



**UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE MEDICINA
COMISION DE ESTUDIOS DE POSTGRADOS
MAESTRIA EN BIOETICA
CENTRO NACIONAL DE BIOETICA**

**IMPLICACIONES BIOETICAS EN LA DISPONIBILIDAD DE
ANTIRRETROVIRALES EN LA ZONA DE GRAN CARACAS.
(Trabajo de grado que se presenta para optar al Magister Scientiarum en
Bioética)**

Autor: Alirio José Aguilera Hernández

Tutor: María Antonia Lombardi

Caracas, marzo 2015

ÍNDICE DE CONTENIDO

	pag
RESUMEN	1
INTRODUCCIÓN	3
MÉTODOS	53
RESULTADOS	66
DISCUSION	76
REFERENCIAS	99
ANEXOS	109

IMPLICACIONES BIOÉTICAS EN LA DISPONIBILIDAD DE ANTIRRETROVIRALES EN LA REGIÓN GRAN CARACAS.

Aguilera, Alirio. C.I. 4.612.039. Sexo Masculino. E-mail: alirio1208gmail.com. Telf: 0424 – 1947877. Dirección: Escuela

Escuela de Enfermería. UCV. Maestría en Bioética

Tutor: **María Antonia Lombardi** C.I. 3.969.645. Sexo Femenino. E –mail:

malombardi1@gmail.com. Telf. 0416-6374647. Dirección: Escuela de Enfermería. U.C.V.

Resumen:

Objetivo: Analizar la disponibilidad de terapia antirretroviral que reciben las personas que viven con el VIH o sida en los servicios prestados en Fundación Amigos de la vida perteneciente a la Red Metropolitana con trabajo en VIH/Sida (METSIDA), en Caracas, desde la perspectiva psico social y bioética. Método: Es una investigación cuanti-cualitativa, descriptiva y retrospectiva. Una entrevista semi estructurada y un cuestionario de formas de afrontamiento (Rodríguez-Marin,1992), con relación a la disponibilidad de medicamentos antirretrovirales en la región Gran Caracas, desde 2011 al 2014, previo consentimiento informado fue administrada a 120 adultos, 106 hombres y 14 mujeres. Los resultados arrojaron un perfil de personas con un promedio entre 30 y 59 años, con un predominio de orientación homosexual o bisexual (71,1%), solteros, sin hijos y con al menos una escolaridad de secundaria; infectados con VIH por vía sexual (96,7%), asintomáticos y participando en un programa de medicamentos antirretrovirales entre 1 y 4 años. Se evidenció un mayor uso de estrategias aproximativas, aquellos esfuerzos activos para manejar demandas que percibe como posibles situaciones a resolver. En contraste con las estrategias evitativas, conductas que indican un alejamiento o aislamiento de la situación que percibió como amenazante. En relación al encuadre de Bioética, el principio más vulnerado fue el de Justicia distributiva, debido a la inequidad en la distribución de ARVs en la Gran Caracas. No obstante, a pesar de todas las fallas de suministro de antirretrovirales el 89,2% no suspendió el tratamiento. Las estrategias grupales a través de las redes sociales comunitarias fueron más efectivas que las demandas individuales ante las autoridades sanitarias, debido al costo emocional y social. Buscar donaciones de medicamentos en Ongs, tener una reserva de antirretrovirales o comprar de forma temporal los fármacos necesitados fueron las estrategias individuales más frecuentes. En resumen el Estado incumplió con su obligación de garantizar el almacenaje, distribución y expendio de los medicamentos apropiados que garanticen su calidad.

Palabras claves: Bioética, VIH/Sida, medicamentos antirretrovirales

Summary:

To analyze the availability of antiretroviral therapy received by people living with HIV or AIDS, services provided in Fundación Amigos de la vida which belongs to the Metropolitan Network working with HIV / AIDS (METSIDA) in Caracas, from the psychosocial and bioethical perspective. Method: A qualitative-quantitative, descriptive and retrospective research. A semi-structured interview and questionnaire forms of coping (Rodriguez-Marin, 1992), related to the availability of antiretroviral drugs in the region Gran Caracas, from 2011 to 2014, prior informed consent was administered to 120 adults, 106 men and 14 women. The results showed a profile of people with an average between 30 and 59 years, with a predominance of homosexual or bisexual orientation (71.1%), single, childless and with at least one secondary school; infected with HIV through sex (96.7%), asymptomatic and participating in a program of antiretroviral drugs between 1 and 4 years. In relation to the setting of Bioethics, the most violated principle of distributive justice was due to inequality in the distribution of ARVs in the Greater Caracas. Nevertheless, despite all the flaws of providing antiretroviral 89.2% did not suspend treatment. The group strategies through community social networks were more effective than individual claims to health authorities because of the emotional and social cost. Searching drug donations in NGOs have a reservation or purchase antiretroviral temporarily in need drugs were the most frequent individual strategies. To sum up, the State broke its obligation to ensure the storage, distribution and sale of appropriate medication to ensure its quality.

Keywords: bioethics, HIV / AIDS, antiretroviral drugs

INTRODUCCION

La infección causada por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) constituye uno de los problemas de salud pública en muchos países del mundo, por cuanto en apenas un cuarto de siglo de existencia, lo que inicialmente se conoció como una enfermedad rara y limitada, hoy en día es un síndrome que exige soluciones multidisciplinarias a cargo de un equipo de salud, especialmente por el crecimiento acelerado a nivel mundial a pesar de las políticas internacionales para su prevención y tratamiento oportuno.

Los patrones de infección son influenciados por las características socio económicas y culturales de cada región del mundo, dando matices que pueden ser tomados en cuenta para evaluar y monitorear la pandemia de manera más eficiente.

En este sentido, al equipo de salud le corresponde la valoración de los diferentes factores biológicos, psicológicos y sociales que llevan a un ser humano al deterioro o desequilibrio de la salud. En términos de calidad de vida, la infección por VIH tiene implicaciones en el plano físico de los pacientes, a pesar de los avances de las nuevas tecnologías como el uso de medicamentos antirretrovirales y exámenes de última generación. En el plano psicológico existe la discriminación y la exclusión social, al ser tipificada esta población erróneamente como una enfermedad que afectaba a grupos considerados de alto riesgo como los homosexuales, pacientes hemofílicos, trabajadores(as) sexuales y usuarios de drogas endovenosas.

Todo ello hace plantea una nueva perspectiva para abordar la problemática desde un enfoque bioético, que incluya la interacción de lo biológico, lo emocional y su repercusión en el entorno inmediato familiar, laboral y socio cultural. Al personal de salud le corresponde, primordialmente la valoración de los factores biológicos, psicológicos y sociales que pueden conllevar el deterioro o desequilibrio de la salud.

Las personas con enfermedades crónicas como los diabéticos, hipertensos y que viven con VIH deben recibir múltiples medicamentos en forma sostenida y a largo

plazo. Gracias al tratamiento antirretroviral en las personas que viven con VIH, esta dolencia crónica, es manejable desde el punto de vista clínico pero si este usuario suspende el medicamento o lo recibe de forma irregular, el sistema Inmunológico puede deteriorarse y dar paso a enfermedades oportunistas o producir resistencia a los medicamentos, que obligan a tratamientos más complejos y costosos.

Desde el año 2011, diversas organizaciones en las áreas de trabajo del VIH/sida y la defensa de los derechos humanos de las personas con VIH y Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (sida) en Venezuela, han denunciado fallas recurrentes en la disponibilidad de los medicamentos antirretrovirales, lo cual podría influir la calidad de vida de estos usuarios y la efectividad de estos tratamientos ^(1,2).

Con la finalidad de describir las implicaciones bioéticas que inciden en los niveles de salud, la calidad de vida y cumplimiento de la normativa vigente en términos disponibilidad de medicamentos antirretrovirales, se planificó esta investigación con personas que viven con VIH o Sida, usuarios de una red de organizaciones no gubernamentales (ongs) en la Región Capital, donde reciben atención médica y psicológica especializada, y se lleva un monitoreo integral de su salud, dentro de un programa nacional gratuito. La mayoría de estas ongs, están agrupadas en redes siendo la más antigua la Red Metropolitana con trabajo en VIH/Sida (METSIDA), conformada por 11 organizaciones, cuya misión institucional desde 1997 es promover una mayor participación y compromiso de las personas que viven con VIH-Sida para el mejoramiento de la calidad de sus vidas de manera integral. De estas organizaciones, se escogió Amigos de la vida que posee dentro de sus servicios, asesorías con infectólogos y atención psicológica individual y grupal.

Los resultados del estudio, a través de una muestra de personas adultas de ambos sexos proporcionó la información con relación al grado de cumplimiento percibido por un individuo seropositivo en términos de disponibilidad de tratamiento durante los años 2011 y 2014, asociado al género, edad, orientación sexual, tiempo de diagnóstico y participación en un programa de acceso a tratamiento médico psicológico para la infección por VIH. Asimismo, la investigación abordó los aspectos relacionados con las reacciones psicoemocionales de los participantes en el estudio asociadas a la disponibilidad de tratamiento retroviral. Todo lo anterior

fueron los insumos para estudiar las posibles implicaciones bioéticas en el contexto de justicia distributiva, es decir la disponibilidad de recursos que la Nación puede dedicar al rubro de salud dentro de un criterio de sana distribución que desde 1999, está establecido en la jurisprudencia venezolana en el área de VIH/SIDA.

En este sentido el contenido de este trabajo se estructuró de la siguiente manera: En primer término se ubicó el problema de manera contextualizada, de acuerdo a los objetivos de la investigación y la justificación de la misma. A continuación se enumeraron los antecedentes de la investigación y las bases teóricas que apoyan todos los conceptos. Luego se describe la metodología, incluyendo el tipo de investigación, instrumentos de recolección de datos, procedimiento para la búsqueda de la información y la técnica de análisis con un enfoque mixto, cuantitativo y cualitativo. Finalmente se presentaron los resultados de la investigación, en primer lugar el análisis de los datos y a continuación una discusión del estudio desde la perspectiva psico emocional y bioética.

Planteamiento del problema.

En Venezuela, según el balance de salud del 2011 por especialistas en enfermedades crónicas y degenerativas muestran tasas crecientes, especialmente, las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, la diabetes mellitus y la enfermedad vascular cerebral, así como los trastornos mentales cuyos datos definitivos y tendencias en los 3 últimos años no se conocen con exactitud, debido entre otras razones al retraso de las publicaciones oficiales. En los últimos estudios, los especialistas afirman que estamos en una coyuntura donde coexisten problemas de salud y enfermedades infecciosas que han sido controladas en otros países, junto a nuevas amenazas, con la aparición de enfermedades emergentes y reemergentes que nos afectan, tales como el VIH ^(1,2).

Específicamente, en el marco de las enfermedades infecciosas, la pandemia del sida constituye uno de los problemas de Salud Pública, en muchos países del mundo, por cuanto en apenas un cuarto de siglo de existencia, lo que inicialmente se conoció como una enfermedad rara y limitada, hoy en día es un síndrome que exige soluciones multidisciplinaria a cargo del equipo de salud. Es un tema que ha

movilizado a personas, organizaciones, gobiernos, actores políticos, empresariales y culturales en la búsqueda de combinar esfuerzos para lograr una respuesta común, debido a la gran cantidad de pérdidas humanas y el deterioro de la calidad de vida en muchos países.

El VIH según datos epidemiológicos del organismo asesor de Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) en su reporte del año 2012, señaló que este virus afectó a más de 34 millones en casos registrados en todo el mundo, tanto en personas adultas, hombres, mujeres y menores de 15 años ⁽³⁾.

En este estudio que aborda las implicaciones bioéticas de las personas que viven con VIH/Sida, fue imprescindible estudiar los aspectos de calidad de vida, salud, y las reacciones psicoemocionales de estos pacientes en seguimiento y monitoreo de su condición de salud, son muchos los factores incluidos.

De acuerdo a informes recientes, entre los obstáculos más relevantes que deben afrontar los países de América Latina y el Caribe para aumentar y mantener la cobertura de tratamiento con personas diagnosticadas con VIH, los episodios de desabastecimiento, están entre las causas principales como los problemas en los procesos de licitación, compra o distribución de medicamentos antirretrovirales ARV⁽⁴⁾. Las interrupciones de tratamiento pueden hipotéticamente desembocar en la emergencia de resistencias farmacológicas y la necesidad de nuevas pautas de tratamiento, más costosas. Sin embargo, todavía carecemos de datos que corroboren que eso esté sucediendo de manera significativa, con independencia de otros factores como los derivados de otros problemas de adhesión terapéutica.

Son muchos factores que pueden romper el equilibrio bio, psico, social en una persona o conglomerado humano. Es por ello que en esta investigación el eje central estuvo focalizado en las violaciones a los derechos humanos y las implicaciones bioéticas asociadas con la disponibilidad de tratamiento y especialmente medicamentos antirretrovirales dentro del sistema sanitario venezolano, que según la normativa vigente se prevé de forma gratuita a todas las personas que viven con VIH o Sida.

