



CALIDAD DE LA ATENCIÓN A PACIENTES CON VIH EN BOGOTÁ¹

HEALTH CARE QUALITY TO HIV PATIENTS IN BOGOTA

La siguiente es la investigación aplicada “Terapia antirretroviral y calidad de la atención en VIH: la lógica del mercado en el sistema de salud”, realizada durante el año 2011 por el Grupo de Antropología Médica Crítica (GAMC) - Liga Colombiana de Lucha contra el Sida y la Secretaría Distrital de Salud de Bogotá.

María Yaneth Pinilla, Adriana Martínez²

Este proyecto nace como una necesidad del Área de Vigilancia en Salud Pública de la Secretaría Distrital de Salud de Bogotá, en el área de Salud Sexual y Reproductiva, para dar cumplimiento a los Objetivos del Milenio (ODM) particularmente el número 6 que incluye “Combatir el VIH/sida, el paludismo y otras enfermedades” y en cuya meta B se plantea “lograr para el 2010 el acceso universal al tratamiento del VIH/sida de todas las personas que lo necesiten”. Para lograr lo anterior se consideró necesario documentar cómo accedían a la terapia antirretroviral los pacientes que viven con VIH.

Recibido: Mayo 15 de 2015
Aprobado: Julio 15 de 2015

1. Pinilla, M. y Martínez, A. (2013 septiembre) Ponencia en el Foro *Construcción de nuevas ciudadanías: un diálogo de la Universidad con la sociedad*. Universidad Piloto de Colombia. Bogotá
2. Grupo de Antropología Médica Crítica – Universidad Nacional de Colombia.

Revisaremos sucintamente el contexto para ofrecer una mayor comprensión de la investigación. El VIH es un virus que actúa sobre el sistema inmune del cuerpo humano ya que, básicamente acaba con un tipo de células que se llaman linfocitos T4.. Por ahora, esta enfermedad no tiene cura pero sí un tratamiento que debe ser permanente y que recibe el nombre de terapia *antirretroviral*; su acción hace que el virus no progrese rápidamente, permitiendo que el sistema inmune funcione, de manera que la terapia debe tomarse durante toda la vida. No poder acceder al tratamiento en el momento indicado, con la dosis y el producto pertinentes, permite que el virus rápidamente se replique y progrese, situación que puede llevar a la muerte.

En la medida que existe un tratamiento, esta enfermedad deja de considerarse enfermedad aguda y asociada a la muerte, para convertirse en una enfermedad crónica, que con una adecuada atención, tratamiento y cuidado permite vivir plenamente. El VIH al interior de nuestro sistema de salud, forma parte de las llamadas enfermedades de alto costo, causando serios problemas para las personas que viven con el virus.

La siguiente matriz busca presentar cómo las políticas de salud y las formas de vivir y sentir la enfermedad interactúan de manera dinámica y no son ajenas al marco político y social en el cual estamos inscritos a nivel global y nacional.

Gráfico No.1



Como se puede observar, somos personas que interactuamos en sistemas que a su vez interactúan con otros, mediados por diferentes elementos. Es así como a nivel macro, hoy en día estamos inscritos en un sistema del mundo capitalista que, a través del neoliberalismo y el ajuste estructural iniciado en las décadas de 1960 y 1970 con la crisis del petróleo, llevó a una crisis económica mundial que hizo replantear las políticas que hasta ese momento se estaban aplicando. Para entonces, Europa tenía como política el Estado de Bienestar; bajo la tríada Estado-Trabajadores-Empresas se montaron los sistemas de protección social, incluidos los sistemas de salud, que en su mayoría son sistemas de naturaleza pública con una cobertura de salud universal; es decir, para

todas las personas. En América Latina se intenta copiar el modelo del Estado de Bienestar bajo el nombre de modelo Cepalino, pero que en realidad nunca se logró consolidar.

En la década de los 90 entra a jugar muy fuerte el modelo neoliberal en general; esto produce una serie de políticas en diversos ámbitos y la salud no es la excepción. Así se inicia un proceso privatizador; los programas sociales y de salud disminuyen, la fuerza y el papel del Estado se reducen y el mercado empieza a tener un papel mucho más importante. Posteriormente estos ajustes se transformarían en el modelo de salud que hoy tenemos. Este proceso corresponde al segundo círculo del Gráfico 1.



En Colombia, antes de la Ley 100 de 1991, teníamos el Sistema Nacional de Salud (SNS) que era un sistema igualmente fragmentado; es decir, nunca hemos tenido realmente un sistema público, ni universal de salud. Con el SNS se atendía a las personas a través de tres grandes grupos: en el primero estaban los trabajadores de la empresa privada atendidos por el Instituto de Seguros Sociales; el segundo correspondía a los trabajadores públicos que recibían sus servicios de salud en las Cajas de Previsión, y en el tercero estaba la población general, que no se encontraba en ninguno de los grupos anteriores y quienes eran atendidos por los hospitales públicos; a este tipo de atención se le llamaba subsidio a la oferta. Dentro de esos hospitales (red pública) se inscriben el Hospital San Juan de Dios y el Instituto Materno Infantil que, como muchos, fueron liquidados para dar paso a las EPS.

