

Las personas que viven con VIH/SIDA y su vínculo con los antirretrovirales provistos por el Programa Nacional en Argentina

People living with HIV/AIDS and their link with the antiretrovirals
provided by the National Programme in Argentina

Marisel Andrea Colautti ¹

Abstract *In accordance with the National AIDS Law, the Argentinian State is committed to supply antiretroviral medication (ARV) free of charge. Due to the complexity of the National ARV Program management process, and the fact that people with HIV/AIDS (PLHA) are the beneficiaries of the Program, it is considered relevant to ascertain their opinion. The aim of this work is to examine the supply of ARV by the National HIV/AIDS Program, from the perspective of PLHA, in a public hospital of the city of Rosario, in relation to: 1) value of the Program and the information received from it; 2) waiting times; 3) availability of ARV to continue the treatment. It is a qualitative study with interviews during January and February 2007 consisting of structured questions and patient criteria selection, in the presence of a psychologist. 15 PLHA were interviewed and gave their considered opinion about the Program and its background. They acknowledge difficulties in the continuity of ARV treatment and the consequences with respect to death and quality of life. The Program shows the coexistence between characteristics of a policy guaranteed by the state and others from programs that respond to emergencies. It shows the need to rethink the Program as a genuine health policy, considering ARV as essential medicine.*

Key words *Antiretrovirals, Qualitative investigation, HIV, Supply, Argentina*

Resumen *El Estado argentino se compromete, mediante la Ley Nacional de SIDA, a suministrar gratuitamente los ARV. Reconociendo la complejidad que envuelve el proceso de gestión de ARV desde Programa Nacional y dando por sentado que las PVVS son el fin último del mismo, se piensa que es fundamental indagar en sus opiniones. El objetivo es explorar el suministro de ARV desde la perspectiva de las PVVS, en un hospital público de Rosario, respecto a: 1) valoración del Programa y de la información recibida, 2) tiempos de espera, 3) la provisión en relación con la disponibilidad de ARV para sostener el tratamiento. Estudio de abordaje cualitativo, con entrevistas durante enero y febrero de 2007, se realizan en presencia de una psicóloga. Se definen criterios de selección de los entrevistados y ejes para las entrevistas. Las PVVS entrevistadas son 15 y opinan con autoridad respecto al Programa, señalando problemas en el suministro de ARV. Reconocen dificultades del sostenimiento en el tiempo en la toma de ARV y sus consecuencias en relación a la muerte y a la calidad de vida. El Programa se caracteriza por convivencia de rasgos que responden a políticas garantizadas por el Estado y a programas que responden a la emergencia. Aparece la necesidad de repensar el Programa como política de salud genuina, considerando a los ARV como medicamentos esenciales.*

Palabras-clave *Antirretrovirales, Investigación cualitativa, VIH, Provisión, Argentina*

¹ Area Farmacia Asistencial, Facultad de Ciencias Bioquímicas y Farmacéuticas, Universidad Nacional de Rosario. Maipú 1065. S2000CGK Rosario Argentina. mcolautti@fbioyf.unr.edu.ar

Introducción

Una abrumadora mayoría de personas con virus de la inmunodeficiencia humana/ síndrome de inmunodeficiencia adquirida (VIH/SIDA) en el mundo, cerca del 95% del total, vive en países dependientes. Se observa que la proporción tiende a crecer, ya que la dispersión del virus se ve propulsada en aquellos países donde coexisten la pobreza, la debilidad de los sistemas de salud y las limitaciones de recursos para la prevención y el tratamiento¹.

En Argentina se estima que la prevalencia nacional del VIH en adultos es menor al 1%, encontrándose la mayoría de las personas infectadas por el VIH en las provincias de Buenos Aires, Córdoba y Santa Fe². La epidemia ha evolucionado en forma disímil desde que se registró el primer caso en el año 1982, alcanzándose al 31 de diciembre de 2008 un total de 75.009 casos notificados en el Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humano, SIDA y Enfermedades de Transmisión Sexual (ETS)³. En Rosario, ciudad que cuenta con el mayor número de habitantes de la provincia de Santa Fe (1.200.000 aproximadamente), se encuentra que sólo a nivel de los efectores públicos municipales se han notificados 3.748 casos desde el inicio del registro de la epidemia hasta diciembre de 2007⁴.

Las respuestas del Estado a este problema de salud pública no pueden estar desvinculadas de la concepción de política de Estado, ya que la persona viviendo con VIH/ SIDA (PVVS) se piensa como paciente y como sujeto de derechos, en ejercicio de su ciudadanía.

Se considera pertinente aclarar que el sistema de salud argentino está integrado por tres subsistemas: público, privado y de obras sociales, con escasa complementariedad y articulación de sus instituciones y establecimientos^{5,6}. Esta investigación se enmarca en el subsector público o de seguridad social, que incluye redes prestacionales nacionales, provinciales y municipales. Este subsector posee la mayor capacidad instalada del país, presta atención médica a la totalidad de la población que la demanda y cubre financieramente a la población no asegurada.

Cabe remarcar que los tres subsistemas están obligados por ley a cubrir los tratamientos farmacológicos a PVVS. El Programa Nacional fue creado en 1989 a través de la Ley Nacional de SIDA (Ley 23798), el cual es concebido como una función política del Estado para una población específica y, entre otros puntos, realiza centralizadamente la gestión de suministro de medicamentos

ARV. La provincia de Santa Fe sanciona en 1996 la Ley 11460 de Prevención y tratamiento del SIDA que se instrumenta través del Programa Provincial⁷. Por su parte, la ciudad de Rosario fue una de las primeras en Argentina en crear su propio Programa Municipal de SIDA (PROMUSIDA), comenzando a funcionar en 1992⁴.

