

ORIGINAL

Recibido: 28/2/2023

Aceptado: 29/1/2024

Publicado: 11/3/2024

e202403020

e1-e13

*Caring for people living with HIV
in the Colombian Health System:
patients, caregivers and health
workers perspectives*

La autora declara
que no existe ningún
conflicto de intereses

CORRESPONDENCIA

Ingrid Yolercy Troche Gutierrez
Calle 9, #14-03, Neiva, Huila, Colombia.
ingrid.troche@usco.edu.co

CITA SUGERIDA

Troche Gutierrez IY. Atención de
las personas que viven con VIH en
el Sistema de Salud Colombiano:
perspectivas de pacientes,
cuidadores y personal de salud.
Rev Esp Salud Pública. 2024; 98:
11 de marzo e202403020.

Atención de las personas que viven con VIH en el Sistema de Salud Colombiano: perspectivas de pacientes, cuidadores y personal de salud

AUTORA

Ingrid Yolercy Troche Gutierrez (1) [ORCID: 0000-0001-5861-2964]

FILIACIONES

(1) Facultad de Ciencias de la Salud;
Universidad Surcolombiana,
Neiva, Colombia.

RESUMEN

FUNDAMENTOS // Las políticas y programas de atención en salud a las personas que viven con VIH han obedecido a las políticas económicas vigentes, basadas en el modelo de desarrollo neoliberal y que configuran el actual sistema de salud. El objetivo de este trabajo fue analizar la influencia del sistema de salud colombiano en la atención de las personas que vivían con VIH afiliadas a las Entidades Administradoras de Planes de Beneficio del Régimen Subsidiado, atendidos en Neiva (Colombia).

MÉTODOS // Se realizó un estudio cualitativo, enmarcado en el Análisis Crítico del Discurso. Participaron diecinueve personas entre pacientes con VIH, cuidadores no formales y personal de salud, captados de dos Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud de la ciudad de Neiva, a quienes se les aplicó entrevistas en profundidad. Los datos fueron codificados, categorizados y organizados en Excel para su análisis.

RESULTADOS // La relación interpersonal y el funcionamiento del sistema de salud fueron dos fenómenos que interfirieron en la atención de las personas con VIH, en cuanto a que favoreció o impuso barreras a las prácticas. Se encontraron fallos en el proceso informativo/educativo desde el momento del diagnóstico, estigma y discriminación, profundizado en las instituciones de salud no especializadas en VIH, así como múltiples barreras de acceso a los servicios de salud. El 55,5% de los pacientes expresó haber sido discriminados por el personal de salud en algún momento desde su diagnóstico. El 100% de pacientes entrevistados identificó barreras de diferente tipo para los servicios de salud, contextualizados en trato indebido, inoportunidad en la atención y abuso del poder; solo el 22,2% recurrió a la interposición de quejas, derechos de petición o tutelas para reclamar su derecho a la salud.

CONCLUSIONES // La praxis de atención se realiza al margen de la situación de contexto de los pacientes, olvidando que son precisamente los ubicados en un nivel socioeconómico más bajo, quienes tienen mayor vulnerabilidad estructural relacionada con la pobreza, por lo que la falta de atención de salud exacerba las inequidades sanitarias.

PALABRAS CLAVE // VIH; Cumplimiento y adherencia al tratamiento; Infecciones oportunistas relacionadas con el SIDA; Accesibilidad a los servicios de salud; Barreras de acceso a los servicios de salud; Relaciones médico-paciente; Disparidades en el estado de salud; Sistemas de salud.

ABSTRACT

BACKGROUND // Health policies and programs for people living with HIV have been subordinated to current economic policies based on the neoliberal development model that shapes the current healthcare system. The study's objective was to analyze the influence of the Colombian health system on the care of people who lived with HIV enrolled in the Subsidized Regime through Benefit Plan Administering Entities and treated in Neiva (Colombia).

METHODS // A qualitative study framed within the framework of the Critical Discourse Analysis was conducted. Nineteen people participated, including HIV patients, non-formal caregivers, and health workers. The participants were recruited from two Health Service Providers Institutions in the city of Neiva. In-depth interviews were conducted. Data were coded, categorized and organized in Excel for analysis.

RESULTS // The interpersonal relationship and the health system functioning were two phenomena that interfered with caring for people with HIV by favoring or imposing barriers to practices. Failures were found in the informative-educational process from the moment of diagnosis, stigmatization, and discrimination, particularly in non-HIV-specialized health institutions, and multiple barriers to access to health services. 55.5% of the patients expressed having been discriminated against by health personnel at some point since their diagnosis. 100% of the patients interviewed identified different types of barriers to health services, contextualized in improper treatment, untimely care and abuse of power; only 22.2% resorted to the filing of complaints, petition rights or guardianships to claim their right to health.

CONCLUSIONS // Health care praxis is carried out regardless of patients' situation, forgetting that those from a lower socioeconomic level have greater structural vulnerability related to poverty. The lack of healthcare exacerbates health inequalities.

KEYWORDS // HIV; Treatment adherence and compliance; AIDS-Related opportunistic infections; Health services accessibility; Barriers to Access of health services; Physician-patient relations; Health status disparities; Health systems.

AUNQUE SE RECONOCE EL VIH COMO UN problema de Salud Pública de gran relevancia en el contexto internacional, nacional y local, así como de interés en los tres ámbitos por controlar la epidemia, las políticas y programas de atención en salud a esta población en Colombia se han formulado obedeciendo a las políticas económicas vigentes, basadas en el modelo de desarrollo neoliberal y que configuran el actual sistema de salud. Resultado de esto es la concepción del conjunto de profesionales en salud de tipo asistencial que circunscriben la atención de las personas que viven con VIH (PVVIH), reducida a una atención individual estrictamente institucionalizada y que desconoce los fenómenos que directa o indirectamente se relacionan con el sistema de salud y que influyen favorable o desfavorablemente en el proceso de cuidado **(1,2,3).**

Diversos estudios han avanzado en el análisis de la inclusión de algunos factores en las políticas de salud, encontrando que estas políticas ni han sido suficientes para resolver el problema ni mucho menos se orientan a promover que los pacientes con VIH superen las condiciones de pobreza e inequidad social que configuran los determinantes socioeconómicos de la epidemia. Tampoco garantizan el pleno acceso a los servicios y cuidados de la salud y a la cobertura efectiva. Por el contrario, el manejo biomédico de la enfermedad enmarcado en la Terapia Antirretroviral (TAR) ocasiona un elevado costo para el sistema de salud colombiano sin que se logre el control virológico óptimo (4,5,6,7,8,9).

