

Barreras pragmáticas para acceso a la prueba del VHC. Perspectivas de las personas que usan drogas inyectables y que viven con VIH

Varada Jayant Madge, Ruchi Sogarwal y Sunil Mehram

Introducción:

Las infecciones por virus de hepatitis C (VHC) son un grave problema de salud pública. Los datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2016) sugieren que hay en el mundo 37 millones de personas infectadas con virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y alrededor de 115 millones con infección crónica por VHC. Además, se estima que 2.3 millones con VIH están coinfectados con VHC. Se ha observado que en las regiones de Asia y Europa del Este los casos de VHC en áreas altamente endémicas con VIH se están convirtiendo en un gran problema de salud pública, debido a que afectan de manera desproporcionada a las poblaciones vulnerables porque existe el riesgo de desarrollar VHC y una co-infección de VIH (Swan *et al.*, 2010 y Barocas *et al.*, 2014).

Las tasas de coinfección del VHC son más altas entre los seropositivos, especialmente en las personas que se inyectan drogas (PWID, *people who inject drugs*), es decir, cerca de un 75-99% (Harris *et al.*, 2013; Grebely *et al.*, 2008). El riesgo de desarrollar cirrosis es del doble, mientras que el de padecer una enfermedad hepática terminal es seis veces más alta en los individuos coinfectados (Grebely, *et al* 2008; Perz, *et al* 2006).

Varada Jayant Madge. Maestra en Filosofía, PhD. Administradora regional, Instituto de Salud para Madres e Hijos, MAMTA-HIMC. Correo-e: varada1205@gmail.com

Ruchi Sogarwal. PhD. Antiguo director asociado, Departamento de Enfermedades no Transmisibles, MAMTA-HIMC. Correo-e: ruchi.dr@gmail.com

Dr. Sunil Mehram. Médico. Director ejecutivo, MAMTA-HIMC. Correo-e: dr_mehra@mamtahimc.org

Existen numerosas barreras para el acceso al tratamiento y al uso de los servicios de atención a la salud para las PWID y éstos se conceptualizan a nivel del individuo, los proveedores de atención a la salud y los sistemas de salud (Grebely *et al.*, 2008). La literatura sobre el VIH/SIDA ha documentado que las barreras más citadas son preocupaciones relacionadas con los efectos secundarios del tratamiento, la eficacia, la duración, la confidencialidad y el estigma (Shaodong Ye *et al.*, 2014). Estas barreras podrían conducir a una “despriorización” del servicio de pruebas y tratamiento entre las PWIDs (Jones *et al.*, 2008).

A pesar de la ampliación del programa de VIH y la creación de conciencia sobre la transmisión de la enfermedad, la mayoría de las personas que viven con el virus y hepatitis ignoran su condición de portadoras crónicas; por lo tanto, continúan infectando a otros por décadas y, eventualmente, el impacto se observa en la sociedad, en la forma de pérdida de fuerza de trabajo productiva y en la carga sobre los sistemas de atención a la salud para tratar a los afectados. Por lo tanto, es crucial estudiar y entender estas barreras para que se pueda llevar a cabo una intervención apropiada.

Esta investigación cualitativa se realizó con el propósito de explorar las barreras en el retraso de acceso a las pruebas para VHC, entre las PWID.

Sujetos y métodos

El estudio se llevó a cabo en dos distritos geográfica y culturalmente diferentes de la India: Imphal y Amritsar, que fueron seleccionados por su alta prevalencia de infección de VHC entre los

usuarios que se inyectaban drogas, y la voluntad del Estado por apoyar el estudio. El espacio desde la cual fueron reclutadas las PWIDs fue un Programa de Intercambio de Agujas y Jeringas, administrado por la Organización No Gubernamental-Intervención Focalizada (TI-NGO, *Targeted Intervention-Non Governmental Organization*) bajo la Organización Nacional de Control de SIDA (*National AIDS Control Organization*, NACO).

Tamaño de la muestra y cobertura

Dado que el estudio era de naturaleza cualitativa, el tamaño de la muestra se determinó por medio de saturación teórica, misma que se alcanza cuando la recolección de datos que se lleva a cabo ya no proporciona información o conocimiento nuevo (Ezzy, 2003). En este contexto, Morse (2001) sugiere un rango de tamaño de ésta de entre 30 a 50 como un buen número para alcanzar los resultados cualitativos deseados. Cuando se alcanzaron 32 entrevistados los datos no produjeron nuevos conocimientos, por lo que se decidió cerrar el proceso de reclutamiento. Se llevaron a cabo un total de 15 entrevistas en profundidad (IDI, *In-Depth Interviews*) y cuatro discusiones en un Grupo Focal (FGD, *Focal Group Discussion*). Se seleccionaron para la entrevista a las PWID que tenían más de 18 años.