El flujo de información para solicitar medicamentos específicos respeta los lineamientos establecidos por el Programa Nacional. La logística para la solicitud y la provisión de ARV para cada paciente es un trámite burocrático y complejo que incluye diferentes instancias de control. Se ha observado que este circuito atraviesa los distintos niveles jurisdiccionales, así desde el nivel municipal se envía la información hacia el nivel sanitario-administrativo superior (Programa Provincial de ETS y SIDA de la provincia de Santa Fe) y desde éste se envía al nivel central nacional (Programa Nacional de Lucha Contra los RH, SIDA y ETS)⁸. El recorrido que realiza la solicitud de tratamiento ARV y la asignación efectiva a un paciente determinado demora alrededor de 3 meses.

A partir del año 2002 los ARV son considerados, por la OMS, medicamentos esenciales incorporándose a la Lista Modelo de Medicamentos Esenciales. Entendiendo como esenciales a aquellos medicamentos que permiten salvar vidas, reducir el sufrimiento y mejorar la salud, pero únicamente si son de buena calidad, seguros, accesibles, asequibles y utilizados en forma adecuada^{9,10}.

En el marco de las políticas farmacéuticas nacionales existen varias razones por las que se debería considerar las perspectivas de las PVVS respecto a los ARV provistos por el Programa Nacional de SIDA y ETS: 1) porque los fármacos funcionan como trazadores socio sanitarios; 2) porque la noción en relación a cómo un sujeto interpreta cuestiones ligadas al proceso de utilización de medicamentos descubre elementos particulares que subyacen en los lazos prescriptor – PVVS, dispensador- PVVS y Programa PVVS y 3) porque proporcionan información a profesionales, gestores, planificadores y administradores sanitarios. Si bien se han encontrado investigaciones en nuestro país que abordan la problemática de las PVVS desde distintas perspectivas, se considera pertinente profundizar en el vínculo sujeto-ARV-Programa¹¹⁻¹⁶.

El suministro de medicamentos ARV en dos servicios de Farmacia Hospitalaria de la red de salud pública de la ciudad de Rosario fue indagado en una investigación previa⁸. Este trabajo se focalizó en aspectos relacionados con la disponi-

bilidad, accesibilidad y adecuación de recursos, considerándose el antecedente inmediato de la presente investigación. El diseño de aquel estudio marginó la posibilidad de aportar la perspectiva de las PVVS incluidas en el Programa por estar centrada en la producción de indicadores de desempeño y por limitarse, a nivel de actores, a recuperar las opiniones de los profesionales involucrados en el circuito de gestión analizado. Considerando que han transcurrido aproximadamente dos décadas desde la implementación del Programa Nacional, esta investigación se sustenta en nuevos interrogantes que movilizaron y condicionaron las decisiones teóricas y metodológicas: ¿Cuál es la perspectiva de las PVVS respecto al suministro de ARV desde el Programa Nacional VIH/SIDA? ¿Qué opinión tienen las PVVS en cuanto a la información que reciben? ¿Qué importancia tiene para un sujeto de derecho la posibilidad de tener los fármacos ARV en el momento que lo necesita? ¿Qué papel juega en la adherencia al tratamiento el hecho de que estos medicamentos estén disponibles? ¿Cuál es la experiencia individual dentro del proceso salud/enfermedad/atención?

El objetivo del trabajo es explorar la provisión de ARV como parte de la gestión del Programa Nacional desde la perspectiva de las personas viviendo con VIH/SIDA, en un hospital público de la ciudad de Rosario. Específicamente respecto a: 1) valoración del Programa y de la información recibida desde el mismo, 2) tiempos de espera para la asignación del esquema ARV, 3) opinión sobre la provisión en relación con la disponibilidad de ARV para sostener el tratamiento.

Metodos

El estudio es de carácter exploratorio y se apoya en un abordaje cualitativo. Se utiliza la técnica de entrevista semiestructurada. La selección de los sujetos, pacientes de un hospital público municipal de la ciudad de Rosario, no responde a criterios estadísticos sino que busca conformar un grupo heterogéneo. La cuestión de la validez está puesta en su capacidad de objetivar el objeto empíricamente, en todas sus dimensiones¹⁷. La selección de los informantes clave se basa en el criterio de relevancia, consiste en elegir aquellos entrevistados que permiten ampliar el rango de heterogeneidad, tratando de hacer emerger nuevas categorías de análisis¹⁸. Los informantes claves fueron definidos luego de la revisión de las historias farmacoterapéuticas, en función de de-

terminados criterios, ellos son: permanencia en el Programa en relación al tratamiento ARV, esquema de tratamiento ARV asignado, participación en tareas programáticas, vinculación con otras organizaciones relacionadas a la problemática VIH/SIDA, experiencia de litigio jurídico.

Se recogieron datos para caracterizar a las PVVS, cada entrevistado se incluye en por lo menos dos de los criterios establecidos para la selección, quedando así todos los criterios propuestos cubiertos.

Los pacientes son invitados en forma personal o telefónica a participar de la entrevista. Se les brinda información sobre el trabajo que se está realizando y el motivo por el cual es seleccionado para participar. Luego de este primer contacto con el paciente, se acuerda una fecha y hora para llevar adelante la entrevista.

Al realizar las entrevistas se les informa los fines de la investigación, y si están de acuerdo firman un consentimiento informado. Se garantiza la confidencialidad de la información obtenida y se protegen los derechos de confidencialidad mediante la utilización del sistema de codificación para cada paciente, establecido por el Programa Nacional de VIH/SIDA. El trabajo cuenta con el aval del Comité de Docencia e Investigación del efector.

El grupo entrevistado se conforma por 15 personas de 36 a 47 años de edad, nueve hombres y seis mujeres, todos ambulatorios al momento de la entrevista. La inclusión de personas viviendo con VIH/SIDA a la investigación se detuvo cuando se produjo lo que Glaser y Strauss denominan "saturación teórica", se considera que se llega a este punto cuando las observaciones adicionales no conducirían a nuevos aportes o información adicional¹⁹.

