Acceso de las personas con VIH al sistema de salud colombiano y sus costos relacionados desde una perspectiva individual y familiar, Bogotá, 2010

Access of People with HIV to the Colombian Healthcare System and its Related Costs from an Individual and Family Perspective, Bogotá, 2010

Acesso das pessoas com VIH ao sistema de saúde colombiano e custos relacionados desde uma perspectiva individual e familiar, Bogotá, 2010

Fecha de recepción: 13-10-10 Fecha de aceptación: 28-04-11
SICI: 1657-7027(201106)10:20:<81:VIHSSC>2.0.TX;2-S

Mónica María Lopera-Medina**
Jorge Martínez-Escalante***
Thomas Ray-Einarson****


*** Matemático. Ph.D en Estadística. Profesor Asociado, Departamento de Estadística, Universidad Nacional de Colombia. Correo electrónico: jmartinezc@unal.edu.co

****Farmacéutico. Ph.D Profesor Emérito, Facultad de Farmacia, Leslie Dan, Universidad de Toronto, Toronto (Ontario-Canadá). Correo electrónico: t.einarson@rogers.com

Con el objetivo de explorar el acceso a los servicios de salud para la población con VIH en Bogotá y los costos asociados se diseñó un protocolo mixto. Este incluyó una fase cuantitativa, de corte transversal, con una muestra por conveniencia de 540 adultos con VIH, y una fase cualitativa, con perspectiva fenomenológica con 20 pacientes. El 95% de la muestra estaba afiliado al SGSSS; sin embargo, se encontraron fallas estructurales y operativas que constituyan barreras a la atención integral, así como procesos dispensiosos para la exigibilidad de los derechos. Los costos directos mensuales asumidos por las personas con VIH o sus familias eran de $65,000, lo que representa entre el 11 y el 16% de sus ingresos. Los costos indirectos eran 2,2 veces mayores. El acceso a los servicios de salud inciden en el impacto psicofísico y aumentan la carga de enfermedad en términos de costos directos e indirectos.

Palabras clave autor: sistema de salud, acceso a los servicios de salud, infecciones por VIH, costo de enfermedad, gasto de bolsillo

Palabras clave descriptor: gasto privado en salud, plan de atención básica, equidad en la salud, sistema de seguridad social, enfermedades ruinosas o catastróficas

Resumen

To determine the access to healthcare for HIV patients and the associated costs in Bogotá, we developed a protocol using a mixed design. The quantitative phase comprised a cross-sectional study with a convenience sample of 540 adults with HIV. For the qualitative phase, a phenomenological study with 20 individuals was undertaken. 95% of participants had health insurance, but we found many structural, operative and human failures that imposed barriers to comprehensive treatment, as well as a complicated process to guarantee the rights for health. The direct cost assumed by individuals with HIV or their families was $65,000 COP monthly, representing 11-16% of their income. Indirect costs were 2.2 times higher. Access to healthcare influenced their medical condition as well as the burden of illness in terms of direct and indirect costs.

Key words: health systems, HIV infection, access to health services, cost of illness, out-of-pocket expenses

Key words plus: private expenses in health, basic care assistance plan, equity in health, social security system, ruinous or catastrophic diseases

Resumo

Com o objetivo de explorar o acesso aos serviços de saúde para população com VIH em Bogotá e os custos associados desenhou-se um protocolo misto. Este incluiu uma fase quantitativa, de corte transversal, com amostra por conveniência de 540 adultos com VIH e uma fase qualitativa com perspectiva fenomenológica com 20 pacientes. A amostra estava conformada por 95% de afiliados ao SGSSS (Sistema Geral de Segurança Social em Saúde), no entanto, falhas estruturais e operativas que constituem barreiras à atenção integral foram encontradas, mesmo que processos chatos para a exigibilidade dos direitos. Custos diretos mensais assumidos pelas pessoas com VIH ou suas famílias foram de $65,000 (US $35, aproximadamente) o que representa entre 11% e 16% das rendas. Custos indiretos foram 2,2 vezes maiores. O ingresso aos serviços de saúde incide no impacto psicofísico e aumenta a carregue de doença em termos de custos diretos e indiretos.

Palavras-chave: sistema de saúde, acesso a serviços de saúde, infeções por VIH, custo de doença, custo de bolsa

Palavras-chave descritores: gasto privado em saúde, plano de atenção básica, equidade em saúde, sistema de segurança social, doenças ruins ou catastróficas
1. Introducción

El acceso a los servicios integrales de salud y la calidad de éstos definen el curso de la enfermedad y determinan los costos sociales y financieros que afrontan las personas con VIH (PVV). La atención integral del VIH comprende el diagnóstico precoz, la profilaxis, el tratamiento completo y oportuno, la rehabilitación, la prevención y la mitigación del impacto; sin embargo, en Colombia la protección social ha estado enfocada a los procesos asistenciales y, en menor medida, a la prevención y la reducción del impacto (1). En nuestro país, el VIH/SIDA es considerada una enfermedad catastrófica y existen normas para garantizar el acceso a los servicios de salud (2,3). La afiliación al Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) no es una condición suficiente para obtener atención integral. El acceso real depende de múltiples procesos relacionados con la disponibilidad y la aceptabilidad de los servicios, de tal forma que la estructura sanitaria, la calidad, la oportunidad, los costos, la calidez en el trato con los pacientes y la adaptación a las características culturales en la prestación del servicio juegan un papel fundamental en la búsqueda de la atención, en la adherencia terapéutica, y por lo tanto, en los costos sociales y financieros derivados (4). A pesar de que a la fecha la afiliación al SGSSS alcanza el 96,0% de la población (5), varios autores han documentado las fallas estructurales y operativas del Sistema (6-20). Dichas fallas imponen múltiples barreras para la atención, condicionan la situación clínica de los pacientes y representan importantes costos directos, indirectos e intangibles (sociales) para las personas afectadas y sus familias.

