

VIH y SIDA

Acceso Universal para el 2010 10 Retos en el camino

Anita Hardon y Colleen Daniels
Health Action Internacional Europe /Acción Internacional para la Salud
2006

Introducción

En el año 2003, la Organización Mundial de la Salud (OMS) se fijó una meta ambiciosa: para finales del 2005, tres millones de personas viviendo con VIH/SIDA en países con bajos y medianos ingresos estarían recibiendo tratamiento antirretroviral (TARV) que les prolongaría la vida. Este fue un paso importante hacia el logro de la meta del Grupo de los 8 (G-8) establecida en Julio 2005, es decir, ubicarse lo más cercano posible al acceso universal para el año 2010.

Hasta Diciembre del 2005^[1] aproximadamente 1,3 millones de personas en necesidad de TARV estuvieron efectivamente recibéndola. El objetivo de la iniciativa “3 por 5” fue brindar tratamiento para el 50% de la demanda estimada en 40 países focales para finales del año 2005. Sin embargo, este objetivo sólo fue alcanzado por 18 de esos países. En el África Subsahariana, la cobertura creció del 2% en el 2003 a 17% para fines del 2005. Cerca de 1 de cada 6 de los 4.7 millones de personas en esta región, que se encuentran en necesidad de tratamiento, están efectivamente recibéndolo. La cobertura estimada en Asia fue del 16%.

En este resumen resaltamos diez retos que necesitan ser abordados para asegurar que el acceso universal se convierta en realidad para el 2010 y que se garantice una mejora en la atención médica de las personas viviendo con VIH y Sida (PVVS). Trabajadores de salud, responsables de formular políticas y usuarios de TARV de 14 países propusieron estos retos en el curso de evaluaciones rápidas en el 2005, las que fueron dirigidas por Health Action Internacional/Acción Internacional para la Salud (HAI/AIS), la Internacional Treatment Preparedness Coalition (ITPC) y la Universidad de Amsterdam.

Para asegurar los resultados positivos de los tratamientos para PVVS son esenciales el aumento dramático del acceso al tratamiento y altos niveles de adherencia, de por lo menos 95%. Sin embargo, esto es difícil de lograr debido a que los sistemas de salud tienden a ser débiles en los países que han sido duramente golpeados por la epidemia. Este resumen argumenta que los gobiernos deben ir más allá del enfoque sobre la provisión de TARV y confrontar las condiciones sociales y económicas que representan obstáculos para el acceso y para el logro de resultados óptimos en salud. Además, los gobiernos necesitan integrar el TARV en todo el proceso de atención y cuidado de la salud relacionado al SIDA y mejorar la participación de la comunidad. Los objetivos de tratamientos deberían estar acompañados por planes detallados de implementación, monitoreo y evaluación continuos para garantizar que las actividades de programación sean apropiadamente adaptadas cuando se presenten problemas. El desafío es muy grande. Si no se logran programas de tratamiento efectivo, la resistencia a los medicamentos puede muy bien convertirse en un grave obstáculo para el éxito de futuros programas de TARV.

Los 10 retos

1. Desigualdades en la cobertura del TARV, no solo entre países sino dentro de un mismo país.
2. Problemas de adquisición, debido a falta de coordinación entre los donantes y actores a nivel nacional.
3. Interrupciones de tratamiento debido a desabastecimiento tanto de medicamentos de primera como de segunda línea, y de fórmulas pediátricas.
4. Inaccessibilidad al diagnóstico de la enfermedad, lo que implica que muchas personas no están concientes de su condición de VIH y que el monitoreo de las necesidades y eficacia del tratamiento están por debajo de lo óptimo.
5. Costos recurrentes de transporte y costos de consulta del usuario, lo que obstaculiza el continuo acceso y adherencia al TARV.
6. Trabajadores de salud sobrecargados de trabajo, debido a la falta de inversión en los servicios de salud y la rápida ampliación del TARV.
7. El estigma y la discriminación de personas necesitadas de tratamiento, afectando especialmente a los usuarios de drogas intravenosas y otros grupos vulnerables.
8. Falta de adherencia y soporte nutricional para los usuarios del TARV.
9. Falta de coordinación en el planeamiento e implementación a todo nivel, resultando en oportunidades perdidas para mejorar todo el proceso de atención y cuidado del VIH-SIDA.
10. Planeamiento para la sostenibilidad de programas de TARV, incluyendo las necesidades futuras para tratamientos de segunda línea.

Las conclusiones son presentadas más detalladamente líneas abajo, seguidas de recomendaciones para la acción.

Recomendaciones para la acción

Las siguientes recomendaciones para la acción han sido formuladas por nuestros equipos de países sobre la base de las 14 evaluaciones rápidas. Estas complementan y refuerzan las recomendaciones que fueron hechas en el documento Evaluación del Progreso hacia el Acceso Universal de ONUSIDA, la que ha sido presentada a la Sesión Extraordinaria de las ONU sobre la Implementación de la Declaración de Compromiso sobre VIH/SIDA que tuvo lugar en Nueva York del 31 de mayo al 2 de junio de 2006⁴. El proceso seguido por ONUSIDA estuvo basado en una serie de consultas a nivel de países y regiones. Las evaluaciones incluyeron entrevistas a quienes están al frente de los programas de TARV.

