

Guatemala: un análisis de los obstáculos para un acceso universal en salud.

Cientos de personas viviendo con VIH / SIDA caen entre las fracturas del sistema cada mes*

Lídice López-Tocón y Richard Stern

Las acciones en Guatemala para responder a la epidemia de VIH han tenido un crecimiento muy significativo en los últimos cinco años. No solo con esfuerzos nacionales, sino también con el apoyo de la cooperación internacional – especialmente el Fondo Mundial de lucha contra el SIDA, la tuberculosis y la malaria-, la respuesta al VIH ha sido ampliada en este periodo, tanto en prevención como en atención. Sin embargo, algunos datos muestran que la respuesta aún no alcanza el nivel necesario para detener la epidemia, principalmente en cuanto a la provisión de antirretrovirales y atención integral, y sobre todo, nos indica que aún muchas personas mueren porque no reciben atención oportuna.

De acuerdo al último informe UNGASS (Sesión Especial de la Asamblea General de las Naciones Unidas) el reporte del progreso del país encontró que en diciembre de 2009, 10,362 personas que viven con VIH/SIDA (768 niños y 9594 adultos) recibían tratamiento antirretroviral (TARV) en

En los últimos dos años, Guatemala ha ampliado la descentralización en su red de atención a personas que viven con VIH a los hospitales de Petén, Zacapa, Escuintla, Santa Rosa Sacatepéquez, Quetzaltenango, Huehuetenango, además de los centros de atención existentes previamente en Ciudad de Guatemala, Coatepeque e Izabal. Mientras esto es alentador, el reporte UNGASS estimó que estos 10,362 pacientes representan sólo el 58 % de las personas que tienen una infección

1 42 % de las personas con VIH/SIDA que necesitan tratamiento antirretroviral no logran recibirlo. Otras fuentes estiman el número total que requiere antirretrovirales en 21,000. Si esto es cierto, el porcentaje de pacientes recibiendo tratamiento base sitúa por abajo del 50%.

Las preguntas muy pertinentes aquí son. ¿Y dónde están esas casi 75,00 personas? ¿Por qué no logran acceder a tratamiento, a pesar de la inversión que se ha hecho en VIH? ¿Cuáles son las barreras que impiden ese acceso?

Una de las principales barreras para el acceso a tratamiento antirretroviral y la atención integral es **la limitada disponibilidad gratuita de la prueba de VIH**. La prueba está disponible para mujeres embarazadas y otras poblaciones específicas (hombres que tienen sexo con hombres, y mujeres trabajadoras sexuales) y en los establecimientos de salud de tercer nivel. La gran parte del país, hombres y mujeres de “población general”, no son beneficiadas con pruebas gratuitas.

Lídice López Tocón, Consultora, Asociación Agua Buena, correo-e: lidilt@hotmail.com
Richard Stern, Director, Asociación Agua Buena, Director, *Central American Project* correo-e: rastern@racsa.co.cr

Un versión preliminar de este trabajo fue publicado en: *Central American Acces Project*, vol. 1, núm. 2, agosto, 2010.
<http://www.aguabuena.org/articulos/guatemala20100730.php>
Guatemala.¹

¹ Se puede encontrar en: http://data.unaids.org/pub/report/2010/guatemala:2010_country_progress_report_es.pdf

Acceder a la prueba en los laboratorios privados puede llegar a costar hasta 175 quetzales (equivalentes a US\$ 22). Aún cuando voluntariamente una persona quiera acceder a una prueba de diagnóstico de VIH, deberá sortear la barrera del costo de la misma.

