

Obstáculos a la adherencia y retención en los sistemas de salud público y privado según pacientes y personal de salud

Recibido: 06/10/2014 Aceptado: 11/11/2014

Inés Arístegui¹, Analía Dorigo¹, Lina Bofill², Alejandra Bordatto³,
Mar Lucas¹, Graciela Fernández Cabanillas³, Omar Sued¹, Pedro Cahn¹,
Isabel Cassetti³, Stephen Weiss², Deborah Jones².

Resumen *Introducción: el Programa Nacional de Sida garantiza el acceso universal a los antirretrovirales, aun así las personas que reciben medicamentos a través del sistema público no logran obtener una carga viral indetectable en la misma proporción que los pacientes del sistema privado. Este estudio cualitativo tiene como objeto identificar los factores asociados a la adherencia y retención en la cascada de atención de VIH de los sistemas de salud público y privado de Buenos Aires, según las percepciones de pacientes y del personal de salud.*

Métodos: se registraron datos cualitativos de 12 entrevistas semi-estructuradas a informantes clave y 4 grupos focales de pacientes y personal de salud tanto del sistema público como privado. Se codificaron y analizaron temas predeterminados sobre adherencia, utilizando el software QRS Nvivo9® de análisis de datos cualitativos.

Resultados: pacientes y personal de salud de ambos sistemas coinciden en la importancia del estigma asociado al VIH, la relación médico-paciente, la comunicación entre ambos y la división de responsabilidades en relación al tratamiento como aspectos fundamentales para la adherencia y retención en la cascada de atención. Se observan diferencias entre los sistemas en la forma en que algunos de estos aspectos actúan. Las barreras estructurales se presentan como principales obstáculos del sistema público.

Discusión: se resalta la necesidad de intervenciones focalizadas en la díada médico-paciente que considere las particularidades de cada sistema de atención para facilitar el compromiso del paciente en la adherencia.

Palabras clave: adherencia a la medicación, sistema de atención, relación médico-paciente, barreras a la retención

¹Fundación Huésped.

²University of Miami Miller School of Medicine.

³Helios Salud.

DIRECCIÓN PARA CORRESPONDENCIA:

Lic. Inés Arístegui.

Pje. A. Peluffo 3932. C1202ABB CABA. Argentina.

Tel.: (+54 11) 4981-7777 int 125.

E-mail: ines.aristegui@huesped.org.ar

Estudio financiado por NIMH/NIH Grant R34MH097609

Introducción

El tratamiento antirretroviral (ARV) de la infección por VIH ha mejorado de forma sostenida durante los últimos años debido al desarrollo de combinaciones de drogas más potentes, con menos efectos secundarios y que requieren una menor dosificación diaria. En Argentina, el estimado de pacientes infectados es de 110.000, con una prevalencia de aproximadamente 0,4 % en población adulta (1). El Programa Nacional de Sida, dentro del marco de la Ley Nacional de Sida N° 23.798, garantiza el acceso universal al tratamiento antirretroviral y brinda tratamiento ARV a 52.000 personas. En el 69 % de los casos, los medicamentos son provistos por el sistema público. A pesar de ello, los pacientes que participan del programa nacional ARV en Argentina logran obtener una carga viral indetectable en menor proporción (48 %) que las personas en el sistema de salud privado (58 %) (2). La adherencia, al igual que el compromiso y la permanencia en los cuidados de salud son básicos para optimizar los beneficios del tratamiento. En Argentina, la iniciación tardía del tratamiento, la falta de adherencia y la pérdida en la retención en el sistema de salud –con bajas frecuencia de consultas y seguimiento– han sido identificadas como los principales desafíos para un cuidado exitoso en el largo plazo (3,4).

Son varios los factores que se han encontrado asociados a los cuidados de la salud. La relación médico-paciente tiene un rol fundamental, que implica el esfuerzo conjunto para que el paciente logre y mantenga una buena adherencia así como la retención dentro del sistema de salud, y consecuentemente, es primordial para alcanzar resultados óptimos en el tratamiento (5-9). De este modo, una buena comunicación médico-paciente se convierte en una herramienta imprescindible para facilitar esa relación (10-13). Por el contrario, las dudas y creencias de los pacientes sobre el tratamiento, la falta de conocimiento o baja comprensión de la infección y tratamiento que esta conlleva, así como las actitudes frente a la adaptación a una enfermedad crónica y los efectos adversos de los ARVs (14-18), han sido asociados a la falta de adherencia. Asimismo, la presencia de una red de apoyo social, ya sea por parte de los profesionales de la salud como de amigos y de familiares, se ha asociado a una mejoría en la adherencia a la medicación y a una mejor calidad de vida de los pacientes; mientras que la falta de una red de apoyo familiar y social ha demostrado ser sistemáticamente un obstáculo para la salud (19-21).

Del mismo modo, el estigma asociado al VIH y sus efectos psicológicos han sido identificados como ba-

rreras para la adherencia al tratamiento y la retención en la cascada de atención (22-24). En general, los pacientes temen a que se les niegue la atención, a ser maltratados o a que se vulnere su confidencialidad. Asimismo, muchas personas temen solicitar servicios relacionados al VIH por miedo al estigma y la discriminación por parte de sus familiares y/o comunidades. Los servicios de salud pueden inadvertidamente promover esa estigmatización a través de la organización estructural de las áreas de atención al crear espacios específicos para el tratamiento de pacientes con VIH dentro de los centros hospitalarios, donde los pacientes pueden sentir miedo a ser vistos e identificados como personas con VIH, impactando así en el compromiso con sus cuidados.