En este sentido, la infección por VIH tiene implicaciones en la calidad de vida de las personas diagnosticadas con este virus, tanto en el plano físico aún cuando se ha avanzado con el desarrollo de nuevas tecnologías como antirretrovirales, y exámenes de última generación. Por su parte, en el plano psicológico, persiste la estigmatización que ha dado a lugar sin rango de comparación la discriminación y la exclusión social, al ser tipificada erróneamente como una infección que afectaba sólo a grupos “de alto riesgo” como los pacientes hemofílicos, trabajadores(as) sexuales y usuarios de drogas endovenosas. Luego de varias décadas se ha hecho necesaria una nueva perspectiva para abordar esta problemática por cuanto lo biológico, interactúa de manera dinámica en el equilibrio emocional de las personas diagnósticas y a su vez repercute en su entorno inmediato de pareja, familia, círculo social y cultural. En definitiva, puede trastocar el estilo y la calidad de vida que hasta ese momento disfrutaba el individuo, independientemente que tenga a su alcance los especialistas y la tecnología para el seguimiento y monitoreo de su infección.

Por ello se examinaron las relaciones entre la disponibilidad de los antirretrovirales en un grupo de personas con VIH o sida que asisten a un programa de atención integral, desde los criterios de la bioética en la Región Gran Caracas como el objetivo de investigación.

Con la problemática presentada surgen las siguientes interrogantes:

¿Cómo incide la disponibilidad de antirretrovirales en la calidad de vida de las personas seropositivas?

¿Qué factores socio-económicos se relacionan con la disponibilidad de los antirretrovirales en la Región Capital de Caracas?

Dentro del contexto de atención primaria a personas diagnosticadas con el VIH, ¿Cuáles son las posibles implicaciones bioéticas asociadas a la disponibilidad de medicamentos antirretrovirales en un programa a acceso universal?

Delimitación del problema.

En los últimos 25 años, el VIH y el sida (VIH/Sida) se han convertido en una pandemia de alta preocupación en nuestro planeta, situándose como principal causa de muerte prematura en el África subsahariana y cuarta a nivel mundial. Según cifras del ONUSIDA se ha calculado que a finales del año 2011, 34 millones de personas vivían con VIH a nivel mundial, y 1,7 millones de personas murieron con causas relacionadas con el sida. Aproximadamente 6,8 millones de personas necesitaron tratamiento y no tuvieron acceso a él. Adicionalmente, según las estimaciones de ONUSIDA, la brecha mundial en cuanto a los recursos que se necesitan anualmente para 2015 son del 30%. El Informe ONUSIDA 2012 para el día mundial del sida subraya, asimismo, que existen señales evidentes que demuestran que el tratamiento del VIH está teniendo un impacto significativo a la hora de reducir el número de nuevas infecciones por el virus ^(3,5).

De acuerdo al Plan Estratégico Nacional en VIH/SIDA para el 2012, en Venezuela existía un total de 101.544 casos reportados entre los 1997-2010, de los cuales 75.892 eran hombres y 25.652 eran mujeres ⁽⁶⁾. La pandemia de VIH, en nuestro país al igual que en la mayoría de los países de la Región Latinoamericana, presenta una tendencia a estar concentrada en los grupos que se consideran más expuestos, a saber: hombres que tienen relaciones sexuales con otros hombres (HSH), trabajadoras y trabajadores sexuales; también considerados vulnerables las mujeres y las personas privadas de libertad ⁽⁷⁾. En el caso venezolano la epidemia se ha caracterizado por venir afectando a personas cada vez más jóvenes, 25 y 34 años, y de ese total, el 50% contrajo la enfermedad entre los 15 y 24 años. La vía de transmisión más reportada es la sexual ⁽¹⁾. En cuanto a medicamentos antirretrovirales, para abril de 2011 del total de personas diagnosticadas con VIH, sólo 38.204 personas recibieron terapia antirretroviral; 33.784 (88,43%) a través del Ministerio del Poder Popular para la Salud (MPPS) y 4.420 (11,57%) a través del Instituto Venezolano de los Seguros Sociales (IVSS); en promedio entre 1.000 y 1.200 personas ingresan anualmente a estos programas ⁽⁸⁾.

La adherencia a tratamiento es un problema que ha sido planteado por médicos y organismos públicos específicos que ven con preocupación las fallas virológicas y

clínicas en los pacientes que se encuentran dentro de un programa de acceso a terapia antirretroviral. En este sentido, en un estudio del Programa Nacional de Sida (PNSIDA) en 2008, detectaron que muchos pacientes presentaban fallas de adherencia y establecieron una Reglamentación Técnica para mejorarla, luego de verificar que las razones para este problema era de diversa índole, con la posible consecuencia de la aparición de virus mutantes resistentes ⁽⁹⁾.

En contraposición, ha sido sostenido el reclamo de las organizaciones de la sociedad civil sobre la entrega oportuna, completa y regular de los tratamientos antirretrovirales desde el 2003. En este estudio se hizo evidente la necesidad de regularizar, agilizar y estabilizar los mecanismos de compra, distribución y entrega de medicamentos a las personas, dado que los principales problemas detectados fueron la distancia a los centros de entrega, las dificultades de transporte para llegar, tener que ir varias veces hasta recibir el tratamiento y entregas incompletas de esquemas de medicamentos, entre otros. Adicionalmente, 62,7% de las personas espera entre 2 y 5 meses para exámenes de laboratorio como la prueba de recuento linfocitario (CD4) y 20,4% tuvo más de 6 meses sin volver a realizarse esta prueba. Además, el 66,5% espera de 2 a 5 meses para realizar la prueba de carga viral y 25,1% no pudo realizarse esta prueba por seis meses o más de un año ⁽¹⁰⁾.

En cuanto al marco legal vigente, cabe señalar que desde el año 1999, por orden de la Corte Suprema de Justicia, el Estado debe garantizar esta terapia antirretroviral en forma regular y sin costo a todas las personas diagnosticadas con VIH y que necesiten este servicio. En materia de Derechos Humanos, relacionados con el Derecho a la salud, El Programa Venezolano de Educación-Acción en Derechos Humanos (PROVEA), encontró que el segundo problema (14,74%) denunciado en Centros de salud fue la falta de insumos básicos y medicamentos ⁽¹¹⁾.

Todo lo antes mencionado pone en evidencia que a pesar que Venezuela ha sido un país que ha puesto en marcha programas para el acceso universal de medicamentos antirretrovirales, en los últimos años ha sido denunciado en la prensa nacional las fallas en la entrega de esta terapia y la violación a los derechos humanos de esta población en aumento. En resumen, sustentado en esta situación

acerca del cumplimiento establecido en documentos legales, necesidades terapéuticas y los principios de la bioética, se analizó las posibles consecuencias en la salud física y psíquica de las personas que viven con VIH o sida atendidos en la Ong Amigos en la Gran Caracas, en relación a la disponibilidad de medicamentos antirretrovirales en el periodo de 2011 al 2014..

Justificación e importancia

La investigación abordó el tema de los derechos humanos en la atención de las personas que viven con el VIH, para tratar de comprender las implicaciones bioéticas a que se ven expuestos los pacientes al no tener disponible los medicamentos específicos para el tratamiento de su infección. En términos generales una atención integral incluye diagnóstico, medicamentos, cuidados de salud y apoyo a las personas con VIH en una diversidad de áreas. En la dimensión física fue fundamental garantizar la disponibilidad de pruebas de laboratorio inmunológico y virológico para el seguimiento de la infección y evitar posibles consecuencias para el organismo como la resistencia viral y vulnerabilidad a enfermedades oportunistas. Con relación a la dimensión psicoemocional el énfasis estuvo en describir el impacto emocional y alteraciones psicológicas entre las que podemos enumerar ansiedad, depresión, stress, y cambios en patrones de hábitos de sueño, nutrición y sexualidad.

Existe un creciente interés el entorno social por el acceso a los medicamentos, la automedicación y el impacto negativo que produce en nuestro país el gasto en medicamentos sobre el presupuesto familiar, la necesidad de adquirirlos con recursos propios, especialmente entre las personas de estratos socioeconómicos más bajos, que no los reciben gratuitamente en los establecimientos públicos de salud. La escasez de los medicamentos afecta directamente a aquellos relacionados con la terapia de enfermedades agudas o crónicas. Las personas con VIH, deben recibir múltiples medicamentos en forma regular y a largo plazo. Los protocolos para el seguimiento y control del VIH han demostrado que el tratamiento antirretroviral oportuno y disponible en forma regular es considerado lo más efectivo. Los estudios han demostrado que la persona que vive con el VIH suspende o lo recibe de forma irregular, los linfocitos TCDC4 disminuyen, la carga viral se

incrementa, con la consiguiente aparición de infecciones oportunistas, que afectan la calidad de vida de estos pacientes y obligan a tratamientos más complejos y costosos; adicionalmente podrían requerir hospitalización que podría evitarse si recibe seguimiento médico y medicamentos sin interrupciones.

Lo señalado anteriormente plantea lo importante para cualquier equipo de salud, la realización de estudios para profundizar las posibles consecuencias de las fallas en atención integral de las personas que viven con VIH o Sida. En estudios nacionales recientes realizados por organizaciones como PROVEA en el 2009 y la Sociedad Venezolana de Infectología en el 2011, donde abordan la calidad de vida en la población que vive con VIH o sida reconocen las repercusiones que tienen para la sobrevivencia en estos pacientes, en relación a aspectos como la disponibilidad continua de tratamiento necesario para un seguimiento médico regular, servicios para la administración de exámenes de monitoreo del virus, medicamentos antirretrovirales y enfermedades oportunistas, la no discriminación en los servicios de salud por razones de género y orientación sexual, así como atención psicológica y apoyo familiar. Todo ello incide de manera significativa en la atención integral dando lugar a debates enmarcado en el cumplimiento de los derechos humanos, lo pautado en la normativa jurídica vigente y los protocolos de atención médica/psicológica de esta población que desde la década de los ochenta constituye el cuarto problema de salud pública a nivel mundial ⁽¹²⁾.

Desde instancias internacionales y locales se ha planteado el acceso a la terapia antirretroviral de gran efectividad (TARGA), como meta estructural tal es el caso del Plan Nacional de SIDA-ITS, del Ministerio de Salud, para la Prevención y el Control de la Epidemia del VIH/SIDA y de otras Infecciones de Transmisión Sexual. El acceso oportuno a tratamiento ha logrado reducir la probabilidad de transmisión del VIH de madre a hijo y en general la transmisión en todos los grupos poblacionales.

Este estudio permitió conocer de manera específica a los pacientes atendidos por las organizaciones que conforman la Red Metropolitana con trabajo en VIH/Sida (METSIDA) en términos de la atención integral esperada, mediante una evaluación con un equipo multidisciplinario sensibilizado que gestione la falta de un insumo como los medicamentos antirretrovirales, aumentando las alternativas de apoyo

médico psicológico de forma individual, y garantizando la defensa de sus derechos humanos sin discriminación de sexo, género, edad, credo y orientación sexual, tal como lo estipula la normativa vigente, desde 1999 con el dictamen de la Corte Suprema de Justicia, hoy Tribunal Supremo de Justicia.

En este sentido la escasez de recursos sanitarios y las necesidades de los pacientes, ha generado numerosos cuestionamientos desde el punto de vista de la justicia distributiva, derecho a la salud y calidad de vida.

Por todo lo antes mencionado, este estudio tiene una utilidad para otros investigadores en el área de la salud y ciencias sociales, debido a que aborda un problema de actualidad como es el cumplimiento del protocolo de atención integral a las personas seropositivas, donde no solo es importante contar con un diagnóstico diferencial para el tema del VIH, exámenes y medicamentos específicos, sino también un equipo transdisciplinario que sirva de soporte al manejo de las implicaciones bioéticas y de cuidados a esta población en aumento significativo.

Antecedentes

En atención a la temática del trabajo en la presente investigación a continuación se presentaron varios estudios que abordan desde diferentes perspectivas el problema a desarrollar, los mismos están centrados tanto en la disponibilidad de los medicamentos antirretrovirales, como en las reacciones emocionales y las implicaciones bioéticas que padecen las personas seropositivas usuarios de un programa de seguimiento médico psicológico y medicamentos específicos.

González ⁽¹⁵⁾ realizó en 2011 un trabajo titulado, Evaluación del acceso a la terapia antirretroviral de las personas viviendo con VIH en el Distrito Capital desde una mirada crítica al sistema de salud colombiano, y tuvo como objetivo general evaluar el acceso, continuidad y acompañamiento a la terapia antirretroviral (TAR) que reciben las personas que viven con VIH o sida del Distrito Capital por parte de las instituciones prestadoras de servicios de salud, en el marco de transformaciones socioculturales ocasionadas por la consolidación de una ideología de mercado

alrededor del derecho a la salud. En cuanto al método se trató de un estudio analítico y de corte transversal con una muestra de 622 Personas Viviendo con VIH o sida, atendidos por VIH en Bogotá.