Si bien la atención no se limita a la adherencia al tratamiento, sino que abarca múltiples procesos que conjugan la integralidad del ser humano, es importante destacar que en Colombia, particularmente, hay evidencia de importantes avances para abordar tal adherencia desde criterios y concepciones no tradicionales, por lo que diferentes autores han realizado contribuciones significativas al res-

pecto, sacando a la luz que en el campo del control de la epidemia del VIH muchos han sido los esfuerzos por intentar controlar la conducta individual de las personas con la enfermedad para que sigan las instrucciones de los profesionales de la salud, pero se ha dejado de lado el estudio y análisis de la adherencia al tratamiento desde una óptica interpersonal, social y/o cultural **(2,10,11,12).**

Este estudio parte de supuestos que plantean que la praxis de atención se implanta mediante complejos determinantes que configuran el sistema de salud y que permean las interacciones sociales generadas entre quienes viven con el VIH y el Sida, las personas que son significativas para el paciente por el cuidado que le proveen y el personal de salud. Además, se presume que la atención en salud se produce de forma diferente en los distintos segmentos poblacionales, de acuerdo a las características propias de cada uno de estos, por lo que en este estudio se seleccionaron las PVVIH pertenecientes a las Entidades Administradoras de Planes de Beneficio del Régimen Subsidiado (EAPB-RS) que correspondían a poblaciones que vivían en condiciones de pobreza estructural y que contaban con menos beneficios sociales, incluyendo los servicios de salud (SS) **(3,13,14,15,16)**.

Con el propósito de aproximarse al análisis de la injerencia que tenía el sistema de salud en la atención de las PVVIH, con la intención de aportar en la mejora de los programas que se brindan en el país para la atención de estas personas y con la pretensión de que trascendiera los servicios en salud tradicionales, este estudio tuvo como objetivo general analizar cómo influía el sistema de salud colombiano en la atención de las PVVIH afiliadas a las EAPB-RS, atendidos en la ciudad de Neiva (Colombia).

SUJETOS Y MÉTODOS

[illegible]

SE REALIZÓ UN ESTUDIO CUALITATIVO, enmarcado en la perspectiva teórica metodo-

Atención
de las personas
que viven
con VIH en
el Sistema de
Salud Colombiano:
perspectivas
de pacientes,
cuidadores y
personal de salud

INGRID YOLERCY
TROCHE
GUTIERREZ

Rev Esp Salud Pública
Volumen 98
11/3/2024
e202403020

lógica del Análisis Crítico del Discurso (ACD) de Teun A. Van Dijk. En esta investigación, mediante el análisis de los discursos de tres actores del sistema de salud, se analiza cómo estos influyen favorable o desfavorablemente en la atención de los pacientes, con énfasis en aquellos discursos que revelan asimetrías de poder, manipulación e inequidad, así como injusticias dentro del sistema de salud, teniendo en cuenta que lo discursivo, según Van Dijk, es un momento de la vida social que incide en los otros momentos o elementos no discursivos, como son en este caso las prácticas de atención en salud (17).

El muestreo fue intencionado e incluyó tres subgrupos de participantes: PVVIH, el cuidador no formal y el personal de salud. Los criterios de inclusión fueron: a) PVVIH: tener diagnóstico de VIH desde hace más de seis meses, ser mayor de dieciocho años, estar afiliado a una EAPB-RS, recibir atención del programa de VIH en la ciudad de Neiva (Colombia) y participar de manera voluntaria. b) Cuidador no formal: persona con o sin lazos de sangre, mayor de dieciocho años, que conociera el diagnóstico de VIH y fuera referido por la persona que vivía con VIH como aquel que le proveía de cuidados prácticos o afectivos. c) Personal de salud: enfermeros, auxiliares de enfermería, médicos (generales y especialistas) y psicólogos, que proveían atención psico-física, intra o extramural, adscritos a alguna IPS que tuviera instaurado el programa de atención integral a pacientes con VIH del RS de la ciudad de Neiva, con experiencia clínica de al menos seis meses en atención de personas que vivieran con VIH/SIDA.

Los criterios de exclusión fueron: personas con impedimentos cognitivos o comunicativos a quienes les era imposible responder la entrevista, aquellos que se encontraran en etapa avanzada de la enfermedad (Sida) y hospitalizados. Siendo esta población de interés científico, fue excluida por criterios éticos de respeto y preeminencia de las personas sobre los intereses investigativos.

Los participantes fueron captados de dos Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS) de la ciudad de Neiva que contaban con equipo interdisciplinario para la atención de pacientes con VIH, vinculada cada una a través de contrato a una EAPB-RS. Después de que las EAPB notificaran su voluntad de participar del estudio, se socializó al personal asistencial sobre este, y a aquellos que se mostraron interesados en participar se les explicó en detalle el proyecto, siendo estos quienes informaron a los pacientes de que se estaría realizando la investigación, y de esta forma canalizaron a las personas con VIH hacia la investigadora, garantizando así el respeto a la confidencialidad del diagnóstico. Quienes accedieron a participar refirieron al principal cuidador no formal en caso de tenerlo, para participar de la investigación. Antes de empezar las entrevistas, se verificó que la participación fuera voluntaria, se explicaron los objetivos, riesgos y beneficios, y quienes finalmente aceptaron participar firmaron un consentimiento informado.

