

Percepciones de las personas viviendo con VIH-SIDA (PVVS) sobre la calidad de atención relacionada con TARGA.

Perceptions in relationship to the quality of care related to HAART among persons living with a diagnosis of HIV-AIDS.

LLANOS ZAVALAGA Luis Fernando¹, MAYCA PÉREZ Julio², NAVARRO CHUMBES Gian Carlos³.

SUMMARY

Objectives: To describe the perceptions of patients living with HIV-AIDS (PVVS) about healthcare and quality of care in highly active anti-retroviral therapy (TARGA) at a national public hospital at Lima. **Material and methods:** A qualitative-quantitative descriptive study was done at STD/HIV-AIDS hospital service. In the quantitative study, a questionnaire based on previous ones (Quote-HIV and Servqual), was applied on a random sample of 85 PVVS. The questionnaire included around 50 questions divided in seven dimensions: Tangible aspects, time, treat, service description, patient-health personnel relationship, information access, capacity of resolution, treatment itself. In the qualitative study, 02 focus groups were done on PVVS and providers, including the following dimensions: Norms and its implementation, healthcare supply, laboratory supply, demand. **Results:** Percentages of satisfaction were around 30% on tangible aspects, 80% on time, treat, and service description, 50% on patient-health personnel relationship, 75% on information access, 60% on capacity of resolution, and 85% on treatment itself. In the qualitative study poor knowledge about norms and its implementation, mid satisfaction on healthcare supply (higher on human resources and lower on infrastructure) and lab supply, and a need on information on the demand side. **Discussion:** It is necessary to maintain the political will that guarantee the continuity of TARGA, improve access, capacity of resolution and multidisciplinary teams related to this treatment. (*Rev Med Hered 2006;17:155-169*).

KEY WORDS: HIV-AIDS, anti-retroviral therapy, patient satisfaction, quality of care, drugs.

RESUMEN

Objetivos: El presente estudio describe las percepciones que tienen las personas viviendo con VIH-SIDA (PVVS) en relación al cuidado de su salud y la calidad de atención que reciben en torno al tratamiento antiretroviral de gran

¹ Facultad de Salud Pública y Administración Carlos Vidal Layseca. Universidad Peruana Cayetano Heredia. ONG Consaludes.

² Programa de Apoyo a la Reforma del Sector Salud. PARSALUD/MINSA. ONG Consaludes.

³ Facultad de Salud Pública y Administración Carlos Vidal Layseca. Universidad Peruana Cayetano Heredia.

actividad (TARGA), en los servicios de un hospital nacional limeño. **Materiales y métodos:** Se realizó un estudio descriptivo cuali-cuantitativo, en el Servicio ETS/VIH-SIDA. Para el estudio cuantitativo se aplicó una encuesta basada en instrumentos previos (Quote-HIV y Servqual), con una muestra aleatoria simple de 85 PVVS. La encuesta tuvo más de 50 preguntas divididas en siete dimensiones: Aspectos tangibles, tiempo, trato, descripción del servicio, relación personal de salud-paciente, acceso a información, capacidad resolutive, del tratamiento en sí. Para la parte cualitativa, se realizaron 02 grupos focales a PVVS, considerando las siguientes dimensiones: Normatividad e implementación, oferta asistencial, oferta laboratorial, demanda. **Resultados:** Se obtuvo porcentajes de satisfacción cercanos a 30% para aspectos tangibles, 80% para tiempo, trato, y descripción del servicio, 50% para relación personal de salud-paciente, 75% para acceso a información, 60% para capacidad resolutive, y 85% para el tratamiento en si. Para el sub-estudio cualitativo se tuvo poco conocimiento sobre la normatividad e implementación, satisfacción intermedia con la oferta asistencial (mayor con recurso humano y menor con infraestructura) y laboratorial, y una gran necesidad de información por parte de la demanda. **Conclusiones:** Es necesario mantener un compromiso político que garantice la continuidad del TARGA, mejore el acceso, capacidad resolutive y los equipos multidisciplinarios que se encuentran relacionados con éste tratamiento. (*Rev Med Hered 2006;17:155-169*).

PALABRAS CLAVE: VIH-SIDA (PVVS), tratamiento, satisfacción del usuario, calidad de atención, medicamentos.

INTRODUCCION

Millones de personas viviendo con VIH/SIDA (PVVS) en países en desarrollo no cuentan con el apoyo social y económico necesario para tener una buena salud y poder llevar la enfermedad con el menor riesgo para el/ella y su familia. Además de las limitaciones el acceso a información y educación, a servicios de salud en términos geográficos, culturales (estigma) y económicos, promoviendo inequidades contra este grupo poblacional, existen las limitaciones físicas y psicológicas que en su conjunto disminuyen la calidad de vida de este grupo de pacientes, considerando que no todas estas personas tienen acceso oportuno al Tratamiento Antiretroviral de Gran Actividad (TARGA) (1,2).

Pese a la comprobada eficiencia de las medidas de prevención de la transmisión, éstas han sido insuficientes para impedir el incremento mundial de los casos de VIH/SIDA. Existen diversas hipótesis para ello, primero, el pobre acceso a la información y a métodos de prevención; segundo, las creencias o patrones culturales de nuestra población; tercero, el pobre efecto de las campañas educativas, independiente de su baja cobertura y asociado al patrón socio-psicológico de invulnerabilidad de adolescentes y jóvenes; y, cuarto, el limitado autocontrol personal, especialmente en lo relacionado al comportamiento sexual. El concepto de atención humanizada en el campo del VIH/SIDA es amplio e involucra un conjunto de conocimientos, actitudes y prácticas que buscan la promoción de estilos de vida saludable, la prevención de transmisión y complicaciones, el diagnóstico oportuno, y el tratamiento apropiado (TARGA), garantizando un acercamiento entre los servicios de salud (equipos

de salud) y la población en general, preservando la privacidad y la autonomía (3,4).

El TARGA, implementado desde 1996 en los países industrializados como tratamiento para PVVS, ha aumentado su tiempo de supervivencia, pese a sus altos costos y efectos secundarios, sin existencia de cura. Por ello, las investigaciones del TARGA están dirigidas a medir su impacto cualitativo en calidad de vida y calidad de atención de estos pacientes, no sólo la dimensión física sino también los aspectos psicosociales y emocionales, lo que permite evaluar estrategias de tratamiento y costo/utilidad para redistribuir recursos e implementar programas de salud adecuados, considerando los diversos aspectos psíquicos y sociales de importancia en esta enfermedad (5-7).

Los tratamientos secundarios son necesarios por varias razones. Primero, los PVVS presentan alta tasa de mortalidad en relación a no infectados, y las tasas de carga viral siguen altas con tratamientos de primera o segunda línea. Segundo, las drogas antiretrovirales están asociadas a significativas tasas de toxicidad y efectos adversos. Tercero, han aparecido nuevas comorbilidades como infarto miocárdico, enfermedad cerebrovascular, entre otras como resultado de la supervivencia prolongada. Cuarto, no ha disminuido la incidencia de enfermedades malignas como linfoma no Hodgkin, y carcinoma cervical. Quinto, una significativa proporción de PVVS desconocen su diagnóstico, conociéndolo sólo cuando la enfermedad está avanzada. Los cambios epidemiológicos del VIH/SIDA en la era del TARGA han generado nuevos roles de atención en salud, cambiando la actitud paliativa de las décadas de los '80s y '90s, a un mayor enfoque en el control de

enfermedad y sus síntomas para que pacientes puedan continuar viviendo por un largo período, y la necesidad de brindar el TARGA -de primera y segunda línea- para PVVS (1).