La mayoría de los entrevistados son pacientes tratados con ARV desde el inicio de la epidemia. El grupo guarda características heterogéneas respecto a su nivel de educación y socioeconómico. Uno de los entrevistados cuenta con nivel primario incompleto, siete alcanzaron el nivel secundario sin completarlo, seis finalizaron el nivel secundario y sólo uno completó el nivel universitario. En relación al nivel socioeconómico, cabe destacar que cuatro cuentan con trabajo formal, ocho trabajan informalmente y tres están desocupados.

Los ejes propuestos, en función de los objetivos establecidos, para las entrevistas son:

- a) valoración, conocimiento e información disponible sobre el Programa,
- b) inclusión en el Programa en relación a los ARV,

- c) los tiempos de espera,
- d) continuidad en el suministro de ARV,
- e) relación con el equipo de salud y
- f) conocimiento y valoración de la medicación y de sus efectos.

A pesar de reconocer que la grabación de las entrevistas es la manera en la que se logra captar mayor información, se toma la decisión de no grabar y tomar nota escrita de cada entrevista con el fin de evitar la interferencia o desconfianza que podría generar la presencia del grabador. Se considera que el mismo podría inhibir a los entrevistados produciendo cierta incomodidad al saber que cada una de sus palabras son sopesadas. Se piensa que los dispositivos de registro intrusivos, como el grabador, interrumpen el flujo natural de los acontecimientos y conversaciones²⁰. Las entrevistas se registran, aclarándose fecha, hora y tiempo de duración. Este material se adjunta a la historia farmacoterapéutica del informante. Las entrevistas se realizan durante los meses de enero y febrero del año 2007; y se llevan adelante por la autora del trabajo en presencia de una psicóloga quien actúa como observadora registrando el encuentro. Se incluyen datos de comunicación no verbal registradas antes de concluir cada entrevista. Esta información proporciona elementos para el análisis de las respuestas verbales, reforzándose la exteriorización de lo que se pretende expresar poniéndose mayor énfasis en alguna palabra o entonación distinta a una determinada frase, por ejemplo. El número de entrevistas a cada PVVS, la dinámica y duración de las mismas se manifiesta variable, dependiendo de la posibilidad discursiva del entrevistado. En todos los casos las entrevistas tienen una duración aproximada de hora a hora y media.

Para el análisis del material obtenido se construye una matriz de datos. Siguiendo a algunos autores se organiza el volcado de las opiniones de los informantes surgidos en las entrevistas en función de los ejes propuestos, así como los que emergen del diálogo establecido^{18,20}. En primer lugar se analizaron las entrevistas individualmente, reconstruyendo el caso y utilizando toda la información sobre ellas (dimensión horizontal de análisis cualitativo o en el interior del caso) y, en segundo lugar, se estudiaron las diferentes categorías en comparación con el total de entrevistas (dimensión vertical del análisis cualitativo o comparación entre casos).

Resultados y discusión

El análisis de la información obtenida se circunscribe a los ejes definidos con anterioridad.

Aún desde su carácter exploratorio, los hallazgos de esta investigación generan interrogantes y reflexiones en cuanto a la mirada de las PVVS en lo que respecta a la utilización de ARV.

Valoración, conocimiento e información disponible sobre el Programa Nacional VIH y ETS

Los entrevistados cuentan con información diferenciada sobre el Programa, sus alcances y características. Para algunos la noción de Programa es ajena, o a lo sumo lo vinculan sólo con la entrega de la caja de alimentos.

Donde me dan la caja Rioja y Laprida, a veces me dan dos cajas para las fiestas. Traen 2 paquetes de fideos, 2 paquetes de harina, dulce y azúcar. Sacaron el puré de tomate, la maicena y un chocolate. No se de que se trata el Programa.

Se diferencian pacientes que por estar vinculados con organizaciones no gubernamentales (ONG) participan en algunas tareas programáticas. Su conocimiento e información sobre el mismo están mediatizados por tal vínculo, que les permite aportar una visión más comprensiva, que no se reduce a la mera provisión de medicamentos, en tanto lo identifican como la respuesta del Estado a las necesidades de los afectados por el VIH a nivel nacional. *El Programa Nacional contra los Retrovirus y Sida del Ministerio de Salud de la Nación se crea en el año 90 como una necesidad ante la demanda a cuestiones claves que en ese momento la sociedad civil estaba necesitando, como era el AZT en ese momento... A partir de esa necesidad sale la Ley Nacional de Sida y la federalización de las provincias, cada provincia crea su Programa. Se piensa primero como una cuestión transitoria y después toma estatuto más importante porque hay muchas cosas por resolver.*

El esquema ARV aparece como “un antes y un después de”, que llega a atravesar todas las esferas de la vida, tanto en lo laboral, como en las relaciones familiares y sociales, en la decisión de participar adoptando una actitud activa en una ONG o en los distintos espacios que se generan desde la órbita del Programa. El hecho de pertenecer a una ONG y la posibilidad de tener un trato más directo con los miembros del Programa Nacional ofrece una particularidad excepcional al Programa, permitiendo desencadenar procesos participativos, definir prioridades y ajustar

acciones en relación con sus necesidades. Este criterio deja ver el contraste de las respuestas obtenidas en las entrevistas, planteándose ¿trabajar en una ONG marca diferencia?, ¿es una manera de enfrentar un problema de salud? o ¿es una respuesta a necesidades no contempladas desde el Estado?. Se acuerda con Biagini¹¹ cuando asegura que las ONG suelen constituirse en grupos de presión, al colocar en la esfera pública cuestiones de alta significación social que hacen, directa o indirectamente, a la calidad de vida, a la ampliación del espacio de los derechos de la ciudadanía y a la dignidad de las personas.

En algunos casos, la ausencia de información acerca del Programa responde a veces a un acto voluntario, un deseo de no conocer más allá de lo estrictamente necesario como para recibir el medicamento, en una actitud que podría relacionarse con el temor a la enfermedad.