Finalmente, estos cambios inciden para que en términos de ciudadanía, podamos afirmar primero que existe una ciudadanía en salud, por llamarlo de alguna manera, y segundo que nunca hemos tenido una sola ciudadanía en términos de salud, sino que siempre ha estado fragmentada; sin embargo y sin querer idealizar, antes de 1991 con el sólo hecho de tener una cédula, una persona iba a un hospital público y obtenía atención, de buena calidad o no, pero siempre iba a ser atendido. Eso se modificó con el modelo que tenemos ahora, llamado Sistema General de Seguridad Social de Salud (SGSSS), transformado varias veces pero en el que, básicamente, se ha profundizado la lógica del mercado en la salud, que desconoce a las personas, sus necesidades y derechos.

El SGSSS se encuentra en el tercer círculo, entonces, ¿cómo funciona ese sistema? Se cambia el subsidio de la oferta por el subsidio a la demanda; es decir, ue la plata se sale del sistema en la medida en que haya demanda de los servicios: si no hay demanda de los servicios, no existen. Se crean dos grandes regímenes de afiliación: el régimen contributivo y el régimen subsidiado. El contributivo es para quienes tienen capacidad de pago (personas empleadas públicas y privadas), y régimen subsidiado para quienes no la tienen. En teoría, el régimen contributivo iba a ser el más grande porque iba a sostener económicamente al régimen subsidiado. Sin embargo, ocurrió justamente lo contrario: tenemos una gran cantidad de personas en régimen subsidiado y un régimen contributivo mucho más pequeño y, además, con unas contribuciones más pequeñas de lo que se esperaba.

Lo anterior corresponde a una lógica de aseguramiento bajo la cual se montó el sistema de

salud colombiano. En 1991 este modelo fue propuesto como algo innovador por Juan Luis Londoño, apoyado por Julio Frenk, exministro de salud de México y hoy Director de Salud Pública en la Escuela de Harvard. Ellos afirmaban que era bueno por cuanto las personas compraban la póliza de salud de acuerdo a su capacidad de compra y el Estado regulaba el mercado, es decir, que la póliza era igual para todo el mundo y usted pagaba de acuerdo a su salario, que es lo que sucede actualmente: unos pagan más, otros menos, pero los servicios teóricamente son iguales.

En su momento, el Estado no tuvo con qué responder, la gente asociada no podía tener los mismos servicios porque en teoría no había la plata para todos. Entonces se creó un plan de beneficios pequeño para el régimen subsidiado y otro para el régimen contributivo, generando procesos de exclusión porque algunas personas tienen derechos a unas cosas y otras, no. Como en un principio no alcanzó el dinero para asegurar a toda la población, se creó un grupo poblacional, denominado eufemísticamente vinculados, que en realidad son los desvinculados del sistema, las personas que no tienen capacidad de pago para entrar al contributivo, ni tan pobres como para demostrar que pueden estar en el subsidiado.

En el centro de la gráfica se puede ver un nuevo actor: el Administrador, cuya presencia va a plantear que la relación Estado - hospitales, Estado - prestadores de salud no sea directa sino que incluye a las Empresas Promotoras de Salud (EPS) que cambian de nombre aunque básicamente son la misma figura. Esas empresas promotoras pertenecen al régimen contributivo o al régimen subsidiado, las del régimen subsidiado en un momento se llamaron ARS, luego les cambiaron el nombre y finalmente, terminaron siendo lo mismo.

Las EPS se convierten en un intermediario entre el Estado y las personas, a quienes el primero les reconoce una cantidad de dinero denominada Unidad de Pago por Capitación (UPC) para atender a sus afiliados. Esta UPC es diferencial, es decir, varía de acuerdo a la edad o a ciertas condiciones, de tal manera que se paga diferente si se es infante, adulto, adulto mayor, mujer embarazada o indígena. Eso también va a constituir una diferencia en todas las personas en el sistema. De esta manera, finalmente la relación es Administrador – Paciente –Profesionales de la salud y está mediada por la calidad de la atención, un concepto que viene de la producción industrial. Más adelante, con la tercerización de los servicios, se intenta aplicar estos postulados al sector servicios y la salud se introduce en esa lógica. Bajo esos

postulados la calidad de la atención mide varias cosas: la oportunidad, el acceso, la pertinencia y la continuidad, entre otras. Acceso y oportunidad son básicamente que una persona pueda entrar al sistema de salud en el momento que lo necesita, ni antes ni después sino en el momento justo. La continuidad consiste en que las personas tengan todo lo que necesitan durante el tiempo que lo requieran. Cuando una persona es diagnosticada con VIH, estos criterios se traducen en: "Yo voy a necesitar atención médica el resto de la vida; entonces que den lo necesario o lo que está pre establecido con el mejor conocimiento posible, para solucionar mi problema de salud". Sin embargo, esto que es en apariencia sencillo, se complica en la realidad. Esta investigación.