En el Perú, en 1997, la aprobación de la ley 26626 “Contrasida” delineó las acciones para la lucha contra el VIH/SIDA en el país, mientras que su modificatoria autoriza el tratamiento anti-retroviral con TARGA a partir del año 2003. Para responder a la complejidad de las demandas de la atención a PVVS, los servicios de salud han generado equipos de multiprofesionales que garantizan respuestas adecuadas. Sin embargo, comúnmente trabajan aisladamente, con dificultades de interacción por sus competencias técnicas, además de las dificultades propias para reunir un equipo en un establecimiento, ya sea por falta de personal o recurso económico.

El objetivo del estudio fue determinar las percepciones sobre el cuidado de la salud que tienen los PVVS que vienen recibiendo TARGA y acuden a los servicios de un Hospital Nacional limeño; así como las percepciones de los prestadores (equipos de atención).

MATERIAL Y MÉTODOS

Se realizó un estudio descriptivo cuali-cuantitativo, considerando el Servicio de Prevención y Control en Infecciones de Transmisión Sexual y VIH/SIDA (ex PROCETSS) del hospital nacional limeño, que viene brindando TARGA a un número elevado de PVVS desde finales del año 2004. A inicios de febrero del 2005, este Hospital reunía alrededor de 500 PVVS y de ellos, 267 se beneficiaban del TARGA, luego de haber cumplido los procesos para su ingreso. Considerando los distintos procesos de atención se distinguieron las siguientes áreas de evaluación: Información para la toma de decisiones, Trato humanizado, Capacidad resolutoria, Identificación de otras necesidades, y Accesibilidad.

Para el estudio cuantitativo, con un marco muestral de 267 PVVS en TARGA, y una probabilidad de 0.5 para PVVS que reciben buena calidad de atención del proceso al no existir estudios nacionales previos, con un nivel de confianza 95% y un error de 0.09, se obtuvo el número de PVVS a encuestar de 82. Estimando una pérdida mínima por inconsistencia o llenado incompleto de las encuestas, se calculó un tamaño muestral de 85 PVVS, realizándose un muestreo aleatorio simple, con el apoyo de los responsables de la Estrategia Sanitaria Nacional de Prevención de Infecciones de Transmisión Sexual y VIH/SIDA (ex PROCETSS –Programa de Control de Enfermedades de Transmisión Sexual y VIH/SIDA-).

Se utilizó una encuesta ad hoc, para su aplicación en PVVS. Su diseño se basó en instrumentos de estudios previos, QUOTE-HIV y SERVQUAL (8,9). Constó de más de 50 preguntas dicotómicas, de opción múltiple o abierta, divididas en tres secciones básicas: datos generales, percepción de la atención en el servicio, y calidad de atención relacionada con el TARGA. Se realizó la validación mediante validez visual por responsables de la Estrategia Sanitaria; validez de “expertos”, por médicos infectólogos y docentes; y la validez de entendimiento con PVVS en el Servicio PROCETSS de otro Hospital Nacional limeño. Para medir la percepción de satisfacción, basados en el marco teórico desarrollado por Parasuraman (9), cuando la variable alcanzó la calificación máxima, se consideró que el usuario se encuentra satisfecho. Las preguntas se encuentran enfocadas en siete dimensiones:

- **Aspectos tangibles:** Se incluyeron las preguntas relacionadas con la infraestructura y equipamiento hospitalario. Se observó el grado de satisfacción de los pacientes con la comodidad, limpieza y privacidad del consultorio, y para con los equipos (camilla, escritorio, muebles) que poseen los hospitales evaluados.
- **Tiempo:** Se agruparon las preguntas relacionadas con los tiempos tanto de espera como de dedicación por parte del prestador del servicio. Se consideró satisfecho a la persona que respondió que el tiempo que había invertido en dicho servicio fue *Adecuado*, *Corto* o *Muy corto*, según su perspectiva y sentido común, ya que estas tres posibilidades se encuentran dentro de lo ideal para esta dimensión.
- **Trato:** Se observó el grado de satisfacción en relación al trato brindado por el personal de salud y si él mantiene confidencialidad en la información brindada. Este tema pasa por la consideración adecuada del médico a las opiniones que tenga el paciente, que lo tomen en serio y que contesten sus preguntas.
- **Descripción del servicio recibido:** Incluyó preguntas sobre la atención realizada por el personal de salud, si es que ésta es considerada como ‘buena’ (eficiente, adecuada, apropiada), y si volvería a atenderse o recomendaría el hospital.
- **Relación personal de salud-paciente:** Incluyó preguntas relacionadas con la imagen que el personal transmite al paciente. En el caso del médico, se indagó sobre la explicación del tratamiento, exámenes de laboratorio y su conocimiento sobre la enfermedad.
- **Acceso a información:** Incluyó preguntas relacionadas al acceso a la información de la historia clínica y de los exámenes de laboratorio.

- **Capacidad resolutive:** Incluyó preguntas relacionadas con la posibilidad del hospital evaluado de cubrir una mayor demanda de pacientes, pasando por la captación, promoción, diagnóstico, tratamiento y seguimiento.
- **Del tratamiento en sí:** Incluyó preguntas específicas para PVVS en TARGA, relacionadas con la satisfacción al tratamiento que le han brindado, y los aspectos que rodean a éste (información, efectos adversos, seguimiento, entre otros).

La información colectada fue digitada y analizada en el programa SPSS versión 12.0, realizándose el análisis de medidas de tendencia central y de dispersión.

Para el sub-estudio cualitativo, se reconoció que es particularmente útil para ofrecer una visión especial “desde adentro” al interior de cada una de las dimensiones propuestas. De esta manera, posibilitó conocer la realidad observable tal y como es percibida por los pacientes directamente involucrados, permitiéndonos considerar dimensiones de la interacción social, difícilmente abordados mediante otros métodos. Además se ahondó en el tema relacionado a su comportamiento sexual luego que se enteraron de tener la enfermedad. Ello permitió un mayor entendimiento del objeto de estudio, reconociendo que sus resultados no son generalizables.

Se realizaron 02 grupos focales (GF) a PVVS (incluyendo consejeros de pares), mediante sesiones de 90 minutos en promedio, con la participación de no menos de 6 personas, discutiéndose en términos específicos los problemas, miedos y temores sobre el VIH/SIDA, la percepción de la calidad de atención (diagnóstico y tratamiento), así como las diversas quejas que tienen los PVVS del sistema en sí y la disponibilidad del tratamiento. Se elaboró una guía para los grupos focales; los temas se evaluaron en cuatro dimensiones:

- **Normatividad e implementación:** incluyó preguntas relacionadas al conocimiento de la normatividad dada por el Ministerio de Salud (MINSa) para el inicio del TARGA, tanto al personal de salud como a PVVS, indagando el conocimiento sobre grado de participación (de Profesionales, Instituciones, ONGs, etc.), aspectos positivos y negativos de la norma, qué es lo que se cumple o no, qué consideran que faltó incluir, entre otros.
- **Oferta asistencial:** se dividió en tres grupos de preguntas, infraestructura de los establecimientos (incluyendo si los ambientes eran espaciados,

cómodos, privados, limpios, etc.), el recurso humano (básicamente personal PROCETSS, su trato, capacitación, número total, trabajo en equipo e individual, etc.), y los insumos (básicamente sobre el TARGA, si es adecuado, oportuno, etc.).

- **Oferta laboratorial:** aquí se enfatizó más los tiempos de demora en los resultados de CD4 y Carga Viral, la centralización del diagnóstico, el equipamiento laboratorial y los insumos para las pruebas de laboratorio, entre otras preguntas.
- **Demanda:** incluyó aspectos sobre cobertura poblacional, acceso a información, adherencia al tratamiento, conocimientos sobre la enfermedad, participación de PVVS y su entendimiento del problema, miedos o estigmas acerca de ésta, etc.