Mediante encuestas se evaluó el acceso a la terapia antirretroviral de gran actividad (TARGA) de las personas con VIH o sida en Bogotá y los resultados abordaron tres aspectos: descripción sociodemográfica de la población, cobertura de terapia antirretroviral, oportunidad en la atención médica y acceso a los antirretrovirales y en tercer lugar el apoyo para la vivencia del VIH y adherencia a la terapia antirretroviral. Los resultados evidenciaron las características sociodemográficas de las personas que viven con VIH; el 89,7% de las personas estaban en estratos socioeconómicos medio o bajos y la edad con mayor proporción era entre los 40 y 44 años. Aunque la cobertura de TARGA era del 95,6%, cerca de la mitad de las personas 50,5% informaron haber suspendido los medicamentos. Del total, el 23,1% lo hizo por problemas administrativos, el 43,5% reportaron no haber recibido ningún tipo de apoyo para la vivencia del VIH o adherencia a la TARGA. El análisis estadístico permitió identificar una asociación entre el régimen de seguridad social y diferentes aspectos de la atención. Entre las conclusiones del investigador se indica que el sistema de salud colombiano, como estaba establecido para ese momento, atentaba contra la salud de las personas especialmente la de aquellas de más bajos recursos y más vulnerables ante el VIH.

Este estudio, considera que las personas dentro de la prestación del servicio en VIH/Sida, convierte a las personas que viven con VIH en contratos, mercancías con las cuales las instituciones de atención en salud o relacionadas con la prestación de estos servicios, negocian y buscan los mejores dividendos, violando lo relacionado al derecho a la salud que tiene todo latinoamericano. Es importante como antecedente por cuanto muestra que el problema de distribución equitativa según el principio de justicia distributiva en el área del VIH/sida no es exclusivo de Colombia, sino por el contrario es un tema que comienza a repetirse en la agenda de muchos países en vías de desarrollo como Venezuela y en Latinoamérica en general.

Oviedo-Joekes et al⁽¹⁶⁾ en Granada, reseñó un estudio de 2009 denominado, Uso y valoración de los servicios sanitarios y de la medicación antirretroviral en personas diagnosticadas de infección por el virus de la inmunodeficiencia humana, tuvo como objetivo examinar las diferencias entre la toma o no de antirretrovirales en personas infectadas por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) en relación con el uso y la valoración de los servicios sanitarios y las características sociodemográficas. Método: Estudio de corte transversal con participantes contactados desde tres ámbitos: Un servicio público de enfermedades infecciosas, una ONG al servicio de personas infectadas por el VIH y una organización que abordaba personas con trabajo de calle. En este sentido, la muestra intencional de 108 personas, tomó en consideración la relación de los pacientes con el equipo de salud, es decir los que mantenían contacto con el médico especialista, quienes participaban de actividades alternativas a través de sus organizaciones no gubernamentales (ONG) y quienes no participaban o no tenían acceso a los recursos socio-sanitario disponibles en su comunidad. Se utilizó un cuestionario anónimo y voluntario con las siguientes secciones: características sociodemográficas, estilos de vida y salud; beneficios percibidos de la medicación antirretroviral y conocimientos sobre el tratamiento del VIH; cuestionario SMAQ de cumplimiento del tratamiento antirretroviral; valoración de los servicios sanitarios y necesidades en salud, así como sobre el consumo de drogas ilegales en tiempo presente.

Entre los hallazgos encontrados, los autores refieren que la edad media de los participantes fue de 40 años, y eran seropositivos desde hacía 12 años como media. El 25% no tomaban antirretrovirales, el 15,7% cumplía el tratamiento y el 59,3% al menos alguna vez incumplió las pautas prescritas. Los participantes tenían una percepción positiva y bastante acertada de la medicación antirretroviral. El 55,6% consumía drogas ilegales y el 63,9% había usado alguna vez la vía inyectada. El grupo de los cumplidores presentó las mejores puntuaciones, y quienes no tomaban medicamentos presentaron las más bajas puntuaciones, en casi la totalidad de las variables estudiadas. En conclusión, se debería seguir mejorando el acceso a los recursos socio-sanitarios, implementar estrategias de motivación para los pacientes que llevan muchos años con el tratamiento e integrar en la red asistencial a aquellos que viven procesos de exclusión social. Este estudio indica que la percepción que tenían los pacientes acerca del servicio sanitario y el acceso a los medicamentos

influye en la adherencia y el cumplimiento del tratamiento, razón por la cual es de importancia en esta investigación.

Acción Solidaria ⁽¹⁰⁾ realizó en 2011 una investigación denominada El derecho a la no discriminación por VIH en Venezuela, donde el objetivo general fue evaluar el grado en el que la discriminación afecta a las personas con VIH en Venezuela, considerando sus prácticas, así como los contextos y las condiciones que las favorecen, en relación a lo establecido en los compromisos contraídos por el Estado venezolano en pactos y tratados internacionales, y en los niveles de cumplimiento de sus obligaciones con los derechos humanos consagrados en la Constitución venezolana. La investigación fue de corte transversal, de tipo evaluativo y de campo, con una muestra de 1.228 personas con VIH usuarias de 31 servicios públicos de VIH, que representan el 51% de los existentes en 8 estados del país. Se diseñó una metodología de trabajo sustentada en estándares e indicadores para monitorear y evaluar el derecho a la no discriminación en personas con VIH, conforme a las obligaciones del Estado venezolano en cada una de las esferas de derechos seleccionados. Las fuentes de información fueron documentales, estadísticas y hemerográficas, así como la proveniente de entrevistas directas realizadas a las personas con VIH.

Los resultados más destacados del informe fueron: 82% de las personas afirmó no recibir igualdad de trato en Venezuela; 22,4% sufrió actos de discriminación y violencia, que ocurrieron principalmente en centros de salud y en sus propias familias; 49% manifestó haber sido discriminada por motivos adicionales al VIH, relacionados con la orientación sexual o por género; Solo 22% de las personas denunció estos hechos y utilizaron los mecanismos dispuestos por la Defensoría del Pueblo, el Ministerio Público y otros órganos de justicia; el 67% consignó sus denuncias en centros de salud y quedó insatisfecho con los resultados. Este estudio hizo evidente la necesidad por parte del Estado de regularizar, agilizar y estabilizar los mecanismos de compra, distribución y entrega de medicamentos a las personas, dado que los principales problemas detectados fueron: la distancia a los centros de entrega, las dificultades de transporte para llegar, tener que ir varias veces hasta poder recibir el tratamiento y entregas incompletas. Además, 62,7% de las personas esperó entre 2 y 5 meses para prueba de Recuento Linfocitario (CD4) y 20,4% tuvo

más de seis meses sin volver a realizarse esta prueba. También 66,5% esperó de 2 a 5 meses para Carga Viral y 25,1% no pudo realizarse esta prueba por seis meses o más de un año. Otro dato importante fue que 48,3% de las personas cambió de esquema de ARV por intolerancia y 38,4% lo abandonó por su cuenta. La investigación desde el punto de vista de violación de derechos humanos, provee información reciente acerca de los problemas de disponibilidad de antirretrovirales y exámenes de seguimiento del VIH al profundizar en aspectos incumplidos por el Estado venezolano en cuanto a la atención integral de personas con VIH o sida en Venezuela, desde el punto de vista bioético.

Romero ⁽¹⁷⁾, en el estudio titulado Apoyo social y calidad de vida en pacientes con VIH/sida, residentes en Montería (Colombia), tuvo como objetivo determinar la asociación entre apoyo social y calidad de vida de los pacientes con VIH/Sida que recibían tratamiento antirretroviral. La investigación fue de corte cuantitativo y de tipo analítico. La muestra estuvo conformada por 77 pacientes con VIH/Sida con terapia antirretroviral, de todas las edades y ambos géneros, que fueron atendidos en los diferentes programas de control de esta enfermedad en las Entidades Promotoras de Salud (EPS). Se utilizaron dos instrumentos, el Índice de calidad de vida (QLI-SP), que consta de diez ítems, que evalúa el nivel de salud y la calidad de vida y el segundo constituido por una escala de apoyo social.

En relación a los resultados, el promedio de edad fue de 33,3 años. El 62%(48) de los pacientes eran hombres. Entre las dimensiones de la calidad de vida que reportaron promedios más altos fueron el bienestar físico y el funcionamiento ocupacional mientras los de menor promedio son las dimensiones de apoyo comunitario, apoyo social y plenitud personal. Ninguno de los promedios de las dimensiones superó los 7 puntos en una escala del 1 a 10. El apoyo comunitario fue la dimensión que contó con mayor variabilidad. La correlación más alta fue la reportada por la plenitud personal y el apoyo de la familia ($r=0.56$, $P=0.0$).

Esta investigación refiere que el apoyo social que reciben las personas que conviven con el virus del VIH influye de manera positiva por cuanto este disminuye el impacto percibido de la infección y, por otro lado tiene un efecto moderador de otros factores que influyen en el bienestar. Se ratifica la importancia de una

temprana familiarización de este apoyo por parte del personal de salud, para así contribuir al desarrollo de estrategias que ayuden a mejorar la calidad de vida de estos pacientes. En conclusión, el apoyo social, ya sea de la Familia, equipo de salud o el de otras personas significativas es un factor protector para la salud física, psicológica, espiritual y para la autorrealización de las personas, especialmente, de los pacientes con VIH y Sida, haciendo que los individuos del estudio tengan una mejor adaptación a la infección por VIH, a la terapia antirretroviral y una mejor respuesta del sistema inmunológico que conlleva una mejora en la calidad de vida de estos pacientes. Los hallazgos de este estudio coinciden con otras investigaciones donde se ratifica la importancia de los factores psico sociales que mantienen o incrementan la calidad de vida de las personas luego de un diagnóstico por VIH.

Marco Teórico

En esta sección se muestran la revisión de conceptos fundamentales relacionados con la investigación desarrollada, iniciando con una panorámica de la situación de la atención del VIH/Sida en Venezuela, los aspectos psicoemocionales más comunes recogidos en la literatura científica en personas con diagnóstico de VIH y las implicaciones bioéticas relacionadas en el área de salud pública y VIH/Sida.

La pandemia del VIH/Sida a nivel mundial y en Latinoamérica

El SIDA constituye un problema de salud pública no sólo por el número de infectados y por su rápida progresión, sino por las consecuencias devastadoras tanto físicas como psicológicas y sociales que tiene sobre la vida de las personas que lo padecen. De momento, no existe cura para esta enfermedad y la lucha fundamental contra la epidemia sigue siendo la prevención, el respaldo político para hacerle frente y la defensa de los derechos humanos. Desde su aparición en el mundo a principios de los 80, la epidemia de VIH/SIDA ha sido la causa de más de 25 millones de muertes ⁽¹⁷⁾.

Considerando un resumen cronológico, en 1982 se definió la condición de salud como síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (Sida) y en 1983 se aisló el agente

infeccioso y se le dió la denominación de Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH). Estos hechos constituyen un logro científico trascendental que ocurre en medio de rivalidades científicas y disputas de política internacional, liderizadas principalmente por Luc Montagnier en Francia y Robert Gallo en Estados Unidos de Norteamérica. Sólo mediaron dos años entre la descripción clínica de los primeros casos de sida en 1981 y el aislamiento del VIH en 1983 ⁽¹⁸⁾. Lo que da cuenta de la urgencia en que se encontraba la salud mundial para el momento. En 1985 aparece la primera prueba para detectar anticuerpos contra el VIH, un gran descubrimiento que permitió apoyar el diagnóstico y la prevención en los Bancos de Sangre. Es entre 1987-1988, que la Organización Mundial de la Salud crea el Programa Mundial de SIDA y en Estados Unidos se aprueba la primera monoterapia con un medicamento llamado Zidovudine (AZT). Este primer fármaco (AZT), en 1964 fue aprobado para el tratamiento del VIH en 1,964 fue denominado (AZT), originalmente sintetizado e ideado para tratar el cáncer, pero fue archivado después de haberse demostrado su ineficacia en su aplicación contra el cáncer en ratones por lo altamente tóxico y mortal. En 1985, este inhibidor de la transcriptasa inversa, retornó al resultar efectivo para impedir la replicación viral del VIH ^(13,15).