Para ello diseñamos un estudio de corte mixto: una parte cualitativa y otra cuantitativa. Se desarrollaron cuatro grandes actividades:

1. Revisión de las guías de atención de VIH/sida internacionales y nacionales. Para comprender mejor el papel de las guías es importante revisar la corriente llamada medicina basada en la evidencia, que sostiene que la atención de salud debe hacerse a partir de una revisión de la literatura actualizada, que permita saber que está funcionando ahora y qué es lo que se está utilizando. Las acciones generalmente se enmarcan dentro de la tecnología médica que ha tenido una influencia muy fuer-

te del mercado, tanto en Estados Unidos como en Europa, de tal manera que todos los días salen cosas nuevas de las casas farmacéuticas como de la tecnología, en los exámenes de laboratorio. A medida que las personas consuman determinados productos rápidamente, las casas farmacéuticas y todas estas empresas se llenan de dinero. Así es como la medicina basada en la evidencia le hace el juego al mercado y lo pone en circulación con un aval científico. En este panorama, el estándar o deber ser está dado por las guías. Colombia tiene varias guías y una de ellas es para VIH, adicional se encuentran las guías internacionales. La primera guía de VIH para Colombia salió en 2006 y la última guía internacional en 2012, pero solo hasta 2014 se revisa nuevamente la guía colombiana. Esto significa que hay ocho años de retraso en su revisión y si bien le hace juego al mercado, también le hace juego a tener una mejor condición de vida para la gente. Por ahora, es con la guía de 2006 con la cual se mide si las cosas se están haciendo bien o no. Cuando se le hace una auditoría a una institución de salud se hace sobre los preceptos de esa guía y generalmente nadie da u ofrece más de lo que en ella se dice . Teniendo presente lo anterior se comparó la guía nacional con un par de guías internacionales para poder mirar cómo se entendía la lógica de la atención de salud para VIH en el mundo



y cómo se estaba haciendo para Colombia.

2. Posteriormente diseñamos una encuesta de acuerdo a la guía y preguntamos en particular sobre acceso y oportunidad. Para esa encuesta aplicamos una muestra de tamaño proporcional por régimen de afiliación porque nuestra idea fue probar que había una atención diferencial en salud para cada uno de los regímenes de afiliación del sistema.
3. Realizamos entrevistas a profesionales de la salud que trabajaban en los programas. Aquí es importante comentar que para el caso de VIH existen programas de atención, porque recordemos que está enfermedad lleva una carga de estigmatización y discriminación, se trata de que los y las pacientes no sufran estas situaciones, de modo que para agilizar y mejorar su atención se crearon los programas, que deben contar con varios profesionales: médico, infectólogo odontólogo, enfermera, nutricionista, psicólogo, un técnico que se encarga del cumplimiento de la atención y un

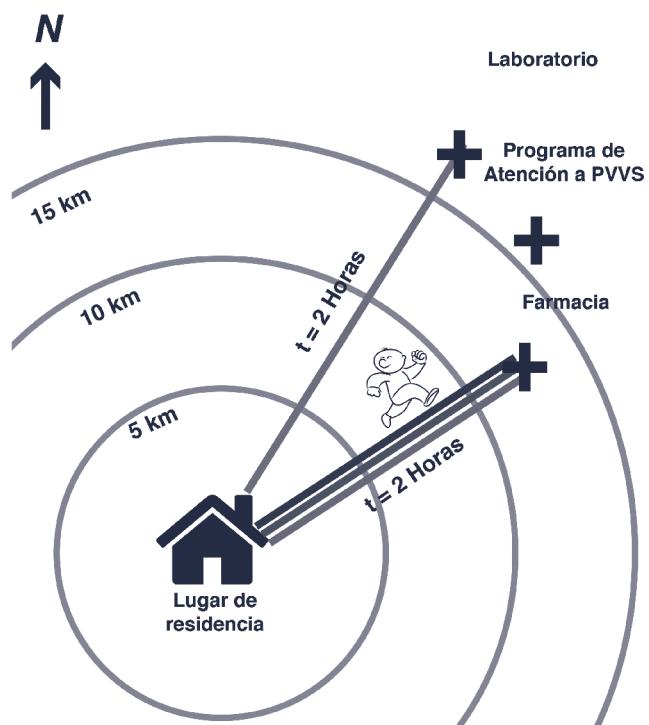
trabajador social. Técnicamente, cada EPS y ciertos hospitales deberían tener el programa y nos interesaba entrevistar a estos profesionales. De otro lado se entrevistó a personas con VIH.

4. Creamos un ejercicio metodológico al cual llamamos acompañamiento, que consistía en solicitar a personas recién diagnosticadas a través de bancos de sangre, que nos permitieran acompañarlos en su proceso de entrar al sistema de salud y acceder al programa. En ese proceso de acompañamiento terminamos siendo el bastón de muchas de estas personas porque no sabían qué debían hacer, cómo enfrentar la discriminación, cómo y en qué momento debían comunicarlo a sus familias, ni cómo enfrentar los obstáculos que el sistema les impone. Este acompañamiento también permitió interponer acciones jurídicas en la defensa del derecho a la salud de varios pacientes.

Aunque hemos mencionado algunos resultados, ahora profundizaremos en ellos y otros más..

Acompañamientos

Gráfico No.2



Como señalé, les mencionaba que los acompañamientos resultaron ser una herramienta de ayuda a los pacientes que, como innovación metodológica, permitió establecer cuántas veces o cuáles son los desplazamientos que debe hacer una persona para acceder a la atención. Como lo

muestra la Gráfica 2, la persona que está representada pertenece al régimen subsidiado. En este caso el gráfico da cuenta de la situación de un hombre con una discapacidad, que es padre soltero y no tiene un trabajo fijo, trabaja en la informalidad, cantando en los buses. Lo que ustedes

ven ahí son cada uno de los recorridos que debe hacer: cuánto le toma ir de su casa al sitio donde le atienden, le dan los medicamentos o le hacen los exámenes, porque estos sitios son diferentes al lugar donde está el infectólogo, que es como un médico super especializado en infecciones. Llegar al programa desde su casa, a este paciente le toma dos horas y debe gastar por lo menos dos pasajes o cuatro, porque el Transmilenio no llega hasta donde vive. Entonces, para una persona que se puede ganar en promedio diez mil pesos diarios, los gastos se convierten en onerosos. Adicionalmente, el sitio donde se entregan medicamentos es distinto; aunque esta persona todavía no es candidata a medicamentos antirretrovirales, tiene otras condiciones como hipertensión, de modo que debe reclamar los medicamentos mensualmente. Estas líneas surgen de haberlo acompañado durante 77 días.