Recolección de datos

La guía abierta de las IDI y los FGD consistió en preguntas orientadoras e indagaciones estructuradas. Las primeras fueron acerca del conocimiento de las personas, su experiencia en el acceso a los servicios de VHC, su manejo de la infección de VHC y el apoyo familiar. El formato de la entrevista nos permitió seguir nuevos temas, alentar a los entrevistados para elaborar respuestas, y explorar el contexto de éstas. Las entrevistas se realizaron en el lenguaje local (Punjab y Manipuri), lo cual permitió al investigador conectarse con los participantes e internarse en su mundo en términos de patrones de creencias, miedos, expectativas, ideas dominantes, valores y comportamientos. Las entrevistas se llevaron a cabo por el equipo de investigación en el lugar de la TI-NGO y, en general, duraron de 40 a 60 minutos.

Codificación de datos y análisis

Inicialmente, se hizo una codificación manual línea por línea. El equipo de investigación cualitativa revisó cada documento de manera independiente y codificó los temas emergentes, todas las discrepancias se resolvieron a través de discusión. La codificación y las definiciones emergentes se registraron de manera electrónica. Los resultados fueron categorizados en varios temas relacionados con las barreras pragmáticas para el acceso a los servicios de salud para el VHC.

Estos fueron:

- a) falta de conocimiento acerca del VHC,
- b) miedo a ser detectado como VHC positivo,
- c) restricciones financieras,
- d) estigma y discriminación percibidos,
- e) falta de disponibilidad de servicios para VHC,
- f) barreras relacionadas con la falta de servicios de extensión y
- g) falta de apoyo por parte de la familia y la comunidad.

Declaración ética

Antes de las entrevistas, se informó a los participantes acerca del propósito del estudio y se les aclaró que podrían retirarse en cualquier momento. Se obtuvo el consentimiento informado antes de cada entrevista. Para proteger la confidencialidad se eliminaron identificadores personales potenciales de la base de datos. El Comité de Revisión Técnica y el Comité de Ética del Instituto de Salud para las Madres e Hijos (MAMTA) aprobaron el estudio y el gobierno local y el director de las instalaciones de la organización comunitaria del Programa de Control del SIDA Estatal también estuvieron a favor de que se llevara a cabo.

Resultados

A. Perfil de los participantes

De los 32 entrevistados, 28 eran hombres y cuatro mujeres. Su edad osciló entre los 20 y los 53 años, con una edad media de 28. La edad media a la que se iniciaron las PWID en las drogas fue de 11 años. Del total de la muestra, 22 entrevistados estudiaron hasta el nivel secundaria, siete

completaron un nivel de educación superior y tres su educación primaria. En promedio, el ingreso mensual de sus familias ascendía a 6,000 INR.

B. Temas relacionados con las barreras emergentes

La Tabla 1 muestra el número de entrevistados que reportaron barreras relacionadas con el miedo a un resultado positivo, los servicios de extensión, el diagnóstico y tratamiento, la falta de apoyo familiar, así como la percepción del estigma y la discriminación al recibir atención médica por VHC. Las barreras informadas más significativas se relacionaron con la minimización del estado de salud, el miedo a un resultado positivo, la falta de conocimiento y las finanzas.

Tabla 1
Número de entrevistados que reportaron barreras en la recepción de atención por VHC

Barrera	Número
Falta de conocimiento	28
Minimizar su salud	32
Miedo a un resultado positivo	29
Relacionado con finanzas	32
Percepción de estigma y discriminación	13
Falta de disponibilidad de servicios para VHC	20
Falta de servicios de extensión	9
Falta de apoyo familiar	17

Fuente: elaboración propia.

Tema-1: “Falta de conocimiento”: ninguna de las PWID tuvo completo conocimiento sobre el VHC

El virus se puede enjuagar al lavar las jeringas y las agujas. El VHC muere al sol. (FGD, PWD, VIH positivo, 23 años, Imphal).

Todas las PWID mencionaron que los educadores de pares y el personal de extensión comunitaria (ORW, *Out Reach Workers*) hablaban acerca del VIH y las prácticas de inyección seguras, pero nunca acerca del VHC. Cinco de los entrevistados

de la región de Imphal mencionaron haber recibido información incompleta sobre VHC por parte de los educadores de pares y los ORW. Cerca de 23 PWID oyeron por primera vez sobre el VHC. Se mencionó que al VHC se le dice “*kalapiliya*” (nombre coloquial) en Amritsar. Aunque las PWID están familiarizadas con el término, esto no necesariamente se suma a la concientización sobre la enfermedad, lo cual queda claro en la siguiente narración:

... el VHC puede transmitirse a través del sudor y compartir la comida (IDI, PWID, 28 años, Imphal).