No quiero más información porque me parece que todo lo que me cuentan me va a pasar.

Los demás entrevistados tienen algún registro de un accionar programático, que la mayor parte de las veces refiere a la intervención municipal tanto porque es el espacio donde se resuelven las demandas, como también por señalar que los niveles de intervención, municipal, provincial, nacional, de alguna manera no son vistos como parte de una única respuesta a sus necesidades, al punto que más de un entrevistado, al ser interrogado, responde con una pregunta que resulta reveladora.

¿Cuál de los Programas?.

En esta fragmentación se reconocen esferas de conflicto, vinculadas con los intereses y direccionalidades de los actores involucrados en las jurisdicciones, situación que en la visión de los pacientes les impide identificar un interlocutor válido a quien puedan acercar sus necesidades y demandas, como así también, en oportunidades es aprovechada para deslindar responsabilidades propias.

Es una interna que hay entre provincia y municipalidad, hay una cuestión política se están fijando en el rédito político, internas de poder.

La mayoría de los entrevistados reconoce la posibilidad de acceder a los medicamentos, gracias a la pertenencia al Programa, más allá de que se disponga información detallada sobre su accionar. El tema del costo siempre está presente.

Se que es un Programa hecho por Nación, que da medicamentos gratuitamente, hace los estudios y defiende al paciente.

No se quién compra la medicación, se que son carísimos. No se cómo llegan al hospital.

Es destacable cómo en los relatos persiste la necesidad de ser escuchados, ante la existencia de problemas o puntos de desajuste.

El gobierno tiene que escuchar a las personas viviendo con VIH/ SIDA, en un tiempo hubo muchas irregularidades y (los pacientes) estaban muy activados...

Inclusión del Programa en relación a los ARV

Para la mayoría de los entrevistados, la recepción encontrada refiere directamente a la contención del equipo de salud. En el efector funciona el servicio de Hospital de Día, (un espacio con recursos humanos que facilitan la vinculación del paciente con los ARV) este espacio y los profesionales que trabajan allí actúan como facilitadores.

El hospital está cerca de mi casa, me consigue las pastillas, verdaderamente se preocupan por mí.

En este contexto, aparentemente vacío, se visualiza a PROMUSIDA como lo cercano. Aunque este Programa local no tiene incumbencia sobre la gestión de medicamentos ARV, se ocupa de planificar acciones e instalar estrategias de comunicación para quebrar los mitos, el temor, el rechazo y la indiferencia, en forma articulada con organizaciones de la sociedad civil que abordan esta temática. El mismo cuenta con el apoyo de la red de servicios de Salud Pública Municipal y trabaja en interrelación con ONGs, organismos estatales y de la comunidad⁴. Se encuentra que las acciones de PROMUSIDA generan, entre los entrevistados, sensación de pertenencia, facilitando de alguna manera su empoderamiento.

Yo creo que con la municipalidad es mejor, con la provincia tuvimos más “mambos”. El jefe del Programa Municipal nos ayudó y apoyó, cada uno aportaba sus vivencias, hicimos un manual.

Gracias a Promusida tengo la medicación.

Los tiempos de espera

Los entrevistados dejan en evidencia la cuestión cotidiana de aquellos que viven con VIH y necesitan ARV para su tratamiento. El proceso de suministro de medicamentos se inicia una vez que el médico propone al paciente comenzar con un tratamiento ARV y el paciente acepta. Luego, la trabajadora social constata si dispone de Obra Social o de algún otro tipo de cobertura o beneficio que resulte incompatible con las directivas programáticas para la asignación de medicamentos. Verificada esta situación el prescriptor se ocupa de consultar en el servicio de farmacia del hos-

pital sobre la disponibilidad de ARV, efectivizándose la dispensación de los medicamentos como una estrategia para asegurar su provisión sin espera alguna, es decir, obviando el tiempo potencial que insumiría la incorporación formal del paciente al Programa. Este accionar, que se define como estrategias no oficiales, por lo general es desconocido por los pacientes y tiene como beneficio ahorrarles al momento del inicio de sus tratamientos la ansiedad ante eventuales demoras en las entregas⁸.

Siempre tuve los medicamentos. Tuve que esperar por los medicamentos la primera vez, 2 ó 3 meses en esa época.

Pienso a la salud desde la calidad de vida, para mi salud es igual a calidad de vida. Hay personas que necesitan todo ya: medicamentos, carga viral, atención psicológica y se les va la vida... Hay que esperar 3 meses para la medicación por papelería. Hay que esperar...

Contar con la asignación oficial no implica que los medicamentos estén disponibles en la Farmacia toda vez que los necesite el paciente, lo que genera desconfianza e incertidumbre. Esto se interpreta como desinterés por parte del Programa por la salud de las PVVS.

No siempre tuve los medicamentos, porque uno los manda el Programa Nacional porque están esperando la licitación, eso dicen desde el Programa Nacional. Tal vez es nuestra ansiedad que uno quiere las cosas ya...

Para empezar el tratamiento no tuve que esperar mucho, unos meses.

Cuando la persona tiene recursos personales como para hacer valer sus reclamos consigue lo que necesita, pero otros con menos posibilidades se sienten desarmados y el valor inalcanzable de los medicamentos los excluiría del ejercicio de sus derechos como pacientes.

No tengo derechos. Si querés exigir no podés exigir. No podés estar exigiendo cuando te están dando los medicamentos que salen mucha plata.

Opinan con "autoridad" al referirse al Programa y su historia, señalando problemas puntuales en el suministro de ARV, como por ejemplo en relación a las barreras burocráticas que llevan a algunos pacientes a recurrir a la justicia, cuando su condición clínica amerita la provisión de medicamentos que no están incluidos en el formulario terapéutico del Programa, y se presentan recursos de amparo, ante la negativa de los responsables.