1. Incidencia por el Acceso Universal. Todos los actores deben unir fuerzas para abogar por el acceso universal a nivel de país y, en esta línea, trabajar más con las organizaciones de la sociedad civil. Deben ser establecidos objetivos específicos de acceso para niños y poblaciones vulnerables.
2. Reducción de obstáculos para el acceso equitativo a TARV. Los gobiernos y donantes internacionales deben apuntar hacia la reducción de costos para los usuarios, eliminando el costo de consultas y de las pruebas diagnósticas; los costos de los tratamientos de segunda línea deben ser reducidos sustancialmente, y las PVVS deben ser apoyadas con transporte y alimentación, especialmente durante las primeras etapas del tratamiento.
3. Fortalecer el tratamiento y el cuidado para el SIDA. Los gobiernos, agencias de las Naciones Unidas, la sociedad civil, proveedores privados del cuidado de la salud así como donantes internacionales deben colaborar para:
 - a. Construir capacidades locales para prever las necesidades, adquisición y provisión de medicamentos esenciales para el SIDA. Los gobiernos deben asegurarse que el PEPFAR⁵ y otras agencias involucradas en los programas de TARV no establezcan programas de adquisiciones y abastecimientos de ARV separados.
 - b. Asegurar el acceso a los ARV necesarios, incluyendo medicamentos de primera línea para pacientes con TBC y hepatitis, regímenes de segunda línea y fórmulas pediátricas.
 - c. Fortalecer y actualizar los lineamientos para ámbitos de escasos recursos para ayudar a los servicios de salud a brindar cuidados integrales para el SIDA, lo que se encuentra integrado en la atención primaria de salud, en los programas dirigidos para madres y niños, salud sexual y reproductiva, tuberculosis y otros programas relacionados. Los gobiernos deberán asegurar la implementación nacional de los lineamientos integrados.
 - d. Ampliar la capacitación de profesionales de la salud para brindar todas las atenciones que requiere el proceso de atención, incluyendo el entrenamiento a enfermeras, consejeros y farmacéuticos en el manejo del TARV.
 - e. Desarrollar modelos para la provisión del TARV a nivel de comunidad para incrementar el acceso y reducir los costos recurrentes.

⁴ [1] http://data.unaids.org/pub/InformationNote/2006/20060324_HLM_GA_A60737_en.pdf

⁵ Plan de Emergencia del Presidente (EE.UU.) para el Alivio del SIDA. Las siglas corresponden a la denominación en inglés

- f. Fortalecer los mecanismos que apoyan la adherencia, el monitoreo del tratamiento y el manejo clínico para asegurar resultados positivos en los usuarios del TARV.
 - g. Ampliar las actividades de aprendizaje sobre el tratamiento para aumentar la conciencia acerca del TARV y fortalecer su uso informado.
 - h. Establecer mecanismos para involucrar a las PVVS en el planeamiento e implementación de los programas de TARV tanto a nivel nacional como a nivel local.
 - i. Implementar un sistema de monitoreo y evaluación independiente, con capacidad para evaluar los resultados del tratamiento y los niveles de resistencia.
 - j. Responder rápidamente a las barreras de implementación identificadas difundiendo mejores prácticas, lineamientos, manuales y asistencia a nivel de país.
4. Asegurar el flujo sostenible de recursos. Existe consenso internacional sobre la necesidad de que los recursos para los programas de TARV se amplíen significativamente a fin de alcanzar el acceso universal para el año 2010. Las siguientes son recomendaciones específicas resultantes de las evaluaciones:
- Los gobiernos y los donantes internacionales deben disminuir las trabas burocráticas en la solicitud, comunicación y administración de recursos externos para sus programas de TARV.
 - Los gobiernos y los donantes internacionales deben destinar suficientes recursos para garantizar el incremento de tratamientos, teniendo en cuenta las necesidades de tratamiento, actuales y futuras, incluyendo las necesidades de los tratamientos de segunda línea. Los presupuestos tienden a basarse en metas de ARV, en lugar de necesidades previstas adecuadamente. Los gobiernos deben asegurar la asequibilidad de tratamientos de segunda línea y diagnósticos al negociar reducciones de precios, usando las flexibilidades del acuerdo sobre los Aspectos de los Derechos de Propiedad Intelectual relacionados con el Comercio (Acuerdos ADPIC), administrados por la Organización Mundial del Comercio, incluyendo el uso de licencia voluntaria y obligatoria así como la producción local.
 - Se requieren inversiones para el desarrollo de formulaciones pediátricas de ARV.

Ahora se conoce que el TARV puede ser administrado en todos los ámbitos. El reto es aprender confrontando obstáculos y construyendo sobre éxitos, para asegurar que los sistemas de salud a nivel mundial impartan un cuidado óptimo a todo aquel que necesite TARV. Esto requerirá de una acción coordinada en países, entre países, y entre organizaciones y donantes.

Diez retos en el camino

1. Desigualdades en la cobertura

Los estudios establecieron que la cobertura del TARV difiere drásticamente entre países y dentro de los países. Tailandia, Botswana y Uganda, donde los gobiernos respondieron rápidamente a las necesidades de tratamientos, están dando tratamiento a más de la mitad de aquellos que lo requieren. Otros países, como Tanzania, India, Nigeria, Vietnam y Ghana, tienen una cobertura extremadamente baja (ver tabla 1).

Tabla 1. Cobertura TARV en los 14 países incluidos en la evaluación, Diciembre 2005²

País	Número estimado de lugares que dan tratamiento	Número estimado de personas (0-40 años) que necesitan TARV	Porcentajes de personas que necesitan TARV y lo reciben
Ghana	5	61,000	7%
Botswana	32	84,000	85%
Uganda	175	148,000	51%
Tanzania	44	263,000	3%
Kenia	250	273,000	24%
Nigeria ^[III]	71	636,000	7%
Sudáfrica	183	983,000	21%
Vietnam	74	25,000	12%
Tailandia	890	135,000	60%
India	74	785,000	7%
Moldova	2	<1000	39%
Perú	50	12,000	52%
Rep. Dominicana	...	15,000	17%

Para asegurar un acceso equitativo, los establecimientos que dan tratamiento deben estar distribuidos de tal manera que cubran el territorio nacional. En Ghana y Kenia, se encontró que las regiones del norte y del noreste, tenían un muy limitado acceso al tratamiento. En Sudáfrica, la mayoría de personas que recibían tratamiento estaba concentrada en tres provincias (Gauteng, Western Cape y KwaZulu Natal^[III]). En República Dominicana, existe una carencia de acceso al tratamiento en las regiones más pobres del suroeste, a lo largo de la frontera con Haití, así como en varias ciudades del este y en pueblos con índices relativamente altos de VIH-SIDA^[III]. En India, el gobierno priorizó la implementación de su programa de TARV en hospitales vinculados a facultades médicas en estados con alta prevalencia de la enfermedad.

“A las personas viviendo con VIH en India se les debe facilitar la obtención de TARV cualquiera sea el lugar donde vivan. La NACO⁶, no debería discriminar a las PVVS que viven en ciertos estados de la India al establecer centros ARV sólo en “estados con alta prevalencia”

*...¿Es mi culpa vivir (en) un “estado de baja prevalencia”?
(Activista de tratamiento, Gujarat, India^[III]).*

2. Problemas de adquisición

² OMS. Avance en el Acceso Global a terapia Antiretroviral VIH: un documento sobre “3 por 5” y más allá. OMS/ONUSIDA, 2006.