Tabla 1
Barreras para el acceso a antirretrovirales en Guatemala

Barreras	Descripción	Consecuencias
Acceso Limitado a la Prueba de diagnóstico de VIH.	La prueba no está disponible en zonas rurales o está limitada a algunas poblaciones. El costo del examen en laboratorios privados es de \$22.	Diagnóstico tardío, las PVVS llegan a los hospitales con Infecciones oportunistas (IO) avanzadas.
Falta de Personal Capacitados en zonas rurales.	El personal de los establecimientos de salud de zonas rurales no ha sido capacitado y sensibilizado para identificar y atender casos de IO relacionadas a VIH.	Las personas no reciben la atención adecuada en su primer acercamiento al sistema de salud. Muchas desarrollan infecciones graves que ponen en riesgo sus vidas.
Centralización de centros de atención.	Clínicas de tercer nivel únicamente en Guatemala, Puerto Barrios, Coatepeque y Quetzaltenango.	Las personas que no cuentan con recursos económicos para viajar, mueren por falta de atención.
Abandono de tratamiento.	Alrededor del 10% de personas en tratamiento lo abandonan.	Las personas desarrollarán resistencia y/o morirán.
Deficiente Sistema de Información.	Guatemala no cuenta con un sistema nacional de información que permita identificar los fallecimientos y abandonos.	Sin información, el país no logra hacer intervenciones estratégicas para alcanzar el acceso universal.
Limitaciones en contrataciones de Personal.	En dos años, el número de personas en TARV se ha duplicado. El personal que brinda atención continúa siendo el mismo.	Personal de salud agobiado, con carga de trabajo por encima de sus capacidades de respuesta. La calidad de atención disminuye.
Falta de medicamentos de tercera línea.	Algunos de los medicamentos de reciente desarrollo no están disponibles en Guatemala o sus elevados precios impiden su adquisición.	Una vez que las personas han hecho resistencia a los ARV disponibles en Guatemala, no hay oportunidad de tratamiento y las personas morirán.
Limitaciones para exámenes de genotipo	Dificultades para identificar la resistencia específica.	Los esquemas son escogidos sin la óptima precisión.
Problemas relacionados a la compra de los medicamentos.	Existen restricciones desde el Ministerio de Finanzas que afectan las posibilidades de utilizar mecanismos de compra costo-eficientes. Se han dado soluciones temporales.	Altos costos de medicamentos. Dificultades para realizar planes de adquisiciones para el largo plazo y de nivel nacional.

Acciones de activismo y acompañamiento a PVVS muy debilitado.	Las organizaciones se han orientado a la búsqueda de financiamiento para sostener sus organizaciones, dejando de lado el seguimiento de las limitaciones para el acceso universal a tratamiento antirretroviral.	Activismo fragmentado y desorganizado. Muertes innecesarias.
---	--	--

Fuente: elaboración propia

La centralización de servicios que cuentan con el **personal capacitado** para identificar las infecciones asociadas al VIH, se constituye también en una barrera significativa. Generalmente las personas que presentan una infección oportunista son mal diagnosticadas, con un resfrío o una diarrea pasajera, y enviadas a casa sin mayores exámenes de laboratorios, así lo señalaron algunos actores clave de Guatemala, entre ellos la señora Guadalupe Deras, directora de la Asociación Amistad Positiva, ubicada en el Petén (al norte de Guatemala). El personal de salud del primer nivel y principalmente en las áreas alejadas de la capital, no está lo suficientemente capacitado para identificar las infecciones asociadas al VIH.

Luego de unos meses, las personas afectadas buscarán atención médica nuevamente, esta vez en otras clínicas, donde se les sugerirá una prueba de diagnóstico de VIH. Desafortunadamente, es muy probable que la infección esté en una etapa muy avanzada y su recuperación sea muy difícil.

Así lo evidencia el registro de la clínica Asociación de Salud Integral (ASI), que señala que el 20% de las personas diagnosticadas, fallecen de una infección oportunista (IO) antes de poder iniciar tratamiento antirretroviral. Las IO que más comúnmente se presentan en Guatemala son tuberculosis, cryptococosis, histoplasmosis y el síndrome de desgaste y que, si su atención no es oportuna, provocarán muertes que pudieron evitarse. Hasta junio del presente año, algunas de las Unidades de Atención calculan en alrededor de 30 el número de **personas que fallecieron** antes de iniciar TARV.

Algunas estrategias se han puesto en marcha para llegar a más personas que deben recibir tratamiento antirretroviral. IDEI, una ONG que trabaja en VIH desde hace varios años en

Quetzaltenango, realiza una búsqueda activa de personas que viven con VIH. IDEI, estableciendo **alianzas** con el hospital que brinda atención a personas con tuberculosis, ha hecho posible que a estas personas se les ofrezca y realice pruebas diagnósticas de VIH y así, puedan acceder a tratamiento antirretroviral de manera oportuna. Esta iniciativa debiera replicarse en todos los centros de atención –de cualquier nivel– para lograr adelantar el diagnóstico y proveer el tratamiento antirretroviral de manera oportuna. Por otro lado, la ONG realiza el seguimiento a las personas en tratamiento antirretroviral, poniendo énfasis en aquellas que interrumpen su tratamiento antirretroviral o fallan a sus citas médicas.