Así, uno de los entrevistados se refiere a una médica que fue jefa del Programa en este último tiempo:

Ella (La jefa del Programa) se agarraba de que no estaban en el formulario el T20, el atazanavir y el tenofovir, esto es lo último, el T20 es subcutáneo... Tuvo que renunciar por todos los problemas que hubo. Uno fue por el T20, se hicieron recursos de amparo y el gobierno no respondía. Después de eso renunció, se consiguió el tratamiento y las personas están muy bien.

Este resultado se relaciona con lo que Pecheny et al.¹² describe como proceso de expertización, los pacientes van adquiriendo conocimientos legítimos en la materia, que en este caso se vinculan con aspectos que tienen que ver con el tratamiento y su gestión de suministro.

La continuidad en el suministro del tratamiento ARV

Este es uno de los puntos más sensibles y conflictivos. La mayoría de los entrevistados son pacientes tratados con ARV desde los inicios de la epidemia en el país y en la ciudad.

El suministro insuficiente de ARV en el momento justo puede ser causa de la falta de adherencia. Afirman, por experiencia propia o por personas cercanas a ellos, que existen dificultades en la continuidad o sostenimiento en el tiempo en la toma de los ARV. Este eje temático abre la posibilidad de profundizar en distintas aristas del tratamiento. Una de ellas es el costo de los medicamentos ARV. Los informantes traen de distinta manera la preocupación y el conocimiento del precio. Se ha pagado por los ARV hasta el doble del precio vigente en el mercado internacional¹⁰. Este dato es utilizado desde la gestión central como justificación ante las discontinuidades generadas.

Sé de gente que tuvo que cortar tratamientos porque no mandaban los medicamentos, por distintos motivos, por licitaciones, por problemas con los laboratorios. Ellos no están dando electrodomésticos, es una cuestión de salud.

La falta de continuidad en la provisión de algunos medicamentos lleva a la necesidad de reemplazar los esquemas prescriptos por otros, igualmente eficaces, pero que implican cambios en las tomas con potenciales consecuencias negativas en la adherencia al tratamiento. Este resultado coincide con lo que plantea Fleury Seidl et al.²¹ en su trabajo, al señalar que uno de los aspectos positivos que mejoran la adherencia es la facilidad para acceder al tratamiento ARV y la reducción del número de tomas.

Siempre tuve los medicamentos, pero hubo una época en la que los medicamentos estaban en más dosis.

Para algunos, estas interrupciones surgen por las dificultades para solventar los costos por parte del Estado, para otros en cambio, la valoración conduce a atribuir a los responsables del Programa poco compromiso con el bienestar del paciente. De este modo los testimonios permiten ver dos cuestiones principalmente en relación al costo, por un lado algunos lo nombran al pasar como una característica que los diferencia de otros medicamentos llegándose a plantear la posibilidad de la utilización de los ARV como producto de comercialización o intercambio, hasta quienes lo expresan con culpa al reconocer su falta de adherencia al esquema y el gasto que ello genera para la sociedad y el Estado. Por otro lado, aparece la cuestión de ampliar la cobertura en términos de acceso frente a los avances que genera la industria farmacéutica en relación a reducir el número de tomas diarias de los medicamentos.

Siempre tuve los medicamentos, una sola vez faltó, creo que por problemas económicos, escuché que no mandan todos los medicamentos.

El gobierno está bien lo que hace, nos compra los medicamentos, yo no quiero tomarlos, si alguien lee lo que estás escribiendo van a decir para qué compramos los medicamentos.

...me querían comprar los medicamentos cuando salí del hospital...

Otro es el parecer y el relato de las acciones emprendidas por algunos pacientes, con una mayor conciencia y posibilidad de ejercicio de sus derechos. En los testimonios surge la necesidad de ampliar la cobertura a los ARV, dejando entrever que el acceso gratuito a los mismos los aleja de las nuevas innovaciones tecnológicas que facilitan la administración de los ARV y de este modo la adherencia. Si bien se reconoce que es un proceso que presenta múltiples abordajes, la disminución de los precios de los ARV podría lograrse con negociaciones de precios con los laboratorios de los países en forma independiente o bien en forma regional, la producción nacional o la introducción de genéricos o copias al mercado.

Los faltantes de ARV no se negocian, siempre vamos a estar ahí con las pancartas. Hay cosas que se negocian y cosas que no. Está bastante divorciado lo que vive la gente y la política.

Sé que hay gente que le faltan los medicamentos, es como si en la era del aire acondicionado te dan un negro para que te apantalle, te saca el calor igual pero no es lo mismo. El Programa nos provee pero lo que provee es lo de hace 5 años atrás, estoy tomando 15 pastillas por día y dos inyecciones... El que se atiende con un médico en su consultorio privado con dos pastillitas está bien.

El año pasado aumentó el número de tomas porque mi esquema lo mandaron pero con más pastillas. No me gustó, me hizo sentir un retroceso, me hizo acordar a los inicios. Ellos no cortaron los tratamientos pero sí los cambiaron.

En este ejemplo el entrevistado se refiere a la asociación lamivudina y zidovudina (3 TC complex®) en un solo comprimido, que se administra uno cada 12 horas. Ante la falta de este medicamento se dispensa zidovudina con la indicación de tres comprimidos cada 12 horas conjuntamente con lamivudina tomando un comprimido cada 12 horas. De este modo, el Programa provee zidovudina y lamivudina para cubrir los tratamientos en curso, sin tener en cuenta el impacto que produce en los pacientes el hecho de tomar ocho comprimidos por día en lugar de dos.

Relación con el equipo de salud del Hospital

El equipo de salud es la cara visible del Programa, son los que resuelven las pequeñas y grandes dificultades que se presentan cotidianamente respecto a la problemática del VIH y su tratamiento.

...conozco a las personas que trabajan en el Programa, a (la farmacéutica), a (el médico), a ... (los enfermeros).