Para la recolección de la información se realizaron entrevistas en profundidad, teniendo como base una guía que permitió además de captar los elementos que constituyen las categorías teóricas provenientes de la revisión de literatura, así como la emergencia de otras categorías relacionadas. Las entrevistas duraron entre sesenta y noventa minutos y fueron realizadas de manera individual y privada en los consultorios de las IPS participantes, aclarando el carácter confidencial de sus respuestas y la independencia de la investigadora con la IPS. Las entrevistas fueron transcritas en *Microsoft Word*, y procesadas para retirar cualquier información que permitiera la identificación del paciente. Para el análisis se siguió el enfoque sociocognitivo propuesto por Van Dijk que relaciona las estructuras del discurso con las estructuras cognitivas, y luego con las sociales (17), para lo cual fue necesario la lectura y relectura línea por línea de las entrevistas, para la posterior codificación y categorización que fue realizada de

Atención
de las personas
que viven
con VIH en
el Sistema de
Salud Colombiano:
perspectivas
de pacientes,
cuidadores y
personal de salud

INGRID YOLERCY
TROCHE
GUTIERREZ

Rev Esp Salud Pública
Volumen 98
11/3/2024
e202403020

forma manual mediante tablas de *Microsoft Excel*.

Con el apoyo de una experta en el tema, se calculó el índice de concordancia de los códigos de la entrevista de un ejercicio exploratorio realizado a un paciente con VIH, a un cuidador y a un profesional de enfermería pertenecientes a una IPS, no participantes en este estudio, usando el coeficiente de fiabilidad de Holsti (18) con resultado del 88%, lo cual permitió valorar el nivel de comunicación e interacción entre el investigador y el participante, definir y delimitar los códigos y evaluar las preguntas del instrumento para la recolección de la información. Se siguieron los criterios de rigor propuestos por Lincoln y Guba (19).

Las consideraciones éticas para esta investigación siguieron la *Declaración de Helsinki* y las Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos del Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) y la Organización Mundial de la Salud (OMS), así como las disposiciones nacionales colombianas con la *Resolución 8430 de 1993*, que establece las normas para la investigación en salud, a partir del cual se determinó que este estudio representaba un riesgo mínimo para sus participantes. La investigadora firmó acuerdo de confidencialidad. Se solicitó consentimiento informado para participar en el estudio y para el proceso de grabación de las entrevistas. Tras transcribir las entrevistas, así como procesarlas para retirar cualquier información que permitiera la identificación del paciente, cada una fue etiquetada con un pseudónimo para garantizar el anonimato de los participantes. La investigación fue avalada por el Comité de Ética de la Facultad Nacional de Salud Pública mediante acta 077.

RESULTADOS



SE REALIZARON EN TOTAL DIECINUEVE entrevistas que permitieron explorar las categorías de análisis hasta su saturación, siendo

nueve de estas aplicadas a PVVIH, cuatro a cuidadores no formales y seis realizadas al personal de salud.

En cuanto a las características generales y sociodemográficas de las PVVIH, se encontró que el 67% de los participantes que vivían con la patología fueron mujeres, con media de edad de 33 años (21-39). Seis tuvieron diagnóstico superior a tres años de antigüedad; para el resto, el diagnóstico se realizó entre los seis y doce meses anteriores. Con respecto a la condición clínica, se encontró que, aunque al momento de la entrevista no tenían Sida ni complicaciones, algunos manifestaron haber presentado durante el curso de su patología múltiples complicaciones consecuentes a los efectos adversos a la TAR, enfermedades oportunistas, hospitalizaciones por diagnósticos tardíos (atribuibles la mayoría a barreras administrativas), y a la falta de adherencia, lo que sugería complicaciones prevenibles en la mayoría de los casos.

Por su parte, el 50% de los cuidadores no formales fueron mujeres con una media de edad de treinta y ocho, con un caso atípico de un cuidador muy joven. Tanto las personas con VIH como sus cuidadores pertenecían al estrato socioeconómico 1 o 2, con nivel educativo muy bajo para las primeras. Los participantes de ambos grupos realizaban oficios no calificados, informales o sin remuneración.

Respecto a las características generales de los seis integrantes de los SS entrevistados y distribuidos en igual número en las dos IPS, el 67% fueron mujeres. La mayoría tenía contratos de prestación de servicios y ninguno de ellos estaba contratado de tiempo completo. Algunos especialistas solo asistían algunos días en algunos meses del año.

Ahora bien, se encontró que el cuidado y atención se relacionaban con dos fenómenos medulares, así que la relación interpersonal que establecía el personal de salud con los pacientes y cuidadores fue uno de los fenó-

menos altamente valorado en los discursos de los tres subgrupos entrevistados. El otro fenómeno correspondió al mismo funcionamiento del sistema de salud, que favorecía o imponía barreras a las prácticas. Hay que aclarar que las IPS participantes fueron de primer nivel, por lo tanto, la EAPB tenía contratada la atención de odontología, laboratorio clínico y de otras especialidades diferentes a infectología con otros prestadores.

Relación interpersonal entre los pacientes y cuidadores con el personal de salud que los atendían. En lo concerniente a la categoría de información, comunicación y capacitación como ejes estructurales del conocimiento, se halló que los aspectos cognitivos del VIH se transmitían desde el momento del diagnóstico, en donde, generalmente, los conocimientos sobre la enfermedad y los cuidados son mínimos y superficiales, y caracterizados, en ocasiones, con mitos y falsas creencias. Sin embargo, dichos conocimientos se acrecentaban mediante el proceso de interacción y contacto frecuente con el equipo interdisciplinario posterior al diagnóstico. No obstante, se evidenció en el momento de la entrevista información parcializada relacionada sobre todo con las formas y vías de transmisión, así como información errónea sobre estos y otros aspectos de la enfermedad. *“El baño se debe desinfectar con hipoclorito cada vez que el paciente haga uso de este”* (E19-cuidadora). Es así como algunos manifestaron no recibir educación continua sobre la enfermedad y los cuidados en las citas de control, además de que en la IPS no se incluye a la familia en la educación y proceso de cuidado, *“No, a mi familia no la han involucrado y pues si sería bueno...porque ellos a veces, de pronto, se llevan la idea de que yo los puedo contagiar en cualquier momento o en cualquier vaina”* (E2-paciente hombre).