En Imphal, tres de cada 12 participantes alguna vez fueron sometidos a pruebas de detección del VHC. Aquéllos que tuvieron un resultado negativo tenían en común el malentendido de que no necesitaban hacerse la prueba de nuevo porque su reporte sería negativo. En un FGD, en Amritsar, algunos mencionaron que sentarse o comer juntos, podría transmitir el virus:

... Incluso si alguien tiene VHC, tiene ojos amarillos. Así que si miras sus ojos por un minuto, puedes infectarte o si estás usando un vestido amarillo en ese momento, el riesgo de transmisión se incrementa (FGD, PWID, Amritsar).

En Amritsar, la mayoría de los participantes estaban conscientes de que compartir agujas es riesgoso y, aun así, diez PWID mencionaron haber compartido jeringas mientras se inyectaban drogas. Las principales razones reportadas para compartir agujas fueron:

- i) renuencia a utilizar una jeringa nueva cuando se tiene la urgencia de inyectarse,
- ii) pérdida de tiempo para obtener nuevas jeringas y
- iii) la incapacidad financiera para pagar por nuevas jeringas, ésta era una preocupación de las PWID.

Algunas mencionaron que una buena conexión con farmacéuticos de las tiendas médicas es importante si uno desea recibir nuevas jeringas cuando se requiera.

La falta de conocimiento acerca del VHC, su transmisión y sus factores de riesgo fueron un factor que contribuyó al retraso en las pruebas. La

evidencia identificada sugiere que las PWID tienen diferentes conceptos de padecimiento y enfermedad a partir del entendimiento biomédico de la hepatitis C, lo cual indica un bajo nivel de concientización con respecto al VHC.

Tema-2: “Utilizar estrategias para trivializar su estado de salud de VHC”: minimizar su condición de salud provoca un retraso en las pruebas e incrementa el riesgo

Los problemas de salud en las PWID están bien documentados, enfrentan riesgos a la salud significativos, muchos de los cuales son cada vez más prevenibles y tratables. Algunos de los problemas mencionados fueron dolor en el área del hígado, malestar leve, dolor en el abdomen bajo, fatiga crónica, pérdida del apetito, debilidad, dolor corporal insoportable, pérdida de memoria, estrés, falta de ánimo y volverse violentas.

Cuando no se experimentaban síntomas, los participantes sintieron que estaban saludables y sin riesgo de infección alguna. Como lo mencionó una de las PWID de Amritsar,

... es normal sentir dolor, fatiga, estrés y debilidad. No hay nada por qué preocuparse...

Sin embargo, cuando el dolor se ponía severo y se volvía insoportable, no estaban seguros de la causa y, por lo tanto, brindaban otra explicación a su enfermedad para no utilizar los servicios de atención a la salud institucionales.

Se irá en un día o dos. Trabajé demasiado duro, por eso es que tengo este dolor.

Los remedios caseros eran la elección de tratamiento preferida durante esta etapa. Todas las PWID estaban preocupadas por su salud, pero los servicios eran costosos y sentían ansiedad por su futuro y la vida familiar.

Tema-3: “Miedo a ser detectado como VHC positivo”: la mayoría de las PWID se han detenido de tomar la prueba debido a la vergüenza de haber hecho algo mal

Existía un sentimiento de tristeza entre las PWID una vez que conocían su estatus positivo. Uno de

los entrevistados en Imphal, que resultó positivo antes del estudio declaró que:

... después de que se conoció el estatus quería suicidarme, pero pensar en mis hijos me detuvo porque tengo que cuidar de ellos. Hubo un tiempo en que quise matarlos también. Pero me puse en contacto con ONGs que educaban sobre cómo evitar comportamientos de riesgo y mejorar la calidad de vida. Esto me ayudó a vivir por mí y mis hijos (PWID-VIH-VHC,30 años, Imphal).

Los resultados indican que a excepción de tres PWID (que eran VHC positivos al momento de la entrevista), ninguna en Imphal y Amritsar sintió la necesidad por sí mismo de hacerse la prueba para prevenir que avanzara la enfermedad. Las razones clave que se informaron para ello fueron la falta de concientización acerca del VHC, sentir temor y dudar en tomarla por el miedo a obtener un resultado positivo.

En este estudio se observó que la presión social de estar expuesto como PWID a los posibles efectos secundarios del VHC, podrían impedir que se hicieran la prueba. Había sentimientos de culpa y temor a ser detectado como VHC positivos. En Amritsar hubo casos en que la policía golpeaba a las PWID si eran vistas en la farmacia comprando jeringas. La fuerza, el control y la violencia se veían como modos habituales de prevenir que las PWID se inyectaran drogas. Estas personas en Imphal y Amritsar eran consideradas ladronas a los ojos de la comunidad. La interferencia innecesaria en sus vidas se vuelven una doble carga para las PWID.