Los centros de atención, como se señalaba líneas arriba, son limitados y se ubican generalmente en las capitales de los departamentos, lo que en Guatemala se conoce como “cabecera departamental”. Para acceder a ellos, las personas deben invertir una significativa porción de sus **ingresos económicos** para asistir oportunamente a sus citas. Así lo describe el Dr. Carlos Mejía, responsable de la Unidad de Atención Integral del Hospital Roosevelt, ubicado en ciudad de Guatemala.

El Hospital Roosevelt recibe alrededor de 3000 PVVS de distintos lugares del país, y se ha identificado que debido a la inversión económica que significa trasladarse a la capital, muchas personas interrumpen su tratamiento o “faltan a sus citas”. El viaje hasta la capital puede significar un desembolso de hasta 400 quetzales (US\$50 aproximadamente). La **descentralización de los servicios** se presenta como la solución lógica a esta barrera.

La interrupción del tratamiento de parte de los usuarios y usuarias es registrada como **abandono**. La tasa de abandonos se ubica alrededor del 10%

en el Hospital Roosevelt, comenta el Dr. Mejía; incluso puede incrementarse al presentarse problemas de abastecimiento de medicamentos, como sucedió a inicios del presente año, que obligó a las personas que reciben antirretrovirales a regresar al hospital hasta dos veces al mes a reaprovisionarse.

En un país como Guatemala, donde la población en situación de pobreza supera el 50%, los gastos de bolsillo asociados al acceso a tratamiento se constituyen como una fuerte barrera. Esto también se evidenció en el “Informe de resultados: Proceso de Visitas Domiciliarias a personas que abandonaron el tratamiento en la Clínica 17 de Hospital Roosevelt” de la Asociación Gente Positiva (2009), que señala que cerca del 50% de las personas identificadas por abandono fallaron a sus citas porque carecían de recursos económicos.

El informe del Proceso de Visitas Domiciliarias, también nos muestra que cerca del 30% de los casos de abandono, **acaban en muerte**. Las acciones coordinadas de las organizaciones de personas que viven con VIH y otras organizaciones de base comunitaria resultan de vital importancia para superar este tipo de barreras que limitan el acceso a tratamiento antirretroviral. Urge una respuesta articulada entre ellas y los establecimientos de salud que permita re-contactar rápidamente a las personas que han interrumpido el tratamiento y facilitar su re-inserción en el programa de atención integral.

Resulta evidente el avance de la respuesta al VIH en Guatemala. Se ha pasado de 4500 personas en tratamiento en el año 2007, a más de 10000 en 2009. Este rápido crecimiento de la atención y la provisión de tratamiento también han generado otras dificultades tanto para las personas que llegan a recibir la atención, como para aquellas que la proveen.

Los establecimientos de salud atienden ahora dos o tres veces el número de personas que atendían años anteriores. Definitivamente la calidad de la atención se ve afectada en estas situaciones; “debemos atender a más personas con el mismo personal y la atención no va a ser la misma”, señala el Dr. Carlos Mejía. Dada la diversidad de la población guatemalteca, aquellas personas que necesitan de una atención más personalizada,

culturalmente adaptada, serán las más afectadas por esta recarga laboral del personal de salud.

La situación del personal de salud se ha visto agravada en los últimos meses. Por un lado, el proceso de transición entre la segunda y la tercera fase del Proyecto financiado por el Fondo Mundial, ha detenido parte del financiamiento que era destinado hacia el personal de salud y que debía ser asumido por el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS) de Guatemala hacia finales de la segunda fase; este último, en lugar de ampliar las contrataciones de mayor personal de salud, ha iniciado distintas acciones orientadas a reducirlo en términos numéricos (es decir, despedir personal) o en términos de capacidades (estableciendo puestos para la atención especializada con salarios que no corresponden a un/a profesional capacitado/a con experiencia en VIH).

El impacto de estas acciones aún no se ha estudiado; sin embargo, se prevé que el despido del personal de salud obligará a los establecimientos a reducir sus horarios de atención. Para el Dr. Mejía, esto dejará a muchas personas sin atención, ya que no lograrán llegar en los horarios reducidos.