La protección social en salud para dar respuesta al creciente número de casos de VIH aún es deficiente. Bogotá registra el mayor número de casos de VIH/SIDA del país. Entre 1985 y 2009 se han notificado 17.789 casos, lo que corresponde al 23,8% del total de casos en Colombia (71.509) (21). La problemática del VIH afecta principalmente a la población en edad productiva y reproductiva, de tal manera que las personas entre 15 y 49 años agregan el 80% de la notificación del evento, siendo la tercera causa de muerte en hombres de este grupo (22,23). A pesar de los esfuerzos por aumentar las coberturas en salud, de los casos de VIH notificados en el año 2008 en Bogotá, el 22,1% no estaba afiliado a ningún régimen de salud (24).

Los problemas de acceso o calidad en la prestación de los servicios para el tratamiento integral del VIH/SIDA pueden conllevar consecuencias importantes en términos psicofísicos, sociales y financieros. La falta de acceso retarda el diagnóstico, exacerba los procesos de morbimortalidad y disminuye las alternativas terapéuticas. Así mismo, en ausencia de mecanismos eficaces de protección social, las PVV y sus familias asumen altos costos directos o gastos que se efectúan para recibir atención en salud y afrontan altos costos indirectos, definidos como aquellos recursos que dejan de percibirse durante el tiempo en que se demanda atención (lucro cesante). Dichos costos pueden llevar a profundizar la pobreza coyuntural y estructural (25-27). A pesar de que el tratamiento integral del VIH/SIDA es una prioridad en la agenda política mundial, como mecanismo para reducir la pobreza (28-31), en Colombia sólo entre 36 y 44% de quienes requieren tratamientos antirretrovirales (ARV) acceden a ellos (32,33).

En el país no se han realizado estudios que exploren el acceso a los servicios de VIH y los costos que ello implica desde la perspectiva individual y familiar. Este estudio pretende contribuir a ese propósito con el fin de avanzar hacia el estudio de la protección social y la respuesta social a la epidemia.
2. Métodos

Se diseñó un protocolo mixto con dos fases. En la primera de ellas, la fase cuantitativa, de corte transversal, se encuestó una muestra por conveniencia de 540 individuos con VIH, entre septiembre de 2008 y julio de 2009. Por criterios éticos, los participantes fueron remitidos por profesionales de 15 Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS) y Organizaciones No Gubernamentales (ONG) de la ciudad. Los participantes fueron incluidos en el estudio luego de la verificación de los siguientes criterios: a) haber sido diagnosticados con VIH, b) tener 18 años o más, y c) residir en Bogotá durante los seis meses previos a la encuesta. Los participantes firmaron un consentimiento donde se les informó respecto de los objetivos, riesgos y beneficios del estudio, de acuerdo con las normas éticas nacionales e internacionales. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia.

Los investigadores diseñaron un cuestionario estructurado con base en la revisión de la literatura y los aportes de expertos e informantes clave. Antes del desarrollo de la investigación se realizó una prueba piloto. El cuestionario contiene información demográfica y clínica, así como indicadores proxy del acceso al SGSSS para la atención a las PVV. Adicionalmente, indaga por los costos directos e indirectos que asumen las personas y las familias con VIH. Los cuestionarios fueron aplicados cara a cara por miembros del equipo investigador y profesionales expertos. Los resultados se resumen mediante estadísticas descriptivas. Para los análisis bivariados se aplicaron pruebas ji cuadrado para las variables categóricas y pruebas de Kruskal-Wallis para la comparación de los costos en las diferentes categorías de interés, utilizando para ello el programa computacional SPSSS. Los análisis fueron considerados significativos con una p ≤ 0,05.

Para realizar el cálculo de los costos directos que efectúan los PPV o sus familias se realizó la sumatoria de los gastos que anualmente asumen las PVV o sus familias con recursos propios para cubrir la atención en salud, de acuerdo con los métodos descritos en la literatura (34-38). El análisis de los costos directos incluyó las cotizaciones directas al SGSSS y los gastos relacionados con consultas médicas generales y especializadas, ayudas diagnósticas, hospitalizaciones, tratamiento ARV, medicamentos autoprescritos y gastos de transporte. El gasto de bolsillo se calculó como proporción del ingreso. Para la estimación de los costos indirectos se calculó el lucro cesante por días de incapacidad y de hospitalización y el tiempo invertido en la consulta externa durante el último año, asumiendo que las personas estaban incorporadas al mercado laboral. Los costos se calcularon con referencia al Salario Mínimo Legal Mensual Vigente (SMLMV) de $497.000, correspondiente a 2009.

Para la segunda fase, la cualitativa, se diseñó un protocolo con perspectiva fenomenológica con 20 pacientes. La muestra por conveniencia se seleccionó teniendo en cuenta que existiera representación de los diversos regímenes del sistema de salud. Para entender las experiencias del acceso de las PVV y los costos directos e indirectos asociados se diseñó una guía de entrevista. Las entrevistas fueron grabadas y transcritas. Para garantizar la validez, la codificación se realizó de forma independiente por dos investigadoras. La codificación abierta y axial, así como la recontextualización, se realizó mediante técnicas de análisis de contenido con el programa ATLAS.ti versión 5.2. La recolección de la información se efectuó entre julio y diciembre de 2009 y culminó con la saturación teórica de los datos. En total se obtuvieron 411 citas correspondientes a 65 códigos. El análisis inductivo de las narrativas fue
reorganizado en las siguientes categorías analíticas: procesos relacionados con afiliación y acceso al SGSSS, costos directos e indirectos y mecanismos alternos para sufragar los costos.