Harris y Rhodes (2013) señalaron el impacto de la criminalización de las PWID sobre el tratamiento de VIH y su adherencia. Ellos plantean que

... las políticas de drogas que enfatizan la criminalización pueden afectar de manera adversa el acceso al tratamiento por medio de la confiscación del medicamento por parte de la policía, la renuencia a buscar ayuda entre las PWID, y la interrupción del tratamiento después de un arresto, detención o encarcelamiento (Harris and Rhodes 2013:11).

Tema-4: “Restricciones financieras para acceder a los servicios”: la mayoría de los

participantes eran incapaces de solventarlos y mencionaron que sufrir a causa de la enfermedad era la única opción

Las cuestiones financieras fueron motivo de preocupación para todos los clientes. El acceso al tratamiento se percibió que incrementaba los costos de vida diarios, por ejemplo, el transporte público y el costo del tratamiento.

... Difícilmente gano 2000 INR al mes y tengo una familia de cuatro personas a las cuales cuidar. Compartí aguja una vez con mi amigo. En el Centro Integrado de Consejería y Pruebas me detectaron VIH positivo, pero no sé acerca del VHC. Las pruebas de VHC aún no son gratis. El gobierno cobra 150 INR por escaneo y cerca de 6000 INR por la prueba confirmatoria. Es muy costoso y el precio del viaje al hospital y de regreso a casa es un asunto que exige dinero. Me costará alrededor de 200-300 INR cada visita al doctor. ¡¡Debo escoger entre cuidar de mi familia o seguir visitando doctores!! (IDI, HIV, 39 años, Amritsar).

... Nosotros no sabemos si hay paquetes completos de servicios de VHC disponibles en el sector público. Hay en el escenario privado, pero son bastante caros. Por lo tanto, no podemos solventar 100,000-150,000 INR para el tratamiento. Sería un sueño estar saludable ahora. El gobierno debería reducir el costo o darlo gratis (IDI_VIH/VHC positivo, 27 años, Imphal).

De acuerdo con la declaración del Ministro de Salud y Bienestar Familiar en Punjab, el tratamiento de la hepatitis C, de cerca de 150,000 Rs (2192 USD\$), sería brindado sin costo bajo el “Fondo de Ayuda para la Hepatitis C *Mukh Mantri Punjab*”. Sin embargo, las PWID necesitan pagar aproximadamente 6000 Rs (87 USD\$) para la carga viral y la prueba de genotipo antes de ser considerados elegibles para el tratamiento. En Manipur, el tratamiento para la hepatitis C, de cerca de 150,000 Rs (2192 USD\$), es reembolsado a los PWID bajo el “Fondo para la Enfermedad del Estado de Manipur”. No obstante, el financiamiento para la salud por parte del estado viene también con criterios de inclusión y retos estrictos, como el retraso en el reembolso. Las PWID no pueden permitirse soportar estos gastos

y, por lo tanto, el acceso a la atención a la salud aún permanece como un gran reto en la India.

Tema-5: “Percepción de estigma y discriminación”: muchos participantes consideraron que, si se mantenía la privacidad y la confidencialidad, se minimizaría el estigma

... Existen estigma y discriminación en la sociedad para el VHC y las PWID. La sociedad no las acepta como personas normales. Algunos viven en los caminos, en lo abierto. Esto lleva a una sensación de desesperanza (IDI, PWID, VIH, 23 años, Amritsar).

Puede que las PWID no revelen un estado positivo de VIH o VHC debido al miedo a una reacción negativa, aislamiento y exclusión social porque hicieron algo que es considerado “moralmente malo”.

Los factores que desalentaban a algunas de las PWID para acceder a cualquier servicio en las instalaciones del gobierno se debieron a su experiencia pasada con el tratamiento de VIH/SIDA. Cuatro participantes mencionaron que la interacción descortés de los proveedores de atención de la salud, la ausencia de asesoramiento, y la falta de apoyo son más insoportables que el dolor de la infección real. Nueve dijeron que existió discriminación en términos de tacto, largo tiempo de espera, preocupación por el letargo en el tratamiento y falta de interés. Sin embargo, debido al alto costo de los servicios en el sector privado, hacen a un lado sus preocupaciones y asisten a los servicios del sector público por agujas, escaneos y otros cuidados. Cinco dijeron que van con practicantes médicos privados. De acuerdo con ellos, éstos tienen un mejor entendimiento de la enfermedad y su tratamiento. Como cita una de las PWID:

... al principio solía ir al hospital del gobierno por apoyo psicológico, pero lo dejé por las largas horas de espera para el tratamiento y cuando decimos algo, cortan la conversación y no escuchan apropiadamente. Los médicos de la clínica privada escuchan atentamente y dan tiempo. Los hospitales privados son costosos, pero son mejores (FGD_VIH positivo, 25 años, Imphal).