El sistema de salud de Argentina se caracteriza por ser segmentado, heterogéneo y poco equitativo (25). Al sector público tienen derecho al acceso todos los habitantes, independientemente de que tengan algún tipo de cobertura social o privado. Los trabajadores del mercado formal y del sector público, así como sus respectivos grupos familiares, tienen una cobertura adicional de instituciones de seguridad social denominadas "obras sociales". Asimismo, existen seguros voluntarios en empresas de medicina prepaga orientados a la población de mayores ingresos. De este modo, se genera una superposición de oferta de cobertura. Por otro lado, existen diferencias en el acceso a servicios según el lugar de residencia de la población, con una mayor oferta en los grandes centros urbanos, lo que obliga a muchas personas a viajar en pos de acceder a los servicios necesarios. Así, se observan diferencias en la disponibilidad de recursos y eficiencia en el uso de los mismos, como también diferencias sociodemográficas en los pacientes que acceden a cada sistema de salud, siendo los grupos menos favorecidos quienes asisten al sistema público.

En este sentido, el objetivo de la investigación cualitativa es generar información detallada de los entrevistados desde su perspectiva (26), lo cual permite generar intervenciones sostenibles a largo plazo y ajustadas a las necesidades sociales y culturales de los pacientes. Así, el presente estudio fue diseñado a fin de identificar los factores asociados a la adherencia al tratamiento y retención en cascada de atención de VIH, tanto en el sistema de salud público como privado de Buenos Aires, con el objeto de obtener la información necesaria para diseñar una intervención orientada a aumentar la adherencia al tratamiento en aquellos pacientes que presentan dificultad. En particular, el presente artículo describe las percepciones del personal de la salud

y los pacientes en relación a los obstáculos y facilitadores de la retención en la cascada de atención de VIH dentro de los sistemas públicos y privados.

Método

Este estudio fue desarrollado e implementado con la colaboración de investigadores de Argentina y de los Estados Unidos. La recolección de información fue realizada entre los meses de Mayo a Septiembre de 2012. Previo al inicio del estudio se obtuvo la aprobación del comité de ética de los centros participantes. Se explicó a los participantes las características y finalidad del estudio y aquellos que estuvieron de acuerdo en participar firmaron un consentimiento informado. El personal de salud y los pacientes fueron reclutados a través de dos instituciones que trabajan con VIH/sida, localizadas en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Hospital público –sistema público– con el cual Fundación Huésped colabora y donde se provee servicios médicos a pacientes del área metropolitana de la ciudad y Helios Salud –sistema privado– que ofrece atención ambulatoria a pacientes de Buenos Aires y centros satélites en el resto del país.

Procedimiento

Las entrevistas a los informantes clave y la coordinación de los grupos focales fueron realizadas en cada centro por psicólogos y consejeros en VIH/sida. La selección de los participantes se obtuvo buscando una muestra tanto de pacientes como del personal de salud que representase la población de ambas instituciones. Un total de 12 informantes claves (seis proveedores de salud y seis pacientes) se obtuvieron en cada institución. Todas las personas eran adultas y se buscó la representación de diferentes tipos poblacionales como ser hombres, mujeres, hombres que tienen sexo con hombres, trabajadores sexuales y usuarios de drogas. Se realizaron en total 4 grupos focales, dos conformados por médicos y personal de salud y dos grupos de participantes.

Las entrevistas a los informantes claves y los grupos focales tuvieron una duración de 60 a 90 minutos. En ambos casos se utilizó una guía de preguntas que cubría temas obtenidos previamente en estudios piloto (27-29) y evaluados por el equipo de investigadores locales. Como resultado se exploraron los siguientes temas: rol de los médicos en la alfabetización de los pacientes sobre la temática y responsabilidades en relación a la adherencia del paciente al tratamiento; rol del paciente en la comprensión de la informa-

ción relacionada a su tratamiento y actitudes acerca de la medicación y cuidados; discusión sobre resultados de los estudios médicos, opciones de tratamiento y efectos secundarios del mismo; importancia del develamiento y del apoyo social; tiempo dedicado a los pacientes en las consultas y tipo de comunicación; barreras percibidas y estrategias utilizadas para mejorar la adherencia.

Los datos cualitativos se analizaron mediante QRS Nvivo9® (*software* de análisis de datos cualitativos). Los principales temas identificados a partir de las transcripciones fueron codificados por un comité de proyecto integrado por cuatro investigadores en los Estados Unidos, dos de los cuales eran bilingües en inglés y español. Posteriormente, los temas fueron revisados por ambas instituciones locales a fin de asegurar una cobertura adecuada de los mismos.

Resultados

Los temas principales que emergieron de los grupos focales y las entrevistas a informantes clave serán descriptos y desarrollados a continuación a partir del análisis comparativo de los factores que impactan en la adherencia al tratamiento y la retención en el sistema de atención del VIH tanto privado como público.

Uno de los principales obstáculos para la adherencia y la atención mencionados tanto por el personal de salud como por los pacientes de ambos sistemas, es el estigma asociado al VIH. Los participantes mencionan que existe una dificultad para aceptar el diagnóstico debido al estigma que el VIH conlleva. Asimismo, debido a esa estigmatización ciertas actividades sociales como eventos y salidas tienden a interferir con la adherencia, ya que las personas prefieren evitar las situaciones donde pueden ser vistos tomando la medicación. Del mismo modo, existen cuestiones relacionadas con el trabajo que presentan dificultades para la toma de medicación: para las personas con horarios más flexibles resulta más sencillo cumplir con la medicación.