En 1996, la Organización de las Naciones Unidas crea el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH y sida (ONUSIDA): diez agencias se fueron sumando en su especificidad y mandatos, para apropiarse del reto multifactorial y global de proveer cooperación técnica a todos los países del mundo. La idea fundamental fue asumir la tarea de responder al sida no sólo desde la perspectiva de salud pública, sino como un grave problema de desarrollo humano del mundo de hoy y del mañana ⁽¹⁹⁾. Un hito en la historia de la enfermedad del VIH ha sido la disponibilidad de nuevas clases de fármacos que desde 1995-96 permitieron la introducción de la terapia combinada denominada terapia antirretroviral de gran actividad (TARGA) ⁽²⁰⁾, definida por manejos terapéuticos en los cuales se combinan varios fármacos con el fin de suprimir la carga viral del VIH en plasma por debajo del límite de detección, restaurar la función inmune, lo cual en ese momento fue verificable mediante monitoreo de laboratorio que mostraron aumento del número de células T CD4, atacar el virus desde diferentes frentes y sortear las diferentes mutaciones que causan resistencia al efecto del AZT u otros antirretrovirales, lo cual ha permitido mejorar la calidad de vida de las Personas que viven con VIH, aumentar

positivamente la esperanza de vida, disminuir las comorbilidades y coinfecciones al lograr un balance entre destrucción y reemplazo de CD4 y reducir los efectos secundarios de dichos medicamentos. En Venezuela ^(9,18), a partir de 1997 se comenzó a utilizar la combinación de tres o más antirretrovirales para detener la replicación del VIH en el organismo mejor conocida como (TARSA) tratamiento antirretroviral sumamente activo.

En los últimos 25 años, de acuerdo al Reporte mundial de ONUSIDA, el Virus de Inmunodeficiencia Humana y el Sida se han convertido en una pandemia de alta preocupación en nuestro planeta, situándose como principal causa de muerte prematura en el África subsahariana y cuarta a nivel mundial. En 2012, existían 35,3 millones de personas que vivían con VIH en todo el mundo y de ellos 1,5 millones de personas vivían con VIH en Latinoamérica. En esta región la epidemia está concentrada en áreas urbanas y ciudades más pobladas, con prevalencias menores al 1% en el caso de las mujeres gestantes y mayores al 5% en el caso de los grupos vulnerables o considerados de mayor riesgo como los hombres que tienen sexo con otros hombres y trabajadoras sexuales. El grupo etáreo mas afectado es el de 15 a 49 años ^(21, 22,97).

Actualmente el control del VIH/SIDA se basa en la implementación de ciertas medidas preventivas, como el uso de preservativos, medidas higiénicas y educación sexual. El pilar fundamental del tratamiento para el VIH/SIDA es el uso de medicamentos antirretrovirales, los cuales han alterado fundamentalmente la historia natural de la enfermedad, ya que esta terapia ha disminuido la progresión de la infección por VIH, aumentando la sobrevida de los pacientes.

Esto antes descrito, está reflejado en un acuerdo internacional denominado “Las metas del milenio” ⁽²³⁾, que es un acuerdo celebrado en la ciudad de Nueva York, en septiembre de 2000, por los 189 estados miembros del Programa de Naciones Unidas. Este documento contiene un grupo de 8 metas y objetivos claves para el desarrollo mundial. Cada una de ellas, a su vez, está íntimamente relacionada con la otra. A cada meta le ha sido asignado un determinado número de objetivos que deberán ser alcanzados en el año 2015.

En este estudio de las metas del milenio corresponde a la meta 6, la referida a combatir el VIH/Sida y el paludismo y otras enfermedades graves. Más específicamente, distingue varias sub metas: la Meta 6 A Haber detenido y comenzado a reducir, para el año 2015, la propagación del VIH/SIDA; Meta 6 B Lograr para el año 2010 el acceso universal al tratamiento del VIH/SIDA, Meta 6 C Haber detenido y comenzado a reducir, para el año 2015, la incidencia del paludismo y otras enfermedades graves.

Según Oficina Panamericana de la Salud ⁽²⁴⁾ actualmente, América Latina representa, entre el grupo de países de ingreso medio o bajo, la región con mayor cobertura de tratamiento, estimada para 2011 con 70 por ciento de las personas que lo necesitan. Sin embargo, la expansión del tratamiento en la región se mantuvo relativamente estable en los últimos años, con 40.000 a 50.000 nuevas personas con tratamiento antirretroviral al año. Para llegar a una cobertura mayor del 80 por ciento para 2015, es urgente duplicar el número de individuos que inician el tratamiento por año. Para ello es indispensable mejorar y optimizar el acceso al diagnóstico oportuno y la derivación a centros de atención precozmente.

Dentro del marco de la asesoría internacional, ONUSIDA, en su estrategia reciente (2011- 2015) denominada “Llegar a Cero” ⁽²⁵⁾, propone unir esfuerzos para alcanzar los siguientes objetivos:

- Proporcionar acceso universal a la terapia antirretrovírica a las personas seropositivas que reúnen las condiciones para recibirla;
- Reducir a la mitad el número de muertes a causa de la tuberculosis entre las personas que viven con el VIH; y
- Garantizar que todas las estrategias nacionales de protección social contemplen las necesidades de las personas seropositivas y los hogares afectados por el VIH, y que tienen acceso a servicios básicos de atención y apoyo.

En este sentido, ONUSIDA contribuirá a que se logren estos objetivos de la estrategia Llegar a cero, por medio de las siguientes acciones: (1) impulsar el desarrollo de regímenes y herramientas de tratamientos más sencillos; reforzar los

sistemas nacionales y comunitarios para suministrar servicios descentralizados e integrados, como el objetivos de reducir los factores que exponen a las personas a contraer una tuberculosis asociada al VIH, o los que fomentan la salud sexual y reproductiva y los derechos de las personas seropositivas y (3) colaborar con los asociados para ampliar el acceso a los servicios de atención y apoyo a las necesidades de las personas infectadas con VIH a través de los programas nacionales de protección social.

En el caso específico de Venezuela ⁽²⁶⁾, en materia de epidemiología se conoce el primer caso de sida en 1982. En 1984 se crea por Resolución Ministerial N° 5 y 8 de la Dirección de Epidemiología y Programas de Salud, la Comisión Nacional de Lucha Contra el SIDA, con carácter asesor y normativo. Desde esa fecha, han ocurrido una serie de cambios de estructura, hasta que en 1999 se constituye un único Programa Nacional de ITS/SIDA, con la misión de planificar, establecer normas, acompañar y coordinar el financiamiento de la propuesta multisectorial nacional a la epidemia del VIH/Sida y otras infecciones de transmisión sexual.

La respuesta política y programática en la atención integral del VIH, proviene principalmente del Programa Nacional de Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida/Infecciones de Transmisión Sexual (PNSIDA/ITS), el cual está adscrito a la Dirección de Programas del Vice ministerio de Redes de Salud Colectiva del MPPS. El PNSIDA/ITS ⁽⁷⁾ tiene como Misión, “Planificar, establecer normas, acompañar y coordinar el financiamiento de la respuesta multisectorial nacional a la epidemia del VIH/SIDA y otras ITS. Para ello ejecutará acciones hacia la población en general y particularmente hacia los grupos más vulnerables, mediante la promoción de hábitos sexuales saludables, el préstamo de servicios de calidad y respeto de los derechos humanos de quienes viven con VIH/SIDA y otras ITS. El Programa Nacional de SIDA/ITS (PNSIDA/ITS) se ha estructurado en cuatro grandes componentes: Uno de educación y prevención, Gestión, Atención, y Vigilancia Epidemiológica. Para efectos de esta investigación es importante destacar que el Componente de Atención, tiene programas de Diagnósticos, Profilaxis, Tratamiento Antirretroviral y Seguimiento virológico/ inmunológico, y finalmente un programa de Tratamiento para Infecciones Oportunistas.

Para llevar a cabo todas estas políticas, el PNSIDA/ITS tiene centros de Atención en 6 hospitales de Caracas, en el Instituto de Inmunología Clínica, y en el Instituto de Medicina Tropical, ubicados en la ciudad universitaria. Además, cuenta con Centros de Inmunofenotipaje en 8 de los 24 estados (Anzoátegui, Aragua, Bolívar, Distrito Capital, Lara, Monagas, Nueva Esparta, Portuguesa y Táchira); la estructura está constituida por 24 Coordinaciones Regionales, una en cada estado del país. Además, tiene registradas unas 80 Organizaciones no Gubernamentales con trabajo en VIH, con una alta concentración en la zona central y occidental de la nación.

Todo lo concerniente al diseño de las políticas públicas en esta área, está recogido en el Plan Estratégico Nacional en VIH/Sida para 2012- 2016⁽⁸⁾, con la participación del Programa Conjunto de Naciones Unidas para el Sida (ONUSIDA), El Sector Comunitario en VIH/sida y otros actores involucrados en la respuesta nacional de la epidemia. Este plan recoge una propuesta de los déficits de la respuesta nacional como problemática de salud en los ámbitos de Políticas Públicas, Servicios Sociales y Salud, Educación, Vigilancia Epidemiológica y Derechos Humanos. Asimismo tiene un enfoque de género, ciclos de vida, grupos sociales y etnias.

El acceso universal a medicamentos, es reconocido como derecho en 1997 por la Corte Suprema justicia (hoy Tribunal Supremo de Justicia) quien por primera vez otorga el beneficio para 11 personas que vivían con VIH y sida; actualmente se estima que en Venezuela hay más de 35 mil personas que reciben estos fármacos por el sistema público de salud gracias a este precedente ^(11,14,19).

En relación con nuestro objeto de investigación referido a la disponibilidad de medicamentos antirretrovirales para las personas seropositivas, es importante destacar dentro del marco de las Políticas Públicas que desde el año 1999, el gobierno venezolano estableció como política el acceso universal a tratamientos para las personas que viven con VIH/sida, incluyendo a extranjeros y residentes en el país. Esta política pública es asumida luego que el Tribunal Supremo de Justicia (antes Corte Suprema de Justicia), en la Corte Contencioso Administrativo y Tribunales reconociera el derecho a la salud y a la vida, a un grupo de personas peticionarios con diagnóstico de VIH que introducen el primero de varios amparos constitucionales para el reconocimiento de sus derechos relacionados con la

atención integral descrita en la Constitución Nacional y otras normativas ⁽¹⁴⁾. Como resultados de estos amparos constitucionales y la movilización efectuada por el sector comunitario, el Estado venezolano quedó obligado a suministrar medicamentos para tratar el VIH/sida y las infecciones oportunistas, realización de pruebas de laboratorio y atención integral necesaria según prescripción médica. Todo ello para garantizar la salud, la no discriminación y el acceso de dichas personas a los avances de la ciencia y la tecnología, derechos contemplados en la Constitución venezolana.

En resumen, es esencial garantizar el acceso a los medicamentos, en particular antes de establecer el TARGA, como una parte esencial de la respuesta a las necesidades de salud de las personas que viven con VIH y a la epidemia del VIH, ya que las necesidades médicas, emocionales, sociales y económicas de dichas personas son mucho más extensas y el acceso a los medicamentos se debería considerar como una parte del manejo clínico integral de las personas que viven con VIH. Los objetivos de un programa de atención de VIH deben conducir a reducir la morbilidad y mortalidad relacionada con el VIH, mejorar la calidad de vida para las personas que viven con el VIH, eliminar o reducir el estigma y el impacto psicosocial del VIH, y reducir la transmisión del VIH ⁽²⁷⁾.

Luego de esta breve reseña histórica, podemos concluir que 2011 marcó la tercera década de vivir en un mundo con VIH y sida. En otras palabras, en 1981, se diagnosticaron los primeros casos de inmunodeficiencia adquirida, en medio de un ambiente de incertidumbre, miedo y desconocimiento. No obstante, 2011 se ha caracterizado por informaciones novedosas y esperanzadoras en lo que respecta a los avances de la ciencia para vencer la infección y combatir la enfermedad y sus padecimientos, aun cuando la dolencia social de la discriminación, estigma y rechazo no han sido superadas.

Epidemiología y terapia antirretroviral en Venezuela

En Venezuela, para el 2012, de acuerdo al Plan Estratégico Nacional en VIH/SIDA, existe un total de 101.544 casos reportados entre los 1997-2010, de los cuales

75.892 eran hombres y 25.652 eran mujeres. Como ya se ha comentado anteriormente, el perfil de la población infectada es cada vez más joven, entre 25 y 34 años, mayoritariamente a través de la vía sexual y en un 50% contrajeron la infección entre los 15 y 24 años. Del total de infectados hasta 2011, unas 101.544 casos reportados, sólo 40.384 recibieron medicamentos, el (85,80%) a través del Ministerio del Poder Popular para la Salud (MPPS) y (14,20%) a través del Instituto Venezolano de los Seguros Sociales ⁽⁶⁻⁹⁾.