La ansiedad por ser juzgado como “moralmente malo” hizo difícil que algunos de los participantes del estudio hablaran de su opinión sobre la atención y el apoyo necesario durante el periodo traumático de su vida.

... sentí que los servicios de atención a la salud a nivel del gobierno son muy pobres. La mayoría de los prestadores nos tratan con negligencia, a veces nos sentimos discriminados por sus comentarios despectivos, incluso cuando vamos para revisiones de salud de rutina a OPD frecuentemente enfrentamos acoso, como que nos hacen esperar innecesariamente por nuestro turno, mientras permiten que entren a consulta otros que llegan después de nosotros. Incluso las enfermeras en los hospitales del gobierno lanzan berrinches innecesarios cuando nos ven (IDI, VIH positivo, 24 años, Imphal).

Un total de doce identificaron al estigma como una barrera y utilizaron palabras como “pena”, “vergüenza” y “tabú” para describir sus experiencias.

Mujeres, uso de drogas y estigma

... Ellos abusan verbalmente y se rehúsan a darnos tratamiento. Es una maldición sobre nosotros... hemos hecho cosas malas así que estamos obteniendo estos resultados por nuestro mal comportamiento (IDI, usuaria de drogas, 48 años, Amritsar).

... Es escandaloso para la sociedad saber que las mujeres también se inyectan drogas. Nos consideran como malas y, por lo tanto, hablan mal de nosotras. Debido a esta noción, es escalofriante y penoso visitar las instalaciones de atención a la salud, nos enseñan moralidad en lugar de darnos tratamiento. Incluso en casa no podemos decirles por qué vamos al hospital a revisión. También tenemos que pedir dinero a la familia, lo cual es un gran problema (IDI, usuaria de drogas, VIH positiva, 45 años, Amritsar).

Había en el estudio cuatro mujeres que se estaban inyectando drogas. Se observó que la inequidad de género es uno de los mayores problemas que influye en el comportamiento de búsqueda de atención entre las usuarias de drogas. Como lo mencionan

ellas, frecuentemente muchas clientas en recuperación llegan al consejero de tratamiento anti retroviral con quejas de que tienen mucha menos aceptación social y ese podría ser un principal obstáculo para la rehabilitación efectiva. El tratamiento involucra múltiples pruebas y terapia costosa también. No podían acabar el tratamiento completo debido a razones socioculturales de dependencia del esposo y la familia para los servicios de tratamiento. Las clientas se sintieron estigmatizadas por el temor a la exposición de su estado de salud, lo cual repercutía de manera negativa en la búsqueda de ayuda.

Como Jones *et al.* (2008:43) han señalado,

... Las mujeres podrían tener menos control sobre sus prácticas de inyección y, por lo tanto, estarían limitadas en la medida en que pueden realizar prácticas seguras de inyección y servicios de acceso.

Tema-6: “Falta de disponibilidad de servicios para VHC”: la interacción proveedor-cliente puede afectar el uso de los servicios de VHC

... cuando vamos al hospital no hay servicios relacionados con el VHC. Algunas veces los doctores dicen que no hay material y otras que no hay necesidad de tomar la prueba porque uno no será capaz de solventar el tratamiento de todos modos. Por lo tanto, no encontramos sentido en ir a las instalaciones (FGD, PWID, VIH positiv, 32 años, Amritsar).

Varios pacientes reportaron que no estuvo disponible la atención de VHC a un costo razonable, los médicos los juzgaban y eran indiferentes a sus necesidades, los trataban sin respeto, había largos periodos de espera; la falta de confianza entre pacientes y proveedores de atención a la salud y ambientes hospitalarios desconocidos se añadían a su experiencia negativa. Por otro lado, los médicos opinaron que las PWID no estaban en estado de adherirse a las medicinas, ni de mantener sus citas. No hay un mecanismo en los sistemas de salud o comunidades para rastrear a las PWID para una revisión de salud regular. En general, esto puede llevar a una negligencia en la atención de la salud y empeorar la condición.

Tema-7. “Falta de servicios de extensión para el VHC”

... en mi opinión, los funcionarios médicos en los hospitales deberían brindar orientación acerca de la hepatitis C y VIH/SIDA a su personal de enfermería y médico. También me gustaría pedir a las ONGs que están trabajando en esos problemas que hagan concientización acerca del VHC & VIH/SIDA en el público general, así como en las familias de las personas infectadas. Si tuviéramos apoyo moral del público hacia las personas que viven con VHC, entonces las cosas podrían ser mucho mejores. Además, si las ONGs o el Gobierno pudieran apoyarnos con medicamentos para mejorar el funcionamiento del hígado, eso podría ser de mucha ayuda (PWID, IDI, VIH/VHC positivo, 40 años, Imphal).