La descentralización real y eficiente es un paso significativo para el acceso universal a atención y debe ser dado de manera integral; acompañado de capacitación y sensibilización al personal de salud que brindará la atención y en coordinación con organizaciones de base comunitaria que conozcan la dinámica de las personas que viven con VIH y en situación de pobreza. Esta es la sugerencia de la Sra. Guadalupe Deras, directora de la Asociación Amistad Positiva - Petén. La organización realiza búsqueda activa de personas que han interrumpido su tratamiento, con el objetivo de reintroducirlas en el programa de atención. “Es un trabajo de todos, el servicio tiene que ser difundido, y nosotros estamos para ayudar a la Unidad de Atención Integral, y salvar a aquellas personas que dejan el tratamiento”, ha indicado la Sra. Deras.

Esta opinión también es compartida por otra activista en temas de VIH, Iris López, quien señala que “no debemos dejarnos solos unos a otros, sino apoyarnos; sobre todo apoyar a aquellas personas que recién inician su tratamiento y que no reciben

todo el apoyo social necesario para garantizar su adherencia”. La Sra. López considera que se debe retomar las estrategias de los grupos de apoyo en las unidades de atención, que permitían, por un lado, dar soporte a las personas que recibían el diagnóstico positivo o iniciaban tratamiento, y por otro lado, daban la oportunidad de apoyar en las dificultades que enfrentara la persona en la continuidad de la terapia (realizando actividades para cubrir costos de transporte o pruebas, por ejemplo).

Hasta el momento, a pesar de las nuevas unidades de atención integral que se han inaugurado en el país –se espera llegar a 17 hacia finales del presente año–, la descentralización que se ha puesto en marcha no ha respondido a las necesidades de la población.

Por un lado, persiste **la desconfianza de las mismas PVVS en los recursos profesionales locales**; por ello, a pesar de los costos, insisten en recibir el tratamiento en hospitales de otras localidades. A esta desconfianza se suma las limitaciones en cuanto a los horarios de atención. Es el caso del Hospital Regional de Quetzaltenango, donde las personas enfrentan serios problemas para acceder a atención, “la doctora solo atiende a PVVS de 7 a 11 de la mañana y solo ve a tres o cuatro personas cada día. No es suficiente para cubrir las necesidades de la población,” señalaron unas PVVS que reciben atención en esta Clínica.

Recientemente, una PVVS que provenía de un lugar lejano a la ciudad llegó a su cita dos días antes de la misma, aparentemente no había comprendido la indicación escrita de la fecha de su cita. Se le dijo que no se le podía atender y se le dio una cita para tres meses después.

Carta de Reclamo

Extractos de una carta que resume los atropellos en la Clínica Uno de Quetzaltenango que ha sido publicada por Jessica Lasaga Avilés, una psicóloga que realiza su internado en el Hospital:

“Algunos pacientes comentan que cuando la doctora los ve, simplemente les pregunta ¿cómo están? y al contestar “bien”, les manda a la farmacia para recibir

sus medicamentos y les da su próxima cita en 3 meses. Cuando la persona contesta que no está bien, tampoco los chequea y la manda directo a la farmacia.”

“Varios pacientes llegan tardes a sus citas y solo recogen su medicación. (...) un paciente llegó a su cita con la Doctora, con una infección muy mala; la Doctora lo mando por exámenes y le dijo que cuando regresara a su siguiente cita le explicaría los resultados y le daba un tratamiento para la infección. No soy Médica pero pienso que una infección sin tratamiento por dos meses podría causar mucho daño a ese paciente y los exámenes no servirán de nada en dos meses.”

“Es penoso ver a pacientes quienes vienen para su tratamiento y son tratados de esta forma. Sabemos desde la psicología de la salud que el soporte es una de las cosas más importantes para pacientes con enfermedades crónicas, y el soporte médico es vital. Soporte médico no es solamente entregar medicamentos, soporte médico significa un(a) doctor(a) a quien le importan sus pacientes y los trata bien.”

Según una PVVS “A veces ellos (el personal de salud) nos dicen que debemos estar felices porque nos están haciendo el favor de atendernos”.