Lo que surge como más destacable es la posibilidad de establecer un vínculo entre pacientes y trabajadores de la salud, sustentado en el compromiso mutuo. También se visualizan los esfuerzos de los profesionales para realizar una labor en equipo, de carácter multidisciplinario. El interés de los entrevistados está centrado en tener respuesta del equipo de salud en cuanto a su patología y al acceso a medicamentos. Se puede pensar un encuentro entre el resultado obtenido y lo explicitado por Fleury Seidl et al.²¹ quien considera fundamental que los profesionales adopten una postura que favorezca el vínculo del paciente con los servicios y los equipos de salud.

Hay un trabajo en equipo, yo estoy comprometida con esto y siento que el médico está también muy comprometido. Desde enfermería también hay compromiso y de farmacia también, llevan planillas están bien organizados. Cuando hay voluntad las cosas se hacen, tiene que haber compromiso con el trabajo y hacer las cosas bien.

La gestión de la enfermedad es viabilizada a través del espacio en el que encuentran resolución, sin embargo no se toma en cuenta que el nivel local no puede escapar de las decisiones políticas de los niveles superiores. No se cuestiona quién es el responsable de la adquisición de

esos medicamentos, ni si existen leyes que los amparan respecto a la obligación del Estado en cuanto al reconocimiento del tratamiento integral del VIH, incluyendo los ARV.

Recibo la medicación... que es fundamental. Me siento muy bien atendida en el lugar donde me atiendo. Me siento bien atendida pero me parece muy lejano decir por el Programa Nacional.

Conocimiento y valoración de la medicación y de sus efectos

Los tratamientos actuales exigen no sólo poner el cuerpo, sino que las PVVS deben reorganizar el conjunto de su vida cotidiana incluyendo las condiciones y limitaciones que implican estos tratamientos¹⁴. Este eje muestra que existe una vinculación directa entre los medicamentos, la vida y la salud. Grimberg¹⁵ reconoce esta situación como el «pacto con la vida», teniendo como soporte distintas estrategias de cuidado y autocuidado cuyo principal foco es el control sistémico del cuerpo.

Mi meta es vivir. Tomar los medicamentos en forma continua te prolonga la vida. Yo conozco gente que dejó de tomar los medicamentos y perdió la vida.

Es recurrente que se prefiera no saber de la enfermedad. La muerte aparece como amenaza omnipresente aunque no es una palabra permitida. Aparentemente es preferible “no saber”, no obstante, tienen certeza sobre los beneficios de los medicamentos y persisten en el tratamiento. Como asegura Grimberg¹⁵ vivir con VIH es una experiencia corporalmente centrada.

No sé que pasaría si dejara de tomar la medicación, no tengo información, creo que avanzaría el ‘bicho’ al no tomar la medicación, la medicación lo aplaca. Las defensas bajan y en menos de dos meses no contaría el cuento.

La cronicidad del VIH esta íntimamente relacionada con la posibilidad de sostener el tratamiento ARV por tiempo indefinido, trayendo aparejado cuestiones que se relacionan con la aparición de efectos adversos y con la dualidad de ir al hospital a retirar la medicación a pesar de no percibir sensación de enfermedad. La idea de calidad de vida surge espontáneamente como otra de las aristas del tratamiento. En algunos casos sin nombrar “calidad de vida” explícitamente ponen énfasis en todos los inconvenientes que trae aparejado el esquema ARV, remarcando entre los efectos adversos de la medicación en la estética. Los efectos adversos mencionados con mayor frecuencia en otra investigación son los

gastrointestinales, la lipodistrofia y sus consecuencias; y por último los efectos neurológicos²¹. El tratamiento es una posibilidad que se ofrece pero, al sopesar riesgo beneficio, se obtiene que surge la aparición de efectos negativos, principalmente estéticos, haciéndose visible la condición de seropositivo influyendo de manera compleja en las experiencias y las subjetividades¹⁶.

Me mantienen vivo, para tener una buena calidad de vida.

Mi cuerpo cambió mucho, yo era de piernas gordas y cola gorda y ahora se me va todo al abdomen y eso que yo me cuidó mucho en la comida.

Después de algunos años de sostener un determinado esquema se llega a despejar el cansancio y luego, ¿qué vendrá?. Sobre esta cuestión también se visualizan puntos de encuentro con la investigación de Grimberg¹⁴ en la que son revisadas conceptualmente las dimensiones de vivir con VIH/ SIDA: para esta patología el modelo médico de “síntoma-diagnóstico-tratamiento y cura” es reemplazado por un esquema de incertidumbre y sobre todo de experimentación en el que es evidente un saber médico en curso de constitución y cambio, el VIH no es un episodio puntual en la vida de un sujeto, por lo contrario “se confunde con la vida misma”.

La pregunta, mi pregunta es ¿hasta cuándo este esquema? Y bueno lo hablo con el médico y veremos cuando haya que cambiarlo, corro con la ventaja que no tome otras drogas y hay mucho por delante.

Cuando se logra incluir la medicación a la vida diaria se convierte en un elemento que hasta se llega a sentir como carencia cuando se suspende por alguna situación en particular. Se reconocen distintas representaciones del esquema ARV que se relacionan con la sensación de incertidumbre. El médico indica la suspensión de los ARV, pero ¿qué puede pasar?. Ante esta situación se llega a “extrañar” a los ARV, apareciendo como aquello concreto que recuerda la enfermedad pero posibilita bienestar y el estar vivo. Se observan encuentros con distintos autores, Gianni¹³ piensa al tratamiento ARV como un proceso activo y contradictorio en construcción que se inscribe en las trayectorias de vida y que entiende que la no adherencia no es una forma de comportamiento irracional. Con la misma lógica el trabajo de Peñarrieta et al.²² concluye que el hecho de que el paciente considere difícil el manejo de su tratamiento conlleva a la falta de adherencia. Bajo esta perspectiva la adherencia deja de ser entendida como una actitud, para ser pensada como un proceso de gestión de la enfermedad que refiere a la incertidumbre como dimensión

temporal del vivir con VIH/SIDA, entre otros componentes; proceso que sobrepasa al mundo biomédico, extendiéndose a todas las esferas del mundo cotidiano.