Desde 1999, el gobierno venezolano, a raíz de un amparo constitucional, estableció como política el acceso universal a tratamientos para sus ciudadanos que viven con VIH/sida, incluyendo a los extranjeros residentes en el país, siendo el acceso a estos tratamientos a juicio y criterio médico que incluye seguimiento clínico, exámenes de linfocitos, carga viral y genotipaje ⁽²⁸⁾. En este sentido, desde hace 14 años el acceso a los tratamientos en VIH en Venezuela es una realidad, gracias a las acciones de incidencia política (incluye acciones judiciales, sensibilización y movilización) realizadas por las organizaciones de la sociedad civil, las cuales lograron sentencias favorables para las personas con VIH y Sida, en especial el Mandato Constitucional de la Corte Suprema de Justicia del 15 de julio de 1999, para el suministrar de manera regular los medicamentos antirretrovirales y toda la atención integral a venezolanos y extranjeros residentes que vivan con VIH y Sida en el país.

En la siguiente tabla, se muestra el gasto anual en tratamientos antirretrovirales suministrados por el Estado Venezolano, así como el número de pacientes y el costo promedio anual de los tratamientos, por paciente y expresado en bolívares entre los años 2009 y 2012.

Tabla N. 1
Gasto anual en tratamiento antirretrovirales en Venezuela

Año	Número de Pacientes	Gasto total (Bolívares)	Costo promedio anual del tratamiento (Bolívares)	Costo promedio anual del tratamiento (US\$)
2009	32.302	141.013.923,7	4.365,49	2.030,46
2010	38.204	138.797.821,2	3.633,07	1.397,33
2011	40.384	211.763.390,7	5.243,74	1.219,48
2012	43.032	137.683.926	3.199,57	744,08
2013	43.071	281.621.829	6.538,55	1.037,86

Fuente: Plan Estratégico del MPPS (2012); Informe Nacional MPPS, 2014

De acuerdo a los datos del Plan Estratégico del MPPS (2012), el número de pacientes que recibieron medicamentos antirretrovirales para 2009, fue un total de 32.302 personas, 38.204 para 2010, 40.384 para 2011, 43.032 para 2012 y 43.071 para 2013, respectivamente. Es importante señalar, que si bien se registra una disminución en el monto anual de dinero en 2012, se evidencia un aumento en el número de pacientes atendidos, esto obedece a la disminución del costo promedio del tratamiento antirretrovirales, resultado de la política de incorporar medicamentos genéricos en los esquemas de tratamientos ⁽²⁹⁾.

La inversión prevista para el año 2013, según las estimaciones en el Plan Estratégico presentada ante los actores involucrados tanto del sector público, instituciones asesoras y organizaciones no gubernamentales se muestra en la tabla N. 2

Tabla N. 2
Plan Estratégico Nacional 2012-2016
para la respuesta al VIH y sida y otras ITS. Inversión año 2013

Componentes	Recursos Necesarios US\$	Recursos Necesarios BsF
Prevención	35.550.583	152.512.000
Servicios de cuidados y tratamiento	76.343.357	327.513.000
Apoyo a Programas	15.656.410	67.166.000
Total	127.550.350	547.191.000

Fuente: Plan Estratégico del MPPS (2012)

Asimismo, en el Plan Estratégico Nacional (2012) existen algunos gastos tomados en cuenta pero no contabilizados en la Categoría 2: Atención y Tratamiento, como son: la vigilancia específica de laboratorio del VIH; los programas de atención odontológica para personas que viven con VIH; el tratamiento psicológico y servicios de apoyo; y la atención paliativa ambulatoria debido a que si bien en el país se llevan a cabo estas actividades, no se dispone de la información desagregada y específica para los casos de VIH/sida, entre otras razones porque no se cuenta con información sobre la estructura de costos en los establecimientos públicos de salud para el caso específico de la atención de personas con VIH/sida.

En lo relacionado a las directrices internacionales en materia de seguimiento médico, lo más reciente es la “Estrategia 2.0”⁽³⁰⁾, que es un concepto lanzado en noviembre de 2010 por ONUSIDA, Organización Mundial de la Salud y sus asociados en favor de una plataforma que ofrezca un tratamiento radicalmente simplificado. Su viabilidad y puesta en práctica en el ámbito nacional que determine el nivel de éxito de la respuesta al VIH en los próximos años. En esta Estrategia 2.0, se destacan cinco pilares: 1. Crear mejores fármacos y diagnósticos, 2. El tratamiento como prevención, 3. Impedir que el precio siga siendo un obstáculo, 4. Mejorar las pruebas del VIH y su vínculo con la atención y 5. Fortalecer la movilización comunitaria. En otras palabras, medicamentos con menor nivel de toxicidad y que no generen resistencia, pruebas, diagnósticos y monitorización del VIH más sencillas, concesión de mayor capacidad de actuación a las comunidades, y una mejora significativa de la prevención como beneficio secundario. Según ONUSIDA, el nuevo enfoque sobre el tratamiento podría disminuir el número de nuevas infecciones por el VIH hasta en un millón cada año si los países proporcionan terapia antirretrovírica a todas las personas que la necesitan.

Con esta estrategia, ONUSIDA plantea que no sólo salvará millones de vidas, sino que reduciría de manera significativa el número de nuevas infecciones al reducir la carga vírica de las personas que viven con el VIH mediante inmunosupresión avanzada⁽³¹⁾. En resumen, esta estrategia, es una iniciativa que tiene por objeto impulsar la próxima fase de expansión del tratamiento de la infección por el VIH mediante la promoción de la innovación y la mejora de la eficiencia mediante el trabajo en cinco áreas prioritarias: Optimizar el tratamiento, Facilitar las pruebas de

diagnóstico en el punto de atención, reducir los costos, adaptar los sistemas de prestación de servicios, y movilizar las comunidades ⁽³²⁾. En Venezuela, ya se han realizado en 2012, reuniones preliminares con representantes de Organización Mundial De La Salud, ONUSIDA, El Programa Nacional de Sida/ITS y las Redes de personas que viven con VIH/Sida para formular e implementar planes de trabajo con respecto mejorar los planes de tratamiento y la atención de la infección por el VIH.

Investigadores en el área recomiendan que se debe corregirse el déficit de financiamiento público para servicios efectivos de salud y la cobertura reducida de medicamentos, razón por lo que actualmente el gasto público en salud es insuficiente, el gasto privado es alto y corresponde casi totalmente a gastos individuales. Este argumento está fundamentado en que el gobierno nacional tiene la responsabilidad de garantizar el acceso, existencia y disponibilidad de los medicamentos esenciales para todos los venezolanos y de forma gratuita, en especial para las personas de escasos recursos, a fin de mantener e incrementar los índices de calidad de vida descritos en la Constitución nacional y demás normativa de salud vigente ^(33,34).

Aspectos psicoemocionales en la atención en la atención a personas que viven con VIH/SIDA.

La idea de lo que se entiende por salud depende de la interacción de múltiples factores sociales, políticos, económicos, culturales y científicos. Como apunta Briceño-León ⁽³⁵⁾, es la síntesis de una multiplicidad de procesos, de lo que acontece con la biología del cuerpo, con el ambiente que nos rodea, con las relaciones sociales, con la política y la economía internacional. La salud es un fenómeno social que sólo puede ser explicado teniendo en cuenta que se trata de una estructura de alto grado de complejidad como son los hechos humanos donde entra en acción una elevada cantidad de variables con fuerte interacción entre ellas.

El concepto de salud responde además a una condición histórica, pues en cada momento, determinada sociedad puede tener una visión particular de la misma. De hecho, cada época corresponde a cierta estructura irrepetible de poder, técnicas,

ideas, valores, costumbres, creencias y normas. De manera que la noción de lo que se entiende por salud es un producto o construcción social, o como diría Durkheim citado por Ritzer ⁽³⁶⁾, un hecho social que puede ser tratado como cosa y es externo y coercitivo al individuo.

La disciplina que tiene como objeto de estudio la salud en las poblaciones es la denominada salud pública. Dicha disciplina se encarga de intervenir con mayor énfasis en las condiciones y el modo de vida de las sociedades. En la definición original de salud pública, el sanitarista norteamericano Winslow ⁽³⁷⁾ la definió como: el arte y la ciencia de prevenir las dolencias y discapacidades, prolongar la vida y fomentar la salud y la eficiencia física y mental, por medio del esfuerzo organizado de la comunidad para el saneamiento del ambiente, el control de las enfermedades, la educación de los individuos, la organización de los servicios médicos para el diagnóstico temprano y el tratamiento preventivo de las enfermedades, y del desarrollo de un mecanismo social que asegure a cada uno un nivel de vida adecuado para la conservación de la salud, organizando estos beneficios de tal modo que cada ciudadano se encuentre en condiciones de gozar de su derecho natural a la salud y a la longevidad.

Según Oficina Panamericana de la Salud ⁽³⁸⁾ la salud pública es el esfuerzo organizado de la sociedad, principalmente a través de sus instituciones de carácter público, para mejorar, promover, proteger y restaurar la salud de las poblaciones por medio de actuaciones de alcance colectivo. Aunque la Región de América Latina y el Caribe ha logrado avances sobresalientes en el mejoramiento de algunos indicadores de salud básicos en los últimos decenios, la situación general de la salud pública sigue siendo deficiente en la mayoría de los países. La persistencia de distintas enfermedades como el dengue, la tuberculosis y la malaria, la aparición de nuevas enfermedades como la infección por el VIH/sida, el SARS y la gripe aviar, así como el aumento de los casos de resistencia a los antimicrobianos, recalcan la necesidad de contar con sistemas de salud pública flexibles y receptivos .

Es así como, la salud pública puede ser entendida en dos sentidos: uno amplio, el de los fundamentos socio-culturales de la salud, y uno estrecho, orientado hacia los factores de riesgo más cercanos. Se insiste en que la salud pública no puede estar

desacoplada de la etiología en sus orígenes, principalmente, la injusticia social (pobreza, inequidades, discriminación, violencia) y que, por tanto, no puede limitarse a la estadística, la epidemiología y la determinación de los factores de riesgo ⁽³⁹⁾.

Todo lo anterior, influye en la calidad de vida, y como marco de referencia tenemos el concepto de la Organización Mundial de la Salud ⁽⁴⁰⁾ quien la define como la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas e inquietudes. Esta evaluación subjetiva descansa en el balance entre aspiraciones y realidad de cada individuo, cuando se encuentra dotado de los elementos culturales y de la libertad de pensamiento para dicho análisis.

Los criterios de valor para calificar la calidad de vida son construidos biográfica e históricamente y varían entre comunidades, siendo el referente común la satisfacción de necesidades básicas. En otras palabras, la definición de la Organización Mundial de la Salud, alude a varias características básicas; refleja su dimensión holística, es decir el interés por el individuo como un todo, y no como el conjunto de sus partes, una permanente conexión del hombre con su medio, con una visión de la salud del sujeto consigo mismo y su medio externo y finalmente incluye la identificación de la salud como un acto creador y productivo.

Es así como la calidad de vida se refiere a todas las esferas por las cuales transita el ser humano durante su vida, incluyendo las subjetivas, e incorporando necesariamente criterios de comparación, ya sea del propio paciente o de otros referentes sociales ⁽⁴¹⁾. Existen muchos factores que pueden romper el equilibrio bio psico, social en una persona o conglomerado humano, y uno de ellos son la aparición de enfermedades como es la infección por VIH, o Virus de Inmunodeficiencia Humana.

En términos de calidad de vida, la infección por VIH tiene implicaciones en plano físico en el cual se ha avanzado con la integración de un equipo multidisciplinario, nuevas tecnologías como el uso de antirretrovirales, y exámenes de última generación como la carga viral y el test de resistencia viral, que le ofrecen al

médico valiosa información para el seguimiento de sus pacientes. En el plano psicológico, persiste la estigmatización que ha dado a lugar sin rango de comparación la discriminación y la exclusión social, especialmente a los pacientes hemofílicos, homosexuales, trabajadores(as) sexuales y usuarios de drogas endovenosas. Específicamente, en la dimensión psicológica existen estudios sobre que la convivencia con los padres, la ausencia de una pareja, el déficit presupuestario para afrontar el mantenimiento familiar o gastos inesperados y no recibir atención en organizaciones especializadas condicionaron la calidad de vida de estas personas ⁽⁴²⁾. Dos de estos eventos estresores más comunes en los pacientes seropositivos son la ansiedad y la depresión causada por el diagnóstico, y otras situaciones más específicas como adaptarse a la rutina de realizarse exámenes periódicos, ir al médico y afrontar posibles efectos secundarios de medicamentos antirretrovirales, tanto físicos como psíquicos ^(43,44).

Existe un gran interés por el estudio de la calidad de vida en la población de pacientes con VIH/sida, y las investigaciones han mostrado que existe una relación entre la calidad de vida y variables psicológicas tales como la ansiedad y la depresión. En los pacientes con VIH/sida es muy alta e incluso superior a la que presentan otras personas con otras enfermedades crónicas. Algunos factores que se han hallado asociados con la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con VIH/sida, son los parámetros biológicos en el VIH, como los resultados de niveles de linfocitos CD4 y de carga viral, efectos secundarios de medicamentos y los cambios de la redistribución de la grasa corporal, comúnmente llamado lipodistrofia ^(9,43).