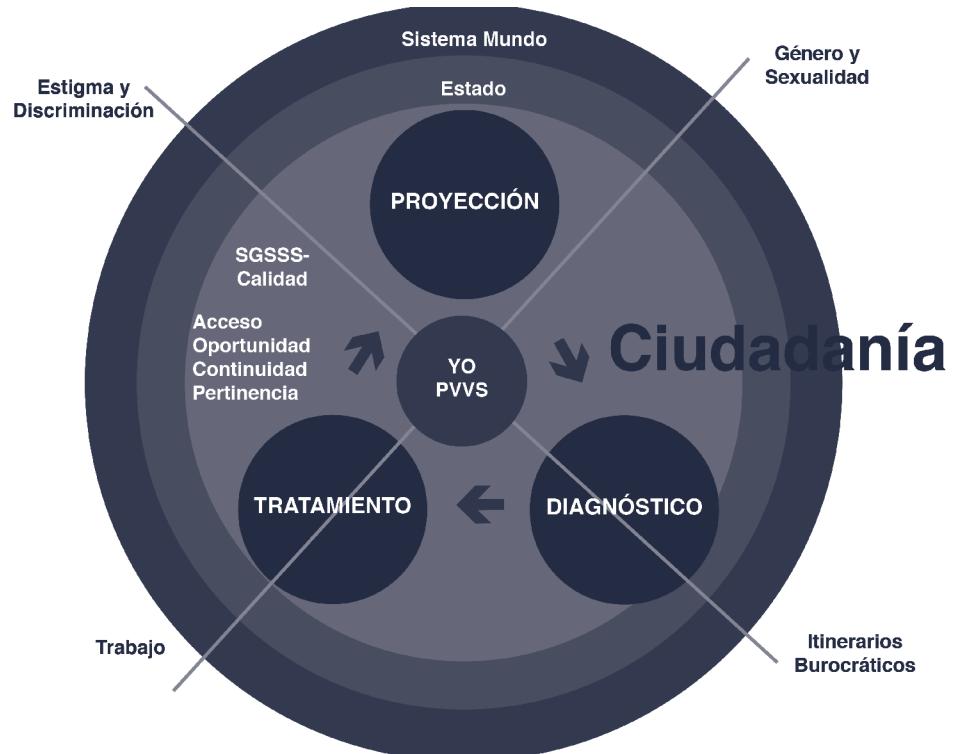
Esto evidencia que el sistema no está pensado para la gente, sino para ganar plata. ¿Por qué afirmamos eso? Porque resulta que la EPS a la que le giran el dinero de sus afiliados contrata a una institución prestadora de servicios de salud (IPS) que atiende a los pacientes, de manera que el contrato con esa IPS depende de quién ofrece más barato la atención a la EPS. Ahí no importa si queda lejos o cerca de mi grupo de usuarios, sino cuánto me va a costar. Hay varios tipos de contratación: uno es el contrato capitulado y otro es el contrato de pago por evento, y toda una gama entre esos dos. Por ejemplo, un contrato capita-

do es que yo digo: "Mira IPS que atiendes gente con VIH, tengo cien pacientes con VIH y necesito que los atiendas por esta X cantidad de dinero mensual. Cuando el contrato es de este tipo, la IPS se esfuerza por no hacer mucho, porque en la medida en que haga poquito, gana más. Cuando el contrato es por evento, es decir, que se paga de acuerdo con lo que haga la IPS, se le dice a ella: "Atienda a estos cien pacientes y le voy pagando lo que le va haciendo; entonces, la IPS se esfuerza por hacer más, porque en la medida que haga más, gana más. De esa manera, si tengo contrato por evento, voy bien; si tengo contrato capitulado, no tanto. Resulta muy claro que esto es cuestión de negocios, porque las EPS y las IPS quieren ganar y las únicas que terminan invisibilizadas son las personas. Frente a los requisitos para la atención, encontramos que si bien ya no se necesita el carné, siempre exigen la cédula. La pregunta es ¿para qué necesitaríamos la cédula si, finalmente, todos y todas tenemos derecho? Se supone que el gran avance fue ese, no necesitar carné sino sólo la cédula; sin embargo, si usted no tiene carné, no tiene derecho al servicio.

El otro procedimiento importante es la autorización. Dado el tipo de exámenes que se deben practicar, la mayoría necesitan ser autorizados, lo que se traduce en más tiempo y recursos económicos para el desplazamiento.

Entonces después de haber terminado el trabajo, diseñamos el siguiente

Gráfico No.3



Dividimos y utilizamos varias categorías de análisis, siguiendo un poco la historia natural de la enfermedad y cómo se ha montado la atención en salud a la luz de eso. Entonces, lo primero que se hace es la prevención: intentar evitar que la gente se infecte o hay un momento en que se hace prevención secundaria; es decir, evitar que los pacientes con VIH avancen a fase sida. Lo segundo es diagnosticar a la gente pronto para que puedan tener tratamiento temprano y, finalmente, está el tratamiento que se ve determinado por la calidad, el acceso, la oportunidad y la pertinencia.