Un grupo de Auto Apoyo local en Quetzaltenango brinda talleres de adherencia para 60 PVVS como parte de sus actividades. Ante las limitaciones en la atención, éste es un elemento clave, que generalmente no se encuentra disponible en todas las áreas urbanas o rurales, donde las clínicas carecen de consejería para la adherencia y los grupos de apoyo son débiles o inexistentes.

Finalmente, otra limitación señalada por algunos actores respecto a la descentralización es la **disponibilidad de medicamentos**. Los hospitales que iniciaron los programas de tratamiento antirretroviral recientemente no cuentan con todos los medicamentos que están disponibles en el país. “Generalmente disponen de los esquemas de primera línea -los básicos-, pero para recibir los medicamentos de rescate, tenemos que ir hasta Ciudad de Guatemala”, señala Guadalupe Deras. Ella no comprende el por qué de esta situación, pero considera que es responsabilidad del Ministerio de Salud proveer todos los medicamentos en todos los servicios que brindan tratamiento.

Otros aspectos que ponen en riesgo el acceso a TARV y su sostenibilidad

Estigma y discriminación

Guatemala es un país de epidemia de VIH concentrada, con índices de pobreza muy altos y niveles de educación formal muy bajos. Las estrategias de prevención y respuesta al VIH se concentran en las poblaciones de los centros urbanos más poblados y las áreas rurales siguen siendo las más postergadas. El desconocimiento de la infección y sus métodos de prevención parecen no haberse difundido lo suficiente en el país.

El **estigma y la discriminación** asociada al VIH, sumados al desconocimiento de la infección, impiden que las personas que sospechan de su diagnóstico puedan acceder a los servicios de atención sin temor a maltratos o discriminaciones, comunes en la atención al VIH. El temor a las reprimendas, que para algunas personas constituyen un maltrato, también es un factor que contribuye a los abandonos del tratamiento.

Medicamentos y exámenes no disponibles

Una preocupación constante entre los y las responsables de la atención a personas que viven con VIH y reciben tratamiento, es la dificultad para acceder a **medicamentos de reciente desarrollo**.

Darunavir, raltegravir, atazanavir y efavirenz, son algunos de los medicamentos que aún no se comercializan en Guatemala y que tampoco cuentan con registro sanitario en el país. Su uso sería necesario para algunas personas que han recibido múltiples esquemas de tratamiento y que presentan resistencia a los medicamentos más usados.

Si bien se ha previsto que algunos de estos medicamentos sean adquiridos con el financiamiento de la tercera fase del Proyecto del Fondo Mundial, tanto la ausencia de registro sanitario de los medicamentos, como su costo elevado, presentan dos grandes desafíos para la sostenibilidad de los programas en los próximos dos años. No se ha logrado acceder a información actualizada de los precios de estos medicamentos,

pero en otros países el tratamiento anual **supera los 5 mil dólares americanos** y en alguno de los casos incluso se ubica por encima de **15 mil**.

El acceso a medicamentos de reciente desarrollo se vincula directamente a la disponibilidad de las **pruebas de resistencia**. En Guatemala solo existe una entidad que cuenta con estos exámenes, la Asociación de Salud Integral, que está ubicada en la ciudad capital. Aún cuando pueda cubrirse los costos de los reactivos, que a la fecha oscilan entre 300 y 400 dólares americanos, existen otros desafíos, como los procesos de toma de muestras y la capacitación de personal, que deben ser abordados en el próximo año.

Finalmente, los **procesos de compra de medicamentos** se presentan también como una barrera para el acceso a medicamentos. Desde el año 2009, las modificaciones en la normatividad del Ministerio de Finanzas impiden el traslado de recursos nacionales a unidades administradoras, como el Fondo Estratégico de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), por ejemplo; lo cual limita la compra de antirretrovirales a precios competitivos. Debido a estas limitaciones, en este año el Ministerio de Salud Pública y Atención Social debió adquirir antirretrovirales en el mercado local por más de 5 millones de dólares (alrededor de 40 millones de quetzales), pagando precios hasta 10 veces superiores al mercado latinoamericano.

Hacia junio de este mismo año, se ha logrado firmar un convenio, como una excepcionalidad a la normativa de Finanzas, que ha hecho posible una segunda compra de antirretrovirales por la suma de 1,76 millones de dólares. Aunque no fue posible tener acceso a los tipos y cantidad de medicamentos adquiridos, se tiene información de que los periodos cubiertos son similares, lo que evidenciaría un “desperdicio” de más de 3 millones de dólares en la primera compra.