⁶ National AIDS Control Organization (India)

A medida que la ampliación del TARV continúa, cada vez más pacientes se presentan en los establecimientos de salud, subrayándose la necesidad de establecer sistemas de adquisición y administración del suministro de ARVs. En la mayoría de países existen programas de medicamentos esenciales que tienen experiencia en estos procesos. Sin embargo, con frecuencia, esta experiencia no es usada ya que los programas de TARV son dirigidos por comisiones gubernamentales para el SIDA y ONGs, las que hasta hace poco tenían muy poco que ver con medicinas. En Moldavia y Perú, encontramos que las agencias que adquieren medicamentos habían realizado erróneos cálculos tanto en las cantidades a adquirir como en los procedimientos administrativos necesarios para una aprobación rápida. En Moldavia, por ejemplo, los medicamentos ordenados a través de la Internacional Dispensary Association (IDA) durante el primer trimestre del 2005 fueron insuficientes para cubrir las necesidades de 136 pacientes que se encontraban en tratamiento de primera línea en el país. Sólo había lamivudina y zidovudina suficientes para tratar alrededor de 54 pacientes. Nuestro equipo de investigación en la República Dominicana halló que no sólo existía una falta de comunicación general, sino que existía lo que sólo puede ser descrito como una lucha de poderes entre COPRESIDA (la agencia gubernamental para el SIDA que recibe recursos del Fondo Mundial) y el Ministerio de Salud, que depende de COPRESIDA para obtener fondos para adquirir las medicinas^[11].

La adquisición de tratamientos de segunda línea demostró ser bastante complicado. Los gobiernos deben negociar precios con los proveedores ya que estos medicamentos aún no se encuentran disponibles en versiones genéricas baratas (los tratamientos de segunda línea cuestan entre US \$1,880 y US \$4,000 por personas por año³). En Perú y Vietnam, se reportó que los representantes de compañías multinacionales intentan influir en procedimientos de adquisición a través de las actividades de promoción en las que los perfiles de seguridad y eficacia de medicamentos de marca son resaltados y se ofrecen reducciones de precios. En India, el equipo de investigación encontró que la National AIDS Control Organization (NACO) no había negociado con los fabricantes farmacéuticos de India para bajar los precios de tratamientos de segunda línea. En República Dominicana, los encuestados temen que el Tratado de Libre Comercio firmado entre Estados Unidos y seis países centroamericanos, además de República Dominicana, dificultaría el acceso a medicamentos asequibles de segunda línea para el SIDA debido a la insistencia de los EE.UU. de salvaguardar las patentes para los ARVs de marcas originales^[11].

Por otro lado, los procedimientos de adquisición del donante también representan problemas para los programas de TARV. En Sudáfrica, las leyes nacionales estipulan que los ARVs deben ser aprobados por el Consejo de Control de Medicamentos, mientras que el PEPFAR requiere de la aprobación de la Food and Drug Administration (FDA)^[11] de los Estados Unidos. Los programas de tratamiento financiados por el PEPFAR tienen así que adquirir medicamentos aprobados tanto por el Consejo de Control de Medicinas como por la FDA. En Ghana, el Ministerio de Salud fue obligado a establecer procedimientos de adquisición separados para el Fondo Mundial; el jefe de la unidad informaba: “ellos quieren que las cosas se hagan a su manera y nosotros también queremos que las cosas se hagan a nuestra manera...”

³. OMS. Avance en el Acceso Global a terapia Antiretroviral VIH: un documento sobre “3 por 5” y más allá. OMS/ONUSIDA, 2006.

Debido a que los países con pocos recursos tienen dificultades en monitorear la calidad y la seguridad de los medicamentos, la OMS ha establecido un proyecto de precalificación para evaluar los medicamentos. El Fondo Mundial requiere que los ARVs comprados con sus recursos hayan sido pre-calificados por la OMS. En Tailandia y Vietnam se informaron de demoras en obtener la pre-calificación para ARVs producidos localmente, sugiriendo que la OMS debería apoyar a los productores locales en preparar los expedientes para evaluaciones de pre-calificación y en asegurar buenas prácticas de fabricación.

Parece ser que cuanto más donantes tiene un país, también debe lidiar con más mecanismos de adquisición. En Vietnam, por ejemplo, existen tres diferentes mecanismos de adquisición. Con recursos del Fondo Mundial, el gobierno adquiere medicamentos de primera línea de la India a través del UNICEF. A través del PEPFAR, el gobierno es obligado a importar medicinas de marca como tratamiento de primera línea que son aprobados por la FDA de Estados Unidos. En el programa Esther, financiado por ayudas bilaterales francesas, los medicamentos de primera línea tanto genéricos y de marca son adquiridos de una variedad de fuentes.

La armonización de requisitos de adquisición sería un paso importante en la dirección correcta, con un enfoque que construya capacidades locales para fortalecer los programas de medicamentos esenciales ya existentes.

3. Interrupciones del tratamiento debido a desabastecimientos

La continuidad en el suministro de ARVs es decisivo para el éxito de programas de TARV. Cuando ocurren desabastecimientos, el tratamiento de los pacientes es interrumpido. Esto no sólo disminuye las posibilidades de resultados positivos en la salud de los usuarios sino que también amenaza la sostenibilidad de los programas de TARV ya que puede surgir resistencia a los medicamentos, lo que significa que las personas pudieran necesitar cambiarse a regímenes de TARV de segunda línea, generalmente más costosos.

Situaciones de desabastecimiento de medicamentos de primera línea fueron reportadas en la mitad de los países en los que hicimos evaluaciones rápidas. Se halló que efavirenz, medicamento de primera línea necesaria para pacientes con TBC, se encontraba frecuentemente fuera de stock (en Tailandia, Vietnam y Perú). En Perú, seis de los nueve establecimientos evaluados habían pasado por algún periodo de desabastecimiento a lo largo del año pasado (2005). En Tanzania, este fue el caso de dos de los siete establecimientos visitados.