Los GF fueron grabados, previa autorización, luego transcritos y para el análisis de los discursos y su pertinencia para los objetivos del estudio, se utilizó el programa de análisis cualitativo *Atlas ti*.

El estudio fue revisado y aprobado por los Comités Institucional de Ética de la Universidad Peruana Cayetano Heredia y el Comité de Ética en Investigación del Hospital Nacional. La información fue colectada de manera paralela a la realización del estudio “Calidad de atención en PVVS”, realizado por el Ministerio de Salud y Vía Libre, con el apoyo financiero de CARE Perú y el Fondo Global, lo que permitió la realización del trabajo de campo.

RESULTADOS

Sub-estudio cuantitativo con PVVS:

Se realizaron 85 encuestas a PVVS, el 72,6% fueron de sexo masculino, y el grupo etáreo más frecuente fue de 31 a 40 años (40,2%), seguido del grupo de 21 a 30 años (36,5%). Con relación al grado de instrucción, 34,5% tenían secundaria completa y 23,8% grado secundaria incompleta. El 74,1% de los PVVS refirieron no haberse atendido en otro establecimiento de salud y 95,2% no tiene seguro de salud. De los que tenían seguro, no había ninguno que predomine que predomine. Los distritos de procedencia más frecuentes fueron La Victoria (14,1%) y Lima Cercado (10,6%).

Sobre el año en que fueron diagnosticados de VIH, 19,8% de los PVVS refirieron el año 2005 seguidos de 17,3% que fueron diagnosticados en el 2000. El 59,5% mencionaron que no habían sido hospitalizados previamente por la enfermedad. De los que habían sido hospitalizados, 48,5% lo estuvieron en una sola oportunidad. Sobre el por qué decidieron atenderse en el hospital, las respuestas más comunes fueron: porque

Tabla N°1. Percepciones de PVVS sobre la calidad de cuidado.

Preguntas	Dimensió n	Alternativas				
		Muy Bueno	Bueno	Regular	Malo	Muy Malo
Equipos en el consultorio	TAN	11,9	56,0	28,6	2,4	1,2
Comodidad en el consultorio	TAN	20,2	54,8	20,2	3,6	1,2
Comodidad en sala espera	TAN	9,4	36,5	40,0	12,9	1,2
Privacidad en consultorio	TAN	30,6	49,4	18,8	0,0	1,2
Tiempo de consulta	TIE	32,9	45,9	17,6	3,5	0,0
Opinión de médicos	REL	43,5	47,1	9,4	0,0	0,0
Opinión de psicólogos	REL	49,4	43,5	5,9	1,2	0,0
Opinión de asistenta social	REL	41,2	32,9	21,2	4,7	0,0
Opinión consejeros de pares	REL	34,1	40,0	21,2	4,7	0,00
Opinión personal del TARGA	TTO	59,4	28,1	10,9	1,6	0,00
		Siempre	Frecuentemente		A veces	No
Espera mayor 30min	TIE	21,2	22,4		43,5	12,9
Cumplimiento de citas	TIE	78,8	15,3		2,4	3,5
Tiempo suficiente para hablar	TIE	70,6	14,1		12,9	2,4
Interrupciones en consulta	TIE	4,7	7,1		54,1	34,1
Confidencialidad	TRA	74,1	12,9		10,6	2,4
Lo toman en serio?	TRA	76,5	15,3		5,9	2,4
¿Consideran su opinión?	TRA	62,4	21,2		16,5	0,0
¿Médicos trabajan bien?	DES	64,7	21,2		11,8	2,4
¿Psicólogos trabajan bien?	DES	77,6	10,6		8,2	3,5
¿Enfermeras trabajan bien?	DES	67,1	14,1		15,3	3,5
¿Asistentas sociales trabajan bien?	DES	68,2	18,8		7,1	5,9
Explican resultados de Exámenes de Laboratorio?	REL	56,5	25,9		15,3	2,4
Médicos conocen sobre VIH/SIDA?	REL	76,5	15,3		5,9	2,4
Atención con Historia Clínica	ACC	95,3	2,4		2,4	0,00
Acceso a Historia Clínica	ACC	27,1	8,2		25,9	31,8
Acceso a Exámenes Laboratorio	ACC	63,5	4,7		18,8	9,4
Explican la medicación	TTO	86,2	10,8		3,1	0,00
Informan pros y contras	TTO	81,5	10,8		4,6	3,1
Eventos no deseados	TTO	78,5	9,2		9,2	3,1
Cumplen con las citas	TTO	86,2	9,2		3,1	1,5
Exámenes de laboratorio	TTO	86,2	9,2		1,5	3,1
		Sí		No		No sabe
Captación de pacientes	CAP	65,9		14,1		20,0
Promoción y educación	CAP	63,5		18,8		17,6
Diagnóstico de pacientes	CAP	71,8		11,8		16,5
Tratamiento de pacientes	CAP	81,0		6,0		13,1
Seguimiento de pacientes	CAP	73,8		10,7		15,5
Concedieron tiempo para dudas	TIE	95,3		4,7		
Recomendaría el Hospital	DES	94,1		5,9		
Explicaron el Diagnóstico	REL	96,5		3,5		
Explicaron la Transmisión	REL	100,0		0,0		
¿Le explicaron su tratamiento?	REL	96,4		3,6		
¿Algún evento no deseado?	TTO	31,3		68,8		

Nota: TAN = Aspectos Tangibles; TIE = Tiempo; REL = Relación personal de salud-paciente; TTO = Del tratamiento en sí; TRA = Trato; DES = Descripción del servicio recibido; ACC = Acceso a información; CAP = Capacidad resolutive; HC: Historia Clínica; EL: Examen de laboratorio

el establecimiento brinda una buena atención, y porque en dicho establecimiento brindan el TARGA (Tabla N°1).

En la dimensión *aspectos tangibles* se consideraron seis preguntas, cuatro con la escala de satisfacción *Muy bueno...Muy malo*, obteniendo porcentajes de 30,6% para una 'Muy buena' privacidad en el consultorio y de 20.2% para una 'Muy buena' comodidad en el consultorio. El mayor porcentaje en ambas preguntas fue para la respuesta 'Bueno' con 49,4% y 54,8% respectivamente. En relación con la ubicación del consultorio y del servicio, 74,1% respectivamente opinaron que eran apropiados. Para la dimensión *tiempo* se consideraron siete preguntas, cuatro de ellas con la escala *Siempre, Frecuentemente...*, obteniéndose la respuesta 'Siempre', en el cumplimiento de las citas con 78,8% y en el tiempo suficiente para hablar, con 70,6%. Mayor porcentaje se encontró en la respuesta 'A veces' para las preguntas sobre interrupciones en la consulta (54,1%) y espera mayor a 30 minutos (43,5%). Sobre el tiempo para hacer trámites, 55,3% opinó que era 'Regular', y sobre si le brindaron tiempo para aclarar sus dudas, 95,3% respondió que 'Sí'. Es importante señalar que 45,9% de los encuestados mencionó que el tiempo dedicado a la consulta es 'Bueno'.