Si bien el personal de salud y los pacientes de ambos sistemas coinciden en otros factores como la relación médico-paciente; la comunicación y la información; las características personales de los pacientes; y las condiciones estructurales y logísticas de los servicios, los mismos serán ordenados para cada tipo de sistema de atención de salud, debido a las diferencias observadas en cómo estos factores actúan en cada sistema.

Sistema privado de atención

Tanto el personal de salud como los pacientes resaltaron la importancia de la buena relación médico-paciente como un factor clave para favorecer la adherencia. El desarrollo de un vínculo caracterizado por la empatía, junto a la confianza en los conocimientos y capacidades del profesional, han sido mencionados como aspectos centrales para promover la retención en los cuidados de VIH. De acuerdo con lo mencionado por los pacientes, la relación con los médicos es muy importante ya que facilita una buena comunicación, lo que a su vez influye positivamente en la adherencia.

Con respecto a la comunicación entre médico y paciente, resulta un denominador común entre los participantes la necesidad de que ésta sea una instancia para que el paciente se informe sobre el VIH/Sida, especialmente en la etapa inmediata a recibir el diagnóstico. En general, los pacientes mencionaron el uso de internet como una herramienta para aprender sobre el virus y el tratamiento antirretroviral. Sin embargo, el uso de dicha herramienta parece no reemplazar la instancia de la visita médica, ya que muchas veces, la búsqueda aleatoria de información incrementa temores o contribuye a la confusión. Por su parte, los médicos sostienen que existe una relación entre la adherencia y el entendimiento del paciente sobre su tratamiento: para algunos pacientes un alto nivel de carga viral (CV) puede funcionar tanto como un motivador como una barrera para la toma de la medicación; mientras algunos perciben la necesidad del tratamiento como forma de mejorar su estado de salud, algunos creen que han llegado a una situación donde ya no vale la pena el esfuerzo.

Los pacientes del sistema privado identificaron como un aspecto positivo para la adherencia, que sus médicos dispongan del tiempo necesario para la consulta. Afirmaron que han recibido información siempre que la han necesitado y que no han encontrado obstáculos para discutir con sus médicos sobre diversos temas vinculados a la adherencia. Asimismo, consideran que el personal de salud no se muestra apurado y cuenta con el tiempo suficiente para responder a las preguntas y preocupaciones del paciente. En líneas generales, la desconfianza en torno a la eficacia del tratamiento y el desconocimiento e incompreensión del significado de la CV y del conteo de células CD4+ es un factor común entre las personas no adherentes. Sin embargo, en el marco del sistema privado de la salud, los participantes manifestaron que los resultados de estos estudios son discutidos en las visitas médicas de forma rutinaria y expresaron tener un buen conocimiento del significado de los mismos.

Asimismo, manifiestan que discutir previamente con sus médicos sobre los potenciales efectos secundarios de ciertos medicamentos; la temporalidad de los mismos, y las estrategias para superarlos, les ha permitido sostener la adherencia. Al encontrarse frente a la presencia de una paciente poco adherente, buscan la oportunidad de explicar el concepto de "resistencia" y responder a todas las preguntas del paciente que puedan surgir.

Para los médicos, asegurarse en cada visita que estos temas fueron comprendidos resulta beneficioso para los pacientes y se convierte en una interesante estrategia para favorecer la educación sobre el tratamiento. En este sentido, mencionaron la importancia de verificar que el paciente comprendió, solicitándoles que sean ellos quienes expliquen con sus propias palabras cuestiones que suelen resultar confusas. Los médicos sugieren conversar específicamente sobre los siguientes temas, que suelen ser en general de preocupación para los pacientes: la duración del tratamiento (considerando que hasta la fecha se trata de una enfermedad crónica, tratable pero no curable, se convierte en una cuestión central), las diferentes opciones de tratamiento (encontrar la opción que implique la menor toma de pastillas y de efectos secundarios resulta provechoso), la posibilidad de tener hijos/as evitando la transmisión vertical y las creencias en torno a las "vacaciones" de los medicamentos. De esta manera, se construye una relación más horizontal entre médico y paciente entendiendo que se trata de una "decisión compartida" según la cual los médicos se identificaron a sí mismos como responsables de tratar a los pacientes y éstos últimos como principales responsables de su tratamiento, asumiendo un compromiso con su propia salud.

Con relación a los factores personales de los pacientes, los médicos reconocen que la aceptación del diagnóstico es un momento clave del proceso. Se trata de uno de los momentos más difíciles para las personas, y puede configurarse como uno de los obstáculos –sino el mayor– para alcanzar una buena adherencia. Asimismo, resulta interesante comparar la diferencia según tiempo de diagnóstico señalada por los pacientes con relación al ajuste al tratamiento. En los años '90, donde era más dificultosa la adherencia debido a los efectos secundarios. Los pacientes introdujeron el concepto de "resistencia psicológica" a la medicación, la cual puede influir en la aparición de efectos secundarios. Del mismo modo, relataron una asociación directa entre adherencia y la ética, afirmando que la responsabilidad del paciente responde a una cuestión moral por aquellos que murieron en el pasado, cuando no había opciones terapéuticas para tratar el VIH.