3. Resultados

De los 540 participantes en la fase cuantitativa 442 fueron hombres (82%) y 98 mujeres (18%). El 84% tienen entre 18 y 50 años y un 16% son adultos mayores de 50 años. El promedio de edad al momento del diagnóstico fue de 30 años. El 45% tenía algún proceso constitucional o enfermedad oportunistas compatible con SIDA. El 95% de los entrevistados estaban afiliados al SGSSS cuando se realizó la encuesta, pero el 26% de los entrevistados permanecieron más de un mes sin afiliación al Sistema a partir del diagnóstico. De las personas en tratamiento ARV, el 58% han suspendido los medicamentos por fallas en la provisión por parte de las IPS. El 11% de las familias reportaron tener niños infectados por transmisión perinatal y el 17% de la muestra estaba en condición de discapacidad física. En la 1 se muestran las características demográficas y clínicas de la muestra estudiada.

**Tabla 1. Caracterización de la muestra seleccionada**

<table>
<thead>
<tr>
<th>Variable</th>
<th>F absoluta</th>
<th>F relativa %</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td><strong>Edad</strong></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>18-59 años</td>
<td>525</td>
<td>97,4</td>
</tr>
<tr>
<td>≥60 años</td>
<td>14</td>
<td>2,6</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Género</strong></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Hombre</td>
<td>441</td>
<td>81,8</td>
</tr>
<tr>
<td>Mujer</td>
<td>98</td>
<td>18,1</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Afiliación y acceso al SGSSS</strong></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>R. contributivo</td>
<td>183</td>
<td>33,9</td>
</tr>
<tr>
<td>R. subsidiado</td>
<td>336</td>
<td>62,2</td>
</tr>
<tr>
<td>Pobre no asegurado</td>
<td>21</td>
<td>3,8</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Atención integral</strong></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Desafiliación del SGSSS superior a un mes (intermitencia en la afiliación)</td>
<td>141</td>
<td>26,1</td>
</tr>
<tr>
<td>Porcentaje de personas que han suspendido la TAR/ PVV en tratamiento antirretroviral (TAR)</td>
<td>271/466</td>
<td>58,1</td>
</tr>
<tr>
<td>Fallas en el suministro de TAR por parte de la IPS</td>
<td>141</td>
<td>52</td>
</tr>
<tr>
<td>VIH</td>
<td>293</td>
<td>54,3</td>
</tr>
<tr>
<td>Sida</td>
<td>245</td>
<td>45,4</td>
</tr>
<tr>
<td>Resistencia</td>
<td>163</td>
<td>30,2</td>
</tr>
<tr>
<td>PVV en segundo o tercer regímenes de tratamiento</td>
<td>232</td>
<td>43</td>
</tr>
<tr>
<td>Hospitalizaciones por causa del VIH</td>
<td>263</td>
<td>49</td>
</tr>
<tr>
<td>Padecimiento de enfermedad oportunistas</td>
<td>249</td>
<td>46,1</td>
</tr>
<tr>
<td>Condición de discapacidad física</td>
<td>93</td>
<td>17,2</td>
</tr>
</tbody>
</table>

**Fuente:** elaboración propia

**Tabla 2. Efecto del régimen de afiliación y la intermitencia en la afiliación al Sistema en la condición clínica de las PVV**

<table>
<thead>
<tr>
<th>Condición clínica</th>
<th>Régimen de afiliación</th>
<th>Intermitencia en la Afiliación</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td>Contributivo</td>
<td>Subsidiado</td>
</tr>
<tr>
<td>Recuento CD4</td>
<td>n=145</td>
<td>n=227</td>
</tr>
<tr>
<td>≤ 200 cel/μL</td>
<td>8,9</td>
<td>20,9</td>
</tr>
<tr>
<td>&gt; 200 cel/μL</td>
<td>29,1</td>
<td>38,5</td>
</tr>
<tr>
<td>Resistencia viral</td>
<td>n=168</td>
<td>n=282</td>
</tr>
<tr>
<td>Sí</td>
<td>12,0</td>
<td>21,9</td>
</tr>
<tr>
<td>No</td>
<td>24,1</td>
<td>38,7</td>
</tr>
<tr>
<td>Régimen de medicación</td>
<td>n=166</td>
<td>n=280</td>
</tr>
<tr>
<td>Primera línea</td>
<td>16,3</td>
<td>32,1</td>
</tr>
<tr>
<td>Segunda línea</td>
<td>19,7</td>
<td>28,6</td>
</tr>
<tr>
<td>Discapacidad</td>
<td>n=182</td>
<td>n=336</td>
</tr>
<tr>
<td>Sí</td>
<td>7,1</td>
<td>9,1</td>
</tr>
<tr>
<td>No</td>
<td>26,9</td>
<td>53,5</td>
</tr>
</tbody>
</table>

_Fuente:_ elaboración propia

El estudio encontró diferencias estadísticamente significativas entre la condición de salud evidenciada, mediante el recuento de CD4 y los regímenes de afiliación al momento de realización de la encuesta. Debido a que el régimen de afiliación varía durante el curso de la enfermedad, se exploró la asociación entre condición clínica e intermitencia en la afiliación al SGSSS. Se encontraron diferencias estadísticamente significativas en la condición de salud medida en términos de recuento de CD4, resistencia viral y regímenes de medicación. La intermitencia fue definida como períodos mayores a un mes sin afiliación al SGSSS durante el curso de la enfermedad (ver tabla 2).