Desde las primeras décadas del siglo XX, existe un interés por la ansiedad en la literatura psicológica al considerarla una respuesta emocional paradigmática que ha ayudado a la investigación básica en el ámbito de las emociones. Dichas investigaciones se han desarrollado a lo largo de la historia con dos problemas fundamentales: la ambigüedad conceptual del constructo de ansiedad y las dificultades metodológicas para abordarlo. Estos problemas dieron lugar a que las distintas corrientes psicológicas (psicodinámica, humanista, existencial, conductista, psicométrica y las más recientes, cognitiva y cognitivo-conductual) se ocuparan del abordaje de la ansiedad y de las similitudes y diferencias con otros conceptos, dada

la gran confusión terminológica que existe con la angustia, el estrés, temor, miedo, tensión, entre otros ⁽⁴⁵⁾.

La ansiedad es un factor común después del diagnóstico de una enfermedad crónica. Es especialmente elevada cuando las personas se encuentran esperando resultado de distintos estudios, diagnósticos, en la espera de que les practiquen algún procedimiento médico invasivo, o cuando experimentan efectos secundarios a partir del tratamiento ⁽⁴⁶⁾. Conceptualmente, la ansiedad es una respuesta condicionada de miedo ante situaciones nuevas. Según el Manual de Clasificación de Trastornos Psicopatológicos ⁽⁴⁷⁾, la ansiedad se refiere a la aprensión, tensión o dificultad derivada de la anticipación de un peligro, que puede ser interno o externo, mientras que el miedo como emoción, lo es en la medida en que podemos establecer la existencia de un objeto.

En general, el término ansiedad⁽⁴⁵⁾ alude a la combinación de distintas manifestaciones físicas y mentales que no son atribuibles a peligros reales, sino que se manifiestan ya sea en forma de crisis o bien como un estado persistente y difuso, pudiendo llegar al pánico; Si bien la ansiedad se destaca por su cercanía al miedo, se diferencia de éste en que, mientras el miedo es una perturbación cuya presencia se manifiesta ante estímulos presentes, la ansiedad se relaciona con la anticipación de peligros futuros, indefinibles e imprevisibles.

En la literatura científica existen tantas definiciones como corrientes teóricas, una de las más conocidas es la de Freud ⁽⁴⁸⁾, quien concibe la ansiedad como el resultado de la percepción (consciente o inconsciente) por parte del individuo de una situación de peligro, que se traduce en ciertos estímulos sexuales o agresivos y da lugar a la anticipación del ego. Desde el enfoque cognitivo, el individuo percibe la situación, la evalúa y valora sus implicaciones; si el resultado de dicha evaluación es amenazante, entonces se iniciará una reacción de ansiedad modulada por otros procesos cognitivos; situaciones similares producirán reacciones de ansiedad parecidas en su grado de intensidad. En esta corriente, Beck y Clark⁽⁴⁹⁾ describen en su modelo de la ansiedad y el pánico una secuencia de procesamiento de la información basada en procesos cognitivos automáticos, por un lado, y controlados

por otro, al tiempo que consideran el papel crucial que la anticipación juega en la ansiedad.

De manera cronológica, en la década de los años 60, se realizaba una distinción entre ansiedad y angustia ⁽⁵⁰⁾; en la angustia se planteaba un predominio de los síntomas físicos, la reacción del organismo era de paralización, de sobrecogimiento y la nitidez con la que el individuo captaba el fenómeno se atenúa, mientras que en la ansiedad cobraba mayor presencia los síntomas psíquicos, la sensación de ahogo y peligro inminente, reacción de sobresalto, y un mayor intento de buscar soluciones para afrontar la amenaza. En la actualidad, es difícil mantener dichas diferencias, ya que dentro del concepto de ansiedad, ahora se agrupa tanto los síntomas psíquicos o cognitivos como los conductuales y físicos.

En resumen, la ansiedad alude a un estado de agitación e inquietud desagradable caracterizado por la anticipación del peligro, el predominio de síntomas psíquicos y la sensación de catástrofe o de peligro inminente, es decir, la combinación entre síntomas cognitivos y fisiológicos, manifestando una reacción de sobresalto, donde el individuo trata de buscar una solución al peligro, por lo que el fenómeno es percibido con total nitidez ⁽⁴⁵⁾.

La Organización Mundial de la Salud ⁽⁴⁶⁾ considera la depresión como un trastorno que se caracteriza por la presencia de un humor depresivo al menos 2 semanas conjuntamente con tres de los siguientes síntomas: pérdida de interés general, baja autoestima, sentimientos de culpa, pensamientos y/o intentos de suicidio, disminución de la energía, agitación, problemas de sueño, trastornos en el apetito, y alteraciones en concentración.

Por otra parte, la depresión es un desorden común, que afecta a personas de diferentes edades, razas, y estilos de vida. Los psiquiatras, caracterizan a la depresión como un estado humoral bajo y/o una pérdida de interés; y la distimia, que se refiere a una forma más crónica y frecuentemente una depresión menos severa que está presente en la mayor parte de días por lo menos por dos años sin un periodo de bienestar de por lo menos dos meses. Un estimado razonable de

aquellos que experimentan depresión en el último año es aproximadamente de 4 al 5%, y cerca de 2% para distimia ^(45,51).

Entre las personas con VIH/sida, la depresión es el desorden psiquiátrico más común sin incluir desordenes de abuso de sustancias. Los niveles de depresión varían dependiendo de como se define la depresión y en el contexto del VIH/Sida en muchos estudios, la depresión se presenta con una tristeza persistente y una capacidad menor para experimentar placer y satisfacción.

Algunos factores pueden complicar el diagnóstico de la depresión en una persona que es VIH positiva, por la superposición entre síntomas de depresión como el insomnio y la pérdida de apetito, y síntomas del VIH de por sí solo o por los efectos secundarios de los medicamentos. Para lograr hacer un buen diagnóstico se necesita estar familiarizado con ambos criterios: el estándar de la depresión y la presentación clínica del VIH, así como los posibles efectos secundarios de los medicamentos. Por estas razones es importante una evaluación integral de la persona, y no solo un abordaje desde el esquema clínico biologicista.

La edad y el género, son otros factores importantes a incluir en la evaluación del paciente, por cuanto las dosificaciones de los medicamentos para los niños y las necesidades específicas de las mujeres o personas de la tercera edad tienen que ser tomadas en cuenta para mantener la calidad de vida en cada estrato de población. En el estudio ROAH ⁽⁵²⁾ de 2006 con 1,000 residentes de la ciudad de Nueva York, con adultos mayores de más de 50 años de edad, se encontró que la incidencia de la depresión era 13 veces más alta que aquella encontrada en la población general de esta ciudad.

Como la incidencia de la depresión aumenta con la edad, el manejo de la depresión en adultos mayores en la población VIH positiva se hace una prioridad para maximizar la función del sistema inmune, que también disminuye con la edad. Los adultos mayores con VIH que están deprimidos tienen mayor probabilidad de tener problemas financieros, tienen menos personas que los apoyen, les falta información crítica sobre el VIH, viven solos, tienen pensamientos del suicidio, y experimentan mayores niveles de estigma relacionados al VIH y el envejecer en comparación con

otros adultos mayores que no están deprimidos. La depresión puede interferir con la adherencia al tratamiento, las vistas médicas, la participación en actividades sociales, y las relaciones personales ⁽⁵²⁾.

De acuerdo al Instituto Nacional de Salud (NIH) en USA⁽⁵³⁾, las mujeres tienen mayores posibilidades de sufrir de depresión. Algunas estadísticas del NIH muestran una proporción de dos mujeres por cada hombre, sin importar la raza, etnia, y/o estatus económico. Un motivo principal que frecuentemente es citado en la bibliografía es el peso de las muchas responsabilidades de la mujer de tener que cuidar de la salud del resto de la familia. La falta de recursos económicos, educación, y apoyo social también parecen ser factores que contribuyen a la más alta incidencia de depresión en la mujer.

Adicionalmente, los estudios han encontrado una conexión entre la salud mental de las mujeres VIH positivas y la manera que progresa la enfermedad. Se ha demostrado que las mujeres VIH positivas con depresión mayor acuden a sus citas médicas con menos regularidad, son menos adherentes a su tratamiento, son más propensas de progresar más rápidamente a SIDA, y tienen una más alta mortalidad relacionada al SIDA. Un mejor entendimiento de la depresión en mujeres con VIH puede ayudar a disminuir no sólo la progresión de la enfermedad, como también puede mejorar la adherencia a la terapia antiretroviral de gran actividad ⁽⁵³⁾.

Así tenemos que en la relación entre el VIH y la depresión, la etapa del desarrollo, la orientación sexual y los antecedentes familiares en que se experimenta también necesitan tomarse en consideración. En un estudio longitudinal en New York en 2006, con más de 1,200 adultos VIH positivos en un periodo de 15 años, denominado ACRIA, el 60-80% reportaron que su primer episodio con la depresión fue antes de que descubrieran su estatus de VIH. Entre los hombres gay, la adolescencia y el proceso de hacer conocer su orientación sexual puede ser el periodo cuando experimentaron por primera vez su depresión. Otros factores que ponen a personas en riesgo para la depresión independiente al estatus del VIH es la historia familiar de depresión (quizá reflejando una predisposición genética) y abuso de alcohol y drogas recreativas ⁽⁵²⁾.

Las investigaciones han mostrado que existe una relación entre la calidad de vida y las variables psicológicas como la ansiedad y la depresión. En muchos estudios ^(54,55) se han encontrado una relación significativa entre ansiedad, depresión en las fases más avanzadas de la infección por VIH. La prevalencia de la depresión y la ansiedad en estos pacientes es muy alta e incluso superior a la que muestran personas con otras enfermedades crónicas. Asimismo, se hace patente el hecho de que la calidad de vida se halla más deteriorada en los pacientes infectados por VIH en fases avanzadas, comparados con pacientes que padecen otras enfermedades crónicas. Un aspecto que destacan los autores es que la depresión repercute de forma importante en la calidad de vida y, por otra parte, que los pacientes deprimidos pueden presentar una percepción distorsionada de las mejoras en la salud que producen los tratamientos antirretrovirales como consecuencia de las alteraciones en el estado de ánimo.

Otro de los conceptos psicológicos importantes, asociado a calidad de vida y depresión, es el estrés y las formas de afrontamiento que una persona realiza para disminuir esta situación de discomfort. El estrés, según Lazarus y Folkman ⁽⁵⁶⁾ visto como una percepción, es el resultado de procesos perceptuales y cognitivos que producen secuelas fisiológicas y/o psicológicas. En este sentido, el estrés se explica como un estímulo físico o psicológico que funciona como una fuerza externa o interna que produce efectos transitorios o permanentes. En otras palabras la aparición del estímulo ha de ser apreciado y evaluado por el individuo para definirlo como estresante.

El estrés como respuesta, Ivancevich y Matterson ⁽⁵⁷⁾ es el resultado del orden fisiológico o psicológico que la persona ante un estímulo determinado interno o externo, y se constituyen en respuestas adaptativas y están mediadas por características personales. Otro punto de vista el estrés visto como una transacción, Lazarus y Folkman ⁽⁵⁶⁾, resultado de la acomodación entre la persona y el ambiente y se pone en marcha dependiendo de dos tipos de discrepancias: una, producto de un conflicto entre las demandas planteadas al individuo, tanto externas como internas y sus capacidades para afrontarlas; y el otro, producto entre las características del ambiente y las preferencias del individuo sobre este evento.

Frente a un evento estresante, las personas tienen múltiples respuestas. Una de ellas es el afrontamiento, que es un concepto que nace con las ciencias humanas y se refiere a mecanismos psicológicos de defensa desde el punto de vista del psicoanálisis. En la actualidad, su uso en el campo del estrés abarca una gama de variadas acepciones, desde patrones de actividad neuroendocrina y autonómica hasta respuestas determinadas por la personalidad particular del sujeto. Con el transcurrir del tiempo, este vocablo ha sido adoptado y se ha venido desarrollando en la psicología cognitiva, la cual se apoya sobre el trípode emoción-pensamiento-conducta como lo expresan Lazarus y Folkman ⁽⁵⁷⁾ y Rodríguez-Marín et al ⁽⁵⁸⁾.

En este sentido el afrontamiento parte de una evaluación cognitiva, en un proceso que determina las consecuencias que un acontecimiento dado provocará en el individuo; ello incluye información, repercusiones y consecuencias y tiene lugar en forma continua durante todo el estado de vigilia. Asimismo, esta perspectiva rescata la importancia de las características individuales en donde los factores personales pueden modular y distorsionar la percepción. En conclusión el afrontamiento sirve para dos funciones principales: manipular o alterar el problema con el entorno causante de perturbación y regular la respuesta emocional.