Otro aspecto clave refiere al apoyo familiar/vincular con el que cuenta el paciente para el acompañamiento y contención al momento de compartir el diagnóstico (los pacientes identifican que principalmente hablar con sus parejas, familiares y amigos); así como también en el apoyo para la adherencia (especialmente beneficioso cuando ambos integrantes de la pareja tienen VIH, ya que pueden ayudarse mutuamente en la toma de medicación).

Específicamente, como estrategias que benefician la adherencia, los médicos nombran la utilización de pastilleros (principalmente en los pacientes que están iniciando el tratamiento), alarmas en los celulares, así como la incorporación de la toma de la medicación a las rutinas diarias para evitar olvidos y el conteo de pastillas con el paciente. Del mismo modo, agregan que la participación en grupos terapéuticos de personas con VIH se transforma en una valiosa estrategia para el abordaje de las cuestiones de adherencia.

Según lo expresado por los médicos, una de las peores frustraciones es no ser capaces de ayudar a sus pacientes en los problemas de adherencia, más aun teniendo éstos derecho al tratamiento por VIH. Reconocen que ha sido útil y beneficioso consultar el caso con otros colegas. Y, en ocasiones donde esto no es suficiente, se torna necesario reconocer que no siempre tienen una buena relación con el paciente, para así poder derivarlos a otro profesional. Más aún, esbozan que se hace indispensable considerar una ampliación de la mirada hacia un "sistema multidisciplinario", que no sólo involucre a los médicos en sí (tanto los médicos tratantes como los de otras especialidades), sino que también incluya a todos aquellos que estén involucrados en la atención del paciente si se tiene el objetivo de mejorar la adherencia, tratamiento y atención de los mismos.

Por último, y con relación a los factores estructurales, todos los participantes manifestaron que la flexibilidad que brinda el sistema de atención en el ámbito privado resulta un aspecto fundamental. Hay facilidad para conseguir turnos, un amplio rango de horarios, y la posibilidad de contar con un único médico tratante. Además, es más frecuente que esa relación sea sostenida en el tiempo, que exista la posibilidad de ubicar al médico cuando se lo necesite y que se disponga del tiempo disponible para cada consulta, resultando en un beneficio para los pacientes que favorece la adherencia. En este sentido, se ha señalado que la duración estimada de la visita es en general de 30 minutos aproximadamente, pudiendo extenderse dependiendo de las necesidades y de cómo se encuentre el paciente (como suelen ser los casos de

visitas de primera vez de un paciente o con un diagnóstico reciente).

Sistema público de atención

La calidad de la relación entre médico-paciente y el estilo de comunicación del médico fueron identificados por médicos y pacientes como factores centrales que favorecen la adherencia.

En relación a la comunicación, tanto médicos como pacientes resaltaron la importancia de la misma como un factor determinante que influencia la adherencia. Los pacientes expresaron preferencia por los médicos que brindan información, la explican claramente y toman la iniciativa por educarlos. Mientras algunos pacientes reportaron ser consultados regularmente acerca de su experiencia con la medicación; otros han afirmado que nunca se les pregunta al respecto. En general, los pacientes manifiestan recibir poca información, lo cual a algunos de ellos les hace percibir o pensar que sus médicos desconocen los potenciales efectos secundarios. Lo mismo sucede con los resultados de los estudios y, al igual que en el ámbito privado, conocer y tener los resultados de los estudios de CV y CD4 es reconocido como un gran estimulador/motivador para mantener y/o incrementar la adherencia a la medicación. Sin embargo, los médicos mencionan que no hay manera de saber y asegurar que el paciente haya entendido el esquema de tratamiento y las indicaciones médicas y admiten hacerlo de manera más intuitiva que lo expresado por los médicos en el apartado anterior, quienes apelan a ciertas estrategias (aunque no de una forma sistemática y estructurada para ello), para verificar la comprensión de las indicaciones.

A diferencia del ámbito privado donde los pacientes valoran recibir mucha información, varios participantes del ámbito público de salud creen que es mejor recibir información mínima pero esencial con relación a la infección y su tratamiento. Se basan en la creencia de que a menor información sobre los potenciales efectos secundarios, menor es la posibilidad de predisponerse negativamente a los tratamientos. De este modo, sugieren que sería mejor recibir la información progresivamente, especialmente durante los primeros meses posteriores al diagnóstico, lo que podría facilitar que el diagnóstico vaya siendo asimilado y la información procesada. Según su propia experiencia, cuando la persona entiende que se trata de una enfermedad crónica y que se puede vivir con la misma, se muestra más abierto y le resulta más sencillo procesar información más compleja, como la progresión

natural de la enfermedad, los efectos del tratamiento y su salud en general.

Por su parte, los médicos sostienen que es su responsabilidad anticipar los potenciales efectos secundarios y discutirlos en conjunto, así como saber cuáles son los miedos, fantasías y expectativas del paciente antes de decidir el inicio del tratamiento. En este sentido, consideran que es preferible esperar a que el paciente se encuentre preparado para iniciar el tratamiento antes que precipitar el comienzo y que el paciente no sea adherente como consecuencia de las dudas que el mismo le genera.