Las entrevistas en profundidad mostraron frecuentes procesos de intermitencia y cambios de regímenes en el SGSSS desde el momento del diagnóstico. Aunque una gran proporción de los participantes estaban afiliados al Sistema cuando se realizó la encuesta, muchos de ellos habían estado desprotegidos temporalmente como resultado de la inestabilidad laboral, la migración, el sistema de clasificación de la pobreza y los elementos normativos que restringen la afiliación de todos los miembros de la familia al SGSSS. Se identificó laxitud de las obligaciones patronales para efectuar las cotizaciones al Sistema. Los participantes han vivido experiencias de exclusión, en razón de los derechos diferenciales contemplados para los distintos regímenes, así como negación de afiliación al SGSSS a los cónyuges homosexuales. Existe una gran desinformación sobre la afiliación, los derechos en el Sistema y la exigibilidad de éstos.

Los cambios frecuentes de EPS o IPS se produjeron por problemas administrativos u operativos entre prestadores, administradores y pagadores, por cambios en la situación laboral de la persona con VIH o su cotizante, y por los flujos migratorios desde y hacia...
Bogotá, que resultan incompatibles con una estructura descentralizada para la prestación de los servicios. Los participantes realizaron cambios de EPS o IPS al percibir dificultades geográficas, técnicas o humanas que limitaron la resolución del problema de salud.

Es común que los entrevistados llegaran al diagnóstico de manera tardía y en estados clínicos complicados. Usualmente, los participantes conocieron su diagnóstico por la enfermedad o muerte de sus parejas o por recomendación de familiares ante su apariencia física, visiblemente deteriorada. Se hizo frecuente referencia a episodios de enfermedad en los que no se demanda o no se recibe atención oportuna. Las personas no identifican los síntomas del SIDA, no se consideran vulnerables o temen hacerse la prueba de Elisa. Las entrevistas sugirieron deficiencias en la identificación del diagnóstico por parte del médico, aun en presencia de síntomas sugestivos, privilegiando otros diagnósticos, en especial entre mujeres a quienes no se considera “población de riesgo”. Las entrevistas permitieron corroborar deficiencias en el acceso a la prueba de Elisa para el control de la infección perinatal y barreras en el acceso al tamizaje relacionadas con la prevalente estigmatización hacia los mal llamados “grupos de riesgo”. Los participantes señalaron retrasos en el diagnóstico por falta de pruebas de Elisa en las IPS de baja complejidad.

La mayoría de entrevistados se refirieron a la negación frecuente y a los retrasos en la provisión de tratamientos y procedimientos. Las entrevistas revelaron que los servicios de salud con frecuencia se prestan en diferentes IPS. Así, los participantes deben desplazarse a varios sitios para acceder a consultas, exámenes, procedimientos y a la entrega de medicamentos. Esta situación no sólo produce desarticulación de los servicios, sino que también impone barreras geográficas, implica fatiga y altos costos económicos relacionados con el transporte, lo cual afecta de manera especial a aquéllos en etapa de SIDA o en condición de discapacidad.

El acceso al SGSSS no depende únicamente de la oferta y la disponibilidad de servicios de salud. El estudio encontró, así mismo, disímiles procesos culturales que restringen la búsqueda o permanencia de la atención en salud. En ocasiones, las familias impiden la búsqueda de atención en salud, debido a elementos culturales relacionados con sus imaginarios sociales, o en razón del ejercicio del poder que media entre las relaciones de género o generacionales. La aceptabilidad y búsqueda del servicio también está condicionada por las experiencias previas con las diferentes instituciones del SGSSS.

Los entrevistados manifestaron vulneración de los derechos, agresiones verbales uni o bilaterales e incluso episodios de violencia física. Los participantes describieron dificultades relacionadas con la falta de claridad y assertividad de los funcionarios de las IPS para comunicar los elementos básicos del proceso de enfermedad, los cuidados y las formas de recuperar o mantener una buena salud, habida cuenta que se aporta información que no se ajusta a los conocimientos técnico-científicos o exacerba el estigma. Esta situación aumenta la carga emocional de las personas y las familias y, en muchos casos, incide en la decisión de continuar o no con su proceso terapéutico.