Este estudio mostró que las barreras relacionadas con los servicios de extensión incluyen la falta de infraestructura para tratar la enfermedad, la falta de un compromiso constante del personal de atención médica, la poca disponibilidad de instalaciones para el tratamiento en el sector público, servicios costosos en el sector privado y un rastreo irregular de su condición de salud general.

Tema-8: “Falta de apoyo por parte de la familia”: si las familias no están conscientes de la infección por VHC, esto puede llevar a una falta de atención de los infectados.

... Los miembros de mi familia no se preocupan por mi salud, así que consulto a aquéllos que entienden mis problemas. Quiero que mi familia me apoye (PWID, FGD, VIH positivo, 45 años, Imphal).

Ni siquiera mis padres saben que resulté positivo para la prueba de VIH. Si lo digo no me aceptarán. No puedo ni pensar en que alguien de la sociedad sepa mi estado de VIH. Me discriminarían y abandonarían después de saberlo. Nadie hablaría con mi familia. Yo quiero estar con mi familia (IDI, VIH/VHC positivo, 38 años, Amritsar).

Existe una falta de apoyo por la mayoría de los miembros familiares de las PWID, se debe a la información limitada sobre la infección por VHC, su propagación, tratamiento y precauciones. Esto, frecuentemente incita un complejo de inferioridad

y puede llevar a una recaída en la condición de la salud. Se ha reportado que muchos de los que están en recuperación acuden a la consejería con la preocupación de tener mucha menos aceptación social, lo cual es un gran obstáculo para la rehabilitación efectiva.

Las PWID interactúan, en su mayoría, con amigos que los entendían y los apoyaban, principalmente, personas con infecciones de VIH o VHC. También se observó que los participantes recurrían a organizaciones/grupos de la sociedad civil que trabajaban con personas VIH positivas y los ayudaban a lidiar con su estado y la vida, en general.

... Los Grupos de Ayuda de Recuperación del Sí Mismo están ahí en algunas comunidades. Se brinda concientización sobre el VIH, VHC. La sensación de “No estoy solo” está ahí. Se vuelve muy fácil aceptar el estatus cuando hay amigos para apoyarte. El comportamiento de búsqueda de salud también se hace realidad. En algunos casos las esposas apoyan al cocinar y cuidar (PWID, VIH positivo, FGD, Amritsar).

Tema-9: Problemas de las PWID jóvenes: un reto para el futuro

Uno de los PWID de Imphal mencionó que comenzó a usar drogas cuando tenía 11 años, otros dos PWID comenzaron a tomar drogas cuando tenían menos de 14 años. Habían mentido, engañado, robado dinero y también trabajado como obreros para obtener fondos para las drogas. Uno de los entrevistados mencionó que había vendido su ropa, zapatos y artículos de cocina para comprar drogas. También utilizó sus cuotas de la escuela con este fin. Esto muestra que el problema ha alcanzado a los adolescentes jóvenes.

La presión entre compañeros fue una de las razones más comunes que dieron los PWID. Uno de los entrevistados, que tenía 22 años, había probado la heroína por curiosidad. Mencionó que,

...Uno de mis amigos insistió en que probara la droga. Encontré su más disfrutable y diferente que el alcohol, al cual era adicto desde antes (IDU, VIH/VHC co-infectado, Imphal, Manipur).

Incluso si la droga causaba problemas de salud, como malestar y vómito, recurrirán a ella de nuevo por la insistencia de los amigos para disfrutar “la patada.” Para ponerlo en sus palabras: “*después, se vuelve difícil retirarse debido al deseo intenso*”. Las PWID mencionaron que temían a los síntomas de abstinencia, así que dejar las drogas se hacía un proceso muy difícil.

... La investigación en redes sociales ha sugerido que el contexto de pares es un predictor robusto del uso de sustancias en adolescentes (Mayes y Suchman, 2006; Valente *et al.*, 2005, citado en Mennis y Mason, 2010: 153).

Discusión

Este estudio tuvo como objetivo explorar las barreras para el retraso en la toma de pruebas y trató de retener las voces de las PWID de Amritsar e Imphal. A pesar del programa de la Organización Nacional de Control del SIDA para la reducción de prácticas de daño y el Programa de Intercambio de Jeringas, había PWID que continuaban compartiendo agujas. En general, los resultados revelaron que carecen de información correcta acerca del VHC y su transmisión. Los contextos sociales en los que se configuran sus experiencias son complejos.

El comportamiento humano y las experiencias son una interacción compleja entre fuerzas sociales, culturales, biológicas e históricas amplias, las cuales determinan el resultado de las interacciones, sentimientos y pensamientos (Habitus, citado en Burke y Joseph *et al.* 2009:43).