Pero no todos fueron educados sobre aspectos generales de la enfermedad y cuidados básicos en el momento del diagnóstico; en algunos casos, el contacto inicial con el profesional se

limitó a la información de este y la remisión respectiva. Incluso, algunos referían haber sido desinformados: *“me dijeron: ‘Que usted vaya a odontología, y esos aparatos, de pronto no los adiestran bien, usted puede contagiar a otra persona’”* (E1-paciente mujer). Lo anterior deja ver que la construcción de información y conocimiento sobre la enfermedad, o por el contrario la interiorización de mitos sobre la misma, ocurre desde el mismo momento en que le es revelado el diagnóstico al paciente, y que la información y educación respecto al tema se constituye en un proceso continuo, provisto en las consultas, y se profundiza dependiendo del gusto y deseo permanente de actualizarse en el tema por otros medios; y para los cuidadores, por su parte, los conocimientos sobre la enfermedad y el cuidado se perfeccionan con la experiencia, el acompañamiento del paciente a las consultas o con la información que estos brindan a sus cuidadores.

Relacionado con las representaciones de estigma y discriminación, los hallazgos mostraron que el 55,5% de los pacientes manifestaron haberse sentido estigmatizados y/o discriminados por el personal de salud en algún momento desde su diagnóstico: tres de ellos fueron mujeres y dos hombres. La discriminación se evidenció en fallos de la atención propiamente dicha, específicamente en los servicios complementarios, y resumido en acciones como eran el uso excesivo de bioseguridad, negación o dilatación de la atención, no realización de examen físico para evitar el contacto físico con el paciente, prohibición al cuidador de ingreso a la consulta y trato verbal inapropiado que obstaculizaba la libre expresión de dudas e inquietudes. *“Hay un caso muy puntual de un paciente que tiene unos problemas dermatológicos y necesita un procedimiento y ha sido muy dilatado como por ese miedo a que durante el procedimiento pueda pasar algo”* (E16-personal de salud hombre).

Para mitigar un poco la discriminación sentida o percibida, algunos se vieron obligados a ocultar el diagnóstico en posteriores consul-

Atención de las personas que viven con VIH en el Sistema de Salud Colombiano: perspectivas de pacientes, cuidadores y personal de salud

INGRID YOLERCY
TROCHE
GUTIERREZ

Rev Esp Salud Pública
Volumen 98
11/3/2024
e202403020

tas o controles, lo que pudo interferir con dos procesos; por un lado, reducir las posibilidades de recibir información que les permitiera mejorar sus cuidados y asumir una actitud hacia el cuidado del prestador: “...yo al principio tuve mucho rechazo como en odontología, como un médico que lo mira a usted desde lejos y ‘ya, usted está bien’, por eso uno prefiere decirles: ‘no tengo nada’; prefiero dejar que lo atiendan común y corriente como los demás” (E10-paciente mujer). Por otra parte, al sentirse discriminados, los pacientes asumían una actitud de exigencia que presionaba la prestación, pero dificultaba la relación con los prestadores.

En consideración a las aproximaciones de los determinantes del estigma y la discriminación o la baja calidad en la atención, los discursos mostraron que estas actitudes se relacionaban con el tipo de atención (IPS especializadas o no en VIH), la profesión o especialidad médica, así como la relación establecida entre el profesional de la salud y el paciente. En ese sentido, las diferencias en las acciones estigmatizantes entre el personal que trabajaba en programas o instituciones especializadas en la atención a pacientes con VIH y el resto de servicios radicó en que, en los primeros, la atención se caracterizaba por el apoyo, escucha y comprensión hacia los pacientes, aportando considerablemente en esto la capacitación continua que recibía el personal de salud, la experiencia y el cumplimiento de requisitos para el ingreso a trabajar en la IPS como eran los diplomados en este tema, enfocados en la eliminación del estigma en los profesionales.

Sobre la atención recibida en IPS no especializadas en VIH, los participantes informaron que los médicos generales, médicos diferentes a la medicina interna y la infectología, así como los odontólogos, eran más propensos a reproducir acciones de estigma y discriminación hacia las personas con el VIH y el Sida. Por ejemplo, en otorrinolaringología, que según la información dada por los mis-

mos pacientes a los profesionales: “el especialista no dejó que se sentara en la silla en la que se sientan todos los pacientes sino que mandó a traer una silla de ruedas y le formuló algo y el paciente me contó que al ver esto le había preguntado al especialista si lo iba a examinar a lo que él respondió que no... ni siquiera lo examinó” (E5-personal de salud hombre).

Acerca de la relación del paciente y su cuidador no formal con el personal de salud, los entrevistados coincidieron en el hecho que esta fue mediada por las características y el tipo de servicio en el que se produjo dicha relación. Los pacientes reconocieron que las características propias del personal que brindó la atención tenía alta influencia y, en general, esta relación variaba de acuerdo con la calidez, la empatía y la afinidad, así como la percepción de entenderse en sus relaciones y no solo como persona afectada clínicamente (características que fueron ampliamente valoradas por los entrevistados), la preservación de la confidencialidad, la disponibilidad del personal de salud para atender consultas sin cita y resolver dudas telefónicamente, y la confianza. Y según los discursos de los tres subgrupos, estas características se encontraron predominantemente (aunque no exclusivamente) en las IPS especializadas en la atención del VIH. “Con mucho cariño, lo atienden bien a uno, son atentos, o sea, uno no se siente como menos, esto... o sea, no, normal” (E1-paciente). “Acá es una relación muy humanitaria, el paciente tiene una confianza depositada en nosotros, lo saludan con cariño eh hh muestran una actitud amable” (E8-personal de salud mujer).

En cuanto a la relación del cuidador no formal con los SS, se encontró que el acompañamiento a las citas médicas es uno de las funciones básicas que cumplían los cuidadores. En ese sentido, el rol de los cuidadores se tornó desde un ámbito menos activo que abarcó el acompañamiento, la realización de trámites administrativos o la escucha e instrucción durante el tiempo de la cita, hasta un papel más activo, relacionado específica-

mente con el empoderamiento en los procesos de cuidado, el establecimiento de una relación menos vertical con el profesional de salud y el establecimiento de límites a los mecanismos de poder ejercido por los profesionales: “*la única, ha sido la doctora [nombre de la médico internista] pero de resto no, la primera vez iban a sacarme, entonces yo puse la queja, y ya después siempre entro con ella*” (E19-cuidadora).