Las cuatro categorías externas (que están en las esquinas del gráfico) son estigma, y discriminación, el género y sexualidad, itinerarios burocráticos y trabajo, las cuales atraviesan todo el tiempo cada una de las tres esferas (prevención, diagnóstico y tratamiento); es decir, el estigma y la discriminación están presentes y mientras no se asuman como un problema relevante de salud seguirán siendo un obstáculo tanto para el diagnóstico, como para la atención. Por su parte, el género y la sexualidad cuentan porque no es lo mismo ser mujer viviendo con VIH que hombre viviendo con VIH, o tener una orientación sexual particular o ser transexual, porque cada uno necesita una atención diferencial. Los itinerarios burocráticos son una categoría que propone Cesar Abadía y nos permite ver los recorridos que las personas deben hacer para acceder y transitar tanto en el sistema de salud como en el legal. Finalmente, el trabajo juega un papel importante para esta enfermedad; como es una atención crónica que el paciente va a necesitar el resto de la vida, en la medida en que tenga trabajo va a estar en el régimen contributivo, pero si no lo tiene, debe pasar al subsidiado; no obstante, ese tránsito genera un problema de continuidad en la atención, el tratamiento y el cuidado.

En términos de programas de VIH, las personas con mejor posibilidad de atención son aquellas que se encuentran como vinculados en las ciudades capitales, porque están en hospitales públicos, y la mayoría de estos tienen buenos programas de atención con personal de salud que lleva mucho tiempo trabajando en la temática y para quienes la razón de ser de su trabajo son sus pacientes. En ese orden de ideas la gente pelea por permanecer vinculada pero, bajo la lógica del sistema a este no le conviene tener personas vinculadas y entonces hace todo lo posible para que estas pasen al régimen subsidiado. Así, mientras estoy como vinculado todo marcha más o menos bien, pero cuando me pasan al subsidiado automáticamente cambio de IPS y de programa; por consiguiente, pueden pasar meses entre el momento en que salgo del régimen contributivo y cuando vuelvo a recibir tratamiento. Si por alguna razón consigo un tra-

bajo de tres meses, entonces debo volver al contributivo y es muy probable que durante el tiempo que dure el contrato no haya recibido tratamiento porque el paso de un régimen al otro se demora. Eso en términos de VIH, ¿por qué es grave? Porque si el tratamiento no es continuo el paciente empieza a hacer resistencia al medicamento, eso significa que el medicamento que estaba tomando deja de ser eficaz y va a necesitar otro diferente o de nueva generación, que el virus no reconozca. Recordemos que el VIH es un virus que muta todo el tiempo y es absolutamente cambiante.

En cuanto a la categoría ciudadanía, de la hablará María Yaneth, ella es la que viene a articular todo este proceso porque salud es más que acceder o no a un sistema, es el proceso y el sistema que termina dejando ciudadanos de primera, de segunda y de tercera categoría en su camino.

De los datos cuantitativos pudimos establecer que hay una relación entre el estrato al que se pertenece y tener o no acceso a la información sobre VIH, antes de adquirir el virus. De esa manera, quienes tienen mayor acceso a la información son las personas de estratos 3, 4 o 5. A menor estrato, menos posibilidad de conocimiento oportuno.

Frente a quienes sí recibieron y quienes no recibieron información antes de su diagnóstico se encontró que 49,2% afirmó haberla recibido y el 50,8% dice no haber recibido, es probable que las personas no hayan recibido información o sencillamente que la información recibida no fue significativa en su cotidianidad y menos aún en sus prácticas sexuales; esto se relacionado con los deficientes, intermitentes y, en ocasiones, prejuicios procesos de promoción y prevención. La charla en el colegio o mientras se espera para ser atendido asume que tener el conocimiento es tener la actitud y, por tanto, la práctica. Sin embargo, en la vida la sexualidad y la salud distan de ser lineales y están profundamente cruzadas por los contextos de cada persona y su colectividad, y mientras eso no se reconozca no avanzaremos en los procesos de prevención.

Finalmente, en términos de acceso a prevención, esta depende de los espacios en los cuales se brinde, y no hay espacios adecuados para hacerlo; por ejemplo, con los jóvenes, las mujeres y las personas mayores siguen prevaleciendo los prejuicios de género, sexo, raza, clase social y prácticas sexuales que limitan su posibilidad de acceder a espacios de prevención integrales e íntegros, que permitan la autorreflexión y posibiliten una relación diferente con el cuerpo, la sexualidad, el otro y la salud.

De otro lado encontramos que hay una fragmentación de las acciones debido a que una parte de



los ejercicios de prevención están a cargo del Estado y las EPS, de otra, La Resolución 1438 modificó eso sustancialmente y le sumó más responsabilidades a las EPS; sin embargo, estas han buscado el camino más corto y menos costoso de manera que como acciones de promoción y prevención hacen charlas masivas que, en ocasiones, podrían hacer más daño al informar de manera deficiente.

Las otras acciones son las que hace el Estado por altas externalidades, así se denomina, y corresponden a los hospitales públicos y las secretarías de salud, pero no tienen vínculo con las anteriores, creando la fragmentación que no beneficia ni a la población ni al país.