Incluimos en la dimensión *trato* cinco preguntas, tres de ellas con la escala *Siempre, Frecuentemente...*, obteniéndose la respuesta 'Siempre' mayormente para la pregunta sobre si siente que lo toman en serio con 76,5%. Sobre si entendieron la información dada por el médico 77,6% respondieron 'Todo', y al preguntarles sobre con cuál de los grupos de profesionales tenían un trato mas cercano, los porcentajes mayores correspondieron al grupo de médicos con 54,1%. Se incluyó seis preguntas dentro de la dimensión *descripción del servicio recibido*, cinco de ellas con la escala de satisfacción *Siempre, Frecuentemente...*, y una referida a la recomendación del establecimiento a algún familiar o amigo (para su atención o descarte de VIH). Aquí se observó un mayor porcentaje para la respuesta óptima 'Siempre', en las preguntas que consideraban el trabajo eficiente realizado por los psicólogos (77,6%), y las asistentes sociales (68,2%). El 94.1% de PVVS opinó que si recomendarían el establecimiento donde se atienden, siendo esto mayormente porque consideran que les brindan una 'buena atención' o porque tienen 'acceso a tratamiento'.

Para la dimensión *relación personal de salud-paciente* se consideraron diez preguntas, cuatro con la escala de satisfacción *Muy buena...Muy mala*, encontrándose en ellas la respuesta óptima, 'Muy Buena', en su

mayoría para la opinión sobre los psicólogos (49.4%), y los médicos (43,5%), algo similar a lo encontrado con las respuestas de la dimensión anterior. Con relación al médico y la información que les puede brindar en la atención, 100% respondió que si les explica como evitar la transmisión, 96.5% opinaron que si les explicó el diagnóstico, y 96,4 que si les dan explicación sobre el tratamiento. El 83.5% opinó que si responden todas las preguntas que ellos hacen sobre la enfermedad, mientras que 76,5% consideraron que tienen conocimientos apropiados sobre la enfermedad. Se consideraron cuatro preguntas para la dimensión *acceso a información*, tres de ellas con la escala *Siempre, Frecuentemente...*, donde se observó mayor porcentaje de respuestas 'Siempre' para la pregunta sobre atención médica con historia clínica (95,3%), seguida de la pregunta sobre el acceso a los exámenes de laboratorio (63,5%). Sin embargo, 67,1% PVVS contestaron tener interés en la información tanto de la historia clínica como de los exámenes de laboratorio.

Se incluyeron un total de cinco preguntas para la *capacidad resolutive*, con alternativas *Sí, No, No sabe/ No opina*, pues no necesariamente el encuestado conoce que actividades podría desarrollar el establecimiento con la capacidad resolutive que presente. Se encontró la respuesta 'Sí' mayormente en las preguntas sobre si el establecimiento es adecuado para el tratamiento de PVVS (66,6%), y para el diagnóstico de PVVS (66,5%). La respuesta 'No' se encontró mayormente en la pregunta sobre si el establecimiento es adecuado para la promoción (charlas educativas) y educación a la población y PVVS (29,7%).

Se realizaron siete preguntas relacionadas con el TARGA, *del tratamiento en sí*, que solamente fueron contestadas por los encuestados que ya se encontraban con esta terapia, teniendo cinco de éstas preguntas la escala *Siempre, Frecuentemente...*, encontrándose la respuesta 'Siempre' mayormente en las preguntas sobre explicación clara del tratamiento, cumplen con las citas y cumplen con los exámenes de laboratorio, todos con 86,2%. El 31,3% respondió que había presentado algún evento no deseado, siendo estos en su mayoría, anemia, falta de apetito y mareos. Sobre su opinión del personal que les da el TARGA, bien sea enfermera o farmacéutico en algunos casos, 59,4% contestaron 'Muy buena', refiriéndose al trato que les brindan al momento de darles la terapéutica.

Sub-estudio cualitativo con PVVS:

Normatividad e implementación:

La mayoría de pacientes entrevistados desconocían el proceso que generó la normatividad así como la

información que ésta incluye. Muy pocos refirieron conocer algo del tema o la reglamentación para ingresar al TARGA, simplemente la necesidad de tener un examen laboratorial de conteo de linfocitos CD4 y Carga viral, con los niveles indicados en la misma como margen para acceder al TARGA. Así, las opiniones recolectadas fueron mínimas pasando por el tema del costo de las pruebas de laboratorio básicamente. Algunos PVVS, relacionados a Grupos de Ayuda Mutua (GAMs) o con algún grado de participación en alguna ONG que les brindan apoyo, conocían parte de la normatividad relacionada al TARGA.

Sobre la conformación de equipos multidisciplinarios, reconocen la falta del equipo completo, pues debe incorporarse a un nutricionista, y contar con más de un profesional para cada área. Se da una atención personalizada mayormente con enfermeras, psicólogas y asistentes sociales, pero la disponibilidad de este personal no es a tiempo completo, lo que dificulta disminuir los tiempos entre citas y el acceso al TARGA. Además, en relación al descanso de personal, es difícil obtener la empatía que ya tienen con el personal que se identifican.

Otra cosa, que podría decir es que la implementación de la norma actualmente como todos decimos es super lenta, ...es lentísima, tendiendo en cuanto para que llegue TARGA tiene que tener todo su equipo multidisciplinario sin embargo hay muchos obstáculos, puede que no hay infectólogo, le falta algo siempre a la enfermera o la psicóloga y ahorita mas grave es la falta de un consejero, entonces no se puede...

Para el pago de exámenes de laboratorio, señalaron que la normatividad estableció una tarifa de 20 soles, sin embargo no se pudo cumplir inicialmente debido a que transcurrió un tiempo hasta que el hospital tuviese que acatar la norma mediante un trámite administrativo interno con lo cual disminuyó el costo, además de depender de la existencia de insumos. Asimismo, señalaron que las tarifas se duplican o triplican entre los diferentes hospitales, lo cual dificulta el acceso a estas pruebas de varios PVVS y de manera indirecta el acceso a TARGA.

“Yo creo ... francamente conocer la norma ... hay un protocolo en la cual nos dice que en todos los hospitales el costo es igual pero, acá por ejemplo cuando yo ingresé al TARGA pagué como S/. 150.00 cuando en todos los hospitales se daban por ejemplo S/. 12.00 soles para poder ingresar ... en Bravo Chico cobran un poco mas de S/. 30.00... tiene que haber una uniformidad en todos los

hospitales me entiendes...”.

El aspecto positivo es poder “contar con tratamiento gratuito”, lo que es ampliamente priorizado, pues se relaciona con la enfermedad y la única alternativa para poder vivir “más y mejor” mejorando su calidad de vida. Este aspecto incluso hace que algunos PVVS mencionen pocos aspectos negativos observados en la norma, pues sólo la relacionan con la distribución gratuita del tratamiento realizada por el MINSA.

“...lo positivo es saber que hay una oportunidad de vida porque uno lucha... pero no hay seguridad con la continuidad del TARGA porque eso depende del Ministerio, del Fondo Global...”

Los PVVS señalan que en la normatividad no se consideró la participación de otras instituciones, y que el contacto con esta normatividad recién ocurrió cuando ésta estaba concluida. En general, la normatividad y los procesos contenidos en ella son desconocidos por la mayoría de PVVS. Sólo algunos mencionaron la importancia de ser evaluados por un equipo multidisciplinario, que muchas veces no sucede.

Oferta asistencial:

Infraestructura

Los PVVS mencionaron la incomodidad de los ambientes donde son atendidos, al encontrarlos pequeños y poco privados. Si bien los ambientes tienen un mobiliario idóneo, en algunos casos ni siquiera existe una silla para la persona que los acompaña. Algunos ambientes “se encuentran divididos simplemente por una cortina, sin privacidad alguna”, siendo fácil escuchar lo que se comenta detrás de ésta.

“... no se está cumpliendo, porque dicen que en el hospital no hay espacio.”