Si bien los pacientes han identificado el uso de internet como un recurso para conseguir más información, también mencionaron como herramienta de información los grupos de personas con VIH. A diferencia del sistema privado, la información obtenida a través del internet no se configura como una única herramienta valiosa de información. Los grupos de personas con VIH no solo educan en temas relacionados a la enfermedad, sino que también actúan, a partir del encuentro con pares que transitan experiencias similares, como un recurso que brinda apoyo social.

Los médicos también admiten que la arrogancia de algunos profesionales afecta negativamente la relación entre médico y paciente. La distancia que se genera aparentando ser superiores y la poca atención a las necesidades del sujeto son cualidades que producen un impacto negativo en la adherencia. Consideran que sería importante "que el médico no se enoje, y que pueda brindar optimismo". Esta dificultad la atribuyen a su formación académica, que da más importancia a las cuestiones clínicas y científicas, en detrimento de los aspectos sociales y factores psicológicos de los pacientes. Además, asumen como características bastantes comunes de su intervención las actitudes más paternalistas y autoritarias, que impiden a los pacientes ser protagonistas y tomar control de su propia salud. Esperan que se les "obedezca", limitando la oportunidad/posibilidad de los pacientes de participar de manera más activa, discutir opciones de tratamiento, involucrarse más en la adherencia, asumir responsabilidades y decisiones sobre su salud.

En este sentido, los pacientes también han expresado preferencia por aquellos profesionales con un trato más cálido, amable y optimista; pero han destacado la importancia de que sean competentes e incluso privilegiaron este aspecto por sobre otros. Los pacientes han enfatizado la importancia de un buen trato por parte de otros especialistas e integrantes del sistema de salud, como el personal administrativo, las

enfermeras y residentes. Los entrevistados consideran que estos últimos suelen ser menos "amigables" que los médicos infectólogos. Algunos entrevistados mencionan que las personas que entregan los resultados de la prueba de VIH minimizan el impacto emocional del paciente, mostrándose fríos y desinteresados. Esto no es un aspecto menor, si se considera que la forma en que un diagnóstico es recibido y el modo en que el paciente califica esa experiencia, está directamente relacionado con la aceptación y el modo de afrontar el diagnóstico.

Otro dato fundamental para tener presente es que uno de los mayores problemas que se mencionaron por los pacientes del sistema público de salud ha sido la vulneración del derecho a la confidencialidad, especialmente en el ámbito de la guardia/emergencia y en la entrega de la medicación. Este tipo de situaciones incrementan la estigmatización del paciente afectando negativamente a la adherencia.

La "responsabilidad" ha sido una cuestión mencionada en el grupo de pacientes del sistema público y señala una clara diferenciación con lo manifestado por los informantes claves del sistema privado. Para estos pacientes, no se trata de una responsabilidad compartida, sino que perciben que para sus médicos, los pacientes los únicos responsables de mantener la adherencia y todos los aspectos relacionados con su salud. Basados en dicha creencia, el paciente sería también responsable de tomar todas las decisiones vinculadas a su tratamiento. Sin embargo, los pacientes sostienen que cuando ellos quieren opinar sobre cuándo iniciar un tratamiento o preguntan/opinan mucho sobre la medicación, esta iniciativa es recibida con enojo por sus médicos ya que muchos entienden que son los profesionales quienes tienen la autoridad para tomar las decisiones en relación al tratamiento.

Con respecto a los factores personales que afectan la adherencia, los médicos sostienen que depende en gran parte de la capacidad de los pacientes de incorporar la medicación antirretroviral en sus vidas, en lugar de negar su situación o adoptar un rol pasivo del cuidado de su salud. Según los médicos, "la adherencia es una decisión del paciente". En este aspecto se asemeja a los posicionamientos de los médicos del sistema privado, resaltando la necesidad de promover un rol activo de los pacientes para que se involucren en el proceso, considerando que son un elemento esencial del mismo. En lo que respecta a lo que ellos llaman "pacientes difíciles" u obstaculizadores, es responsabilidad del médico crear un "mapa de complejidad" para comprender los aspectos que están afectándolos. En este punto es interesante mencionar que

los adolescentes y usuarios de drogas han sido identificados como los grupos con mayores problemas de adherencia. En el polo opuesto, las mujeres embarazadas han sido nombradas como las de mejor cumplimiento de adherencia (incluso aquellas que fuera del embarazo son poco adherentes han sostenido el tratamiento durante la gestación) junto con los paciente pediátricos.

Retomando el tema del "mapa de complejidad", y para que sea verdaderamente integral, es preciso considerar los factores más de orden psicosocial como así también lo aspectos de orden más estructural del sistema. Con relación a los primeros, los participantes resaltan la importancia de factores personales como son la "falta de conciencia de la propia enfermedad" o "la desconfianza en la medicación". Los pacientes que presentan miedos ante la gran cantidad de pastillas y/o los efectos secundarios "visibles" como lipodistrofia, son justamente aquellos que al comenzar tratamiento y observar efectos secundarios suelen ser poco adherentes.