Tomando la medicación estoy bien, no pienso en la muerte. Extrañaba la medicación ese año que la deje, extrañaba el acto de tomar la pastilla.

Pasan muchas cosas si dejas de tomar los medicamentos, la medicación inhibe al virus y eso sirve para tener una mejor calidad de vida, si no lo tomo le doy chance al virus para que haga lo que quiera. Pero también tiene que ver con lo psicológico, la medicación por sí sola no es importante si no va acompañada con otros cosas.

Cuando los recursos personales no resultan suficientes para lograr empoderarse del tratamiento propuesto y lo que el mismo conlleva, se expresan sensaciones de hastío y desazón. El hecho de no tomar los medicamentos es visto como parte de una etapa del proceso que transita cada sujeto acompañado de su bagaje personal. Ese proceso, para algunos, incluye cuestionar el tratamiento ARV o plantear, incluso, la no toma de un medicamento. En este sentido Melchior et al.²³ explica la no adherencia como un resultado relacionado principalmente con factores sociales y considera que es difícil encontrarles soluciones ya que superan ampliamente lo que se puede hacer desde lo técnico. Se acuerda con Margulies et al.¹⁶, el saber que se está viviendo con el virus abre una nueva manera de vivir la vida en asociación más directa con la muerte, marcando una diferencia respecto a quién era antes.

A mí se me murió una hija que estaba infectada y le daban AZT y le afectó a todo y se murió. Entonces ¿para que sirve el tratamiento?. El (médico) quiere que empiece de nuevo pero no estoy convencido, ¿vos viste cómo están los que toman la medicación? Todos deformados, no se...

Es claro el pedido de esfuerzo compartido con los integrantes de los servicios. Resulta explícita la necesidad de sostén por parte del Programa, asumiendo que no implica solamente distribución de medicamentos, siendo éstos una herramienta imprescindible pero no única a la hora de establecer un tratamiento ARV.

La medicación la tenemos, el acceso es universal pero con la medicación solamente no hacemos adherencia: tenemos que comer bien, una vida armónica, una vida de calidad. Es fundamental que se trabaje en forma interdisciplinaria.

Nosotros ya no somos pacientes, ya somos impacientes, nos impacientamos a partir de las cosas que han pasado personas viviendo con VIH/SIDA... viviendo (destacado por la entrevistada).

Conclusiones

Los resultados hallados plantean que el Programa Nacional se caracteriza por la convivencia de rasgos que reconocen a una política pública y a programas sociales de alto impacto político que responden a la emergencia, ya que sus fuentes de financiación no sólo pertenecen a los del país sino a préstamos de organismos internacionales, mostrando una veta de inestabilidad.

Las opiniones de los pacientes muestran la necesidad de repensar el Programa como una política de salud genuina, considerando a los ARV como medicamentos vitales, ya que su suministro no se tendría que ver alterado por variaciones presupuestarias o políticas. Las políticas farmacéuticas de Argentina, después de casi dos décadas de la implementación del Programa, concuerdan con patrones de suministro insuficiente de países dependientes. Resulta evidente la creciente subordinación de la política social a la política económica²⁴. El Programa funciona como una política centralizada en un país federal, en el cual las provincias tienen autonomía pero no tienen gestión descentralizada y no se maneja un presupuesto para la compra de medicamentos desde el nivel intermedio o local. No se puede dejar de poner luz a la necesidad de rectoría del nivel central para legitimar una política de salud nacional. Los interrogantes que aparecen son, ¿el Programa en sí mismo parte de una política de salud? ¿Cómo se sostiene? La legislación ¿asegura una logística aceptada en función de los problemas reales de la población a cargo? ¿Está acorde a la realidad del nivel local y de sus problemáticas?. El Programa, tal como está, tiene objetivos que distan mucho de reconocer al paciente como un sujeto de derecho, desde la práctica farmacéutica diaria es la mayor debilidad que se encuentra en relación al vínculo PVVS-ARV.

El mismo se ejercita a través de políticas de Estado, plasmadas en el Programa, y requiere como punto de partida un reconocimiento de derechos para constituirse en lo que se define como ciudadanía plena²⁵; por el contrario, se manifiesta como una relación paternalista entre Programa-PVVS, algo que se acerca más a una ciudadanía invertida.

Sería deseable que los lineamientos de las políticas de salud se acerquen a la necesidad del sujeto de derecho que vive con el virus y concurre a un hospital en busca de una respuesta. Desde lo cotidiano del contacto equipo de salud – paciente y en este contexto, ¿cómo pensar y trabajar en alianza terapéutica? ¿cómo superar los vaivenes

de la gestión?, tal vez la respuesta está en la relación única que se genera entre los profesionales y los pacientes, logrando soslayar aquello que debería estar asegurado para comenzar a trabajar en lo que realmente tendría que preocuparlos: en el empoderamiento de su tratamiento. El horizonte de las políticas debería orientarse a facilitar este proceso. Los pacientes quieren ser vistos y escuchados como individuos con experiencias y respuestas únicas con respecto a la toma de medicamentos, entendiéndose a la farmacoterapia como una experiencia individual en un determinado contexto social y cultural²⁶.

Este trabajo intenta abrir nuevos espacios de producción de conocimiento en los que la perspectiva de los sujetos acerca de su enfermedad y tratamiento sea el centro de las prácticas profesionales y de las investigaciones, para asegurar el uso efectivo y seguro de los medicamentos en la sociedad. Esta mirada reconoce como “filosofía” de práctica profesional a la atención farmacéutica²⁷ e intenta entender “desde adentro” el sentido y el significado de “tomar medicamentos”, por medio de la comprensión del uso de los mismos como un fenómeno que los sujetos viven desde su propia realidad.