Según lo expresaron algunos participantes, las fallas en la identificación oportuna del diagnóstico o las barreras en el acceso a la salud han llevado a que las personas desarrollen estados avanzados de la enfermedad, se generen resistencias o enfermedades concomitantes, se incremente el número de hospitalizaciones y discapacidades, y se reduzca la adherencia terapéutica. En la tabla 3 se muestran las citas correspondientes.
<table>
<thead>
<tr>
<th>Código</th>
<th>Código</th>
<th>Testimonio</th>
<th>Participante</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>C1</td>
<td>Código</td>
<td>“Cuando ya me hospitalizaron de la vista que yo perdí todo contacto con el señor donde yo estaba trabajando no volvió a pagar nada, no volvió a pagar absolutamente nada entonces yo quedé desvinculado (...) Cuando ya volví otra vez, diagnóstico, ceguera, antigüedad, una cantidad de cosas”.</td>
<td>“Joaquín”</td>
</tr>
<tr>
<td>C2</td>
<td>Código</td>
<td>“Voy a sacar a mi mamá del seguro y lo ingreso a usted, usted no se me puede quedar sin médico (...) hice los trámites para afiliarlo a él como mi beneficiario y me rompieron los papeles de la afiliación (...) yo había escrito el nombre de él como mi pareja o cónyuge, la señora lo leyó y dijo esto no se puede y lo rompió”.</td>
<td>“Didier”</td>
</tr>
<tr>
<td>C3</td>
<td>Código</td>
<td>“Yo estaba cubierta por el RS, la única que no estaba cubierta era mi hija, ella estaba en régimen vinculado porque a ellos no les daban sino hasta un año de subsidio”.</td>
<td>“Zulía”</td>
</tr>
<tr>
<td>C4</td>
<td>Código</td>
<td>“También he tenido problemas en la EPS que se demora en dármela (los ARV), me ponen al timbro al timbro, que vaya a tal lado, que no, que usted no aparece en el sistema, usted no se que, entonces sí fuera por la droga yo hace tiempo me hubiera muerto doctora, claro porque eso a veces no le dan a uno la droga. Que no ha llegado, que después la llamamos”.</td>
<td>“Ángela”</td>
</tr>
<tr>
<td>C5</td>
<td>Código</td>
<td>“A mí siempre me han negado la droga acá, si acaso una vez me la dieron completa y eso bregamos para que me la dieran, se me venció la fórmula, me tocó volverla a cambiar. Bueno, me dijo que fuera a radiarla de nuevo, porque estaba mal radicada, y fui y esa señora me dice “No puedo (...) toca en 5 días hábiles”.</td>
<td>“Lucrecia”</td>
</tr>
<tr>
<td>C6</td>
<td>Código</td>
<td>“Honestamente duró, 11 meses el seguro social que no me daban medicamentos, yo honestamente, estoy vivo es de puro milagro”.</td>
<td>“León”</td>
</tr>
<tr>
<td>C7</td>
<td>Código</td>
<td>“Ah tuve que colocar una tutela, todo con tutela, yo bregaba más, que vaya para un lado, que para el otro, eso era tremendo”.</td>
<td>“Soraida”</td>
</tr>
<tr>
<td>C8</td>
<td>Código</td>
<td>“Como crece el volumen de pacientes, cada día la atención es de menos tiempo y de menos calidad, es muy rápido todo, muchas veces se limitaban a hacer fórmulas, ni te revisan. (Silencio prolongado) (...) conmigo cometieron errores, las drogas me dieron un poco de lipodistrofia y se hubiese podido evitar”.</td>
<td>“Guiller-mo”</td>
</tr>
<tr>
<td>Código</td>
<td>Testimonio</td>
<td>Participante</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>--------</td>
<td>-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------</td>
<td>--------------</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>C9</td>
<td>“En cuatro meses y llegue a pesar 36 kg y yo quedé deshidratado, desnutrido totalmente, tanto era que yo ya o sea mi estado anímico era muy malo, perdí fuerzas, perdí todo, era relativamente muy flaco. Cuando me llevan al hospital, allá lo que me hicieron fue una coloscopia para descubrir que era realmente lo que tenía, me hicieron una biopsia y todos los exámenes me salían perfectos o sea me salían bien; entonces el médico me dijo no pues hay que ordenarle un examen de VIH”.</td>
<td>“Pedro”</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>C10</td>
<td>“A ella le salió un herpes en el cuerpo, eran como unas vejiguitas (…) yo la llevé al médico y no le hicieron ningún examen, ni le encontraron nada raro, la llevé al dermatólogo, no, que ella era alérgica a la saliva de la pulga”.</td>
<td>“Linda”</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>C11</td>
<td>“Faltó un poquito de apoyo tal vez por parte de los profesionales porque yo estoy seguro que si me hubieran descubierto a tiempo lo que yo tenía créame que me hubieran descubierto la enfermedad y me hubieran ayudado a tiempo y no me hubieran dejado avanzar tanto, aunque no pierdo las esperanzas de volver a ver”.</td>
<td>“León”</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>C12</td>
<td>“porque ellos cometieron muchos errores conmigo y es más yo estoy ciego por culpa de ellos, del hospital, por negligencia del hospital e inclusive yo voy a poner eso en demanda, voy a traer los papeles y voy a ponerlos con un abogado haber si me puedo ganar una pensión-cita por ese lado”.</td>
<td>“Pedro”</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>C13</td>
<td>“A mí me diagnosticaron esa enfermedad cuando yo tenía tres meses de embarazo, hace 16 años, y él murió”.</td>
<td>“Ángela”</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>C14</td>
<td>“A mí en el embarazo nunca me mandaron a tomar la prueba de VIH, nunca”.</td>
<td>“Gladis”</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>C15</td>
<td>“¿y tú no tuviste controles durante el embarazo? No, con Sisem yo no iba a controles, al 5° mes me dio varicela con ella, me mandaron exámenes, pero nunca se supo sobre eso”.</td>
<td>Zulia</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>C17</td>
<td>“Y saber qué, que allá la psicóloga del hospital ella me decía que tenía que apartar todo, yo no sabía para dónde ir, y yo llore y llore”.</td>
<td>“Soraida”</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

Fuente: elaboración propia
### Tabla 4. Códigos y citas correspondientes a los costos directos e indirectos y protección social informal