Funcionamiento del sistema de salud. Dado que los procesos de atención se encuentran condicionados también a la operatividad del sistema de salud que obedece a un modelo de atención en salud en condiciones de mercado, se describen a continuación elementos del diagnóstico y manejo del VIH que facilitan o impiden dichos procesos.

En lo relacionado a la oportunidad del resultado del ELISA y *western blot* para el diagnóstico, se encontró que los participantes fueron en general diagnosticados tardíamente. A quienes les solicitaron el ELISA cuando la pareja fue diagnosticada con VIH, su propio diagnóstico tardó entre dos días y cuatro meses; por otra parte, en el caso de las dos mujeres que fueron revisadas durante el embarazo, el diagnóstico ocurrió entre el sexto y séptimo mes de embarazo. En ese mismo contexto de inoportunidad, algunos pacientes fueron diagnosticados tras múltiples consultas por síntomas que no cedían, y solo hasta que ingresaron a las instituciones de salud con complicaciones evidentes del Sida le solicitaron el ELISA: “*En ese año, él se agravó porque cuando el echó a enfermarse yo era llévelo al puesto de salud y los médicos ‘no, eso no es nada’, entonces yo, llévelo por urgencia, llévelo por consulta externa, hasta que él se me tulló en la casa y cuando lo llevamos así, ahí si le hicieron el examen*” (E11-paciente mujer).

Frente al seguimiento, se identificaron problemas relacionados con la entrega de medicamentos, toma de exámenes de laboratorio y remisión a otros servicios. Es así como la dificultad para acceder a las citas por medio de la

central de llamadas telefónicas, el desplazamiento hacia la EAPB para las autorizaciones, el traslado a diferentes IPS para la prestación de los servicios y a la farmacia asignada para la entrega de medicamentos, enmarcados en una fragmentación de servicios, generó pérdida de tiempo y mayor gasto de bolsillo, que puede constituir o no lucro cesante, especialmente si los oficios que realizan son informales, si los gastos de traslado ocurren entre municipios y a diversas IPS en el mismo municipio. “*Si son exámenes que no están contratados, el paciente va a [nombre de la EAPB] con la orden que uno le hace y pues hace la colita que es larguita, y la ficha pero pues ese día mismo le dan la autorización, pero si son exámenes especiales, eso sí tiene una demora y la demora se da es en la...en la atención final, la cita de neurología puede durar uno o dos meses y si no contestan pues no consigue la cita*” (E6-pesonal de salud mujer).

Las largas filas para la atención en el laboratorio (de hasta tres horas), la demora en la entrega de resultados (hasta diez días), la negación de exámenes justificado por los tres veces la extracción de sangre para el recuento de células CD4 por daño de la muestra y luego pérdida de los resultados en el sistema, sumado a la inoportunidad en la entrega de autorización de servicios o de medicamentos (que pueden tardar hasta diez días), podrían causar retraso innecesario o suspensión en la toma de la TAR, o incluso el desistimiento de la solicitud de atención, y, por lo tanto, reducción de la adherencia terapéutica, pero también pérdida de confianza en los profesionales, servicios y sistema de salud en general. Así como el cambio injustificado y frecuente de medicamentos, informado por los participantes, podría ocasionar resistencia, intolerancia o confusión en la toma.

Aunado a lo anterior, la frecuencia de la valoración en la IPS especializada en VIH fue considerada subóptima. Las citas con médico general pueden programarse mensual o bimensualmente, pero la valoración por infectología es

Atención de las personas que viven con VIH en el Sistema de Salud Colombiano: perspectivas de pacientes, cuidadores y personal de salud

INGRID YOLERCY
TROCHE
GUTIERREZ

Rev Esp Salud Pública
Volumen 98
11/3/2024
e202403020

bimensual o semestral; sin embargo, algunos llevaban más de un año tras haber sido diagnosticados y reportaron no haber recibido valoración por esta especialidad médica: *“Yo les he dicho que me gustaría que me pasaran con el infectólogo pero ellos me dicen que no es posible porque vienen de Bogotá cada tres meses y no les queda tiempo... él nunca me ha visto desde que me diagnosticaron”* (E17-paciente hombre). Esto determina que los pacientes eran valorados dependiendo únicamente de la disponibilidad de profesionales.

Finalmente, y pese a los gastos de bolsillo que debieron asumir pacientes y familiares para cubrir parte de sus necesidades en salud y a que todos los pacientes entrevistados identificaron barreras de diferente tipo para los SS, contextualizados en trato indebido, inoportunidad en la atención y abuso del poder, solo el 22,2% recurrieron a la interposición de quejas, derechos de petición o tutelas como mecanismos emancipatorios para la defensa de sus derechos en salud.

DISCUSIÓN



LA RELACIÓN INTERPERSONAL ESTABLECIDA entre el paciente y cuidador con el personal de salud y la dinámica propia del funcionamiento del sistema de salud resultan ser factores determinantes en la atención y cuidado que recibe la PVVIH, pero también en la decisión de autocuidado del paciente, y es en este sentido que el estigma resulta ser una gran barrera para la provisión de cuidados con calidad y calidez.

Como aspectos relevantes de la investigación aparece que la atención en salud es afectada por la inequidad e injusticia social, expresadas en la desigualdad de oportunidades que tienen los pacientes con VIH frente a los SS. Esta inequidad dada por la tenencia del diagnóstico se profundiza por la coexistencia de otros factores propios del contexto socioeconómico comunes en las personas pertenecientes al RS.

Los procesos de atención de las personas con VIH están mediados por elementos discursivos que se establecen en la relación entre los actores implicados en estos procesos y elementos relacionados con la misma operatividad del sistema de salud, lo que pone de manifiesto la inexorable subalternización de pacientes y cuidadores, convirtiéndolos en oprimidos dentro del mismo sistema (2). En ese marco, en la mayoría de discursos se evidencian problemas en el trayecto para un diagnóstico oportuno, con la suma de situaciones de violación de la confidencialidad, más un conocimiento erróneo o limitado del VIH por parte del personal de salud, lo que es consistente con resultados de otros estudios (20,21).