La firma del Convenio estaría mostrando el interés del MSPAS en realizar las compras a través de mecanismos costo – efectivos, aunque hace falta modificar sustancialmente la normatividad nacional, de tal manera que permita utilizar estos u otros mecanismos, sin recurrir cada vez a excepciones.

Ahora que el país iniciará una siguiente etapa con el Proyecto financiado por el Fondo Mundial, deberá alinearse a las políticas de esta instancia que, según algunos actores de la respuesta al VIH, habría puesto como condición al financiamiento, que las compras de medicamentos e insumos se realicen a través de OPS, otros proveedores internacionales o el mecanismo de compra del Fondo Mundial.

El debilitamiento de la vigilancia social y el “activismo” ha perdido fuerza en Guatemala. “La meta principal debe ser el acceso universal a atención integral de todos los guatemaltecos que viven con VIH”, indica Alma de León, Coordinadora de la Coalición Internacional de Activistas en Tratamiento, Asesora de la Alianza Nacional de grupos de PVVS y Asesora de REDCA+. “El activismo en Guatemala debe seguir creciendo y ser proactivo, asegurar la vigilancia social continua del cumplimiento de las leyes y los planes estratégicos; que éstos no solo existan formalmente, sino que se implementen en la realidad”, señala.

La división entre los grupos que se han ido generando a nivel local y el conflicto entre ellos puede ser uno de los factores del debilitamiento de la vigilancia social. Sin embargo, Alma de León señala que estos conflictos deben ser superados y el movimiento debe orientarse a asegurar que ningún guatemalteco se quede sin la atención y el tratamiento que necesite. Un grupo de activistas que trabajen a lo largo de todo el país, entrenados para dar seguimiento estratégico a las acciones y asegurar que todas las PVVS reciban atención, sería un modo adecuado de proceder de acuerdo a la opinión de la Coordinadora de CIAT.

Guatemala continúa avanzando en la respuesta al VIH; sin embargo, la situación que describen algunos de los actores de esta respuesta parece indicar que la velocidad o intensidad de la misma, no parece cercana a detener la epidemia. Debemos tener claro que las barreras significan vidas perdidas, vidas que pueden salvarse con un oportuno acceso a tratamiento antirretroviral y que deben vitalizarse las acciones desde la sociedad civil y las poblaciones afectadas para consolidar el acceso a atención integral.

¿Es “costo - efectivo” salvar a quienes se quedan en el camino en Guatemala?

Por Richard Stern

(David Efrén López ha dado su autorización para reproducir su historia y usar su nombre)

El pasado 19 de marzo de 2010 recibí una llamada del activista de EE UU Mathew Kavanaugh en relación con el caso de David Efrén López, un guatemalteco con VIH/Sida de 23 años que tenía problemas para acceder a tratamiento en el Hospital Roosevelt de Ciudad de Guatemala.

Hace ocho meses David había decidido no tomar el medicamento Kaletra (lopinavir/ritonavir) que se le ofreció como parte de la terapia. Aparentemente había desarrollado resistencias a los medicamentos que había estado tomando. David no contaba con la información necesaria para darse cuenta que su decisión era peligrosa, debido a información incompleta que había recibido había concluido que no podría tomar ese medicamento. Por esta razón, en su historia clínica se anotó que era un paciente “no adherente”.

Ocho meses después, experimentó una serie de síntomas como pérdida de peso y sudores nocturnos. Sin embargo, al regresar al hospital, éste se negó a darle tratamiento, ya que había sido clasificado como paciente “no adherente”.

Mi intervención se produjo en este momento. David declaró que estaba dispuesto a aceptar cualquier tratamiento que se le asignara.

Después de que Kavanaugh nos puso en contacto, me comuniqué con el médico a cargo de la Unidad de Atención, el doctor Carlos Mejía, quien se mostró dispuesto a reabrir la historia clínica de David para permitirle acceder a un tratamiento. Sin embargo, en sus primeras visitas únicamente se le hicieron pruebas de evaluación diagnóstica que revelaron, entre otras cosas, que su recuento de células CD4 estaba en un peligroso nivel bajo de 4 unidades. Días más tarde, el Dr. Mejía aclaró que el esquema más adecuado para David debería incluir Kaletra y Abacavir, sin embargo no podía ser iniciado porque no había existencias de abacavir en Guatemala en ese momento. El cóctel

no estaba disponible para David, y posiblemente para otro centenar de pacientes que lo necesitaban.