Rodríguez-Marín et al ⁽⁵⁸⁾, define recursos de afrontamiento como aquellos elementos y/o capacidades, internos o externos con los que cuenta la persona para hacer frente a las demandas del acontecimiento o situación potencialmente estresante. Propone una clasificación de los mismos de la siguiente manera:

1. Recursos físicos/psicológicos, entre los que cuenta, además del propio organismo biológico, todos los elementos físicos disponibles en su entorno.
2. Recursos psicológicos/psicosociales, que agrupa factores como capacidad intelectual, autoestima, sentido del control, creencias y valores utilizables en la solución de problemas.
3. Recursos culturales, tales como creencias, normas, valores y símbolos que son propios de la cultura de pertenencia.
4. Recursos sociales, los cuales incluyen la red social individual y sus sistemas de apoyo social, de donde puede obtener información, apoyo emocional y asistencia concreta.

En cuanto a la estrategias de afrontamiento, los mismos autores lo conceptualizan como aquellas acciones que se ejecutan con el objetivo de reducir el desequilibrio entre las demandas de situaciones que pudieran ser consideradas estresantes y los recursos que tiene la persona para enfrentarla.

Desde el punto de vista del método Rodríguez-Marín et al ⁽⁵⁸⁾, proponen un modelo donde integran estrategias aproximativas y evitativas. Como estrategias aproximativas, incluyen a todos los esfuerzos activos que realiza el individuo para manejar demandas que percibió como posibles estresores. Entre estas estrategias se describen:

1. Pensamientos positivos, aquellos que se centran en ver el problema de modo positivo según la experiencia previa.
2. Búsqueda de soluciones, actividades que se enfocan en la resolución de problemas, por la recolección de información, planificación y planteamiento de posibilidades.
3. Búsqueda de apoyo social, relacionada con las que indican que el sujeto hace esfuerzos por pedir apoyo instrumental y/o búsqueda de personas que solucionen el problema.
4. Contabilización de ventajas, referida a las que permiten aproximarse al problema mediante la comparación con una hipotética situación peor, con su caso o de otras personas.
5. Religiosidad, estrategias que permiten aproximarse al problema desde la fé y la práctica religiosa.

Y estrategias evitativas, todas aquellas conductas que indican un alejamiento o aislamiento por parte del individuo de la situación problema. Entre las que se incluyen:

1. Culpabilizar a otros, indican que el sujeto culpabiliza a otras personas de sus problemas y/o de las consecuencias de estos.
2. pensamientos desiderativos, las que se centran en el deseo de la no-ocurrencia del problema y/o de sus consecuencias.
3. Represión emocional, se refiere a que el sujeto rechaza o evita expresar sentimientos o pensamientos acerca del problema.

4. Autoculpabilización, indica que el sujeto se responsabiliza del inicio u origen del problema.
5. Resignación, asociadas a conductas que el individuo acepta o se resigna debido al problema que se ha presentado.
6. Escape, todas aquellas conductas que reflejan que el sujeto huye del problema planteado.

En el caso del tratamiento sintomático del VIH, que requiere de un seguimiento médico especializado, exámenes y medicamentos disponibles, la carencia o escasez prolongada de medicamentos antirretrovirales, puede causar trastornos emocionales de variada índole, que puede ser explicada a través de los conceptos antes descritos.

Normativa jurídica venezolana que rige para el área VIH/sida.

Hoy en día, el sida exige soluciones multidisciplinaria a cargo del equipo de salud. Considerado como un problema de salud pública por cuanto incide en la calidad de vida de cualquier conglomerado a nivel mundial, en esta sección se describe el marco legal y los principios de la bioética, con los cuales se establecieron como criterios para analizar las posibles implicaciones que inciden en la vulneración de sus derechos humanos y ciudadanos de estos pacientes.

En la atención primaria del VIH/Sida como problema de salud pública se hace necesario realizar una reseña de los aspectos significativos de la normativa jurídica vigente en Venezuela, y que sirve de marco para el análisis bioético en este estudio. En este sentido se revisarán los documentos nacionales en orden jerárquico y luego otros convenios bilaterales o multilaterales firmados por el Estado Venezolano con organismos internacionales.

El tema del derecho a la salud, está consagrado en nuestra carta magna, como es la Constitución Nacional así como en otros documentos donde se expresa el derecho que tiene todo venezolano al acceso a los servicios y atención integral en salud, así como la obligación del Estado a tomar las previsiones financieras para cumplir con sus políticas sanitarias, incluyendo la capacitación del personal de

salud. En ese sentido, las políticas públicas que se ejecutan en el país con respecto a la epidemia del VIH/Sida, tiene un fundamento primario en los Artículos 83, 84 y 85 de la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela⁽⁵⁹⁾, donde se establece los lineamientos básicos.

De esta manera se expresa en el Artículo. 83: La salud es un derecho social fundamental, obligación del estado que lo garantizará como parte del derecho a la vida. El Estado promoverá y desarrollará políticas orientadas a elevar la calidad de vida, el bienestar colectivo y el acceso a los servicios. Todas las personas tienen derecho a la protección de la salud, así como el deber de participar activamente en su promoción y defensa, y de cumplir con las medidas sanitarias y de saneamiento que establezca la Ley, de conformidad con los tratados y convenios internacionales suscritos y ratificados por la República.

En el Art. 84: Para garantizar el derecho a la salud, el Estado creará, ejercerá la rectoría y gestionará un sistema público nacional de salud, de carácter intersectorial, descentralizado y participativo, integrado al sistema de seguridad social, regido por los principios de gratuidad, universalidad, integralidad, equidad, integración social y solidaridad. El sistema público nacional de salud dará prioridad a la promoción de la salud y a la prevención de las enfermedades, garantizando tratamiento oportuno y rehabilitación de calidad. Los bienes y servicios públicos de salud son propiedad del Estado y no podrán ser privatizados. La comunidad organizada tiene el derecho y el deber de participar en la toma de decisiones sobre la planificación, ejecución y control de la política específica en las instituciones públicas de salud.

El componente financiero de las políticas públicas diseñadas e implementadas se encuentra reseñado en el Artículo 85, del mandato constitucional, que: El Estado garantizará un presupuesto para la salud que permita cumplir con los objetivos de la política sanitaria. En coordinación con las universidades y los centros de investigación, se promoverá y desarrollará una política nacional de formación de profesionales, técnicos y técnicas y una industria nacional de producción de insumos para la salud.

Adicionalmente, en la Ley Orgánica de Salud ⁽⁶⁰⁾ en su Art. 1, se señala que esta norma tiene por objeto desarrollar y hacer efectivo el derecho constitucional a la salud como derecho social fundamental de las personas y como parte del derecho a la vida, en el marco de un estado democrático, descentralizado, participativo y social de derecho y de justicia que propugna como valores superiores la vida, la libertad, la igualdad, la solidaridad y la responsabilidad individual y social.

Más específicamente en el documento a nivel operativo se describen las condiciones legales la aplicación del examen del despitaje del VIH, así como las sanciones en caso de violación a esta normativa están contenidas en la Resolución ministerial 439 ⁽⁶¹⁾, del año 1994, promulgada por el antes Ministerio de Sanidad y Asistencia Social, ahora Ministerio del Poder Popular para la Salud (MPPS). Esta Resolución aún vigente, refiere en sus dos primeros artículos las obligaciones a cumplir por dispensadores de salud, organismos públicos, gerencias de recursos humanos e institutos educativos públicos o privados, entre otros.

Art 1° A fin proteger la integridad y dignidad de la persona humana, se restringe en todo el ámbito nacional, la aplicación de las pruebas de anticuerpo contra el virus de la inmunodeficiencia Humana (VIH), en las siguientes circunstancias:

- a) Para estudios epidemiológicos de prevalencia de anticuerpo en la población general o en grupos sociales específicos, coordinados, planificados y dirigidos, por autoridades sanitarias, con fines meramente estadísticos y descriptivos; asegurando toda la orientación necesaria y preservando la confidencialidad sobre los datos de identificación personal de los sujetos participantes, así como de los resultados obtenidos con la practica de las pruebas de anti cuerpo contra el VIH.
- b) A los donantes de sangre, tejidos, semen y órganos, con el fin de evitar la utilización de los mencionados elementos corporales posiblemente contaminados con el virus de la inmunodeficiencia Humana (VIH). Los donantes deberán ser informados de que las pruebas de anticuerpo contra el VIH serán practicadas, así como también de los resultados que se obtengan, asegurando en todo caso la confidencialidad en el manejo de los mismos.

- c) En las personas que presenta signos o síntomas manifiestos que sugieran el diagnóstico de la presencia de anticuerpo contra el VIH o del Síndrome de la inmunodeficiencia adquirida (SIDA), con el propósito de prevenir tratar enfermedades oportunistas relacionadas al sida, previa autorización libre expresa del paciente, por orden y vigilancia del médico tratante.

Art 2°: Se acuerda que las pruebas de anticuerpos contra el VIH no podrán practicarse sin el consentimiento libre, expreso y manifiesto de la persona que será sometida a examen. No podrá exigirse como requisito a las solicitudes de trabajo o para continuar con la actividad laborada; para ingresar en los centros de educación básica, media diversificada y superior; para dispensar los servicios en salud y en general en todas aquellas situaciones tendentes a limitar el libre ejercicio de los Derechos Individuales, Sociales, Económicos, Políticos y Culturales.

En Venezuela no existe una ley nacional que incluya todas las regulaciones en el área de VIH/Sida y solo se han promulgado de manera aislada documentos acerca de aspectos específicos dirigidos a grupos particulares como mujeres embarazadas ⁽⁶²⁾ ya derogada, reglamentación técnica para la aplicación de esquema de medicamentos antirretrovirales ⁽⁶³⁾ y aspectos asociados a la prevención de infecciones de salud sexual y reproductiva ⁽⁶⁴⁾. Sólo existe una ley con relación al VIH/Sida ⁽⁶⁵⁾ restringida al estado Mérida emitida en el año 2003 y que tiene efectos locales para esta población objetivo en materia de educación, prevención, atención y rehabilitación.

En cuanto a los códigos de gremios de profesionales, el de Deontología Médica ⁽⁶⁶⁾ en su art.5, se expresa que el respeto a la vida y a la integridad de la persona humana, el fomento y la preservación de la salud, como componentes de bienestar social, constituyen en todas las circunstancias el deber primordial del médico. Asimismo, en el art. 6, indica que en todo momento, inclusive durante situaciones conflictivas, el médico deberá asegurar la atención de los enfermos graves o en condiciones de urgencia. De forma paralela en el código de ética del gremio de psicólogos ⁽⁶⁷⁾, refiere en su art. 3, su compromiso con el bienestar de sus pacientes, cuando describe textualmente: Respetar la integridad de la persona

humana en los distintos ámbitos donde actúe profesionalmente, y velar siempre por el bienestar individual y social en la prestación de servicios de toda índole.

En otro orden de ideas, es conveniente comentar que en Venezuela la forma como se había abordado el tema del VIH/Sida en el contexto laboral y asistencial, cambió de forma radical con la jurisprudencia iniciada en el año 1997, ante una corte de justicia que reconoce el derecho al acceso universal a medicamentos antirretrovirales por primera vez, para 11 personas que vivían con VIH y sida ⁽¹⁹⁾. No obstante, transcurre un tiempo hasta el primer amparo constitucional con dictamen en el año 1999, contra el Estado venezolano que permitió a partir de ese año que los pacientes VIH/sida tuvieran un soporte legal para tener en la práctica, un seguimiento médico y medicinas de forma regular ⁽⁶⁸⁾.

La demanda legal, fue introducida por una ONG, denominada Acción Ciudadana Contra el Sida en contra del Ministerio de Salud ante la Sala Político-Administrativa de la Corte Suprema de Justicia (hoy Tribunal Supremo de Justicia), quien sentenció un mandato constitucional a favor de los/as venezolanos/as y extranjeros/as residentes que vivían con VIH y Sida, donde ordenó al Min. Salud en fecha 15 de julio de 1999 para garantizar:

1. La entrega periódica y regular de todos los medicamentos para tratar el VIH (antirretrovirales) y las infecciones oportunistas derivados de su condición de VIH/Sida;
2. Toda la atención médica que requerían estos/as ciudadanos/as con VIH/Sida y se practiquen todos los exámenes de laboratorio de diagnóstico, control y seguimiento del VIH;
3. Procurar la partida presupuestaria para la prevención, atención y tratamientos del VIH/Sida;
4. Realizar estudios reales de las necesidades prioritarias mínimas que requieren las personas con VIH/Sida y de los programas destinados a prevenir el crecimiento de los índices de infectados, a los fines de desarrollar una política preventiva de información, concientización, educación y asistencia integral a favor de las personas que viven con VIH/sida.