<table>
<thead>
<tr>
<th>Código</th>
<th>Categorías</th>
<th>Testimonio</th>
<th>Partícipe</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>C18</td>
<td>Costos directos asumidos por familiar</td>
<td>“¿Su seguro social?- no lo tengo, eso le cuesta tanto, mi papá ha sacado y ha pagado. Ya con la cuestión yo puse tutela para que me dijeran mis medicamentos por mi diagnóstico y resultó, me los dieron, me los están dando. Ya en este momento entonces mi papá tiene que pagar mi seguro solamente salud.”</td>
<td>“Joaquín”</td>
</tr>
<tr>
<td>C19</td>
<td>Costos directos familiares por medicamentos o procedimientos</td>
<td>“A veces no había droga le tocaba a uno saque del bolsillo o por ejemplo una vez me tocó una citología pagarla yo porque siempre la demora y todo eso, le decía tienes que mandarte a hacer, me tocó pagar consulta y todo eso, pues por lo general siempre a uno le toca por urgencia pagar uno”.</td>
<td>“Ernesto”</td>
</tr>
<tr>
<td>C20</td>
<td>Costos directos en urgencias. Firma de pagarés</td>
<td>“Entonces le pidieron una cuota bastante grande que tenía que consignar inicialmente para pasarme a piso y sacarme de urgencias entonces para pasarme a piso tenía que hacer una consignación de diez millones de pesos, obviamente mi madre no tenía esa plata entonces le tocó firmar una, una hoja de responsabilidad para que me dieran salida y bajo la responsabilidad de mi madre sacarme de allá”.</td>
<td>“Julianna”</td>
</tr>
<tr>
<td>C21</td>
<td>Costos directos relacionados con la compra de ARV. Firma de pagarés</td>
<td>“…y cuando me lo ordenaron, bueno yo firmé pagarés, bueno me pegué una endiudada y cada vez y ya les quedaba mal y allá me dicen no si usted no cancela esto acá que pena pero le detenemos el tratamiento y yo decía no pero con esto es que yo vivo, qué hago”.</td>
<td>“Soraida”</td>
</tr>
<tr>
<td>C22</td>
<td>Tutela Gastos de transporte y procedimientos administrativos</td>
<td>“Afortunadamente como tengo tutela integral entonces pues gracias a Dios no pago un peso, lo único que gasto es en el transporte de acá para allá y las fotocopias que tengo que llevar pues con la documentación, que el carnet, que la cédula, que la remisión, esto y lo otro”.</td>
<td>“Julianna”</td>
</tr>
<tr>
<td>C23</td>
<td>Firma de pagarés</td>
<td>“Cuando voy y encuentro la suerte que tocaba un tratamiento costoso, y yo no tenía con qué, yo como trabajaba en la calle vendiendo dulces y así, pues mejor dicho yo dije no pues hasta aquí fue mi vida y llore, llore, me volvi fue una nada, entonces allá en el hospital me toco firmar unos pagarés”.</td>
<td>“Soraida”</td>
</tr>
<tr>
<td>C24</td>
<td>Costos indirectos asociados con la condición clínica</td>
<td>“El VIH no fue de un año. Fue largo tiempo, mientras solté la silla, mientras estuve en caminador, luego cuando estuve con el bastón, ya no, ya no había plata, y ni a quien pedirle tampoco”</td>
<td>“León”</td>
</tr>
<tr>
<td>C25</td>
<td>Costos indirectos asociados con la condición clínica</td>
<td>“No, no estoy trabajando actualmente, debido a tantas cirugías que me han hecho me mandaron incapacidad y he tenido muchas ganas de trabajar”.</td>
<td>“Ángela”</td>
</tr>
<tr>
<td>C26</td>
<td>Costos directos de transporte indirectos asumidos por PVV y familiares cuidadores</td>
<td>“Ella me cuidó en la casa ella tres meses, me llevó para allá, me llevó, ella me lleva, ella sale del hospital conmigo fui, y arranca para Lucero, y trae plata, se endiuda, empeña la olla pitadora, empeña todo y me llevo en taxi. ¿Usted sabe cuánto vale una carrera desde donde a mí me hospitalizan hasta donde ella vive?”</td>
<td>“Ángela”</td>
</tr>
</tbody>
</table>

*Continúa*
Acceso de las personas con VIH al sistema de salud colombiano y sus costos relacionados desde una perspectiva individual y familiar, Bogotá, 2010

Tabla 4. Códigos y citas correspondientes a los costos directos e indirectos y protección social informal

<table>
<thead>
<tr>
<th>Código</th>
<th>Categorías</th>
<th>Testimonio</th>
<th>Partícipe</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>C27</td>
<td>Costos directos para dignificar la atención en salud</td>
<td>“Yo antes me costeaba todo casi a mí me pedían, y lo que a mí me pidió eran tratamientos y si tenía la plata no me ponía a esperar que la EPS los autorizara no yo misma iba yo con mi plata yo me compraba cuando empecé a enfermarme ahí sí me toco someterme doctora ya no tenía como pagar, ¿cómo?, ¿de a dónde? la situación mía se me volvió muy crítica, uno sin trabajo doctora, ya no”.</td>
<td>“Ángela”</td>
</tr>
<tr>
<td>C28</td>
<td>Costos directos para la prevención de la transmisión perinatal</td>
<td>“Y el bebé tampoco tiene nada, porque a ella no le dejaron que lo diera leche materna, porque por la leche materna se puede transmitir la enfermedad”.</td>
<td>“Lucrecia”</td>
</tr>
<tr>
<td>C29</td>
<td>Costos directos no médicos</td>
<td>“Yo creo que hace más duro la condición de VIH en la situación económica, que gastas mucho dinero, que el impacto a tu bolsillo en la economía es bestial, más cuando tu eres una persona consciente y sabes que debes cuidar la alimentación, tomar vitaminas o cosas porque es que esto a palo seco, sólo químicos no se puede”.</td>
<td>“Guillerme”</td>
</tr>
<tr>
<td>C30</td>
<td>Gastos directos no médicos</td>
<td>“Gastos de transporte, fotocopias, citas médicas diarias, la alimentación, el vestuario. Tenía que cambiar de vestuario por su delgadez. Tuvimos que cambiar los productos cosméticos por productos dermatológicos y de uso exclusivo. Nos vimos a gatas, pasamos una época un poquito difícil”.</td>
<td>“Juliana”</td>
</tr>
<tr>
<td>C31</td>
<td>Consecuencias clínicas (enf. oportunistas) Costos por cuidados de la familia</td>
<td>“Temblaba y temblaba todo el tiempo y el ojo, píqueme el ojo y totalmente entonces como era mi lado derecho entonces mi mamá era la que me daba de comer, mi mamá era la que me ayudaba a vestir, mi mamá era la que me bañaba, entonces ellos venían y se daban cuenta de mi deterioro físico”.</td>
<td>“Diana”</td>
</tr>
<tr>
<td>C32</td>
<td>Solidaridad de las redes sociales para la provisión de medicamentos</td>
<td>“Había ocasiones en las que, amigos que fallecían, entonces uno armaba como una droguería entre amigos, bueno, me quedo esto, bueno, yo me estoy tomando esto, bueno esto me sirve a mí, esto le sirve a tatata, se repartía”.</td>
<td>“Didier”</td>
</tr>
</tbody>
</table>