Tabla 2. Desabastecimientos reportados en establecimientos de salud en Perú (n=9)

Ubicación	ARV fuera de stock	Período en que ocurrió el desabastecimiento
Hospital Lima Centro	Lamivudina y Efavirenz Estavudina, Didanosina	Noviembre 04 a Enero 05 Marzo 2005, Mayo 2005
Hospital Lima Sur	Estavudina	Mayo 2005
Hospital Lima Centro	Lamivudina, Efavirenz y Abacavir	Julio 2005 – Septiembre 2005 Desabastecimiento ocasional
Hospital Lima Este	Efavirenz	Mayo-Septiembre 2005
Hospital Lima Norte	Efavirenz	Agosto 2004-Marzo 2005
Hospital de Chimbote	No se reportó desabastecimientos	
Hospital Regional Iquitos	Estavudina	Mayo 2005
Hospital de Piura	Ninguno	
Centro de Salud MSF (Villa El Salvador)	Ninguno	

Cuando ocurrieron desabastecimientos de nevirapina en República Dominicana, se les dio a los pacientes medicamentos para sólo unos pocos días y se les dijo que regresaran después por más^[11]. Inclusive, algunos médicos compran medicamentos en el extranjero y los transportan a República Dominicana por avión a fin de tener asegurado el suministro de ARVs.

“Este es un país pequeño con caminos relativamente buenos hacia todos los lugares que necesitan ARVs. Es inexcusable que los requerimientos mensuales no se hagan oportunamente. Es inaceptable que haya listas de espera abiertas por meses, cuando hay ARVs en la aduana o en los almacenes, cercanos a su fecha de expiración. Esto es verdaderamente un crimen.” (PVVS, República Dominicana).

En el 2003, demoras en la compra de nuevos suministros de medicamentos además del enrolamiento incrementado de usuarios del programa, condujeron a que los desabastecimientos de ARVs duraran por más de dos meses en muchos centros nigerianos, forzando así a que las PVVS compartieran o interrumpieran sus tratamientos^[11].

La mayoría de países reportan la falta de formulaciones pediátricas como un problema específico. De esta manera, los padres se ven forzados a fraccionar o triturar tabletas para adultos, lo que puede conducir a una sobredosis o a una dosis insuficiente. En realidad, existen muy pocas formulaciones pediátricas en el mercado. Se necesita mayor investigación y desarrollo para probar la seguridad y eficacia de ARVs de primera y segunda línea para niños, así como desarrollar combinaciones a dosis fijas de formulaciones pediátricas.

4. Inaccessibilidad al diagnóstico de la enfermedad

Si las personas no están concientes que son VIH positivas, generalmente se enteran que necesitan tratamiento sólo cuando se encuentran gravemente enfermos, lo que puede ser ya demasiado tarde. El acceso universal al TARV requiere de una mejor accesibilidad a las pruebas de diagnóstico de VIH y a consejería.

Encuestados en Sudáfrica sugirieron que el modelo actual de consejería y pruebas voluntarias no funciona bien. Las pruebas rutinarias permitirían a los trabajadores de salud controlar a los pacientes durante las etapas iniciales del tratamiento. Las pruebas de VIH positivas deberían ser seguidas por una prueba CD4 para comprobar si las PVVS deben recibir TARV. Una vez que el tratamiento se ha iniciado, deben realizarse conteos regulares de CD4 para monitorear los resultados del tratamiento. Observamos una falta de tal seguimiento de cuidado para mujeres que resultaron positivas en los programas de Prevención de la Transmisión Vertical Madre Niño, y para sus hijos incluyendo una prueba temprana de VIH a través de la prueba PCR⁴, a pesar de los lineamientos actuales, que afirman que tal cuidado debería ser proporcionado^[1].

En Botswana, Tanzania, Uganda y República Dominicana, se halló que los establecimientos de salud carecían de laboratorios necesarios para realizar conteos de CD4 y así monitorear el estado de salud de las PVVS. Los establecimientos envían las muestras a otros lugares para realizar las pruebas de CD4 y carga viral. Esto significaba que las personas que se encontraban muy enfermas tenían que esperar por lo menos dos semanas antes de que pudieran ser puestas bajo terapia. Aún si los equipos para hacer las pruebas de CD4 estuviesen realmente disponibles, los agentes reactivos podrían haber estado agotados.

Además, a pesar de que existan los equipos para hacer pruebas de conteo de CD4, las PVVS no siempre tienen acceso a estas pruebas. En casi todos los países que visitamos, las personas tienen que pagar para pruebas de diagnóstico de VIH y CD4 (US \$6.00 en promedio), aún cuando el TARV es generalmente gratis. Esta cantidad puede parecer irrisoria, pero restringe el tratamiento para los pobres, especialmente cuando los médicos que prescriben ordenan que se realicen nuevas pruebas. En Perú, la mitad de los usuarios de TARV encuestados informaron que habían pagado alrededor de US \$30.00 en pruebas antes de iniciar el tratamiento.

En Vietnam, los encuestados reportaron los siguientes costos adicionales.

Tabla 3. Costos relativos a tratamiento reportado por encuestados en Vietnam

Ítems	Costo US \$
Consulta por visita	0,30
Prueba Elisa	3
Prueba CD4 usando citometría de flujo	12
Prueba CD4 usando técnica dynabeads	4
Función Hepática	2
Radiografía torácica	1.50
Frotis del Espudo (x3)	3
Otros costos: consejería, apoyo psicológico, transporte, alimentación mensual	30

5. Costos recurrentes de los usuarios

En países donde aún existe un número limitado de establecimientos que dan el TARV y donde la distribución geográfica es dispersa, los costos de transporte se reporta como otro problema serio que limita el acceso al TARV. Usualmente, los establecimientos requieren que sus pacientes regresen para conseguir una nueva provisión mensual de

⁴ PCR - Reacción en Cadena de la Polimerasa

medicamentos, lo que significa que estos costos de transporte son recurrentes. Irónicamente, las visitas mensuales de seguimiento tienen la intención de monitorear la adherencia; en la práctica éstas pueden reducirla. Muchos usuarios TARV se quejan de largos períodos de espera en los establecimientos de salud. Esta es una carga adicional, lo que a menudo significa una disminución en sus ingresos o aún peor, la pérdida del empleo. En India, algunos centros de tratamiento sólo proveen suministros de ARV's para una semana, lo que obliga a las PVVS a realizar viajes costosos y que toman tiempo, para conseguir sus reaprovisionamientos semanales.