Posteriormente a los problemas que acarrea la etapa de diagnóstico para el paciente en todas sus dimensiones y contextos, este se ve obligado a enfrentar un sinnúmero de dificultades para el tratamiento estándar. En este aspecto, se hallan reiteradas expresiones problemáticas de carácter relacional, que indudablemente, afectan a la adherencia del paciente al tratamiento, por cuanto un trato inhumano en el contexto de las IPS, sin preeminencia del respeto de la singularidad de la persona enferma y su familia, sumado a la escasa educación y orientación que recaban vacíos sobre la enfermedad y el tratamiento en el paciente y familia, así como la limitada o nula inclusión de esta última en la atención, todo ello desfavorece el alcance de mejores resultados en la situación de salud de los enfermos y en las condiciones de vida de la familia y de ellos mismos. Estos resultados son similares a los encontrados en variedad de estudios del ámbito nacional e internacional (10,22,23,24,25).

El traslado de pacientes, consecuente al sistema de *referencia y contrarreferencia*, la atención fragmentada, el vaivén administrativo o el largo desplazamiento por SS centralizados en las ciudades capitales reciben una consideración limitada en las PVVIH, profundizándose esta problemática en quienes viven en lugares recónditos, para quienes la aten-

ción en salud debe surtir múltiples barreras; al respecto, diversos estudios evidencian que los pacientes que se trasladan corren el riesgo de tener malos resultados (24,26).

Por otra parte, los resultados de un estudio en Brasil señalan algunas dificultades en servicios ubicados en zonas remotas; sin embargo, y pese a que este estudio fue realizado en la ciudad capital de un departamento, se obtuvieron resultados semejantes, en los que la inexperiencia de los profesionales, profundizada por la carente educación continua, fueron visibles (26). De forma similar sucede con la desinformación sobre la TAR (27), denotando la necesidad de un enfoque educativo desde el diagnóstico y todo el curso de la enfermedad.

En esta etapa de continuidad de la atención, resultados de diferentes estudios son coincidentes en cuanto a que las barreras de comunicación que impone el personal de salud hacia pacientes y familiares, el estigma institucional y las acciones discriminatorias en los SS, junto con el hecho de pertenecer a un estrato socioeconómico bajo, determinan en gran medida los sucesos de deficiente adherencia terapéutica, con una mayor predisposición a barreras para el tratamiento (23,28).

Así como en este estudio, otras investigaciones encuentran que los pacientes con VIH perciben que en los SS no se incluyen espacios que permitan expresar otras necesidades que vayan más allá de la misma enfermedad, se realiza un limitado examen físico durante las consultas y, en algunos casos, se omite, no se permite la expresión de opiniones acerca del tratamiento, y la información que el médico otorga sobre los efectos secundarios del tratamiento es limitada (25,29). No obstante, los mitos erigidos alrededor del VIH se constituyen también en una barrera de acceso a los SS, hecho que configura un retraso en el tratamiento oportuno del virus (30). Cabe resaltar que las percepciones estigmatizantes se constituyen en un factor importante que con-

diciona una relación no apropiada y actúan como barreras para brindar cuidados con calidad y calidez. Estas percepciones negativas son menos percibidas en las instituciones donde tienen instaurado el programa de atención a esta población, influyendo ampliamente en el apego terapéutico.

Varios son los estudios que encuentran resultados similares en cuanto al funcionamiento de los SS, referidos a problemas de organización de los mismos para facilitar un tratamiento integral. Es así como se han identificado dificultades de acceso a la provisión de medicamentos por problemas de tipo administrativo que requieren la interposición de acciones de tutela; en estas IPS, la falta de oportunidad en la atención representa un riesgo de que el paciente no continúe con el tratamiento (considerando como opción el traslado a otra institución), inoportunidad de entrega de medicamentos en la farmacia y/o inoportunidad de los controles periódicos, sumado al estrés y depresión poco valoradas en las instituciones de salud y que afectan ampliamente a la adherencia (7,26,29,31).

Este hallazgo contraviene los de otro estudio, que se refiere a la posibilidad de contacto telefónico con los profesionales en la IPS especializada en VIH para resolver inquietudes que de repente surgen y que deben resolverse lo antes posible; un estudio en Brasil difiere de estos resultados en cuanto a que los pacientes muestran insatisfacción por la imposibilidad de obtener información vía teléfono y mantener contacto telefónico con el equipo de salud (32).

Por otro lado, un estudio en Colombia encuentra, al igual que el nuestro, que pese a la naturaleza prevenible de las infecciones oportunistas, su prevalencia es alta y afecta predominantemente a los grupos más desfavorecidos de la sociedad, en donde la mayor prevalencia de infecciones oportunistas ocurre entre los afiliados al régimen subsidiado, así como entre aquellos con discontinuidad en el

aseguramiento (16). Es necesario destacar que son precisamente los pacientes con un nivel socioeconómico bajo y con pobreza estructural quienes son más vulnerables a la falta de atención en salud, lo que pone de relieve las inequidades en salud. Este nivel socioeconómico que caracteriza a la muestra de pacientes estudiada se asocia con una mayor vulnerabilidad a las enfermedades oportunistas, así como con complicaciones de la enfermedad facilitadas a su vez por las bajas o nulas prácticas de autocuidado y adherencia terapéutica, y agravadas por la inoportunidad y/o negación de los SS. Por ello, urge minimizar las deficiencias en la atención de salud y de los programas de VIH que, según un estudio en Colombia, se asocia con la mortalidad de estos pacientes (33).

Se concluye del estudio que la provisión de cuidados a las PVVIH en el sistema de salud colombiano está fuertemente influenciado por las barreras operativas impuestas, en las que intervienen elementos relacionales del personal asistencial y elementos administrativos de las EAPB-RS, condicionando la adherencia al TAR, impactando negativamente en el estado clínico de las PVVIH y generando desconfianza para que los pacientes acudan a estos. En síntesis, la praxis de atención y cuidado se realiza al margen de la situación de contexto de los pacientes, olvidando que son precisamente aquellos ubicados en un nivel socioeconómico más bajo, quienes tienen mayor vulnerabilidad

estructural relacionada con la pobreza. Esta praxis que lleva a la falta de atención sanitaria exacerba las inequidades sanitarias, que, por definición, son injustas y evitables.