Fuente: elaboración propia

a la afiliación y el acceso de las PVV a los servicios de salud.

3.1. Costos directos e indirectos

Las fallas estructurales y operativas del sistema obligan a los usuarios a pagar por algunas intervenciones y a asumir mayores costos directos e indirectos. En promedio, las PVV invirtieron $65.000 cada mes ($780.000 anualmente) en la atención en salud. Esto representa entre el 11 y el 16% de los ingresos del paciente, considerando que el 69% percibe un SMLMV o menos. Se encontraron diferencias estadísticamente significativas en los costos directos, de acuerdo con el régimen de afiliación (p<0,05) y, así mismo, se hallaron diferencias estadísticamente significativas entre los costos directos y la condición clínica relacionada con los procesos de discapacidad y la resistencia viral (p<0,05), pero no así con el recuento de CD4 al momento de realización de la encuesta (p=0,5748) (39).
Con relación a los costos indirectos, las PVV invirtieron, en promedio, 230 horas al año en tiempo de transporte y espera en sala para sus consultas regulares (29 días laborales). El 29% de la muestra estuvieron incapacitados para trabajar durante el último año, en un promedio de 46 días. 263 (48%) personas han estado hospitalizadas por razones asociadas al VIH, con una estancia hospitalaria promedio de 27 días. Asumiendo que las PVV estuvieran inmersas en la economía formal, dejarían de percibir un total de $1.720.000 anualmente por estos conceptos. Los costos indirectos son 2,2 veces mayores que los costos directos.

La fase cualitativa permitió explorar algunas situaciones que explican los costos directos e indirectos que asumen las PVV y sus familias. A pesar de que no existen legalmente los cobros directos de copagos y cuotas moderadoras para las enfermedades de alto costo, algunas de las IPS continúan ejerciendo dichas prácticas. Ante los problemas de calidad y oportunidad en la atención que generan las barreras de acceso administrativas, financieras y geográficas, las PVV destinaron cantidades importantes de dinero para cubrir los costos directos en salud y dignificar la atención. Las entrevistas mostraron que frecuentemente la atención ha sido supeditada al pago directo o la firma de pagarés que los comprometen financieramente a cancelar el valor de la atención. Además de los costos directos relacionados con los servicios de salud, las PVV efectuaron importantes gastos de bolsillo relacionados con la prevención de la transmisión perinatal o la compra de productos dermatológicos y nutricionales que su proceso clínico demanda. Durante el curso de la enfermedad, las PVV o sus familias asumen costos relacionados con el transporte, los gastos funerarios, el cuidado de las personas enfermas en el hogar y los cuidados durante los episodios de hospitalización o discapacidad. Estos costos no fueron calculados, pero emergieron como procesos importantes en las entrevistas en profundidad.

Las PVV, y en muchos casos sus familiares, incurrieron en gastos relacionados con el tiempo invertido en el desplazamiento y la espera en sala. Estos gastos se incrementan debido al número de visitas que su condición clínica les demande, pero también por causa de las barreras geográficas impuestas por sus aseguradores o prestadores. Como se mostró anteriormente, las PVV dejan de percibir recursos relacionados con el lucro cesante durante el tiempo de incapacidad o estancia hospitalaria. El tiempo invertido en la atención en salud puede generar inestabilidad laboral y, en los casos de trabajadores informales, puede significar pérdidas importantes en el ingreso.

Ante los condicionamientos financieros y los altos costos directos e indirectos, las PVV acudieron a tres mecanismos de protección social alternativa: el sistema jurídico, que les permite exigir sus derechos, la solidaridad o el intercambio comercial de medicamentos con las redes sociales y los recursos familiares. Los entrevistados señalaron que los trámites legales pueden constituir una barrera adicional, por cuanto demandan tiempo, diligencias dispendiosas y dinero. Adicionalmente, mencionaron que mientras el derecho se hace efectivo, la condición de salud de las personas puede empeorar.