“Vine desde muy lejos, más de 50 kilómetros de aquí. Antes de venir al hospital debo planificar el viaje de acuerdo a mis posibilidades económicas. En realidad, mis medicamentos extra se acabaron ayer.” (Usuario varón de TARV, Uganda).

“Una vez perdí mi cita para reaprovisionamiento porque no hubo vehículos que vinieran aquí. Estuve en la parada desde muy temprano en la mañana y regresé a casa a mediodía. Afortunadamente, todavía tenía algunos medicamentos.” (Usuario varón de TARV, Botswana).

“Algunas veces, no tengo dinero para el bus para venir aquí por mis medicamentos así es que pierdo mis medicamentos mientras otros los consiguen.” (Usuario de TARV, Kenia)

“Hay muchas personas en la villa; ellos están muriendo porque no tienen el dinero para pagar el transporte al hospital. Se necesita tener este dinero mensualmente. Para mí, desde la villa de donde vengo, venir a este lugar cuesta 15,000 (US \$8.5). Ida y vuelta cuesta 30,000 (US \$17), lo que es mucho dinero. Y conseguir ese dinero es un problema. Entonces quizá, si ellos pueden enviar ese medicamento a Kyoga, creo que sería bueno. En estos momentos, sólo el Hospital de Referencia Lira provee TARV, y eso se encuentra a 130 kilómetros de nuestro hogar (Kyoga). ¡Muy lejos!” (Usuario de TARV, Uganda)

“Algunas personas han fallado en reportarse a la clínica a tiempo porque no pudieron encontrar transporte para llegar. Algunas personas vienen desde las islas y ellos te van a decir que no consiguieron dinero para llegar a la costa y es por eso que no vinieron a tiempo. Y cuando te dicen eso, no puedes hacer más que esperar que para la próxima vez, puedan encontrar el dinero y llegar oportunamente.” (Trabajador de salud de Uganda).

Aún más, en algunos países las personas también tienen que pagar para acceder a la atención en los servicios que brindan tratamiento. Este es, por ejemplo, el caso de los establecimientos de salud en Kenia donde las personas, según reportes, pagan entre US \$0.70 y US \$7.00 para conseguir acceso a los servicios que brindan tratamiento. En Tailandia, el TARV es brindado bajo el esquema de 30 Bath (0.8 dólares); este es el costo de la consulta en los establecimientos de salud gubernamentales que ofrecen servicios esenciales. Estos costos pueden no parecer altos, pero ya que estos son recurrentes pueden, no obstante, representar un problema financiero significativo para los usuarios de TARV.

6. Trabajadores de salud sobrecargados

La clave para brindar una serie apropiada de cuidados está constituida por trabajadores de salud bien capacitados. En países como Perú y Kenia, donde el proceso de ampliación del tratamiento ARV ha sido rápido, los trabajadores de salud enfatizaron que una alta carga de trabajo era el problema principal en los programas de TARV. También indican la necesidad de mayor capacitación en el manejo del VIH y el SIDA. En Kenia, todo el equipo involucrado en el programa TARV se quejó de agotamiento debido a la carga de pacientes del programa de TARV. Donde el personal es obligado a trabajar bajo tal presión, los usuarios de TARV tienden a tener que esperar por mucho tiempo para conseguir su reaprovisionamiento de medicamentos.

En Tanzania, el tiempo promedio transcurrido en la clínica fue de seis horas. Cerca de la mitad de los trabajadores de salud tanzanianos entrevistados (12/28) identificaron los largos períodos de espera como un problema importante.

“Si la situación permanece así, los médicos estarán cansados y el último paciente no va a ser atendido adecuadamente.”
(Encuestado de un grupo focal en Tanzania).

En Botswana, la mayoría de los encuestados respondieron que generalmente pasaban alrededor de 4 horas en la clínica. En Uganda, a los usuarios de TARV en clínicas privadas les fue mejor: su tiempo de espera promedio fue sólo de una hora, mientras que aquellos en establecimientos públicos generalmente tenían que esperar 5 horas. Los trabajadores de salud en Tailandia no percibían la sobrecarga de trabajo como un problema. Aquí, el gobierno ha invertido más en el desarrollo de los sistemas de salud para permitir una cobertura adecuada y una buena calidad de atención en sus programas de TARV.

7. Estigma y discriminación

En todos los lugares, el estigma afecta el acceso a los medicamentos, pero fue reportado como un obstáculo principal para el acceso en la India, Kenia, Nigeria, Moldavia y Rusia.

“Todo es un asunto de estigma. No, en serio. La actitud del público en general en estos días es muy simple: las personas VIH positivas, todas son drogadictas, prostitutas, homosexuales o lo que sea... y lo peor es que los profesionales de la salud comparten esta actitud. Es terrible observar que muchos de ellos son felices cuando sus pacientes no van a verlos!! ‘Déjenlos que se mueran todos; no es su problema’ – eso es lo que los médicos piensan.” (PVVS, Rusia^[1]).

“Una vez que revelé que era VIH positiva, nadie quiso atenderme en el parto”. (Mujer keniana)

“Las chicas jóvenes como yo no han tenido acceso al tratamiento porque tenemos miedo de lo que las enfermeras van a decir, y nos asusta ser reconocidas como VIH positivas.” (Mujer keniana)

“El estigma desanima a las personas a dar a conocer su homosexualidad y realizarse pruebas. Nadie quiere salir positivo en la prueba debido a la actitud social negativa hacia aquellos que son VIH positivos.” (Nigeriano viviendo con VIH^[1])

“No puedo tomar mis medicamentos delante de otras personas. Siempre voy y me escondo cuando los tomo. De otra manera, la gente empieza a murmurar de ti todo el tiempo.” (Discusión en grupo de mujeres PVVS, Uganda).

“Usualmente no tomo mis medicamentos cuando visito a mis amigos porque no les he contado acerca de mi estado de VIH y por lo tanto, no quiero que vean mis medicamentos.” (Usuario varón de TARV, Botswana).