Analizar la influencia del sistema de salud colombiano en la atención de las PVVIH afiliadas a las EAPB-RS servirá de insumo para la reorientación de políticas y programas que redunden en la mejora de la atención y cuidado en las instituciones de salud, a partir del entendimiento de que la atención y cuidado con calidad y calidez depende de las relaciones horizontales que se dan entre el personal de salud con los pacientes y seres significativos, y del carácter oportuno y accesible de los SS.

Se recomienda la realización de futuros estudios que analicen la atención de las personas que viven con VIH en el marco del sistema de salud, desde un enfoque cuantitativo que permita complementar el análisis del presente estudio; además, deberían realizarse estudios de intervención que permitan mejorar la atención y cuidado en las instituciones de salud no especializadas en VIH.

Como limitaciones del trabajo, señalar la baja aceptación de los cuidadores no formales para participar en el estudio. La limitación propia del diseño del estudio fue el análisis desde solo la mirada cualitativa, que no permite hacer un abordaje integral y completo del fenómeno de estudio. (15)

BIBLIOGRAFÍA

|||||

1. Parker R. *Estigmas do HIV/Aids: novas identidades e tratamentos em permanentes sistemas de exclusão*. Reci-is. 2019;13(3):618-633. <https://doi.org/10.29397/reciis.v13i3.1922>
2. Betancourt-Gambino J. *Adherencia al tratamiento antirretroviral en pacientes seropositivos*. Rev. Cuba. Med. Gen. Integral [Internet]. 2019 [consultado 27 Feb 2023];34(3). Disponible en: <https://revmgi.sld.cu/index.php/mgi/article/view/955>
3. Estrada JH, Vargas-Rico L. Invisibles y excluidos: la infección VIH/SIDA entre hombres que tienen sexo con hombres. En: Arrivillaga M, Useche B, editores. *SIDA y sociedad crítica y desafíos sociales frente a la epidemia*. Bogotá: Ediciones Aurora; 2011. p. 117-160.
4. Rubio-Mendoza ML. *Equidad en el Acceso a los Servicios de Salud y Equidad en la Financiación de la Atención en Bogotá*. Rev. Salud Pública [Internet]. 2008 [consultado 27 Feb 2023];10(1):29-43. Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/revsaludpublica/article/view/96652>
5. Suarez-Alfaro H. *Esquemas de terapia antirretroviral y su costo para el sistema de salud en Colombia*. Rev. Cuba. Med. Tropical [Internet]. 2021 [consultado 27 Feb 2023];73(2):e589. Disponible en: <https://revmedtropical.sld.cu/index.php/medtropical/article/view/589/426>
6. Gomes ESS, Galindo WCM. *Equipes De Saúde Da Família Frente À Testagem E Ao Aconselhamento Das Ist, Hiv-Aids*. Rev. baiana saúde pública. 2017;41(3):628-649. <https://doi.org/10.22278/2318-2660.2017.v41.n3.a2376>
7. Pérez-Medina PA. *La realidad del VIH-SIDA en Colombia. Una reflexión sobre el marco jurídico existente para la protección de los derechos de los pacientes, las políticas de prevención y la atención para esta enfermedad en el actual Sistema de Seguridad* [Trabajo de grado en Internet]. Bogotá: Universidad Católica de Colombia, Facultad de Derecho; 2019 [consultado 27 Feb 2023]. Disponible en: <https://repository.ucatolica.edu.co/items/d4babb06-3f3e-4963-ab2c-d4e15fdb2b2b>
8. Varela Arévalo MT, Gómez Gutiérrez OL, Mueses Maríán HF, Galindo Quintero J, Tello Bolívar IC. *Factores*

relacionados con la adherencia al tratamiento farmacológico para el VIH/SIDA. Salud Uninorte [Internet]. 2013 [consultado 27 Feb 2023];29(1):83-95. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/sun/v29n1/v29n1a10.pdf>

9. Arrivillaga Quintero M, Alzate Posada ML, Useche Aldana B. *Políticas públicas, sistema de salud y mujeres con VIH/SIDA en Colombia: un análisis*. Rev. Gerenc. Polit. Salud [Internet]. 2009 [citado 27 Feb 2023];8(16):58-71. Disponible en: <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/gerepolsal/article/view/1873>
10. Mukumbang FC, Knight L, Masquillier C, Delpont A, Sematlane N, Dube LT *et al*. *Household-focused interventions to enhance the treatment and management of HIV in low- And middle-income countries: A scoping review*. BMC Public Health. 2019;19(1):1682. <https://doi.org/10.1186/s12889-019-8020-6>
11. Moreno-Montoya J, Barragán AM, Martínez M, Rodríguez A, González ÁC. *Calidad de vida y percepción de apoyo social en personas con HIV en Bogotá, Colombia*. Biomedica. 2018;38(4):577-585. <https://doi.org/10.7705/biomedica.v38i4.3819>
12. Galindo WCM, Francisco AL, Rios LF. *Reflexões sobre o Trabalho de Aconselhamento em HIV/AIDS*. Temas psicol. 2015;23(4):815-829. <http://dx.doi.org/10.9788/TP2015.4-02>
13. Santos KAR, De Melo L, de Oliveira AMM, Limongi JE. *El bienestar social relacionado con el sida en Brasil: factores asociados con la asistencia social y la seguridad social, 2004-2016*. Rev Panam Salud Publica. 2018;42:e73. <https://doi.org/10.26633/RPSP.2018.73>
14. Arrivillaga Quintero M, Salcedo JP. *Intersecciones entre posición socioeconómica, mecanismos psicológicos y comportamientos de adherencia en VIH/SIDA: aproximación cualitativa desde la perspectiva del curso de vida*. Pensamiento Psicológico [Internet]. 2012 [consultado 27 Feb 2023];10(2):49-64. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/pepsi/v10n2/v10n2a06.pdf>
15. Arrivillaga M, Ross M, Useche B, Alzate ML, Correa D. *Social position, gender role, and treatment adherence among Colombian women living with HIV/AIDS: Social determinants of health approach*. Rev Panam Salud

RE
SD

Atención de las personas que viven con VIH en el Sistema de Salud Colombiano: perspectivas de pacientes, cuidadores y personal de salud
INGRID YOLERCY TROCHE GUTIERREZ

