a efficient service

Key Words

Patient, shelter, HIV, new drugs, treatment, coordination, quality of life

INTRODUCCION.

El Sida ha conmocionado los cimientos de la Sociedad y de los sistemas sanitarios y farmacéuticos.

Aunque se plantea la atención al paciente desde los aspectos psico-sociales y en fase terminal, el sida lo desborda todo, y con la cantidad de personas infectadas por el HIV y la evolución de los nuevos medicamentos, hace que cada día más personas necesiten tratamientos específicos ambulatorios, aquí es donde la atención farmacéutica juega un papel importante.

Desde el punto de vista del paciente voy a ser transmisora de sus deseos, a través de mi relación con ellos desde el hospital, la calle, casas y centros de acogida, para que los servicios sean más eficaces y asequibles todos.

Estoy en el Centro de Acogida San Isidro de Madrid, que tiene capacidad para 269 acogidos de ambos sexos: alcohólicos, adictos, psíquicos y un gran número de VIH-SIDA.

Los acogidos llegan al Centro por diversas razones:

- No contar con una estructura familiar, social o socio-sanitaria que les acogiera y facilitara unas condiciones de vida mínimas.
- No contar con recursos económicos ni con una actividad laboral estable.

- Los que una vez más por medio del CAD intentan la desintoxicación, que es muy difícil, pues, la mayoría de veces se cumple el dicho "un adicto es un enfermo crónico y recidivante".

- Los extranjeros que llegan explotados por las mafias "prometiéndoles a su llegada a Madrid una noche de hotel y lo que se encuentran son las puertas de un albergue de los sin techo" y cuando ven la realidad, a la mayoría no les queda más que el "hotel estrella", que son los bancos de los parques en el verano y los pasillos del metro en invierno.

El objetivo específico es mejorar la calidad de vida de los acogidos mediante:

- Un marco de referencia físico que cubra los servicios básicos:

- Techo.
- Alimentación.
- Higiene.
- Asistencia sanitaria (médico, enfermería, medicación).

- Un marco de referencia afectivo:

- Clima de buena acogida.
- Que considere y respete el Centro como propio.

- Una parte importante de la calidad del Centro se juega en las relaciones personales:



- Entre los mismos residentes.
- Con todo el equipo.
- Con el resto del personal del Centro.
- Un Centro donde:
 - Se acoja sin discriminación.
 - Se mejoren o curen sus dolencias si las tienen.
 - Se rehabiliten en la medida de lo posible sus adicciones.
 - Un trato humano que:
 - Cuide el aspecto físico y psíquico del paciente.
 - Tenga en cuenta sus problemas sociales.
 - Respete su cultura y creencias religiosas.
 - Servir de puente con criterios de RED entre el Hospital, el Médico de cabecera y la Farmacia a las personas que por lo avanzado de su enfermedad o deterioro no son atendidas en recursos normalizados. "La persona es algo más que una suma de problemas".

Y esto dentro de una normalización, integración y reinserción entre comillas.

La Normalización se propone obtener a partir de la convivencia con sujetos de diferentes edades y sexo, capacidad funcional, unos enfermos de HIV y otros no.

La Integración social se hace en la medida de lo posible. Le estimula volver a realizar una actividad, incorporarse de nuevo a una colectividad "según se encuentren y puedan".

La Reinserción procura hacer que el sujeto sea y se sienta parte de ese todo del que se había separado.

Hay que tener en cuenta que las propuestas que pueden afrontar equilibrio en unos pueden ser causa de fracaso en otros.

Esto son sólo unas pinceladas de lo que es y se hace en el Centro.

DESDE EL PUNTO DE VISTA DEL PACIENTE:

¿Qué esperamos de los Médicos la Farmacia y los Farmacéuticos?

¿Cómo creemos que mejoraría la atención farmacéutica?

¿Cuáles serían los cauces para un mejor y más efectivo servicio?

¿QUÉ ESPERAMOS DE LOS MÉDICOS LA FARMACIA Y LOS FARMACÉUTICOS?

Son muchas cosas las que esperamos de vosotros, pero una de las más importantes es la ACOGIDA. Dice Lino Tamanini: La Acogida es un prelude de la escucha y forma parte de la escucha, acoger a alguien significa darle hospitalidad a sus vivencias y, yo añado, siempre desde el Amor y la competencia.