Los usuarios de drogas intravenosas son el grupo más fuertemente discriminado. En Ghana, son, inclusive, explícitamente descalificados para ingresar al programa de tratamiento. Este no es el caso en Tailandia, aunque en la práctica, se reporta que los trabajadores de salud frecuentemente niegan a los usuarios de drogas intravenosas (UDIs) acceso al TARV. En India, uno de los requisitos para ingresar al programa es que el “paciente entienda las implicancias del TARV”^[11]. Este requisito es usado para negar los medicamentos a los UDIs, utilizando motivos no médicos.

8. Falta de adherencia y de soporte nutricional para usuarios de TARV

Para asegurar resultados de tratamientos positivos, los usuarios de TARV necesitan tener muy altos niveles de adherencia; sin esto, el tratamiento puede fallar y el riesgo de resistencia tiende a incrementarse. Una provisión continua de ARVs es por lo tanto esencial. Si ocurre desabastecimiento, la adherencia no es posible. Además de esto, los establecimientos deberían también tener sistemas para realizar seguimientos a los usuarios y brindarles ayuda cuando tengan problemas de adherencia. Muchos programas sólo prestan atención a la adherencia durante la fase inicial del tratamiento. En Kenia, Moldavia, Perú y Ghana, las personas necesitadas de tratamiento tuvieron que probar que ellos son usuarios disciplinados de medicamentos al demostrar que son capaces de adherirse adecuadamente a un régimen diario de cotrimoxazol (un medicamento para prevenir enfermedades oportunistas), antes de que se les conceda acceso a TARV.

Además, tienen que traer alguien con ellos para que los apoye en el uso de ARVs; el llamado “agente de soporte”. La efectividad de dichas medidas para garantizar la adherencia, anteriores al tratamiento, aún no han sido evaluadas y bien podría limitar el acceso a TARV.

Los programas de TARV deberían incluir consejería, no sólo para asegurarse de que las personas conozcan cómo utilizar correctamente los ARVs, sino también para saber cómo tratar con los problemas sociales o médicos durante el tratamiento. Se encontró que pocos programas tenían instalaciones de consejería apropiadas y también tendía a haber carencia de materiales educativos. Esto es un problema ya que las personas necesitan entender cómo funciona el TARV a fin de tomar los medicamentos correctamente. En India, el gobierno no tenía materiales educativos escritos para los pacientes. En Nigeria, nuestros investigadores hallaron que los usuarios de TARV no eran aconsejados apropiadamente en adherencia y asuntos relacionados para hacer que el tratamiento funcione. Algunos pacientes suspendieron el tratamiento por propia

voluntad ya sea porque se sintieron mejor o porque los medicamentos les provocan efectos secundarios.

Una excepción es Tailandia, donde con el apoyo del Fondo Mundial, la Red de PVVS de Tailandia, MSF, y Access han establecido centros para cuidado integral y continuo (CCC) en 140 establecimientos de salud. Los CCC entrenan a PVVS para brindar apoyo a otros con VIH/SIDA así como a conducir actividades educativas sobre TARV, actividades de apoyo en adherencia y visitas a domicilios. Los trabajadores de salud en Tailandia informaron que la participación de PVVS en los CCC realmente redujo su carga de trabajo.

Los usuarios del TARV en situación de pobreza, que tienden a estar seriamente enfermos al iniciar el tratamiento, experimentan aumento de apetito a medida que su condición de salud mejora. De hecho, el apoyo nutricional suplementario durante las etapas iniciales del tratamiento puede acelerar la recuperación.

“El problema que tengo con los ARV’s está relacionado a los alimentos. No tengo dinero y los ARV’s aumentan el apetito. No puedo comprar alimentos.” (Usuario varón deTARV, Tanzania)

“Quiero comer todo el tiempo y temo que el hambre va a comerse mi estómago porque ya tengo úlceras. A veces, me despierto en la noche para comer. Esta es una situación difícil para mi.” (Usuario varón de ARV, Uganda)

“La mayoría de la gente dice que el tratamiento ARV les obliga a comer mucho. Ellos incluso llegan al extremo de mendigar de las pensiones de sus abuelos. Otras interrumpen el tratamiento porque se quejan de la falta de alimentos.” (Integrante de un grupo focal, Botswana).

“Algunos pacientes han expresado que la falta de comida es un motivo para no querer ingerir los medicamentos que les salvan la vida. De hecho, tenemos una mujer que ha rechazado sus medicamentos que salvan su vida porque no tiene comida suficiente para alimentarse.” (Trabajador de salud, Uganda)

“Hablando de verdad, la comida que comes tendrá un efecto directo sobre tu avance.” (Usuario de TARV, Kenia)

9. Falta de coordinación en el planeamiento e implementación

En el año 2004, ONUSIDA lanzó su estrategia “Tres Unos”: un plan de acción coordinado sobre VIH/SIDA, un liderazgo coordinador para VIH y SIDA a nivel nacional, y un sistema de monitoreo y evaluación coordinado a nivel de país. La idea básica fue que la coordinación juegue un rol clave en tratar la epidemia. Nuestros estudios en los países plantean que el logro de tal acción coordinada para ampliar el tratamiento ARV está aún muy lejos. Uno de los factores que complica la ampliación del tratamiento ARV es que las autoridades nacionales de coordinación del SIDA deben trabajar de cerca con el Ministerio de Salud, que usualmente está a cargo de los establecimientos de salud públicos. Asimismo, existe la necesidad de coordinar las iniciativas de TARV públicas y privadas.

Los estudios plantean que los gobiernos de varios países todavía no están tomando un rol protagónico adecuado. Por ejemplo, la International Treatment Preparedness Coalition (ITPC) descubrió que el liderazgo político en República Dominicana fue lento para establecer un programa de TARV en el sector público, lo que llevó a retrasos en el financiamiento del Fondo Mundial^[1]. En Sudáfrica, el liderazgo nacional ha cuestionado la eficacia del programa de TARV, resultando así en una implementación lenta. A través de la creación de una dicotomía falsa entre buena nutrición y tratamiento, el Ministro de Salud ha tenido éxito en confundir a los usuarios de TARV. En algunas partes del país, la abierta oposición del Ministro hacia el TARV ha tenido como resultado que las personas se abstengan de buscar tratamiento hasta cuando la enfermedad haya llegado a etapas avanzadas.