En relación a los aspectos logísticos y estructurales, estos adquieren una relevancia mayor que en el sistema privado debido a las implicas que tienen. Tanto médicos como pacientes sostienen que la asistencia estricta, consistente y sostenida a las visitas médicas es uno de los factores que mejor promueve la adherencia. Las dificultades para conseguir turnos y programar las visitas médicas fueron identificadas como el principal obstáculo y una de las mayores frustraciones de los pacientes. De acuerdo con el procedimiento habitual que ellos describen, una de las mayores dificultades que identifican es respecto a la visita inicial, y lo atribuyen a diferentes causas. Sin embargo, todas tienen como resultado la pérdida de atención y seguimiento clínico por varios meses. Los turnos suelen ser pocos y limitados, siendo necesario acordarlos con demasiada antelación, favoreciendo los olvidos debido a la demora entre la solicitud y la fecha en sí. Se mencionan también dificultades asociadas al transporte (teniendo en cuenta que parte de la población que se atiende en el sistema público de la ciudad de Buenos Aires proviene de ciudades de la Provincia de Buenos Aires e incluso del interior del país).

Tanto médicos como pacientes resaltan que el hecho de poder atenderse con un mismo médico a lo largo del tiempo genera mayor confianza. Sin embargo, la burocracia perjudica el acceso al tratamiento y a la atención: presenta restricciones, poca flexibilidad y dificultades para estar en contacto y comunicarse con el propio médico; así como los cambios constantes de profesionales y/o visitas cortas. También se identifican

como obstaculizadores la falta de enfoques multidisciplinarios para el abordaje integral del sujeto, basándose más en "miradas biológicas" que sobre otros aspectos –asumiendo un gran desconocimiento sobre la vida del paciente y sus vínculos (familia, amigos, parejas, pares, etc.)–. Esto es un dato no menor si tenemos en cuenta que tanto médicos como pacientes han identificado que contar con acompañamiento familiar y social beneficia el compromiso con los cuidados y la continuidad del tratamiento independientemente del nivel de educación del paciente.

Discusión

Este estudio cualitativo fue diseñado para explorar las percepciones de médicos y pacientes sobre la adherencia, el compromiso y la retención en los cuidados del VIH/sida. Tanto médicos como pacientes del sistema de salud público y privado identifican el estigma asociado al VIH, el vínculo médico-paciente y una buena comunicación como aspectos fundamentales. Del mismo modo, se mencionan factores personales como el consumo de sustancias o la edad en el caso de los adolescentes y factores estructurales como la rotación de médicos y poca oferta de turnos como barreras importantes para la retención en el sistema de salud. Cabe destacar, que se han observado diferencias en cómo estos factores actúan en el sistema público y privado de salud.

En línea con estudios previos (22-24), el estigma asociado al VIH se ha identificado tanto por médicos como por pacientes, como un obstáculo importante para la adherencia al tratamiento y retención en los cuidados. En particular, en este estudio, los médicos de ambos sistemas han manifestado la importancia de que los pacientes logren afrontar el estigma como un paso necesario para aumentar su responsabilidad acerca del cuidado y la adherencia a la medicación. Los pacientes, particularmente los del sistema público resaltan la importancia del respeto a la confidencialidad. En concordancia con la literatura existente (19-21), se ha observado que contar con el apoyo familiar y social es una herramienta fundamental para afrontar el estigma y sostener la adherencia con los cuidados del VIH. En especial, los grupos de pares fueron mencionados como un espacio para trabajar el estigma a través de la comunicación y el intercambio de experiencias. De este resultado se desprende la importancia de generar intervenciones grupales como estrategia para reducir el estigma en esta población.

En referencia a la relación médico-paciente, no se observaron diferencias en las percepciones de médicos

y pacientes acerca de la función que cada uno debe cumplir. Como se sugiere en estudios anteriores (5-9), la alianza colaborativa entre ambos actores es fundamental para una estrategia adecuada para facilitar la adherencia. Sin embargo, el vínculo médico-paciente se percibe más conflictivo en el sistema público, mientras que los pacientes esperan tener un rol más activo en las decisiones sobre sus tratamientos, los médicos son percibidos como adoptando un rol más paternalista y autoritario en la toma de decisiones. Posiblemente esto se deba a prejuicios tanto de médicos como de pacientes basado en las diferencias socioeducativas.

Los resultados de este estudio concuerdan con investigaciones previas (10-13), donde se ha demostrado que la comunicación entre médicos y pacientes se asocia con una mayor adherencia, una mejora en la calidad de vida, un aumento de la satisfacción del paciente con la atención y una reducción de los problemas en relación a la medicación. Tanto médicos como pacientes de ambos sistemas concuerdan en que un buen vínculo se desarrolla a través de una buena comunicación. Esta, incluye dos aspectos: por un lado, dar a los pacientes el lugar para manifestar sus preocupaciones y repreguntar lo necesario para poder aprender acerca de su tratamiento y los cuidados de salud requeridos. Por el otro, que los médicos brinden información clara sobre la enfermedad, el accionar del virus, el significado de los estudios médicos, las alternativas de tratamiento y los potenciales efectos secundarios del mismo.

Sin embargo, se observan diferencias entre ambos sistemas, con relación a la cantidad de información y modo de recibirla. Mientras que en el sistema privado la información proviene tanto de los profesionales como de la adquirida por los pacientes a través de medios como internet; en el sistema público, médicos y pacientes insisten en que la información sea administrada de forma progresiva dándole tiempo al paciente a que acepte su diagnóstico y comprenda la importancia de la adherencia al tratamiento y todo lo que ello implicará en su vida. En términos generales, los pacientes del sistema público son más críticos, perciben que algunos médicos no se toman el tiempo o no demuestran interés en preguntar sobre la toma de la medicación y de los efectos secundarios de la misma. El aparente desacuerdo entre médicos y pacientes se presenta como una oportunidad para desarro-

llar intervenciones que ayuden a desarrollar habilidades de comunicación entre ambos.