El estudio observó que 29 PWID estaban infectadas con VIH en el momento de la entrevista. Dentro de los primeros cinco años de iniciación en las prácticas de inyección, 50-80 por ciento se infectan con VHC. Se estima que el 50-90 por ciento de las VIH positivas también tienen una infección por VHC. Dado que no hay una vacuna para el VHC en el mercado, las estrategias de prevención son la única esperanza para lograr una exposición limitada al virus.

La meta del Programa Nacional de Hepatitis Viral debería ser disminuir la morbilidad, la mortalidad,

y la transmisión relacionados con la hepatitis. Tales

esfuerzos requieren que las partes interesadas mundiales, regionales y nacionales desarrollen compromisos políticos de alto nivel, movilicen recursos y propongan objetivos. Para quienes están infectados con VIH y VHC los nuevos regímenes del tratamiento deberían ser costeables y estar fácilmente disponibles (Suthar y Harries 2015).

El presente estudio coincide con otro de Cullen *et al.*, el cual también observó que las PWID tenían dificultades para acceder a los servicios, ya que su conocimiento sobre los lugares de las pruebas era limitado, no siendo referidos para el tratamiento debido a una falta de apoyo financiero, la no admisibilidad de las PWID para tratamiento a causa de sobredosis de drogas o el abuso de alcohol y la inconveniencia del viaje (Cullen *et al.*, 2007). Harris y Rhodes (2013:6) enfatizan que

... la información del sistema de salud sobre las políticas de confidencialidad y reparto han mostrado perpetuar percepciones de estima y experiencias de tratamiento negativas.

Había tres PWID en este estudio cuyo estatus de VIH y VHC era conocido por los miembros de la familia y los apoyaban con la esperanza de que algún día sus seres queridos dejarían de inyectarse. El cuidado y apoyo para las personas que viven con VHC es un tema de gran importancia para mejorar la calidad de vida, el éxito del tratamiento y su prevención. La evidencia en la literatura ha sugerido que el acceso a la atención y el apoyo están asociados con el bienestar psicológico, la reducción de comportamiento de riesgo y el uso de servicios de salud. El apoyo familiar tiene un efecto positivo sobre las decisiones médicas y el tratamiento y, en general, en la actitud de la persona hacia la vida.

Algunos otros problemas importantes que surgieron durante las discusiones fueron el asesoramiento de los jóvenes para llevar un estilo de vida positivo, el de las familias de las personas del grupo de alto riesgo (HRG, *High Risk Group*) para asegurar el apoyo familiar, programas constantes de concientización, escaneos costeables e instalaciones para las pruebas. Sin embargo, existe una carencia de investigaciones con PWID

de ambos géneros. Es difícil comentar acerca de lo que realmente empuja a una persona probar las drogas.

Existen pocas limitaciones en el estudio. El tamaño de la muestra se limitó a sólo 32 PWID y esto no puede generalizarse a la población general, aunque fue un estudio cualitativo. Hubo retos para el acercamiento a las PWID, especialmente a las mujeres, ya que son una población oculta. Por lo tanto, sus voces de las mujeres no se expresan por completo en este estudio.

Conclusiones

Se puede concluir que los obstáculos generales para hacer las pruebas incluyeron una ausencia de síntomas claros de infección, falta de conocimiento sobre hepatitis, obstáculos prácticos, como la inconveniencia y las restricciones del tiempo, la pérdida de salario diario, todo lo cual desalienta a algunas PWID en la búsqueda de atención y pruebas para hepatitis. La educación sobre prevención y manejo de VHC debería brindarse en todo el espectro de proveedores de atención a la salud y las PWID. Es claro que el escaneo de VHC debería de hacerse tan pronto como se confirma una prueba de VIH. Esto permite la prevención del progreso de la enfermedad, un tratamiento apropiado de coinfección y la provisión de atención de calidad.

Debido a los recursos limitados para el escaneo de la población, los datos epidemiológicos deberían guiar sobre quiénes se deberían de priorizar para las pruebas. A través de campañas educativas y el Día Mundial de la Hepatitis las personas deberían de ser alentadas a descubrir su estado de VHC y reducir la transmisión. La promoción puede hacerse sobre la reducción de prácticas de daño para el VIH y el VHC. El asesoramiento podría enfocarse sobre cómo reducir el riesgo de adquirir o transmitir el VHC y la necesidad de repetir la prueba. Para mejorar la accesibilidad y su vinculación con la atención, el tratamiento del VHC debería integrarse en los servicios de salud existentes relacionados con VIH/SIDA. Los intercambios de jeringas y agujas, la terapia de sustitución de opioides y el uso de condones son todos recomendables para las personas que usan drogas.