Además, existen problemas de coordinación al interior de los gobiernos. En Kenia, por ejemplo, muchos encuestados informaron que, por motivos burocráticos, había habido muchos retrasos en la llegada del financiamiento del Fondo Mundial. El Ministerio de Finanzas es el receptor principal de la mayoría del apoyo del Fondo Mundial, y de ahí, los fondos deben ser transferidos al Ministerio de Salud y al Consejo Nacional para el Control del SIDA (NACC) para llegar luego hasta las ONGs y a los establecimientos de salud que brindan tratamiento.

Muchos de los países encuestados recibieron fondos para ARVs tanto del PEPFAR como del Fondo Mundial. Sin embargo, todos los sistemas de suministro, gestión clínica, y monitoreo de estas dos agencias de financiamiento son diferentes (ver también los mencionados problemas de adquisición). En Nigeria, los encuestados sentían que PEPFAR debería hacer una mejor labor, trabajando en conjunto con otros programas de tratamiento en el país. Como afirmó un trabajador de salud, “debe alinearse más con otros programas”. A nivel de establecimientos de salud, fuentes de financiamiento diferentes de los programas de TARV tienen diferentes criterios de elegibilidad y diferentes estructuras de pago operando lado a lado, como se demuestra en el estudio de caso del Informe de Vietnam (ver recuadro)

Estudio de caso sobre las interacciones de programas de tratamiento ARV en un hospital de Vietnam.

En un hospital urbano, hay dos programas de tratamiento ARV, uno con medicamentos de marca innovadora y otro con genéricos. Algunos miembros del personal del hospital están involucrados en ambos proyectos y reciben sueldos diferentes por su trabajo. Hay competencia entre el personal en cuanto al programa de tratamiento ARV para el que están permitidos trabajar, y esto es decidido por el director del hospital. Algunos miembros del personal sobornan a sus jefes para que puedan trabajar para el programa de tratamiento ARV con más dinero y que tiene más beneficios. La calidad de trabajo es por lo tanto diferente entre estos dos proyectos. La decisión para seleccionar personas a ser elegibles de participar en tal programa de tratamiento ARV (marcas innovadoras o genéricos) es efectuada por el médico tratante. En este caso, las personas con dinero podrían ser asignadas al programa de tratamiento ARV más solvente y las personas pobres podrían ser asignadas al programa de tratamiento ARV con menos recursos. Algunas PVVS ofrecen dinero a los médicos para que puedan participar en el programa de tratamiento ARV con más dinero.

El equipo de investigación se enteró que la agrupación SIDA de Tailandia tuvo que contratar más personal para realizar el recojo de información por separado para los 10,000 beneficiarios de TARV financiados por la subvención del Fondo Mundial. Fue reportado que el Fondo Mundial exigió los nombres de los pacientes que estaban siendo tratados con sus fondos. Los pacientes son tratados en hospitales estatales, los que también reciben fondos gubernamentales tailandeses para cubrir 34,000 usuarios de TARV adicionales.

La falta de coordinación está reflejada en los criterios de elegibilidad de los programas de tratamiento y en los problemas con los que se enfrentan los pacientes cuando cambian de programas TARV y/o lugares de tratamiento.

En Tailandia y Vietnam, las personas, en realidad, tienen que ser pacientes sin tratamiento previo para acceder al programa del gobierno. En India, el equipo de investigación encontró que personas que están recibiendo tratamiento, pero cuyos estados actuales de CD4 son mayores a 200, no están enrolados en el programa nacional de TARV.

Además, la encuesta reveló falta de coordinación entre programas de salud, especialmente entre TARV y TB, y programas para la reducción de daño para Usuarios de Drogas Inyectables (UDIs). Las oportunidades para la prueba de VIH y examen de TB entre pacientes VIH positivos se pierden en los programas de TB. En Nigeria, el equipo de investigación encontró que muy pocos encuestados que trabajan en el campo de VIH/SIDA fueron capaces de proveer la información sobre la incidencia de TB y el tratamiento de la enfermedad entre PVVS, a pesar de que el examen para TB entre PVVS es una prioridad en la política nacional de salud^[11].

“Estaba registrado para empezar el TARV en el Centro Médico Cristiano “Kilimanjaro” (KCMC) en Moshi hace un año. En ese momento, no existía una clínica que daba TARV cerca de mi pueblo. Ahora, hay una clínica cerca de mi casa, pero se me niega transferirme de KCMC a la clínica de mi pueblo. KCMC está ubicado muy lejos de aquí, alrededor de 170 Km. A veces, no tengo para pagar la movilidad para viajar a KCMC, por lo tanto pierdo mis dosis.” (Usuario varón de TARV, Tanzania).

En Rusia existe muy altas tasas de coinfección VIH-TB y la TB es la causa más común de muerte entre PVVS. Sin embargo, TB y VIH son gestionadas por dos programas separados de carácter vertical y centralizado. Por lo tanto, la isoniazida y el cotrimoxazol están disponibles en algunos sitios pilotos pero no completamente a lo largo del sistema de salud^[11].

Los usuarios de drogas intravenosas (UDIs) son generalmente el grupo con alta prevalencia de VIH. Los servicios de reducción de daño son un buen punto de acceso para este grupo de PVVS altamente estigmatizado. Sin embargo, el estigma y la discriminación de UDIs, además de la falta de recursos, tienden a conducir a una mínima cobertura de tales programas. Los UDIs tienden a tener problemas hepáticos por lo que los regímenes de tratamiento necesitan ser adaptados. La nevirapina está contraindicada en aquellos con hepatitis activa. Los esquemas que incluyen lamivudina podrían controlar la infección de Hepatitis B, pero dicho esquema no existe en los centros de tratamiento estatales.

La coinfección de hepatitis y VIH es muy común en Rusia, donde se estima que el 80% de las personas que necesitan tratamiento también son usuarios de drogas intravenosas. El

tratamiento para hepatitis es muy costoso, convirtiéndolo en inaccesible para la mayoría de personas que lo necesitan.