Respecto de la oportunidad, encontramos que la información llega de manera tardía a las personas quienes se enteran de qué es eso del VIH, cómo funciona y demás, cuando reciben el diagnóstico de portadores del virus. En este punto, todo lo que queda por hacer es prevención secundaria, buscando no reinfecarse.

En cuanto a la pertinencia, establecimos que en varios casos, los discursos de prevención del personal de salud están cargados de moralidad, de tal manera que la información que se brinda no es laica, ni científica y expresa más las apreciaciones morales personales. Por ejemplo, encontramos a una psicóloga cristiana que da charlas de prevención desde su credo y no desde su saber profesional. De tal manera que la charla de prevención se convierte en una charla sobre la culpa en la que se insiste en "pero es que usted debe corregir la vida, así no puede seguir" y cosas de ese tipo. La otra es la continuidad que consiste en articular los programas a los procesos educativos, que no son continuos. Quizá ustedes recuerden la campaña del "Ni Pío" que tiene más de una década, pero después de esa es muy difícil recordar otra, pues cada vez son menos, más cortas y, además, dependen de la voluntad política.

Con respecto al diagnóstico, es importante mirarlo como un proceso porque para ser diagnosticado como un paciente con VIH, primero es necesario someterse a una prueba de Elisa, que puede salir negativa o positiva. Si sale positiva, debe hacerse un segundo examen de Elisa que, si sale positivo, lleva a otro examen llamado Western blot, a través del cual se confirma si efectivamente está infectado. Entonces entre el momento en que toman el primer Elisa y el momento en que entregan un Western blot pueden pasar meses, o sea que no es rápido. En ese orden de ideas, esto no es un día de diagnóstico sino un proceso completo para un diagnóstico completo. Segundo, a través de la vida se significa y resignifica el diagnóstico porque casi que

cada vez que se retoma la historia en torno al VIH, se vuelve a vivir el proceso de diagnóstico; entonces la vida se parte en dos: el antes y el después del diagnóstico.

En este punto toma relevancia la asesoría que debe hacerse previa y posterior a la prueba. Lograrla ha sido un trabajo de muchos años y personas que buscan que a la gente se le dé una información de buena calidad aunque sea mínima, antes de tomarse la prueba. Al principio de la epidemia y ante la ausencia de tratamiento, la muerte era la idea que prevalecía, de tal manera que las personas que eran diagnosticadas sufrían mucho y algunas se suicidaban. La asesoría pre y postest, si se hace de manera adecuada, ayuda a comprender la nueva vida que se tiene con un diagnóstico positivo, los caminos a seguir, las posibilidades de tratamiento, etc. Esto implica que la asesoría no es solo firmar el consentimiento informado y tomar la muestra, sino mucho más .

Entonces le preguntamos a la gente si le habían dado o no la asesoría y se encontró que sólo 36% de los encuestados había recibido la asesoría y el 64% restante solo recibió o una o ninguna. Eso es grave, primero porque la gente queda sin información y segundo, porque no sabe qué hacer, teniendo presente que en la asesoría el postest debe dar la ruta que se debe seguir cuando el paciente sale de ahí y eso no pasa. Otro problema en la asesoría es la alta rotación del personal de salud, de tal manera que difícilmente se cuenta con profesionales con experiencia calificada acumulada; esto se traduce en personas con buenas intenciones pero sin información adecuada, haciendo asesorías y entregando resultados. La continuidad en este caso también se puede ver afectada por el cambio de EPS, pues la EPS nueva no reconoce el diagnóstico , sino que allí vuelven a pedir todos los exámenes y el o la paciente se enfrenta a las agendas, las autorizaciones, los contratos, etc. y más, aún teniendo en cuenta que una prueba para VIH no se puede procesar en el primer nivel de atención sino en el segundo; , esto genera que se retrasen el diagnóstico y la atención.

En términos de tratamiento encontramos que 95,6% de las personas infectadas y con necesidad de tratamiento antirretroviral, lo está recibiendo. Sin embargo, las personas del régimen subsidiado son quienes menos reciben los medicamentos; volvemos al tema de los ciudadanos que sí tienen y los que no tienen derecho y los que tienen más o menos. Entonces la pregunta es ¿qué pasa con ese 4% que no tiene acceso? Yo quiero aclarar que por cuestiones de cómo se hizo el muestreo, la muestra también corresponde a la gente que accede a algún tipo de servicio, hay otra tanta que no está ni siquiera en el sistema y de ellas no sabemos nada.



Para medir la oportunidad se preguntó cuánto tiempo había tardado la EPS en entregar efectivamente (por primera vez) la terapia antirretroviral desde el momento en que se recibió la fórmula médica en que efectivamente la recibe. Se encontró que a las personas del régimen subsidiado les tomó más de dos semanas acceder al medicamento, cuando teóricamente deberían salir del consultorio y reclamar los medicamentos en la farmacia.

Teniendo presente la importancia de la toma del medicamento en horas precisas y a través del tiempo, se preguntó por qué la gente interrumpe la toma del medicamento. La respuesta fue que 50% lo hizo por decisión personal: porque se cansó, le molestaba, tenía que ir o tenía que venir; son situaciones relacionadas con la cotidianidad, el contexto socio-cultural y la tolerancia que el cuerpo hace o no a los medicamentos. Todos estos aspectos son de difícil manejo porque están más allá del poder del sujeto. Sin embargo, cuenta la negación del medicamento que fue de 3,2% (a pesar de estar en POS); el cambio de la IPS, 2%; la falta de dinero para pagar el copago del medicamento, 1.8%; la falta de dinero para ir a reclamarlo, 1.5%. Esta situación es significativa porque deprime aún más las condiciones de vida de las personas, no favorecen la adherencia al medicamento y pueden generar intolerancia .