Rev Esp Salud Pública
Volumen 98
11/3/2024
e202403020

Publica. 2009;26(6):502-510. <https://doi.org/10.1590/s1020-49892009001200005>

16. Lopera MM, Lemos Y. Factores socioeconómicos y clínicos asociados con infecciones oportunistas en pacientes con HIV afiliados al sistema de salud. *Biomédica*. 2019;39(1):186-204. <https://doi.org/10.7705/biomedica.v39i2.4508>

17. Urra-Medina E, Sandoval-Barrientos S. El análisis del discurso crítico en las investigaciones de salud. *Enferm. univ*. 2018;15(2):199-211. <https://doi.org/10.22201/eneo.23958421e.2018.2.65176>

18. Muñoz Leiva F, Montoro Ríos F. La medición de la fiabilidad interjuez en la codificación de preguntas abiertas: una propuesta metodológica. En: Díez de Castro EC, Brandao E, editores. *Cities in competition*. XV Spanish-Portuguese Meeting of Scientific Management. Sevilla: Universidad de Sevilla, 2005. p. 587-598.

19. Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic Inquiry*. Beverly Hills: SAGE Publication; 1985.

20. Quiroga Troche R, Leguizamón Castro A, Illanes D, Castro M. Factores que influyen en el retraso del diagnóstico del VIH. *Gac. méd. Bolív [Internet]*. 2016 [consultado 27 Feb 2023];39(2):72-78. Disponible en: <https://www.gacemedicaboliviana.com/index.php/gmb/article/view/275>

21. Herrera C, Campero L, Caballero M, Kendall T. Relación entre médicos y pacientes con VIH: Influencia en apego terapéutico y calidad de vida. *Rev Saúde Pública*. 2008;42(2):249-255. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102008000200009>

22. Gomes AMT, Thiengo PC da S, de Oliveira DC, Rodrigues J. A representação social do cuidado ao paciente soropositivo ao HIV/AIDS entre profissionais de saúde. *Rev Enferm UERJ*. 2017;25:e22321. <https://doi.org/10.12957/ruerj.2017.22321>

23. Bermúdez-Román V, Bran-Piedrahita L, Palacios-Moya L, Posada-Zapata IC. Relación médico-paciente: Impacto en las campañas de promoción y prevención para personas con VIH en Medellín. *Rev. Salud pública*. 2016;18(4):543-553. <http://dx.doi.org/10.15446/rsap.v18n4.41665>

24. Odayar J, Myer L. Transfer of primary care patients receiving chronic care: The next step in the continuum of care. *Int Health*. 2019;11(6):432-439. <https://doi.org/10.1093/inthealth/ihz014>

25. Salvadori M, Hahn GV. Confidencialidade médica no cuidado ao paciente com HIV/aids. *Rev. Bioét*. 2019;27(1):153-163. <https://doi.org/10.1590/1983-80422019271298>

26. Tavares TRP, de Melo LP. “A gente vive em cima da corda bamba”: experiência de profissionais da saúde que trabalham com o HIV/aids em uma área remota do Nordeste brasileiro. *Cad. Saúde Pública*. 2018;34(11). <https://doi.org/10.1590/0102-311X00063618>

27. Moraes DC de A, de Oliveira RC, do Prado AVA, Cabral J da R, Corrêa CA, de Albuquerque MMB. O conhecimento de pessoas vivendo com HIV/AIDS sobre a Terapia Antirretroviral. *Enferm. glob*. 2018;17(49):96-141. <https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.17.1.274001>

28. Garcia R, Lima MG, Gorender M, Badaró R. The importance of the doctor-patient relationship in adherence to HIV/AIDS treatment: A case report. *Braz J Infect Dis*. 2005;9(3):251-256. <https://doi.org/10.1590/S1413-86702005000300008>

29. Compean-Dardón MS, Pérez-Salgado D, Staines-Orozco MG, Ortiz-Hernández L. Factores sociodemográficos asociados a la satisfacción con los servicios públicos de salud entre personas con VIH/SIDA. *Rev. Gerenc. Polit. Salud*. 2014;13(26):127-143. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.RGYPS13-26.fsas>

30. Bermúdez-Román V, Bran-Piedrahita L, Palacios-Moya L, Posada-Zapata IC. Influencia del estigma en torno al VIH en el acceso a los servicios de salud. *Salud pública Mex*. 2015;57(3):252-259. <http://dx.doi.org/10.21149/spm.v57i3.7564>

31. Plascencia de la Torre JC, Chan Gamboa EC, Salcedo Alfaro JM. Variables psicosociales predictoras de la no adherencia a los antirretrovirales en personas con VIH-SIDA. *Rev. CES psicol*. 2019;12(3):67-79. <https://doi.org/10.21615/cesp.12.3.5>

32. Guilherme JA, Yamaguchi MU, Massuda EM. HIV/AIDS Patients Satisfaction With the Specialized Care Service. *Reme Rev Min Enferm [Internet]*. 2019 [consultado 27 Feb 2023];21(1):e20190001

Atención
de las personas
que viven
con VIH en
el Sistema de
Salud Colombiano:
perspectivas
de pacientes,
cuidadores y
personal de salud

INGRID YOLERY
TROCHE
GUTIERREZ

Rev Esp Salud Pública
Volumen 98
11/3/2024
e202403020

tado 27 Feb 2023];23: e-1213. Disponible en: https://cdn.publisher.gn1.link/reme.org.br/pdf/en_e1213.pdf

33. González-Duran JA, Plaza RV, Luna L, Arbeláez MP, Deviaene M, Keynan Y *et al.* *Delayed HIV treat-*

ment, barriers in access to care and mortality in tuberculosis/HIV co-infected patients in Cali, Colombia. Colomb Médica [Internet]. 2021 [citado 27 Feb 2023];52(4) e2024872. Disponible en: <https://colombiamedica.univalle.edu.co/index.php/comedica/article/view/4875>

RE
&D

Atención
de las personas
que viven
con VIH en
el Sistema de
Salud Colombiano:
perspectivas
de pacientes,
cuidadores y
personal de salud

INGRID YOLERCY
TROCHE
GUTIERREZ

Rev Esp Salud Pública
Volumen 98
11/3/2024
e202403020

13