También señalaron un acceso restringido a los servicios higiénicos (siempre encuentran los baños cerrados), lo cual pasa por la indiferencia con la que son observados estos pacientes, algo similar ocurre cuando deben ir a caja o farmacia. El problema de infraestructura se refleja en la mala disponibilidad de los consultorios donde son atendidos, todos coincidieron en la falta de privacidad en ellos, la incomodidad y en algunos casos espacio insuficiente.

“... yo prefiero que sea un poco más privado, más privacidad ... yo preferiría que sea un lugar un poquito más alejadito, no tan alejado tampoco, un poquito más privado, en el cual no tengamos que cruzarnos con pacientes de otras especialidades y que nos podrían contagiar alguna enfermedad...”

Las salas de espera en su mayoría se encuentran a la intemperie, o al costado de pacientes que pueden tener enfermedades contagiosas por ejemplo. Empero, deben esperar usualmente por “largo tiempo” para acceder a la consulta o a la entrega del tratamiento. También señalaron que los servicios de emergencia y hospitalización, no cuentan con un área específica para la atención de PVVS, incluso hay áreas comunes para pacientes con VIH/SIDA y con TBC (Tuberculosis); la atención recibida deja mucho que desear. Incluso mencionaron cierta discriminación por parte del personal de estas áreas, poco acostumbrado a tratar con PVVS, teniendo cierto miedo a atenderlos, por lo que a veces son relegados, atendidos al final y dejados de lado, recibiendo incluso malos tratos sobretodo en el servicio de Emergencia, que es mal visto por la mayoría de PVVS que comentan malas experiencias en dicho servicio, donde el trato y servicio son “de mala calidad”.

“...pero muchas veces en emergencia la atención debería ser separado (...) a mi me ha pasado que mi esposo falleció en emergencias acá...y si de repente en emergencias le hubieran dado la atención que ese momento se debía, hubiera estado acá...y aparte ... también fue con un amigo...que también falleció...”.

Otro aspecto observado aquí es en referencia a la ubicación de los consultorios, donde todos coinciden que deberían tener una zona específica con el total de profesionales que amerita el TARGA, una zona hasta cierto punto exclusiva para PVVS, donde incluso se puedan realizar reuniones de los GAMs o charlas informativas al público en general. Esta opinión fue contrastada con el tema de la indiferencia o estigmatización que puede darse al tener un área exclusiva y hasta cierto punto apartada de otros ambientes, sin embargo esto no fue considerado así.

“...equipo hay, pero incompleto. Porque cada uno tiene sus ambientes separados, entonces uno para comunicarse... tiene que estar caminando casi una cuadra... para comunicarse y no hay, digamos, una reunión entre pacientes y todo el personal...”

Recurso humano

La mayoría de PVVS se encuentran “conformes” con el trato y la atención brindada por el equipo multidisciplinario, muchos de ellos sobretodo se encuentran ampliamente identificados con ellos, resaltando su paciencia, buen trato, capacidad y conocimiento de la enfermedad; especialmente el

personal de enfermería. Ello es más importante en los PVVS con bajo grado de instrucción, quienes tienen la idea que el tratamiento que reciben es más que suficiente, siendo la calidad de atención algo secundario. Por el contrario, los PVVS con estudios superiores en algún momento han tenido una discusión con algún personal del equipo básicamente por el trato, pues si bien la mayor parte del tiempo son amables, existen días en que esto no ocurre, lo que relacionan con un mayor número de pacientes y el no saber sobrellevar esto.

El trato que reciben es bueno, aunque para unos es “burocrático”. Se les brinda una atención que cubre sus necesidades, pese a que esperan mucho tiempo para su atención y por lo menos esperan que los profesionales se den tiempo para atenderlos. También señalan que el horario de atención es insuficiente, pues comúnmente son sólo en las mañanas y en algunos casos no todos los días. Los PVVS señalan que el personal que los atiende debe ser suficientemente capacitado y conocer sobre la enfermedad, y todo el personal debería ser capacitado de manera continua.

Señalan que la cantidad de personal del equipo profesional no es apropiado para la cantidad de pacientes. Además mencionan cierto rechazo, de los prestadores, a que los consejeros formen parte del equipo multidisciplinario. En este sentido, reconocen un cierto nivel de discriminación.

“... no quieren que los consejeros formen parte del equipo multidisciplinario, se oponen totalmente (...) no hay nadie mejor que un par puede saber lo que el otro tiene ¿o me equivoco?”.

La mayoría de pacientes considera que los tiempos para brindar atención, dentro de las limitaciones, es adecuado, destacando la labor del personal asistencial. Respecto a los tiempos entre cita y cita para la atención en los servicios para definir brindar el TARGA refieren que si bien son tiempos prolongados pero consideran que si al principio se demoraban, esto ha ido disminuyendo, y es importante porque antes de otorgar este tipo de tratamiento el médico debe estar seguro.

“Claro, si todo yo he sentido que es un proceso normal pero yo estaba bien, pero hay muchos pacientes que viene y están mal están pues en un estado crítico, porque necesitan prácticamente el TARGA, y ellos no tienen el tiempo para estar esperando ...”

Insumos

Los pacientes opinan que el TARGA es la mejor

alternativa brindada por el MINSA, generando confianza cuando observan a PVVS con varios meses de tratamiento y amplia mejoría en su estado de salud. Sobre la medicación de manera oportuna se describió que es más factible los esquemas de primera línea, existiendo pacientes que han pasado por ellos y deben esperar el tratamiento alternativo (de rescate). Básicamente convienen en decir que el tratamiento es un gran beneficio para ellos, y que esperan que siempre esté disponible, considerando que ninguno de los entrevistados ha pasado del año de tratamiento. Algunos PVVS manifestaron conocer cada medicamento y que efectos tenían, mientras que por otro lado señalan que hay pacientes que ni siquiera saben que es un antiretroviral.

“hay mucha gente que ni siquiera sabe lo que es un retroviral... cuando le preguntas que tomas te contestan una blanquita nada más y la tomo a tal hora”

“Y ahora la TARGA va a ser para toda la vida porque había escuchado hace 5 días no más iba a ser y que en un año y medio el fondo global se iba a encargar y que el resto lo iba a asumir el Ministerio de Salud ...”

Otro aspecto señalado sobre el acceso a medicamentos, es la propia importancia que tiene el TARGA sobre la atención en general, siendo éste uno de los mayores motivos por el que acuden a la consulta hospitalaria. Incluso los PVVS destacan que uno de los motivos para invitar a sus compañeros es decirles que determinado hospital ofrece el TARGA, para que de esta manera hagan un esfuerzo para el pago de los exámenes de laboratorio y así puedan entrar al tratamiento gratuito.

“Bueno cuando yo empecé a tomar los medicamentos es más yo los tomé porque me dieron tratamiento con el TARGA en el seguro, mi amiga me daba yo los tomaba sin consulta médica...”

El problema de la disponibilidad también ha sido señalado, pues varios han relatado las dificultades que han tenido si es que hacen rechazo al esquema Naive, pues saben que la terapia de rescate no está abastecida, generando incluso ocultamiento de información por el temor a perder el tratamiento obtenido. En otros casos perciben que la amplia demanda de TARGA y el número de pacientes enrolados han hecho que los hospitales empiecen a restringir la entrada al TARGA.

“dentro del sistema falta medicamentos, no hay

medicamentos en los hospitales nos dicen...”
“ni siquiera los hospitales grandes como es el de Trujillo no ha llegado TARGA, entonces porque crear falsas esperanzas a ellos ...”