Tal como Cesar Abadía señaló, también hay una serie de acciones jurídicas que se pueden interponer para acceder al tratamiento. Generalmente se presenta una tutela para el tratamiento integral de manera que haya acceso a todo lo que se necesita para la patología . Del total de personas entrevistadas, 31% necesitó interponer una acción de tutela y la mayoría por tratamiento integral y medicamentos. Esto ha venido cambiando y cada vez es menor el número de personas que pone tutelas para el tratamiento. Sin embargo, en algunos casos la tutela no sale favorable y se debe recurrir al recurso de reposición, hechos que afectan la vida de las personas.

Aquí tenemos una asociación estadísticamente significativa entre quienes necesitan interponer tutelas con respecto del régimen de afiliación ya que se encontró que las tutelas las interponen en particular las personas del régimen contributivo. Eso está relacionado con el conocimiento de la norma, de los derechos y la idea de derechos. Entre la gente del régimen subsidiado se encontró la sensación de resignación expresada en “pues si eso me lo están regalando, pues antes me dan algo”, entonces se naturaliza esa idea y la gente no logra construir la idea y el ejercicio del derecho. Eso no se lo están regalando, es un derecho que tienen.

Un último elemento es la calidad de la atención medida por la satisfacción del usuario, que es el

máximo que buscan recibir todas las empresas. De pronto les ha tocado una encuesta donde les preguntan si lo saludaron bien o si le sirvieron bien la comida. En los hospitales pasa lo mismo y al paciente le te preguntan que si la asistente saludó; si el médico lo volteó a mirar y ese tipo de cosas. Y se supone que eso es satisfacción con atención. Al respecto sostendemos que la satisfacción tiene tanto de largo como de ancho y que no puede ser una medida que hable de la calidad.

En la encuesta se preguntó cómo había sido el acceso al servicio en el sistema y la mayoría de la gente dice excelente, a pesar de todos los problemas, obstáculos y penurias que pasaron . Esta afirmación responde a la precariedad del sistema en general y como a pesar de todo lo que pasa tanto en la cotidianidad individual como colectiva se termina teniendo acceso a la cita, al medicamento, al laboratorio con un sentimiento de “más vale tarde que nunca”, los y las pacientes hacen un ejercicio de aceptación de lo que tienen, que es mucho más que si no lo tuvieran.

¿Qué tienen que ver las ponencias de Adriana Martínez , Camilo Ruiz y Cesar Abadía con la ciudadanía? Porque cada vez más se habla de una ciudadanía en salud. Resulta indispensable que los pacientes tengan en su cabeza que la salud es un derecho que deben recibir de manera integral sin necesidad de exigirlo por vías judiciales, porque el ejercicio de ese derecho lo da el carácter del ser ciudadano. Aquí hay una paradoja muy importante: cuando se llega a un servicio de salud lo primero que se exige es la cédula para pasarla por un “verificador de derechos”; es decir, si se está inscrito en una EPS para saber si merece la atención o no. Aquí, el verificador de derechos viola el derecho ciudadano. Como mencionamos, se termina inscribiendo a los sujetos en niveles de ciudadanía, los plenos que tiene capacidad de pago y exigen a través de la tutela y aquellos sin capacidad de pago, subsidiados por el Estado que terminan creyendo que no tienen derecho porque no pagan. Estas categorías de ciudadanos que construye el espacio de salud no solo están dados por la capacidad adquisitiva del sujeto, sino por su edad, género, raza, clase social y, podemos agregar, enfermedad.

Esto es un agravio y un acto de indignidad porque estamos hablando del acceso a la salud, estamos hablando de algo que generalmente permite la supervivencia como sujeto. La situación se vuelve un poco más dramática porque está en juego la propia existencia; es decir, se necesita estar viva o vivo para poder exigir un derecho, para poder participar en los procesos políticos. Cuando se niega y retrasa la atención en salud, generalmente se está atentando contra la vida.



Esto ha planteado preguntas sobre qué se entiende por ciudadanía y ciudadanía en salud; como lo decía el profesor Useche, esto surge a partir de los nuevos cambios globales, el sistema mundo y el modelo neoliberal, que demarca a la salud y los sujetos de manera particular.

Algunos autores han planteado que la salud en ciudadanía se entiende como un espacio de paso, es decir que a través de ello se logra hacer algún ejercicio ciudadano porque generalmente no se hace en otros espacios. No obstante, en el país particularmente se vuelve un espacio de paso totalmente caótico donde exigir mi derecho, hacer mi papel ciudadano es profundamente dramático, doloroso y causa otra cantidad de problemas que no se alcanzan a percibir. Para otras personas, en otros lugares del mundo, se empieza a hablar de una ciudadanía del cuerpo, el cuerpo enfermo, porque es a través del cuerpo enfermo que empiezan a relacionarse con el Estado. Aquí pasa algo cosa muy particular que no se tenía en cuenta y que es el primer comentario que hace César Abadía respecto al cuidado respecto a que el ejercicio ciudadano como persona enferma no se puede hacer de manera individual sino que se necesita hacerlo a través de terceros, como cuando las personas no pueden valerse por sí mismas por su estado de salud y tienen que hacerlo a través de otros. Surge la pregunta de cómo se vive la ciudadanía cuando se depende de otros para ello.