Mientras tanto, David recibiría medicación profiláctica para la prevención de enfermedades oportunistas.

El 25 de mayo, más de dos meses después de mi primer contacto con el caso de David, el Hospital Roosevelt seguía sin disponer de Abacavir. En una reunión en República Dominicana, el Dr. Mejía me explicó que el único régimen de tratamiento disponible para David requería Tenofovir y Abacavir obligatoriamente, así como también Kaletra (Alluvia). Mientras tanto, David sufría fiebres continuas y se encontraba cada vez más débil. Cuando acudía al hospital, se le practicaban pruebas diagnósticas y era devuelto a casa, pero sin antirretrovirales.

Finalmente, alrededor del 20 de junio, los empleadores de David, que se habían mostrado su apoyo durante todo el proceso, se dieron cuenta que su salud se deterioraba con rapidez y le impedía trabajar. Se decidió derivar su caso al “Hospital de Infectología del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social”, de carácter semiprivado (en Guatemala, el sistema de atención sanitaria está dividido y el IGSS solo está disponible para los trabajadores cuyas empresas pagan una cuota mensual por ellos. Aproximadamente un 20 por ciento de la población de Guatemala está incluido en el sistema del IGSS). David recibió por fin en el hospital un cóctel de DDI, Kaletra y Abacavir.

Después de dos semanas en el hospital, David fue dado de alta por su aparente mejoría. Pero el sábado 10 de julio, empezó a presentar fuertes dolores que le impedían caminar. Le comuniqué estas noticias a Rudy Felipe, de la ONG donde David trabaja, quien lo acompañó a la sala de emergencias del Hospital del IGSS, donde fue ingresado nuevamente y dónde permanece hasta la fecha.

Me he comunicado diariamente por teléfono con David a partir de entonces (pocos guatemaltecos en situación de pobreza disponen de teléfonos celulares y éste es el único medio permitido para recibir llamadas en el hospital). David continuaba

quejándose de fuertes dolores e indicó que el analgésico que le suministraban no tenía efecto sobre el dolor.

El médico de David le aseguró que le practicarían una punción lumbar, programada para el 12 de julio, con el fin de investigar la causa del severo dolor de espalda y las dificultades para caminar. Mi preocupación era que tuviera una infección oportunista de importancia que pudiera haberse extendido por la columna vertebral.

Al despertarse el 12 de julio, David fue informado que su médico no regresaría hasta dentro de dos semanas después y que no se le practicaría la punción lumbar.

Decidí llamar a la oficina del director de infectología para expresar una queja por esta situación. En sucesivas llamadas, la asistente del director me escuchó mientras le expresaba mi preocupación por la situación de David y por el hecho de que no se realizara el seguimiento médico que se había anunciado. Por sugerencia de la asistente, envié mi solicitud por correo electrónico, pero no recibí respuesta alguna. Por último, decidí enviar una carta formal por fax de manera que mi pedido no pudiera ser ignorado por las secretarías y el personal de asistencia de la oficina.

21 de Julio, 2010
Dr. Edwin Cambranes

Director, Departamento de Médicos Infectólogos

Dr. Juan Roberto Morales

Director General de Medicina, IGGS Guatemala

Estimados Dr. Edwin Cambranes y Dr. Juan Roberto Morales:

Me gustaría poder conversar con Ud acerca del caso de David Efrén López, quien está en el Hospital de Infectología. Ha pasado tres de las últimas 4 semanas en Hospital, pero aparentemente su salud no ha mejorado.

He hablado con Orfa Godines y Beatriz Godines con mucho detalle acerca de nuestra preocupación sobre el

caso de David. Abajo incluyo una descripción de nuestro proyecto.

No busco información médica de David, no soy pariente, pero deseo que me aseguren que Uds. van a dar el seguimiento necesario con respecto al caso de David, quien ha estado muy grave durante mucho tiempo. Estoy con toda la voluntad de colaborar con Uds., pero más que todo espero que se alcance la meta de darle la atención necesaria a David.