Vosotros jugáis un papel importante en la evolución de la enfermedad de los HIV positivo, sobre todo cuando se recibe la bomba del diagnóstico, donde la mayoría sólo ven final y muerte.

Si cuando vas a buscar el tratamiento te encuentras con una mano amiga que no te rechace, te oriente, ayude y asesore bien como debes tomarlo, te explique sus efectos y beneficios, esto te ayudará a seguir luchando sin tener miedo al futuro, sobre todo con la ilusión de los nuevos tratamientos que hacen que "la luz de la esperanza" esté encendida en la mente de la mayoría para ayudarles a no arrojar la toalla.



El médico es el que diagnostica, pero es el servicio de farmacia el que sabe mejor como administrarlo y puede servir de gran ayuda a los pacientes. Como en tema de diabetes, hipertensión, asmáticos y tratamientos antituberculostáticos y en temas delicados como la dispensación de Metadona, que tan buenos resultados está dando.

Se ha observado que los tratamientos con Metadona, cuando se hacen bien, reportan beneficios colectivos como son:

- Disminución de delincuencia asociada al uso compulsivo de drogas.
- Menor falsificación de recetas.
- Más control de problemas de salud pública, como la infección por VIH-SIDA, por la compartición de jeringuillas y otros.
- Mejoría en las relaciones con sus familiares...

El usuario si hace bien el tratamiento con metadona, puede cambiar su perfil y hacer una vida normal, y conseguir el objetivo de mejorar su calidad de vida que le ayude a recobrar su salud, su autoestima y su inserción social, que supone el romper con las drogas, y poder liberarse de la red que como una araña le tiene cada día más apresado y le va matando lentamente, cada vez que un pico penetra en sus venas o la inhalación de un chino penetra en vías respiratorias.

¿CÓMO CREEMOS QUE MEJORARÍA LA ATENCIÓN FARMACÉUTICA?

La vida es un mosaico de tiempos diversos, como dice Arnaldo Pangrazzi en uno de sus libros (la pérdida de un ser querido), todo tiempo está marcado por algo que se deja y algo que se descubre.

La biografía de toda persona humana está sembrada de pequeñas pérdidas, unas más importantes que otras. Una de las más importantes es la pérdida de la salud, pequeñas muertes diarias que la persona tiene que ir poco a poco asumiendo.

El Hospital, los Centros, Casas de Acogida y los hogares de cada uno albergan el "mosaico del dolor humano", cada pérdida personal, ya sea un órgano, miembro o intimidad representa la pérdida de una parte de uno mismo.

Cualquier enfermedad, límite físico o psíquico son percibidas como una amenaza al propio bienestar desencadenada en una serie de reacciones según la enfermedad, por eso no hay enfermedades, hay enfermos y vuestro trabajo y ayuda es muy importante en el encuentro con esos "cristos rotos" por la enfermedad:

- Unos con el cuerpo y rostro desfigurados por el Sarcoma de Kaposi.
- Otros ahogándose por el Pneucystis Carinii y otras neumonías que invaden sus pulmones.
- Los que sus ojos están parcialmente cerrados a la luz o ciegos por el citomegalovirus.
- Los que presentan trastornos del comportamiento por su toxoplasmosis cerebral.
- Aquellos que están sujetos a una silla de ruedas por sus neuropatías.

Por ello vuestra atención y servicio es muy importante cuando entre ambos, aunque algunas veces sea difícil, sobre todo cuando un "drogodependiente te atracó la farmacia o te tiró del bolso"; decía que es importante una relación de ayuda expresado en una actitud de:



- Aceptación positiva desde el respeto al otro y a su mundo, porque cada persona es cambiante y única y no hay persona humana que no tenga algo positivo por muy difícil que sea.

- Empatía: percibir y comprender lo que piensa y experimenta la persona y comunicarle esta comprensión en un lenguaje adecuado a ella.

- Asertividad: al mismo tiempo ser capaces de conseguir nuestros objetivos manteniendo una buena relación. Decir no cuando haya que hacerlo aunque sea difícil y cueste.

- Claridad, criterios claros y ser los mismos de todo el personal o equipo que les atienda; revisar, evaluar nuestras actuaciones personales y a la inversa. Es importante que todos tengan un mismo criterio.