En particular, las características estructurales del sistema de salud, surgieron como aspectos fundamentales para la adherencia y retención. En este punto en particular, son claras las diferencias entre ambos sistemas; mientras que los pacientes del sistema público sostienen como facilitadores de la adherencia realizar las consultas con el mismo médico; la amplia disponibilidad de horarios y la flexibilidad para el cambio de turnos; en el sistema público estos aspectos factores son los parte de los principales obstáculos: alta rotación de médicos; poco tiempo de consulta; largo tiempo de espera y escasa flexibilidad para el cambio de turnos.

Cabe destacar que la presente investigación cuenta con una serie de limitaciones metodológicas. Por un lado, el carácter cualitativo de la misma y el pequeño tamaño de la muestra hacen que sus resultados no puedan ser generalizados. Por otro, los datos hacen referencia a las percepciones de médicos y pacientes de un hospital público y un centro privado de la Ciudad de Buenos Aires y por tanto no presentan a los sistemas de salud de todo el país. Sin embargo, los mismos sirven para dilucidar aquellos factores que pueden contribuir a disminuir las barreras y promover facilitadores de la adherencia.

A pesar de estas limitaciones, los resultados de este estudio servirán como punto de partida para futuras investigaciones y para el diseño y aplicación de intervenciones integrales para promover una mejor adherencia y retención en los cuidados de salud en el largo plazo.

La aceptación del paciente de su enfermedad y la mejora en las opciones de tratamiento disponibles han demostrado ser importantes aspectos de la adherencia al compromiso y retención en el cuidado. Sin embargo, como muestra este estudio, se debe trabajar para disminuir el estigma asociado al VIH en general, y en el sistema público en particular, se debe reforzar el sentido compartido de responsabilidad del tratamiento entre los médicos y pacientes así como la colaboración para sortear las barreras estructurales presentes actualmente.