Sobre los eventos adversos al TARGA (gastrointestinales -por lo que asumen como necesario contar con un nutricionista que los asesoren-, la anemia, y los problemas dermatológicos) se encontraron diversas percepciones, pues incluso varios PVVS mencionaron su temor a iniciar el tratamiento al saber la posibilidad de sufrir de alguno de estos síntomas, pues hasta el momento habían permanecido asintomáticos. Sobre los problemas dermatológicos, expresaron temor sobre problemas en sus centros de trabajo o pérdida de trabajo, si presentaban lesiones cutáneas. Sin embargo reconocen los beneficios del tratamiento y la necesidad de mantener una responsabilidad con el mismo a pesar de estos efectos.

“es una oportunidad de vida para nosotros que somos personas humildes”

“Yo me traume, bien feo me traume...en el trabajo, me iba y veía a mis compañeros... y nada ya voy tres meses ni una roncha, ni una nausea, ni nada...”

Oferta laboratorial

Es muy poco el conocimiento que tienen los PVVS sobre este tema, observándose el deseo que la entrega de resultados de los exámenes de laboratorio para linfocitos CD4 y carga viral no demoren más de 15 días, como ocurrió a veces. El pedido general es poder acceder a los resultados en un tiempo más corto y que incluso estas pruebas deberían ser más económicas, pues muchos de ellos no pueden pagarlas, y aquí no hay una indicación de asistenta social, lo que sí ocurre en la mayoría de casos con las pruebas bioquímicas que realiza el laboratorio del hospital.

Otro tema de importancia son los costos de los exámenes laboratoriales, pues por un lado el ELISA y los bioquímicos pueden contar con un apoyo de la asistencia social (se realizan en el Hospital), sin embargo tiene sus diferencias en cada establecimiento, sobretodo en las provincias, pues algunos de ellos han escuchado las diferencias en Lima y otros departamentos.

“Si la misma resolución que sacó la ministra de salud para los exámenes complementarios, salió que eran 20 soles a nivel nacional y no se cumple en ningún sitio por que toditos los exámenes pasan de los 30 y tantos soles y esto con rebaja...”

“tiene que haber uniformidad en todos los hospitales...”

Demanda

Fue notorio el escaso conocimiento de la mayoría de PVVS sobre su enfermedad pues sólo reciben información en el Hospital o la que comparten en los GAMs, son pocos los interesados en ahondar sobre la enfermedad por otros medios (p.ej. Internet). Es común no encontrar información en folletos sobretodo en las provincias, y que ésta sólo se brinde en las primeras consultas de los pacientes, pues luego en las consultas de seguimiento, la información brindada es menor.

En general consideran que deben tener un mayor apoyo y participación por parte del MINSA que les permita generar espacios donde puedan aprender más sobre la enfermedad, el tratamiento y los cuidados que deberían tener. Es común no encontrar información en establecimientos, y que deban sacar fotocopias entre ellos mismos, incluso obtener la información por su cuenta, la que distribuyen (p.ej. en GAMs). No se realizan campañas publicitarias o de difusión sobre el acceso al TARGA, y los PVVS se enteran comúnmente por sus contactos, o por la información que les pueden dar las ONGs o GAMs que trabajan con ellos. En estos espacios pueden encontrar mayor información y sienten mayor posibilidad de dialogar entre ellos mismos sobre sus conocimientos y percepciones de la enfermedad.

Sobre la adherencia al tratamiento, refieren que al principio cuesta pero en términos generales llegan a adherirse. Existe preocupación, pues en los hospitales de provincia no se cuenta con diversas alternativas de tratamiento. Entre las razones de la no-adherencia, refieren que es por temor a un nuevo fármaco y por ser estigmatizados al enterarse sus familiares o amigos que es un paciente con VIH/SIDA. Luego de mejorar su salud, la mayoría de los mismos se reinserta a la sociedad, trabaja, estudia, siendo esto observado por los otros PVVS sirviéndoles como estímulo.

Sin embargo, se reconoció que algunos pacientes no cumplen adecuadamente con el tratamiento, por los síntomas asociados o por el miedo a presentarlos, a pesar que saben de la escasez del TARGA, e incluso se mencionó la probable venta de medicamentos entre PVVS y la probable inscripción en dos establecimientos para lucrar con los tratamientos. Entre los aspectos negativos, reconocen que a pesar que les repiten continuamente que deben evitar ingesta de bebidas alcohólicas o evitar tener relaciones sin preservativos, algunos no cumplen con esto, sin embargo no lo comentan con el personal de salud, por temor a

quedarse sin tratamiento.

“Mi modo de comportarme homosexual, todo eso... bueno mi comportamiento ha disminuido, me infecté por medio de un homosexual y anteriormente una persona cuando recién sabe el diagnóstico no tiene conocimiento, no es consciente de lo que le pueda causar a la otra persona, pero después con el transcurso del tiempo uno se va capacitando, va viendo muchas cosas ya va aprendiendo ya...ahora yo, anteriormente no he utilizado preservativo.....mi pareja tampoco utilizó pero ahora si lo utiliza... o sea ha cambiado mi vida...”

DISCUSIÓN

El número de personas infectadas con VIH/SIDA ha aumentado vertiginosamente en poco más de dos décadas. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) se estima que cerca de 5 millones de personas adquirieron el VIH/SIDA en el 2003, con un estimado de 40 millones de personas viviendo con el virus (10,11). El advenimiento de la terapia antiretroviral para el tratamiento de los individuos con VIH/SIDA ha logrado proporcionar un aumento en la sobrevida y calidad de vida de los mismos. Su alto costo y los números de efectos colaterales asociados a la inexistencia de cura para la enfermedad son algunos ejemplos que han ampliado las investigaciones al conocimiento del impacto cualitativo y la mejor calidad de vida de los PVVS (10,12)

Parte de estos estudios sobre calidad de atención en esta población han evaluado no sólo la dimensión física (infraestructura, equipamiento), sino también los aspectos psicosociales relacionados con el TARGA, la atención en general (relación médico-paciente) entre otras, lo que ha aportado nuevas visiones en la calidad de vida en PVVS, de manera paralela a la necesidad de continuar trabajando con las mejoras tecnológicas, el aspecto terapéutico y el alivio de las dolencias crónicas (13-15).

Son pocos los estudios relacionados a las percepciones de los PVVS sobre su calidad de atención, la mayoría realizados en países desarrollados como Estados Unidos, Inglaterra, España y Canadá, y en Sudamérica a nivel de Brasil. Además, diversos instrumentos, previamente validados -cambios de idioma y adaptación cultural-, han sido utilizados para realizar este tipo de mediciones. La mayoría de metodologías empleadas pasaron por estudios descriptivos transversales utilizando instrumentos para medir la calidad de vida en PVVS en diferentes estadios de la enfermedad o comparando con individuos sanos, así

como especificando el impacto de la terapia TARGA en las diferentes dimensiones de la calidad de vida (10,16).

Uno de los instrumentos más usados ha sido el QUOTE-VIH, validado en un Hospital Nacional para la realización de este estudio y adaptado además a lo observado en el SERVQUAL. Sin embargo, la literatura también resalta la utilidad de no sólo medir cuantitativamente esta percepción de los PVVS, pues reconoce la importancia de introducir la metodología cualitativa que permita una mayor precisión de las dimensiones observadas en los diferentes instrumentos (8,17). En el presente estudio se midieron las dimensiones aspectos tangibles, tiempo, trato, descripción del servicio, relación personal de salud-paciente, acceso a información, capacidad resolutoria y tratamiento. Si bien los resultados fueron positivos, las variables físicas (aspectos tangibles, capacidad resolutoria) obtuvieron porcentajes menores al 50% en varios casos, al igual que las relacionadas con el tiempo, similar a lo reportado en la literatura, pues es comprensible el poco impulso que se ha dado a la generación de ambientes específicos para la atención a los PVVS (13).