- Capacidad de autocrítica, porque las equivocaciones las paga casi siempre el más débil. Es necesario estar sobre uno mismo para evitar las consecuencias negativas que se producen cuando uno está quemado y es el último en reconocerlo, y va chamuscando a los demás con las generalizaciones:

- Todos son iguales.
- No tienen arreglo.

- No quieren cambiar y vienen las reacciones desmesuradas ante hechos mínimos. "Es importante reconocer el sentido de nuestros límites y pedir ayuda".

«Escucha y diálogo. Karl Rogers es el maestro de la escucha y dice: "Cuando escucho a una persona, no escucho solamente sus palabras, cuando le hago saber que he captado sus problemas se encuentra más aliviado y comienza una apertura hacia el cambio". Iniciar un diálogo no agresivo, escuchar con empatía, entender al otro antes que defendernos de él, ceder para encontrar un punto común.

Escribe Cousins "que los estudiantes de medicina se pasan años aprendiendo a diagnosticar, pero apenas dedican unos minutos a aprender la mejor manera de transmitir un diagnóstico".

Es muy importante el saber transmitir; aceptar y escuchar teniendo en cuenta las tipologías y características de esta enfermedad y las vías de infección de la misma.

Un punto importante de la atención farmacéutica es explicarles su efectividad, comunicarles sus efectos secundarios y como se deben tomar de forma correcta, que de no ser así podrían ocasionar resistencias del virus y el medicamento dejaría de ser eficaz.

Recordarles y animarles que cada dosis bien tomada, es un éxito para su mejoría.

Cada día vivido con VIH es un logro y sobre todo cuando hay alguien que de una manera u otra se preocupa por ti, en este caso las personas que te ofrecen la ayuda y entre ellos está también la del personal de farmacia.

¿CUÁLES SERÍAN LOS CAUCES PARA UN BUENY MÁS EFECTIVO SERVICIO?

Ante este interrogante, son varios los cauces que se pueden utilizar para el seguimiento entre otros de los nuevos tratamientos.

La mayoría de los tratamientos son orales; sería muy bueno que en el Hospital, Centros de día... fuera el equipo farmacéutico el que llevara el control de los tratamientos específicos.

Colaboración con los médicos del Área de Atención Primaria, para los mismos tratamientos de las personas que están en su domicilio, sobre todo cuando los enfermos no tie-



nen movilidad y su estado no está ni para estar en el hospital ni pueden desplazarse normalmente para recibir el tratamiento.

Con este método se evitarían ingresos y que los enfermos no tengan que salir de su entorno, y es más, los tratamientos se harían mejor y estarían más controlados y se vería si el paciente toma o no el tratamiento porque algunos tienen verdaderos arsenales de pastillas en su casa.

Ante esto hace falta un trabajo de asesoramiento y responsabilidad de los pacientes.

La respuesta que daban cuando se les interrogó cuál era la causa de no tomar medicación, algunos respondieron:

- Que no se acordaban de tomarla.
- Vergüenza a tomarlo ante otras personas.
- Falta de información adecuada.
- Trastornos que habían tenido en el tratamiento.
- Comentarios negativos de otros compañeros VIH hacia la medicación.

Para esto tiene que haber una coordinación Hospital-Farmacia-Médico, de esta manera serían más efectivos los tratamientos y se daría una mejor calidad y efectividad en el servicio.

En mi experiencia personal a lo largo de estos años me voy encontrando de todo:

- Personas que siguen adelante en la lucha.
- Otras que por miedo, vergüenza y abandono su deterioro va en aumento, aquí juega un papel importante el seguimiento de los Cuidados Paliativos, para cuidar cuando no se puede curar y ayudarles a asumir la reali-

dad que la mayoría de las veces pasa por las clásicas fases que ha descrito Kübler Ross:

· Negación de pronóstico. ¡No!, ¡yo no!, ¡no puede ser verdad!. Frente al pánico oscilante entre querer saber e ignorar. Aislamiento. Vida y muerte en paralelo separadas. Ignorancia, inseguridad.

Actuación. Ofrecer conversación cuando él o ella quieran y saber estar:

· Ira. ¿Por qué ahora? ¿Por qué yo?

Características: se vuelve contra los mismos que le rodean.

Siente envidia de los que están bien.

Actuación. Comprender su drama, todos sus planes se vienen abajo. Pasa del control a la impotencia. Su ira no va contra nadie, es una transferencia de su rabia por su situación.

· Negociación-Pacto.

- Consigo mismo.

- Con sus creencias, con Dios, con...