Referencias

- Ministerio de Salud de la Nación (Argentina). Boletín sobre el VIH-sida e ITS en Argentina, Buenos Aires: Ministerio; 2013. Available from: http://www.msal.gov.ar/images/stories/bes/graficos/000000297cnt-2013-11-28_boletin-epidemiologico-30.pdf
- Socias ME, Sued O, Bissio E, Cesar C, Salomón H, Bouzas MB, Rodríguez Intorno P, Pérez H, Ben G, Cassetti I, Falistocco C, Cahn P. Community viral load, virological suppression and new HIV diagnoses in the Buenos Aires metropolitan area. Proceedings of the Treatment as Prevention Workshop, 2014 April 1-4; Vancouver, Canada.
- Crabtree-Ramirez B, Care-Vega Y, Shepherd BE, Wehbe F, Cesar C, Cortés C. Castanets Team. Cross-sectional analysis of late HAART initiation in Latin America and the Caribbean: Late testers and late presenters. PLOS One. 2011;6:e20272.
- Mocroft A, Kirk O, Chies A, Blaxhult A, Chentsova N, Vetter N, Lundgren JD. Loss to follow-up in an international, multicenter observational study. HIV Med. 2008 May;9(5):261-9.
- Abel E, Painter L. Factors that influence adherence to HIV medications: perceptions of women and health care providers. J Assoc Nurses AIDS Care. 2003 Jul-Aug;14(4):61-9.
- Bogart LM, Bird ST, Walt LC, Delahanty DL, Figler JL. Association of stereotypes about physicians to health care satisfaction, help-seeking behavior, and adherence to treatment. Soc Sci Med. 2004 Mar; 58(6):1049-58.
- Godin G, Côté J, Naccache H, Lambert LD, Trottier S. Prediction of adherence to antiretroviral therapy: a one-year longitudinal study. AIDS Care. 2005 May; 17(4):493-504.
- Lewis MP, Colbert A, Erlen J, Meyers M. A qualitative study of persons who are 100% adherent to antiretroviral therapy. AIDS Care. 2006 Feb;18(2):140-8.
- Veinot TC, Flicker SE, Skinner HA, McClelland A, Saulnier P, Read SE, Goldberg E. "Supposed to make you better but it doesn't really": HIV-positive youths' perceptions of HIV treatment. J Adolesc Health. 2006 Mar; 38(3):261-7.
- Beach M C, Keruly J, & Moore RD. Is the quality of the patient-provider relationship associated with better adherence and health outcomes for patients with HIV? J Gen Intern Med Journal of General Internal Medicine. 2006; 21(6): 661-665.
- Clucas C, Harding R, Lampe FC, Anderson J, Date HL, Johnson M, Edwards S, Fisher M, Sherr L. Doctor-patient concordance during HIV treatment switching decision-making. HIV Medicine. 2011;12:87-96.
- Schneider, J., Kaplan, S.H., Greenfield, S., Li, W., & Wilson, I.B. Better physician-patient relationships are associated with higher reported adherence to antiretroviral therapy in patients with HIV infection. J Gen Intern Med Journal of General Internal Medicine. 2004; 19(11):1096-1103.
- Boehme AK, Moneyham L, McLeod J, Walcott MW, Wright L, Seal P, Mugavero M, Norton WE, Kempf MC. HIV-Infected Women's Relationships With Their Health Care Providers in the Rural Deep South: An Exploratory Study. Health Care for Women International. 2012;33(4):403-19.
- Kumarasamy, N., Safren, S. A., Raminani, S. R., Pickard, R., James, R., Krishnan, S., Solomon, S. y Mayer, K. Barriers and facilitators to antiretroviral medication adherence among patients with HIV in Chennai, India: a qualitative study. AIDS patient care and STDs. 2005;19(8):526-537.
- Westerfelt A. A qualitative investigation of adherence issues for men who are HIV positive. Soc Work. 2004 Apr; 49(2):231-9.
- Remor E. Valoración de la adhesión al tratamiento antirretroviral en pacientes VIH+. Psicothema. 2002;14:262-267.
- Fogarty L, Roter D, Larson S, Burke J, Gillespie J, Levy R. Patient adherence to HIV medication regimens: A review of published and abstract reports. Patient Education and Counseling. 2002; 46:93-108.
- Knobel H, Codina C, Miró J M, Carmoña A, García B, Antela A, Gómez-Domingo M R, Arrizabalaga J, Iruin A, Lagunah F, Jiménez I, Rubio R, Lluch, A, Viciano P. Recomendaciones GESIDA/SEFH/PNS para mejorar la adherencia al tratamiento antirretroviral. Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica. 2000;18:27-39.
- Ncama B, McInerney PA, Bhengu BR, Corles IB, Wantland DJ, Nicholas PK, Davis SM. Social support and medication adherence in HIV disease in Kwa Zulu-Natal, South Africa. Int J Nurs Stud. 2008 Dec;45(12):1757-63
- Peltzer K, Friend-du Preez N, Ramlagan S, Anderson J. Antiretroviral treatment adherence among HIV patients in KwaZulu-Natal, South Africa. BMC Public Health 2010;10:111.
- Nachega JB, Stein DM, Lehman DA, Hlatshwayo D, Mothopeng R, Chaisson RE, Karstaedt AS. Adherence to antiretroviral therapy in HIV-infected adults in Soweto, South Africa. AIDS Res Hum Retroviruses. 2004 Oct;20(10):1053-6.
- Varni SE, Miller CT, McCuin T, Solomon SE. Disengagement and Engagement Coping with HIV/AIDS Stigma and Psychological Well-Being of People with HIV/AIDS. J Soc Clin Psychol. 2012 Feb 1;31(2):123-150.
- Murray LK1, Semrau K, McCurley E, Thea DM, Scott N, Mwiya M, Kankasa C, Bass J, Bolton P. Barriers to acceptance and adherence of antiretroviral therapy in urban Zambian women: a qualitative study. AIDS Care. 2009 Jan;21(1):78-86.
- Kalichman SC1, Simbayi LC, Cloete A, Mthembu PP, Mkhonta RN, Ginindza T. Measuring AIDS stigmas in people living with HIV/AIDS: The internalized AIDS-Related Stigma scale. AIDS Care. 2009 Jan;21(1):87-93.
- Programa Naciones Unidas para el Desarrollo. El sistema de salud argentino y su trayectoria de largo plazo: logros alcanzados y desafíos futuros. Buenos Aires: Programa; 201. Available from: <http://new.paho.org/arg/images/Gallery/publicaciones/EI%20sistema%20de%20salud%20argentino%20-%20pnud%20ops%20cepal.pdf>
- Leninger M. Criterios de evaluación y crítica de los estudios de investigación cualitativa. In: Morse JM, editor. Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa. Medellín: Universidad de Antioquia, 2003:114-13.
- Waldrop-Valverde D1, Jones DL, Jayaweera D, Gonzalez P, Romero J, Ownby RL. Gender differences in medication management capacity in HIV infection: the role of health literacy and numeracy. AIDS Behav. 2009 Feb;13(1):46-52.
- Waldrop-Valverde D, Jones DL, Gould F, Kumar M, Ownby RL. Neurocognition, health-related reading literacy, and numeracy in medication management for HIV infection. AIDS Patient Care STDS. 2010;24(8):477-84.
- Jones D, Sharma A, Kumar M, Waldrop-Valverde D, Nehra R, Vámos S, Cook R, Weiss SM. Enhancing HIV Medication Adherence in India. J Int Assoc Provid AIDS Care. 2013 Sep-Oct;12(5):343-8.

Barriers to adherence and retention in public and private healthcare according to patients and health workers

Summary *Introduction: The National Program of AIDS guarantees universal access to antiretroviral medication, yet people receiving treatment through the public healthcare system do not achieve an undetectable viral load in the same rate than patients in the private system. This qualitative study aims to identify factors associated with adherence and retention in the HIV-cascade of care at public and private setting from Buenos Aires, based on patients and healthcare workers' perceptions.*

Methods: Qualitative data from 12 semi-structured interviews with key informants and 4 focus groups of patients and healthcare workers from the public and private systems were recorded. Transcripts were coded and analyzed, using the QRS Nvivo9® software for qualitative data analysis, into set themes on adherence.

Results: Patients and healthcare workers of both systems agree on the importance of HIV-related stigma, professional-patient relationship and communication, and the division of treatment-related responsibilities as fundamental aspects for adherence and retention in the HIV-cascade of care. Differences in the manner these factors interact were observed between healthcare systems. Structural barriers are presented as the main adherence barrier in the public system.

Discussion: The need for interventions focused on the doctor-patient dyad considering the features of each healthcare is highlighted in order to facilitate patient engagement in adherence.

Key words: *medication adherence, healthcare systems, professional-patient relations, barriers to retention.*