4. Discusión

El estudio identificó profundas fallas en los procesos de afiliación y acceso al sistema de salud, a pesar de que ante la complejidad del VIH, una atención inoportuna o ineficaz puede derivar en complicaciones mayores, tanto clínicas como sociales y financieras. Aunque existe un alto número de personas...
afiliadas al SGSSS, la atención puede ser discontinua y con frecuencia se perciben problemas de calidad en la identificación oportuna y eficaz del diagnóstico y en el tratamiento durante el curso de la enfermedad. En repetidas oportunidades, los participantes han transitado a través de distintos regímenes de afiliación, de EPS o IPS, muchos han estado desafiliados durante algún tiempo, y la mayoría han tenido dificultades con el suministro de los medicamentos y, por lo tanto, han tenido que poner tutela para hacer exigible el derecho a la salud. La falta de acceso a los medicamentos puede estar relacionada con los procesos de contención de costos que han sido descritos en otros trabajos (40). En el estudio se mostró que existen diferencias en la condición de salud, de acuerdo con el régimen de afiliación y el acceso real determinado por la intermitencia en la afiliación.

Múltiples estudios en el país han determinado las fallas del SGSSS relacionadas con el contexto macroeconómico y político (6-9,12,15-17,41). Por otra parte, la protección social en Colombia ha sido entendida en términos de un concepto de familia nuclear biparental que tiene dificultades para mantener afiliados, en forma simultánea, a los miembros de la familia de origen y a los de la conformada y, con excepción del reconocimiento reciente de los derechos civiles de las parejas homosexuales, ha desconocido otros arreglos familiares como las familias compuestas. Estos procesos limitan la respuesta adecuada y oportuna a las demandas de salud de la población, con lo cual se profundizan las inequidades, se reduce la justicia social y se impide un control efectivo de la pandemia.

La racionalidad del Sistema desestimula la promoción de la salud y la prevención primaria, secundaria y terciaria. El estudio mostró algunas situaciones que podrían considerarse indicadores proxy de estas fallas, como el alto número de personas en condición de discapacidad, personas con resistencia viral y familias con niños infectados por transmisión perinatal, algunas de ellas relacionadas con el régimen de afiliación y/o su intermitencia. Estas situaciones no son sólo éticamente inadmisibles, sino financieramente inaceptables. En el caso de la transmisión perinatal existen evidencias de que, con un tratamiento apropiado y oportuno, las tasas de transmisión pueden reducirse hasta 2 o 3%, además de ser una estrategia costo-efectiva (42,43). Las deficiencias del SGSSS para realizar promoción de la salud y prevención de la enfermedad han sido señaladas por otros autores (44).

Al igual que en nuestro estudio, otros trabajos en el mundo han mostrado cómo los PVV incurren en altos costos directos e indirectos (38,45). Dichos costos varían de acuerdo con el régimen de afiliación y los procesos de comorbilidad, siendo mayores en el grupo de los pobres no asegurados, personas con discapacidad o en segundo o tercer régimen terapéutico. Diversos estudios han mostrado cómo los costos aumentan a medida que progresa la enfermedad (35,45,46). Por supuesto, en un sistema que no garantiza el acceso a la atención integral, estos costos se trasladan a las PVV o sus familias. La participación de las familias en el financiamiento de los costos directos y el lucro cesante pueden empujarlas al empobrecimiento coyuntural o estructural. Estas situaciones han sido reportadas ampliamente en la literatura internacional (47,48). Es por ello que los costos directos o gasto de bolsillo de las familias están negativamente relacionados con la equidad en salud (49). Cuando el sistema de salud no provee los tratamientos de manera completa u oportuna, las PVV, sus familias y sus redes sociales acuden a una serie de mecanismos legales o solidarios para garantizar la atención, con lo cual se
constituyen como mecanismos alternativos de protección social.

Este estudio presenta algunas limitaciones relacionadas con el método y la selección de la muestra. Por las características del estudio no es posible inferir los resultados para la población de Bogotá; sin embargo, éstos alertan y orientan sobre problemas y políticas a seguir. Así mismo, el estudio puede subestimar la magnitud del problema de la población sin acceso a la protección social, en personas hospitalizadas, en proceso de enfermedad terminal, personas privadas de la libertad, habitantes de las zonas rurales y población de posición social alta.

5. Conclusión

Nuestro estudio encontró múltiples problemas relacionados con la afiliación permanente y el acceso real a los servicios de salud de las PVV. Se evidencieron múltiples barreras de acceso, problemas técnicos y éticos en la calidad de la prestación del servicio. Esta situación determina los efectos psicofísicos e impone una carga financiera importante a las PVV relacionada con los costos directos e indirectos. Los participantes revelaron estrategias para compensar estos desequilibrios, mediante las acciones legales, con la participación de la familia y el apoyo de las redes sociales primarias y secundarias.

6. Recomendaciones

Para que el país pueda realizar un manejo integral de la epidemia se requiere garantizar la atención integral a todas las personas que lo necesitan, dando preeminencia a los factores humanos sobre los económicos. Se debe proveer un tratamiento oportuno y con calidad que evite las funestas consecuencias en términos de morbilidad, discapacidad y costos encontradas en este estudio. La atención integral debe incluir, entre otros elementos, la promoción de la salud, la prevención secundaria y la reducción del impacto cuando éste se ha producido.

La atención integral implica cambiar los modelos de intervención clínica centrados en la asistencia médica y psicológica individual de las personas afectadas por modelos que contemplen el bienestar general de los individuos y las familias afectadas.

Referencias bibliográficas


3. Colombia, Ley 972, Por la cual se adoptan normas para mejorar la atención por parte del Estado colombiano de la población que padece de enfermedades ruinosas o catastróficas, especialmente el VIH, 2005.


with HIV. Bogotá, Colombia, 2009. AIDScare. 2011 [Approved for publication on April 4th, 2011].


Cómo citar este artículo