A la luz de la política “Tres Unos” de ONUSIDA, la falta de coordinación entre los programas de tratamiento y prevención de SIDA es quizás la observación más sorprendente de este estudio. Las oportunidades para consejería sobre prevención no se aprovechan en los programas de tratamiento. Los programas de TARV tampoco proveen acceso a condones rutinariamente. Parte del problema es la falta de voluntad del PEPFAR para apoyar la promoción de condones para el público en general.

La colaboración entre múltiples actores es clave para enfrentar la pandemia del VIH/SIDA. En ausencia de tratamiento, las ONGs han jugado un rol clave en mitigar el impacto de la enfermedad, al establecer asociaciones de PVVS y programas de cuidado de SIDA de base comunitaria y en el hogar. Cuando el TARV estuvo disponible, las ONGs desarrollaron programas de aprendizaje sobre el tratamiento para ayudar a las PVVS a tener acceso y a usar el TARV adecuadamente. Los programas de TARV involucran tratamientos para toda la vida y niveles altos de adherencia, lo que es particularmente difícil en situaciones donde el acceso aún está constreñido y los niveles de estigma son altos. La participación de la comunidad en programas de TARV a todo nivel parece fundamental para abordar estos problemas. Observamos que los programas de TARV nacionales a menudo fallan en vincularse con las OBCs (Organizaciones de Base Comunitaria) y las asociaciones de PVVS. Los programas financiados por PEPFAR a menudo son administrados por OBC’s y organizaciones de corte religioso y por lo tanto, fortalecen la participación de la sociedad civil a nivel local. El Fondo Mundial ha contribuido a la participación de la sociedad civil, exigiendo el establecimiento de Mecanismos Coordinadores de País a nivel nacional y compuesto de múltiples actores. El nivel de participación varía de acuerdo al país. En algunos casos, las ONG’s son los receptores principales (por ejemplo, en Perú y Tailandia). En otros, el gobierno es el principal actor en la implementación de programas de TARV.

“Muchos de nosotros también tiene hepatitis C o hepatitis B. Podemos tener problemas hepáticos, pero a veces los médicos (en los centros de salud estatal que brindan TARV) nos inician en regímenes que contienen nevirapina. Además, necesitamos comprar interferón (para hepatitis C) fuera de la clínica ya que no está disponible en los hospitales estatales, y es muy caro...” (Ratan Singh, Red Manipur de Personas Viviendo con VIH/SIDA, India^[11]).

10. Planificar la sostenibilidad

La sostenibilidad de los programas fue un tema principal abordado en las entrevistas, sobre todo en República Dominicana, Sudáfrica y Tailandia. En República Dominicana, algunos oficiales del gobierno estaban preocupados por los futuros costos de tratamiento debido al número creciente de personas que habían iniciado tratamiento con el apoyo financiero del Fondo Mundial. Algunos responsables de formular políticas plantearon que la implementación de programas fue lenta debido a esas preocupaciones^[11].

En Sudáfrica, existen preocupaciones sobre la sostenibilidad de los programas de PEPFAR, los que tendrán duración hasta el 2008. Estos, a menudo, no están bien integrados dentro del programa de salud del gobierno, descansando en gran medida en los medicamentos de marca original que son relativamente caros^[11].

En Moldavia y Uganda, los responsables de formular políticas no eran los únicos preocupados por la sostenibilidad de los programas TARV. Los usuarios se mostraron temerosos de iniciar la terapia ARV, porque ellos, entonces, se volverían dependientes de los medicamentos y no están convencidos de que en el futuro, el Estado será capaz de seguir suministrándolos.

La futura sostenibilidad de los programas de TARV no sólo depende de la movilización de recursos mundiales y de la adecuada planificación gubernamental. Dependerá, además, de cuán rápido la resistencia a los ARV's se desarrolle y del grado de incremento del costo de tratamientos de segunda línea, medicamentos pediátricos y diagnósticos. En ambos frentes, existe poco espacio para el optimismo. Una red de vigilancia sobre la resistencia global a los medicamentos VIH (HIVResNet) ha sido ya establecida para monitorear la resistencia. Tal información será de gran importancia para los responsables de formular políticas. Información anecdótica plantea que los niveles de resistencia son altos. De hecho, un estudio indica que en el sur de la India, nada menos que el 20% de PVVS puede ser resistente al TARV de primera línea⁷.

⁷ <http://www.pharmabiz.com/article/detnews.asp?articleid=29346§ionid=6>

NOTAS

- [I] World Health Organization. Progress on Global Access to HIV Antiretroviral therapy: a report on “3by5” and beyond. WHO-UNAIDS, March 2006.
- [II] Missing the Target: a report on HIV/AIDS treatment access from the frontlines. November 2005, available at www.aidstreatmentaccess.org

Este documento se ha basado en los siguientes informes:

Daniel Kojo Arhinful, Charles Allotey, Sawadatu Zacariah-Akoto, and Kodjo Senah
Assessment of Public and Private ARV Treatment Programmes: Ghana Country Working Paper.
Accra, 2005

Monique Tondoi Wanjala, Christa Cepuch
ARV Treatment Programmes Aimed at Increasing Access to AIDS Medicines.
Nairobi 2005.

Boris Budeanau, Dumitru Latichevschi, Yuri Climashevschi, Klaudia Veltman, Maria Cetulean, Tudor Dutca, Igori Chilchevschi, Olga Ceboratenco.
Increasing Access to AIDS medicines in Moldova.
Chisinau, 2005

Lídice López Tocón y Germán Rojas Caro
Public - Private Initiatives aimed at increasing access to HIV/AIDS medication in Peru.
AISLAC, Perú, 2005

Niyada Kiatying-Angsulee, Luechai Sringernyuang, Niphattra Haritavorn
Beyond the Targets: Assessment of Public and Private ARV Treatment Programs. Thailand Country Working Paper.
Bangkok, 2005

Nguyen Tran Lam y Tran Quoc Tuan
Increasing Access to AIDS Medicines in Vietnam
Hanoi, 2005

Anita Hardon, Richard Laing, Trudie Gerrits, John Kinsman
Challenges to ARV adherence in Botswana, Uganda and tanzania. Síntesis report. University of Ámsterdam/WHO.
April 2006

Missing the Target: a report on HIV/AIDS treatment access from the frontlines.
November 2005, available at www.aidstreatmentaccess.org