El papel de apoyo de los proveedores de atención a la salud, las políticas de salud gubernamentales y el cuidado y apoyo familiar son cuestiones fundamentales que ayudan a las PWID a vivir una vida sana.

Reconocimientos

El estudio fue financiado por la Fundación Bristol Myers y apoyado por el Gobierno de India en los Estados de Manipur y Punjab. El equipo está agradecido por la contribución de todos aquéllos que participaron en la investigación y con los socios de ejecución de la Red de Manipur de Personas Positivas (*Manipur Network of Positive People-MNP+*), los distritos de Imphal y Amritsar, así como la Fundación Abhivyaktide por su apoyo constante en este trabajo.

Referencias

1. Burke Nancy and Galen Joseph (2009), "Theorizing Social Context: Rethinking Behavioral Theory", *Health Education Behaviour*, vol 36, number 5, pp: 1-15.
2. Cullen W, Stanley J, Langton D, Kelly Y, Bury G (2007), "Management of hepatitis C among drug users attending general practice in Ireland: Baseline data from the Dublin Area Hepatitis C in General Practice Initiative", *European Journal of General Practice* 2007;13:5-12.
3. Ezzy D (2003), *Qualitative Analysis: Practice and Innovation*, Routledge publications, New York.
4. Grebely J, Genoway KA, Raffa JD, *et al* (2008), "Barriers associated with the treatment of hepatitis C virus infection among illicit drug users", *Drug Alcohol Depend* vol 93, pp: 141-147.
5. Harris Magdalena and Rhodes Tim (2013), "Hepatitis C treatment access and uptake for people who inject drugs: a review mapping the role of social factors," *Harm Reduction Journal*, vol 10, number 7, pp: 1-11.
6. Joshua A Barocas, Meghan B Brennan, Shawnika J Hull, Scott Stokes, John Fangman and Ryan Westergaard (2014), "Barriers and facilitators of hepatitis C screening among people who inject drugs: a multi-city, mixed-methods study," *Harm Reduction Journal*, vol 11, number 1, pp: 1-8.
7. Mennis Jeremy and Mason Michael (2010), "Social and geographic contexts of adolescent substance use: The moderating effects of age and gender", *Elsevier*, vol 34, pp: 150-157.

8. Morse J (2002), *Qualitative Health Research*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, CA
9. Perz JF *et al.* (2006), "The contributions of hepatitis B virus and hepatitis C virus infections to cirrhosis and primary liver cancer worldwide", *Journal of Hepatology*, vol 45, pp:529–538.
10. Shadong Ye, Lin Pang, Xiaochun Wang, and Zhongfu Liu (2014), "Epidemiological Implications of HIV-Hepatitis C Co-Infection in South and Southeast Asia", *Curr HIV/AIDS Report*, pp: 128-133.
11. Suthar Amitabh and Harries Anthony (2015), "A Public Health Approach to Hepatitis C Control in Low and Middle-Income Countries", *Plos Medicine*, pp: 1-12.
12. Swan D, Long J, Carr O, *et al.*, (2010), "Barriers to and Facilitators of Hepatitis C Testing, Management, and Treatment among Current and Former Injecting Drug Users: A Qualitative Exploration", *AIDS Patient Care and STDs*, vol. 24, number 12.
1. http://www.cdc.gov/PWID/hepatitis/hepc_and_hiv_co.pdf, accessed on January 2016.
2. <http://www.who.int/campaigns/hepatitisday/2013/event/en/index.html>, accessed online on January 2016
3. <http://www.who.int/hiv/mediacentre/news/hep-hiv-coinfected/en/>, accessed online on October 2016
3. Jones Lisa, Atkinson Amanda, Lorna Porcellato, Bates Geoff, McCoy Ellie, Benon Caryl, McVeigh Jim and Bellis Mark (2008), A systematic review of qualitative research on the views perspectives and experiences of hepatitis B and C testing among practitioners and people at greatest risk of infection.pdf, Available at, <https://www.nice.org.uk/guidance/ph43/resources/hepatitis-b-and-c-ways-to-promote-and-offer-testing-evidence-review-12>, accessed online March 2016.
4. HIV prevention among injecting drug users and their female sex partners: Implementation Gaps and Barriers, Available at, http://www.unodc.org/documents/southasia/publications/researchstudies/PunjabHaryana_Study_Gaps--Barriers-Book_03-08-12.pdf, accessed online on August 2016
5. More than 2 million people co-infected with HIV and hepatitis C, available at
6. http://www.unodc.org/documents/southasia/publications/researchstudies/PunjabHaryana_Study_Gaps--Barriers-Book_03-08-12.pdf, accessed online on

Sitios Web mencionados

Recibido: 25 de febrero de 2016.
Aceptado: 12 de marzo de 2016.
Conflicto de intereses: ninguno.