Ahora, si esto se enmarca en el contexto de las enfermedades crónicas, de las enfermedades de alto costo o las enfermedades huérfanas, tenemos que la problemática es compleja por cuanto hacer el ejercicio ciudadano no es una sola acción, sino que hay que pelear en diferentes espacios por diferentes derechos: a la educación, al trabajo y a la salud, que son tres elementos fundamentales para el desarrollo de las sociedades. Luego hay una pregunta por este estado neoliberal y por eso que nos decía el profesor Useche: es la ciudadanía la palabra suficiente para hacer ese alegato.

En VIH podemos clasificar diferentes ejercicios ciudadanos. Comentábamos antes en 1991 Colombia tuvo el primer decreto de VIH en América Latina, fue un ejercicio colectivo de varios grupos sociales e individuos comprometidos con la lucha del VIH. Aquí es importante mencionar cómo las ciudadanías se relacionan y son interdependientes, no se desarrollan en su propia cajita, sino que están unidas y relacionadas unas a otras.

En el caso del VIH, la enfermedad y el movimiento homosexual colombiano van a tener una sinergia valiosa, articulados por el reconocimiento de la ciudadanía. El movimiento gay surge más o menos en los años 60 de manera clandestina, pero va a ser la irrupción del VIH/Sida el espacio

que permite que tanto la comunidad gay como la comunidad LGBT tomen fuerza, visibilidad y reconocimiento. En el momento en que se profundiza la implementación de la Ley 100, esa unión que había sido tan fructífera se divide: cada uno toma un nuevo camino y los ejercicios ciudadanos siguen vigentes hoy en día y como se planteaba, en términos de estigma y discriminación, es decir, es recuperar una identidad, para hacer un ejercicio ciudadano, para pedir respeto por mi condición de salud pero también por mi condición de identidad sexual; luego, eso puede ponerse junto con otros y es que cuando efectivamente cambia el sistema de salud también cambia la relación del personal de salud con el sistema, haciendo que ellos empiecen otro ejercicio de derechos para poder ser quienes son y atender a los pacientes. ++

Esto es sencillamente para plantearles que la ciudadanía es compleja cuando la hablamos desde el tema de salud y que hoy seguimos pensando cómo hacer ese ejercicio ciudadano y cómo movilizar a las personas en torno al derecho de la salud, porque en educación ustedes vieron las marchas y seguramente algunos participaron o participamos de ellas, pero en salud no logramos hacer eso con frecuencia. De otro lado, el ejercicio ciudadano en salud se hace desde la queja, la demanda que, por lo general son acciones individuales (tutelas). Entonces, pocas veces nos solidarizamos con los otros; además, porque es muy efímero no logramos entender esto como un ejercicio propio de los ciudadanos, de modo que hay otros elementos que entran en juego. Eso también plantea preguntas sobre cómo movilizarnos socialmente, cómo empezar a exigir derechos en salud cuando es toda una contradicción, si pensamos en un sistema de salud donde es el capital lo que prima, entonces hay grandes tensiones. Adicionalmente, lo que se está negociando ahora (en salud) sigue estando sobre el mismo sustrato: lo que menos importa son los sujetos, lo que más importa es el capital.

En esta escala uno encuentra que la academia se vio obligada también a hacer ejercicios políticos y empezar a plantearse qué es eso de la salud; sin embargo, no ha tenido el suficiente peso y eso es un llamado de atención: en dónde está nuestro papel desde diferentes lados y lo hago aquí también para rescatar el trabajo que hicieron el profesor Ernesto Valdés y la profesora Claudia M. García desde sus propios saberes, que parecían no tener nada que ver con salud, y sin embargo tienen mucho que aportar.

Analizar el concepto de calidad desde esa perspectiva de derechos como una expresión de ciudadanía deja de ser un problema técnico administrativo y se convierte en un problema mayor, que

incorpora elementos como los ejercicios políticos, los ejercicios ideológicos y el contexto sociocultural. En este sentido más que respuestas tenemos preguntas por la ciudadanía, como:

- ¿Es la ciudadanía como concepto, suficiente para dar cuenta de nuestra situación? que retomamos del profesor Useche.
- Cómo entender el ejercicio de ciudadanía de las comunidades indígenas frente a la salud cuando son miradas bajo nuestros propios esquemas?
- ¿Cómo entender el ejercicio de ciudadanía de personas que tienen discapacidad o que nacen con una discapacidad y van a vivir siempre en una inalterable dependencia con el sistema de salud?

- ¿Cómo entender el ejercicio de ciudadanía de los adultos mayores cuando en este momento hay unas teorías geriátricas que proponen hablar de una vejez exitosa y a partir de ahí se están impulsando unos modelos de salud que dicen que si se comprueba que el adulto mayor no hizo deporte, tomó alcohol y fumó durante tu vida, no se le va a atender el problema cardiaco porque él mismo se lo generó?

Tenemos una tarea significativa al plantear desde el campo de la salud la idea de ciudadanía, dónde la abordamos y cómo la convertimos en un ejercicio práctico y cotidiano que no sea la pelea, sino el ejercicio vivo, armónico y, digamos, feliz de poder ejercer ese derecho.