La evaluación de las dimensiones físicas relacionadas con los PVVS y el TARGA en los servicios correspondientes a la Estrategia Sanitaria, es similar a la evaluación de la infraestructura y equipamiento que puede presentar cualquier programa nacional en un establecimiento de salud de nivel hospitalario, donde se hace insuficiente la capacidad resolutoria. El conjunto de servicios propuestos para los PVVS es muy heterogéneo, incluso algunos de ellos conforman servicios únicos en diversos hospitales como ocurre con los departamentos de servicio social, psicología y nutrición en la mayoría de casos, con poca exclusividad para los PVVS (1).

Se observó poca adecuación de algunos de los servicios que han sido implementados parcialmente y que no cubren con estándares de seguridad y privacidad, y sobretodo las distancias entre un servicio y otro que dificulta la adecuada atención, pues no hay un área específica para la atención completa de los PVVS, causando al final las demoras ya conocidas y los diversos malestares entre ellos y la población general al compartir algunos servicios. Por otro lado, las dimensiones con mayor satisfacción fueron las del trato, el servicio recibido y la relación con el personal de salud, dimensiones ampliamente identificadas con el estado social y emocional de los PVVS, donde se reconoce la necesidad del trabajo con el equipo de salud específico que debe estar detrás del TARGA, es decir, médicos infectólogos, enfermeras, psicólogos,

trabajadoras sociales, nutricionistas, entre otros (18-20).

Souza en 1994 ya apuntaba que las actividades de atención en salud con este tipo de pacientes deberían ser ejecutadas por un equipo multiprofesional que considere a su vez los diferentes tipos de dolencia y todas las dificultades existentes en la lucha contra el VIH/SIDA: los fantasmas creados en torno al comportamiento del que se infecta y los estigmas propios de esta enfermedad, que llevan también al profesional a confrontarse con sus propios miedos y preconcepciones (10,21). La literatura menciona la necesidad del trabajo de equipos compuestos por profesionales, pero que a su vez éstos sepan interactuar y ser sensibles a las demandas trazadas en los servicios por las personas viviendo con VIH/SIDA. Este sería el espacio a trabajar con dichos grupos de profesionales, que si bien tratan de lograr realizar parte de este trabajo social y emocional, muchos de ellos no han tenido una preparación técnica ni práctica en dichos aspectos. Parte de esto fue posible reconocer en el grupo focal realizado con los prestadores, quienes dentro de sus respuestas a la demanda de los PVVS encontraron diversos factores limitantes en la práctica, que pasaban por los problemas ya conocidos de la infraestructura y equipamiento, pero que recalaban en la poca capacitación disponible para ellos (cursos para la atención a PVVS) y el poco tiempo que podían atribuir a cada paciente para escucharlo (10).

Para el tema del recurso humano, es pertinente señalar la importancia del papel desempeñado por las diversas capacitaciones y entrenamientos realizadas para preparar a los profesionales que asisten a este grupo de personas. Sobre el contenido de las estrategias no sólo se deben fijar en las especificidades del trabajo con cada uno de los integrantes de dicho equipo multidisciplinario, sino que también propicien espacios para la discusión y conocimiento de las vivencias, generando proyectos asistenciales comunes que muestren un efecto potencializador para la integración de dichos profesionales, que mejore su calidad de atención. En este mismo sentido se resalta las reuniones periódicas, discusiones de casos, normativas, supervisiones y planeamientos, que cuenten con la participación de todos los miembros (10). Un aspecto que no debemos pasar por alto es el tipo de contrato del personal que está laborando en el TARGA, debido a que el personal de salud mayoritariamente son contratados y destacados, lo cual pone en peligro la sostenibilidad del sistema, ante lo cual deberían buscarse soluciones en el mediano plazo.

Sobre la normatividad, se evidenció dos aspectos de

importancia, poco considerados, para la generación de políticas relacionadas a programas sanitarios, la opinión de los diversos grupos que conforman los PVVS, incluso de la Sociedad Civil, y la opinión de los grupos que conforman los diversos profesionales de salud involucrados. Se menciona la importancia de este primer paso que incluye a las ONGs representativas de la comunidad, para la generación y diseño de programas y políticas, que en este caso debió considerar el acceso equitativo al tratamiento y atención para los PVVS (no sólo del TARGA), servicios de promoción y atención primaria en salud, reconocimiento de las dificultades propias del acceso geográfico, pobreza y marginación (que incluye visitas domiciliarias), integración del programa al sistema de salud y su respectiva sostenibilidad a mediano y largo plazo (22).

Sobre los costos, entendido como la posibilidad para acceder al TARGA, es otro de los temas evidenciado por los PVVS. Parte de los entrevistados reconoció que cada Hospital (pues muchos de ellos habían visitado más de un hospital para acceder al TARGA) tenía tarifas diferentes para los análisis o consultas, y que no siempre se cumplía lo expuesto en la normativa (23).

En el caso de la información brindada por el personal de salud, se observa la importancia de la empatía existente entre ellos y los PVVS. Como ya se ha mencionado, los profesionales reconocen las dificultades de trabajar con este grupo de pacientes, y la poca preparación recibida para el manejo de los problemas afectivos en grupos especiales de pacientes como es este caso, observando la necesidad de proporcionarles una mejor calidad de vida (10).

Sobre los servicios de laboratorio para conteo de linfocitos CD4 y carga viral, los pacientes beneficiarios del TARGA refieren que este servicio centralizado en el Instituto Nacional de Salud (INS) al inicio era lento; sin embargo a medida que transcurría el tiempo, éste se fue agilizando. Sin embargo no dejan de reconocer que les favorecía el hecho de estar en la ciudad de Lima, pero reconocen que si estuvieran en una zona alejada del país, definitivamente no sería lo ideal debido a los tiempos ya que el INS se sobrecargaría de trabajo con la consecuente demora de los tiempos para acceder al TARGA, por lo que sugieren que este sistema debería descentralizarse.

Hubo un desfase al no considerar los costos que asumirían los PVVS para los exámenes de laboratorio, costos inalcanzables con la consecuente discriminación de los PVVS quienes no podrían tener acceso al TARGA; discriminando a un porcentaje alto de pacientes. Por ello, se emitió una Resolución Ministerial

(RM) en la que los costos de los exámenes eran asumidos en un porcentaje por el hospital, tema que ocasionó malestar en más de un establecimiento al afectar los ingresos propios con la consecuente descapitalización, con lo cual hubo demora en poner en práctica lo establecido por la RM, lo cual demuestra la improvisación del TARGA en el Perú (24). Más aun, algunos PVVS ni siquiera cuentan con recursos para pagar esta tarifa subsidiada.

En relación con la adherencia al tratamiento, en enfermedades que implican comportamientos sexuales relacionados, como el VIH/SIDA, hay la necesidad de diseñar estrategias preventivo-promocionales que permitan mejorar su conciencia y auto-control. Para los PVVS también se deben diseñar estrategias comunicacionales apropiadas que les permitan prudencia en su comportamiento de riesgo, y así evitar la aparición de cepas multirresistentes. Se reconoce la necesidad de evaluar los comportamientos sexuales de los PVVS en TARGA para proyectar la efectividad de los esquemas existentes, la aparición de cepas resistentes y su transmisibilidad.

Por último, es enorme el valor reconocido por PVVS en la existencia del TARGA. La mayoría de las percepciones observadas en relación a los temas expuestos se basan en su accesibilidad a TARGA, pues relativizan las dificultades e insatisfacciones que durante el periodo que transcurre entre el diagnóstico de la enfermedad y su entrada al grupo elegible para TARGA. La literatura menciona la relación entre calidad de atención y el uso de TARGA, pues la calidad durante el primer momento o screening es muy inferior a la observada en los pacientes que reciben el tratamiento (12,22).