Agradecimientos

En primer lugar agradezco la disposición invaluable de las personas que aceptaron ser entrevistadas, sin ellos hubiera sido imposible concretar este trabajo. En segundo lugar a la Mg Mercedes Salamano por su compromiso en todo el proceso del presente trabajo.

Referencias

- Izázola- Licea JA, Valladares Cardona R. *Financiamiento y gasto en respuesta al VIH/ SIDA. Lecciones aprendidas en América Latina y el Caribe*. Serie de Informes Técnicos del departamento de desarrollo sostenible. Washington: Banco Interamericano de Desarrollo; 2003.
- Organización Mundial de la Salud (ONU). Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/ SIDA (ONUSIDA). *Situación de la epidemia de SIDA en diciembre de 2005*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud (ONU); 2006.
- Argentina. Ministerio de Salud. Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humano, SIDA y ETS. *Boletín sobre el VIH en la Argentina* 2009; XII(26).
- Rosario. Municipalidad de Rosario. Boletín Epidemiológico Municipal VIH/SIDA. *Programa Municipal de SIDA y Sistema Municipal de Epidemiología*. Rosario: Secretaría de Salud Pública; 2008.
- Salamano M. *Satisfacción de los pacientes frente a la promoción de la utilización de medicamentos genéricos*. [tesis]. Buenos Aires: Facultad latinoamericana de Ciencias Sociales; 2008.
- Maceira D. *Descentralización y equidad en el Sistema de Salud Argentino*. Buenos Aires: Centro de Estudios de Estado y Sociedad; 2008. Nº: 39/2008.
- Santa Fe. Ministerio de Salud de la Provincia de Santa Fe. Coordinación de Información Epidemiológica - Programa Provincial ETS/SIDA. *Situación del VIH/SIDA en la provincia de Santa Fe*. [En línea]. 2008. [acceso 2009 agosto 21]. Disponible en: <http://www.portal.santafe.gov.ar/index.php/web/content/download/68100/329994/file/HIV%202008.doc>.
- Colautti M, Luppi I, Salamano M, Traverso ML, Botta C, Palchik V. Suministro de antirretrovirales en Argentina: Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humano, SIDA y ETS. *Rev Panam Salud Pública* 2009; 25(1):62-68.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). *Cómo desarrollar y aplicar una política farmacéutica nacional*. 2º ed. Ginebra: Organización Mundial de la Salud (OMS); 2002.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). *Estrategia Farmacéutica de la OMS 2004-2007: lo esencial son los países*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud (OMS); 2004.
- Biagini G. De las implicancias y sentidos: "efecto SIDA" y sociedad civil. *Revista Argentina de Sociología* 2004; 2(2):27-42.
- Pecheny M, Manzelli H, Jones D. *Vida cotidiana con VIH/ SIDA y/o hepatitis C*. Diagnóstico, tratamiento y proceso de expertización. Cuadernos del Ciclo de Seminario de Salud y Política Pública. Buenos Aires: Centro de Estudios de Estado y Sociedad; 2002.
- Gianni MC. *Tiempo y narrativa desde la experiencia del tratamiento en VIH/ SIDA*. [tesis]. Buenos Aires: Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales; 2006.
- Grimberg M. VIH-SIDA, vida cotidiana y experiencia subjetiva. Una revisión conceptual de las dimensiones de vivir con VIH. *Cuadernos Médicos Sociales* 2002; 82:43-59
- Grimberg M. Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH. *Cuadernos de Antropología Social* 2003; 17(1):79-99.
- Margulies S, Barber N, Recorder ML. VIH- SIDA y "Adherencia" al tratamiento, enfoques y perspectivas. *Antípoda - Revista de Antropología y Arqueología* 2006; 3:281-300.
- Minayo MCS. *El desafío del conocimiento*. Investigación cualitativa en salud. Buenos Aires: Lugar Editorial; 1997.
- Kornblit A. *Metodologías cualitativas en ciencias sociales*. Buenos Aires: Editorial Biblos; 2007.
- Borsotti C. *Temas de metodología de la investigación*. Buenos Aires: Editorial Miño Dávila; 2009.
- Taylor SJ, Bordan R. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. México: Editorial Paidós; 1996.
- Fleury Seidl EM, Melchiades A, Farias V, Brito A. Pessoas vivendo com HIV/AIDS: variáveis associadas à adesão ao tratamento anti-retroviral. *Cad Saude Publica* 2007; 23(10):2305-2316.
- Perrañeta MI, Kendall T, Martinez N. Adherencia al tratamiento antirretroviral en personas con VIH en Tamaulipas, México. *Rev Peru Med Salud Pública* 2009; 26(3):333-337.
- Melchior R, Nemes Batistella M, Dantas Alencar T. Desafios da adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/ Aids no Brasil. *Rev Saude Publica* 2007; 41(Supl.2):87-93.
- Tamargo MC. Del capital social al subsidio a la demanda: las orientaciones de la política social en la Argentina entre los 90 y 2000. *Revista Maestría Salud Pública* [en línea] 2005 [acceso 2008 enero 20]; 3(6):[19 p.]. Disponible en: <http://msp.rec.uba.ar/revista/docs/006capital%20social.pdf>
- Fleury S. Ciudadanías, exclusión y democracia. *Nueva Sociedad* 2004; 193(5):62-75.
- Ramalho de Oliveira D, Shoemaker S. Achieving Patient Centeredness in Pharmacy practice. *J Am Pharm Assoc* 2006; 46(1):56-66.
- Federación Internacional Farmacéutica. Organización Mundial de la Salud. *El papel del farmacéutico en el Sistema de Atención de la Salud*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 1993. Reporte Nº: WHO/PHARM/94.569

Artigo apresentado em 16/03/2011

Aprovado em 25/07/2011

Versão final apresentada em 19/08/2011