Me sentí preocupado al escuchar de una persona allegada que visitaba hoy a David que algunas enfermeras y personal en el hospital hicieron quejas directamente a David por haber buscado apoyo de nuestra organización. Creo que David en su condición tan delicada tiene derecho a buscar apoyo. El médico que estaba a cargo fue de vacaciones sin haber cumplido con un compromiso de hacer el examen indicado de la columna vertebral. Por lo menos esto es lo que entiendo.

Entiendo que ahora el médico Ever García está temporalmente manejando el caso de David.

Otra vez quiero indicarles que mi intención es colaborar para ayudar a David, un joven de 23 años quien está luchando por su vida.

Atte.
Richard Stern, Ph.D

El 23 de julio volví a enviar la comunicación al Dr. Cambranes y al presidente del directorio del IGSS, el Doctor Reyes. Por la tarde de ese mismo día recibí finalmente respuesta de la secretaria del doctor Cambranes en la que me indicaba que estaba intentando comunicarse conmigo telefónicamente. Mientras tanto, David había sido derivado directamente a un médico neurólogo que le practicó una serie de pruebas y aumentó la dosis de su medicación para el dolor. Al devolver la llamada y hablar con la secretaria del doctor Cambranes el día 27 de julio, ella indicó que el médico de David había vuelto de sus vacaciones y que pronto comenzaría una fisioterapia para el problema de espalda, además de haber ordenado pruebas adicionales. También señaló que el personal del hospital había negado que se hubiera producido hostilidad alguna hacia David por haber solicitado el apoyo de una organización no gubernamental como la nuestra. En cualquier caso,

me hizo saber que el personal había recibido instrucciones para detener el acoso si éste hubiese sido el caso.

¿Es costo - efectivo dedicar tanto tiempo a un caso como el de David Efrén López?

Desconozco la respuesta. Se han intercambiado un total de 100 mensajes de correo electrónico y un número parecido de llamadas telefónicas se han hecho a Guatemala. ¿Se trata de un enfoque que puede replicarse como método de trabajo en otras intervenciones para ayudar a las PVVS que se quedan en el camino, y disminuir de este modo la tasa de mortalidad? Es probable que esto costara menos si existiese un esfuerzo local organizado por parte de activistas de las organizaciones de la sociedad civil guatemalteca, que cuentan con un acceso más directo a los tomadores de decisiones de su país. Como solución ideal, se podría establecer una “coalición específica” de alrededor de 100 PVVS activistas, personas bien capacitadas y conectadas por vía telefónica e internet con diversas regiones de Guatemala, que puedan realizar el seguimiento de casos como éste.

Lo que sí sé con certeza son dos cosas: 1. es que cada año llegan a Guatemala más de 20 millones de dólares en ayuda exterior para el VIH/SIDA. La mayor parte de esta ayuda procede de USAID y del Fondo Mundial y 2. 42% de todas las personas que necesitan tratamiento continúan muriendo sin éste. -

No todos los miembros de las ONG de la sociedad civil están concentrados en los proyectos para la 10ª Ronda de financiación del Fondo Mundial. Cabe preguntarse si sus esfuerzos están enfocados en proyectos que tengan impacto en la tasa de mortalidad. ¿En qué concentra sus esfuerzos la sociedad civil cuando sabemos que CADA SEMANA mueren 100 guatemaltecos por falta de acceso a pesar de todo el dinero que hay disponible? ¿De qué manera es posible crear una coalición de activistas efectiva que dedique sus estrategias de intervención a evitar que se produzcan estas muertes innecesarias?

El sistema de salud de Guatemala no puede justificar la catalogación de pacientes como “no adherentes” y luego negarle los servicios

sanitarios, como ha ocurrido en el caso de David. Se necesitan mejores programas de educación en tratamientos y un mayor reconocimiento de los principios básicos de los derechos humanos. Un rechazo inicial al tratamiento, la “no adherencia”, no puede convertirse en una sentencia de muerte de parte del Ministerio de Salud. Desconocemos el

número de personas que han sido catalogadas como “no adherentes” por razones parecidas y que han muerto como consecuencia de ello. ¿Cuántas personas anónimas llegan a los hospitales y no reciben atención por el hecho de ser “no adherentes”.



Medicina Social

Salud Para Todos