La medición de la calidad de atención en PVVS es imprescindible para la evaluación de estrategias de tratamiento costo-beneficio, tomándose como herramienta importante para direccionar y distribuir los recursos en la implementación de los respectivos programas de salud, que deberían privilegiar no sólo los aspectos físicos, sino también las dimensiones sociales que permitan a los equipos de salud programados planificar un cuidado integral (13,25).

Aunque el estigma y la discriminación en la base de la orientación sexual continúan, la abogacía ('advocacy') ha tenido un progreso sustancial, que incluyen estatutos en contra de la discriminación en muchos países incrementándose además el número de jurisdicciones que reconocen los derechos de convivencia doméstica en estos grupos. Si bien las condiciones mundiales han cambiado en los últimos 25

años, las medidas de prevención del VIH también deben de cambiar. Si nosotros aplicamos de manera completa las medidas de salud pública contra la epidemia del VIH podemos también mejorar la salud de las personas que viven con VIH, y prevenir que decenas de miles de personas sigan infectándose en la siguiente década (26).

Es necesario mantener un compromiso político que garantice la continuidad del TARGA y mejore el acceso, la capacidad resolutoria y los equipos multidisciplinarios que se encuentran relacionados con éste tratamiento, considerando los niveles en la medida de lo posible de las terapias de rescate. Un ejemplo del éxito de programas de este tipo sería el Programa Nacional de Control de Tuberculosis, donde se tuvo un compromiso político que garantizó el tratamiento para la población con TBC, incluyéndose posteriormente como parte de las expresiones de Lucha contra la Pobreza.

Correspondencia:

Dr. Luis Fernando Llanos-Zavalaga
Facultad de Salud Pública y Administración Carlos Vidal Layseca
Universidad Peruana Cayetano Heredia.
Av. Honorio Delgado 430 – San Martín de Porres.
Lima – Perú.
Telf. 511- 9630 2197
Correo electrónico: fllanos@upch.edu.pe

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Battistella MI, Lodeiro ER, Melchior R, Seabra Soares MT, Relva C. Avaliação de qualidade da assistência no programa de AIDS: questões para a investigação em serviços de saúde no Brasil. *Cad Saúde Publica* 2004; (S2): S310-21.
- Harding R, Karus D, Easterbrook P, Raveis VH, Higginson IJ, Marconi K. Does palliative care improve outcomes for patients with HIV/AIDS? A systematic review of the evidence. *Sex Transm Infect* 2005; 81:5-14.
- Beck R, Fitzpatrick R. Patient satisfaction with HIV service provision in NPMS hospitals: The development of a standard satisfaction questionnaire. *AIDS Care* 1999;11(3):331-43.
- Landon BE, Wilson IB, McInnes K, et al. Effects of a quality improvement collaborative on the outcome of care of patients with HIV infection: The EQHIV Study. *Ann Intern Med* 2004; 140: 887-96.
- Ramírez TJ, Nájera P, Nigenda G. Percepción de la calidad de la atención de los servicios de salud en México: perspectiva de los usuarios. *Salud Pública de México* 1998; 40(1):3-11.
- Heart M. Incorporating outpatient perceptions into definitions of quality. *J Adv Nurs* 1996; 24(6): 1234-40.
- Ministerio de Salud del Perú. Calidad del servicio de salud desde la percepción de la usuaria. (Diagnóstico de necesidades de comunicación). Lima: Ministerio de Salud, Proyecto 2000, USAID; 2000.
- Hekkink CF, Sixma HJ, Wigersma L, et al. QUOTE-HIV: an instrument for assessing quality of HIV care from the patients' perspective. *Qual Saf Health Care* 2003; 12: 188-93.
- Parasumaran A. Servqual: Escala de múltiples ítems para medir la percepción del cliente sobre la calidad del servicio. Cambridge, Massachussets. Agosto 1986.
- Marin da Silva SR, Bernardes R, Alves L, Gir E, Rotter NT. Qualidade de vida de indivíduos com HIV/AIDS: uma revisão de literatura. *Rev Latinoam Enfermagem* 2004; 12(6): 940-5.
- World Health Organization. Regional Office for Europe. The principles of Quality Assurance. Report on a WHO meeting. Copenhagen: OMS Euro Report and Studies series: No 94; 1985.
- Kurokawa NE, Aparecida L, Dos Santos W, Da Silva MA, Chung Sing C, Ayres JR. Limites do trabalho multiprofissional: estudo de caso dos centros de referencia para DST/AIDS. *Saúde Publica* 2002; 36(4 Supl): 108-16.
- Battistella MI, Lodeiro ER, Melchior R, Seabra MT, Relva C. Evaluating quality of care in an AIDS program: health services research issues in Brazil. *Cad Saúde Pública*, Rio de Janeiro 2004; 20 (Suppl 2):S310-S321.
- Schommer JC, Kucukarslan SN. Measuring patient satisfaction with pharmaceutical services. *Am J Health Syst Pharm* 1997; 54(23): 2721-32.
- Walker D, Muyinda H, Foster S, Kengeya-Kayondo J, Whitworth J. The quality of care by private practitioners for sexually transmitted diseases in Uganda. *Health Policy and Planning* 2001; 16(1): 35-40.
- Rosenthal GE, Shannon SE. The use of patient perceptions in the evaluation of health-care delivery systems. *Medical Care* 1997; 35(11Suppl):58-68.
- Etter J, Perneger T. Quantitative and qualitative assessment of patient satisfaction in a managed care plan. *Evaluation and Program Planning*. 1997; 20(2): 129-35.
- Universidad Peruana Cayetano Heredia - Ministerio de Salud. Evaluación de la calidad en el Instituto de Salud del Niño: Informe final. Lima: UPCH-MINSA; 1998.
- Universidad Peruana Cayetano Heredia - Instituto Peruano de Seguridad Social. Servicio de medición de calidad del servicio a los usuarios del IPSS y orientación al mercado de los ejecutivos del IPSS, en los centros asistenciales de Lima Metropolitana: Informe final. Lima: UPCH, IPSS; 1998.
- Ministerio de Salud del Perú - Proyecto 2000. Impacto del mejoramiento continuo de la calidad en los servicios maternos perinatales del Perú: Informe preliminar (2da versión). Lima: Proyecto 2,000-MINSA; 1999.
- Egger M, May M, Chene G, et al. Prognosis of HIV-1-infected patients starting highly active antiretroviral therapy: a collaborative analysis of prospective studies. *Lancet* 2002; 360: 119-29.

22. Capron AM, Reia A. Designing an equitable strategy for allocating antiretroviral treatments. *Plus Medicine* 2005; 2(3): 192-4.
23. Olsen J, Smith R. Theory versus practice: a review of "willingness to pay" in health and health care. *Health Econ* 2000; 10: 39-52.
24. Ministerio de Salud del Peru. Recomendaciones para la implementación de un Programa de Terapia Antirretroviral para el VIH-SIDA en el Perú. Versión preliminar. Lima: Proyecto Vigía. Universidad Peruana Cayetano Heredia. Acción Internacional para la Salud; 2004.
25. Novaes MA, Knobel E, Karam CH, Andreoli PB, Laselva C. A simple intervention to improve satisfaction in patients and relatives. *Intensive Care Med* 2001; 27(5): 937.
26. Frieden TR, Das-Douglas M, Kellerman SE, Henning KJ. Applying Public Health to the HIV epidemic. *N Engl J Med* 2005; 353(22): 2397-401.

Recibido: 09/05/06
Aceptado para publicación: 20/07/06