Sus pactos secretos, normalmente que tienen que ver con los sentimientos de culpa: "si mejoro te prometo que..."

Actuación: Atención cariñosa a sentimientos de culpa. No angustiarlo con recuerdos.

· Depresión-Duelo. La biografía de toda persona humana está sembrada de pequeñas pérdidas unas más importantes que otras. Se aproxima la pérdida de todo: "Belleza, movilidad, visión, pequeñas muertes diarias".

Actuación: Ser en esta fase una mano cercana y amiga ante el miedo y la ansiedad.

· Aceptación con relativa serenidad, no es una fase de felicidad, si no de cierta calma. Son más grandes los silencios.

Actuación: Pocas visitas y cortas. No estimular al paciente a que mire el lado positivo.



No se le pueden dar falsas esperanzas. El paciente tiene que asumir la realidad, SU REALIDAD.

Lo que os puedo decir es que cada vez que fallece uno se va un trozo de corazón y dices ¿Por qué si sólo tenía 25, 30, 40... y ahora comenzaba a vivir?

Estoy plenamente de acuerdo que hay mucho sufrimiento oculto y trato de saber descubrirlo día a día, para lo que me parecen necesarias las cuatro dimensiones del vocabulario de la misericordia:

1. Qué tengo que hacer por ellos.
2. Qué tengo que comunicarles a ellos.
3. Qué tengo que ser para ellos.
4. Qué tengo que aprender para ellos.

Yo añadido una quinta:

“Qué tengo que aprender de ellos”.

He aprendido a “escuchar” no lo que yo quiero oír, sino lo que ellos me quieren decir. El respetar el silencio, el no forzar respuestas, hace que entre ambos surja esa corriente fluida de solidaridad, respeto, cariño y deseo muchas veces no expresado hacia la persona que se preocupa de él, “silencios diagonales” que valen mil palabras, una mirada, un gesto ya sea de afirmación o negación, un saber estar y esperar.

A caminar a su lado con la inseguridad que dan unos pies descalzos, unos zapatos rotos y una “mochila” llena de negatividad. Con uno fueron necesarios dos años caminando a su lado para que fueran cayendo todas las barreras que lo habían convertido en un ser antisocial, pero ... ¡valió la pena descubrir el amor!

He aprendido a respetar al travestí, a la prostituta, al homosexual, al delincuente...

Una chica que hacía la calle me decía: “Aunque la droga me hizo prostituirme, yo nunca perdía mi dignidad...”. Cada uno de ellos tiene su dignidad y agradecen de forma inmensa una mano amiga que no rechaza.

A rechazar el paternalismo, una actitud muy generalizada en los equipos. Desde el paternalismo puedes darles todo pero no la libertad:

- Es tratarles como menores de edad.
- Es no tener en cuenta la libertad y la responsabilidad propia de cada persona.
- Es considerar a las personas como objetos de la “caridad pública”.
- Es anular la participación.
- Es un autoritarismo de carácter paterno-filial.
- Es disminuir la autoestima de las personas.

La protección es a veces necesaria. La sobreprotección nunca es conveniente, es más, es siempre manipuladora. Es, en síntesis, una actitud que no beneficia el crecimiento de la persona.

Dice Ashley Montagu: “El ser humano no aprende a amar en virtud de una serie de instrucciones, sino en función de la ternura de que es objeto”.

Todo esto me ayuda a vivir mi vocación de Hija de la Caridad y enfermera, que se manifiesta en el caminar juntos, en compartir mucha alegría, mucha esperanza y también mucho dolor.

Os animo para que entre todos demos respuestas y abramos cauces que mejoren la dispensación y actuación farmacéutica.



Sé que es difícil, pero lo será menos si cada uno ponemos un poco de ilusión para que sea así.

Porque al atardecer de la vida a vosotros y a mí cada uno con sus creencias nos dirán ¿has amado? y yo no diré nada, abriré las manos vacías y el corazón lleno de nombres.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

Lino Tamanini. Profesor de Pastoral Clínica de Verona

Arnaldo Pangrazzi. 1990. El mosaico de la misericordia. E. Sal Terrae. Santander.

Karl Rogers. 1961. El proceso de convertirse en persona. E. Paidós Buenos Aires.

E. Kubler-Ross. 1974. Sobre la muerte y los moribundos. Ed. Grijalbo. Barcelona.