El documento finaliza con la disposición que las autoridades sanitarias deben acatar el Mandato Constitucional de inmediato, so pena de incurrir en desobediencia a la autoridad e imposición de sanciones legales.

En relación a los acuerdos y convenios firmados por el Estado venezolano, haremos referencia en la próxima sección, especialmente en lo relativo a la compra y distribución de medicamentos antirretrovirales.

En resumen es responsabilidad del Gobierno Nacional garantizar el acceso, la existencia y la disponibilidad de los medicamentos esenciales para todos los venezolanos, los cuales deberían ser gratuitos para las personas de escasos recursos. Adicionalmente, El MPPS debe cumplir con su obligación de garantizar el almacenaje, distribución y expendio de los medicamentos apropiados que garanticen su calidad. Asimismo, la distribución de los mismos debe ser por personal calificado.

Estigma, discriminación y exclusión social por infección de VIH en Venezuela desde la perspectiva de derechos humanos y Bioética.

Muchos han sido los cuestionamientos al monitoreo y gerencia por los organismos públicos en el área del VIH/sida luego que un tribunal de justicia delimitara la responsabilidad de velar por la salud integral de las personas que en Venezuela en relación a la atención integral por la infección por VIH. Así tenemos, lo referido a los controles de calidad de todos los medicamentos, que son efectuados a través del Instituto Nacional de Higiene, así como las fallas de reactivos para exámenes de laboratorio. De manera más concreta, tenemos el registro de medicamentos antirretrovirales cubanos sin comprobada eficacia en 2003, genéricos producidos por las empresas de la India CIPLA y Ranbaxi que en 2004 fueron retirados de la lista de la Organización Mundial de la Salud, y los alertas de contaminación del fármaco Viracept (2007) producido por Roche. En todos estos casos se iniciaron mecanismos administrativos y judiciales de mediación ⁽¹⁴⁾. No obstante, los dos aspectos que se repiten en el tiempo de manera reiterada es la no disponibilidad de medicamentos antirretrovirales y reactivos para exámenes del monitoreo del VIH (recuento Linfocitario y carga viral) a nivel nacional. Estos dos aspectos pudieran

afectar la calidad de vida y vulnerar a los derechos humanos de las personas seropositivas, y han sido reseñados de manera amplia en los años 2005, 2006 y 2007, por diferentes medios de información; y se han agudizado en los años 2011 y 2012 ^(12,13,34), 2013 y 2014^(94,99).

La Oficina Panamericana de la Salud ⁽¹⁰⁴⁾ define episodio de desabastecimiento en salud como una situación en la cual un producto no se puede dispensar por falta de existencias y que ocasiona la interrupción forzada del tratamiento en al menos un paciente. Más específicamente, podemos mencionar el informe de la Organización Panamericana de la Salud en Julio del 2012 ^(69,94), Venezuela ocupó el primer lugar en desabastecimiento de antirretrovirales, de 36 países de Latinoamérica, entre 2010 y 2011 se reportaron 37 episodios de carestía. Según este informe en Venezuela para Abril del 2011, esta situación de no disponibilidad de antirretrovirales estaría afectando a las 38.204 personas con VIH, que reciben tratamiento por parte del estado venezolano. Adicionalmente, el informe agrega que entre 1.000 a 1.200 personas aproximadamente ingresan al programa cada año.

La escasez de los medicamentos afecta directamente a aquellos relacionados con la terapia de enfermedades agudas o crónicas. Las personas con enfermedades crónicas como diabéticos, hipertensos y con VIH, deben recibir múltiples medicamentos en forma regular y a largo plazo. Los protocolos han demostrado que el tratamiento antirretroviral oportuno y disponible en forma regular es considerado lo más efectivo. No obstante si la persona que vive con el VIH suspende o lo recibe de forma irregular, los linfocitos TCD4 disminuyen, la carga viral se incrementa, con la consiguiente aparición de infecciones oportunistas, que afectan la calidad de vida de estos pacientes y obligan a tratamientos más complejos y costosos; eventualmente van a requerir una hospitalización que podría evitarse si recibe el seguimiento médico y sus medicamentos sin interrupciones ⁽³⁴⁾.

La escasez de medicamentos en nuestro país no se circunscribe al inventario que debe existir en las farmacias privadas o públicas que las expenden; a menudo vemos denuncias de pacientes que comprometen todos sus recursos propios porque los medicamentos no se encuentran disponibles en los hospitales o centros de salud donde consultan. Adicionalmente, ello impulsa a las personas que

recurran a otras fuentes no autorizadas para obtenerlos. En este sentido el informe CONVITE ⁽⁷⁰⁾ realizado en 2007, identificó que solo 47,4% de las personas que acudieron a un centro de salud público recibieron los medicamentos de forma gratuita.

Hoy en día, el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida o sida, exige soluciones multidisciplinarias a cargo del equipo de salud, que no siempre se cumplen en todos los centros de salud en Venezuela, si lo consideramos como un problema de salud pública por cuanto incide en la calidad de vida de cualquier conglomerado a nivel mundial.

Dos de los profesionales de la salud que intervienen en este equipo y que cada día se reconoce la importancia de su labor, son el psicólogo y el psiquiatra, que a continuación detallamos sus roles ⁽⁹⁾. Algunas de las personas infectadas por el VIH no perciben cabalmente las implicaciones de su condición y por ello pudiera dar lugar a un cuidado insuficiente o inadecuado de su salud.

El psicólogo puede ayudar a que tome conciencia de la infección, se ajuste a los cambios necesarios y asegure la debida adherencia a todo lo que implica el tratamiento global. Tiene las herramientas para intervenir cuando se presente ansiedad y/o depresión, elementos comunes no solo en el paciente recién diagnosticado, sino también en aquellos que llevan largo tiempo con tratamientos farmacológicos y que pueden presentar cansancio, fatiga y agotamiento, en especial cuando se registran efectos secundarios de los medicamentos que pudieran afectar la calidad de vida de esta población.

En cuanto al psiquiatra, su intervención será indispensable cuando se diagnostique una patología psiquiátrica asociada o no a la infección por VIH, e incluya la administración de fármacos para el sistema nervioso central, pero no interfieran con los antirretrovirales. Ambos profesionales deben tomar en cuenta el entorno familiar, laboral, educativo y social del paciente, en su plan de trabajo, por cuanto desde el punto emocional deberán hacerse partícipes en el proceso de la intervención integral.

Adicionalmente, es innegable la participación del médico infectólogo, el bioanalista, farmacéuta y el personal de enfermería en la evaluación, seguimiento y cumplimiento del tratamiento integral para la infección por VIH ⁽⁹⁾.

El médico en su papel rector del diagnóstico, indicación de esquema de tratamiento, adherencia a tratamiento y valoración de cualquier efecto adverso, así como enfermedades oportunistas. El bioanalista con su participación en la toma de muestras, análisis de resultados con los estándares de atención ética y la utilización de última generación. El farmacéuta, al establecer un vínculo proactivo con los usuarios y desarrollar un seguimiento farmacoterapéutico mediante la detección, prevención y resolución de problemas relacionados de manera continua, sistemática y documentada, en colaboración con el propio paciente y su médico tratante. Debe conocer los medicamentos ARV, dosis, frecuencia y consideraciones sobre la administración, así como condiciones especiales de conservación, para responder adecuadamente a cualquier pregunta o duda formulada. En cuanto al personal de enfermería debe centrar su participación a informar sobre las dudas surgidas en la consulta médica, priorizar actividades en el plan de cuidados de enfermería con el objetivo de comunicar al equipo de salud cualquier problema potencial de índole personal o social que identifique en el paciente.

En materia de análisis bioético, para nuestro estudio se seleccionó un modelo donde conjuga cuatro principios básicos como son no maleficencia, justicia, autonomía y beneficencia, y que resume las alternativas de solución para los problemas antes planteados en nuestro país ⁽⁷¹⁾.

En este sentido, la no maleficencia es primariamente no dañar física o psíquicamente, evitar el dolor físico y el sufrimiento psíquico. Puede concretarse en tres elementos: a) deber de no abandono del paciente; b) principio de precaución, que nos ayuda a evitar cualquier mala praxis, a nivel del equipo clínico y de la institución; c) principio de responsabilidad ante las consecuencias de las decisiones ético-clínicas, o de toma de medidas en una institución o en salud pública. Pero al plantear el abandono hay quienes consideran que, no sólo por parte del equipo profesional de salud, sino de la familia y la comunidad. En este sentido están los

deberes de responsabilidad familiar (no abandono familiar del paciente), y responsabilidad comunitaria (no abandono institucional y social).

El principio de justicia es primariamente dar a cada uno lo suyo, lo debido, a lo que tiene derecho, pero supone: a) el respeto a los derechos o a la legalidad vigente; ver en el paciente o usuario también un sujeto de derechos legítimos, con claridad en los derechos y deberes mutuos de los profesionales de la salud y los pacientes y entre ellos y el sistema; b) equidad, que es distribuir las cargas y beneficios equitativamente, más que mero equilibrio entre costes/beneficios o recursos/servicios prestados. Consiste primero en no realizar discriminaciones injustas y segundo en la igualdad en las posibilidades de acceso y en la distribución de los recursos de la salud, al menos dentro del mínimo ético exigible en cada situación concreta; c) el factor de protección, para conseguir efectivamente un nivel adecuado de justicia con los más vulnerables o ya vulnerados, en la atención de salud o en la investigación biomédica ^(72,73); d) el deber de eficiencia a nivel profesional, institucional o del propio sistema de salud. Es la relación entre los servicios prestados y los recursos empleados para su realización... es una exigencia moral puesto que todos estamos obligados a optimizar los recursos (que son limitados) sacando de ellos el mayor beneficio posible ⁽⁷⁴⁾; e) finalmente asegurar la continuidad de la atención, tanto entre centros de salud y hospitales, como del médico tratante, en lo posible.

A nivel institucional, Couceriro ⁽⁷⁵⁾ afirma que es un deber asegurar la sostenibilidad del sistema y la continuidad de la atención al usuario. Y es un deber de justicia prioritario para el sistema de salud asegurar la sostenibilidad de las prestaciones que se ofrecen a los ciudadanos.

El principio de justicia en las personas VIH/sida en Venezuela no queda circunscrita solamente al Derecho Penal y al Derecho Civil, sino que el desarrollo de leyes sociales ha llevado a crear un Derecho Social, por lo tanto el profesional de salud, debe estar encaminado a proveer bienestar biológico y bucal, para lograr el bienestar social de estas personas basándose en el conocimiento jurídico.

En cuanto al principio de la autonomía, para Tauber ⁽⁷⁶⁾, no es solamente el respeto por las decisiones libres, voluntarias e informadas del paciente, a través del proceso del consentimiento informado. Existe también más allá el deber ético de los profesionales de promover la competencia, y de ayudar sin paternalismos a que el paciente pueda ejercer una libertad responsable. Y más allá de la subrogación de la autonomía desde el punto de vista legal, muchas veces confundido con el ético en los casos de falta de competencia momentánea o definitiva, está buscar al representante mejor de los intereses del paciente, y el papel de la familia en nuestra cultura. No se trata de una autonomía individualista, en muchos casos, sino del individuo en el ámbito familiar, y a veces comunitario, más amplio. Coexisten en nuestros países de hecho dos modelos, el de la salud privada y el de la salud pública. Pero no podemos mantener la idea de que la privada sería el ámbito del paciente que desea ser autónomo, mientras la pública queda como el ámbito de la beneficencia y la justicia. Este planteamiento sería radicalmente injusto. También corresponde al principio de autonomía la participación de todos los ciudadanos en el control social y en la elaboración de las políticas de salud públicas, o en las líneas de investigación biomédica. En la medida que todos sean más autónomos de hecho, deberán también participar en mayor grado en la delimitación de los valores éticos presentes en el sistema de salud y en las políticas de salud.

Por último, el principio de beneficencia ⁽⁷⁷⁾, que es hoy en día mucho más que hacer al paciente el mayor bien posible según su propia escala de valores. En primer lugar, la beneficencia supone atender el bien de la calidad de vida del paciente como fin propio de la Medicina: no solamente curar, sino cuidar y dar la mejor calidad de vida posible. Calidad de vida se entiende así como un bien del paciente, y no sólo como un instrumento o principio instrumental para medir la proporcionalidad de un determinado tratamiento. Se entiende que el paciente desea una atención de calidad y excelencia, y éstas son valores que deben incorporar los equipos y profesionales de la salud. La calidad de la atención conlleva varios aspectos: excelencia en cuanto a obtener los mejores resultados, valor en cuanto al precio de los servicios ofrecidos, ajuste a unas determinadas especificaciones o estándares, y satisfacción de las expectativas de los usuarios ⁽⁸⁴⁾. Se requiere también una medicina mucho más cercana al paciente, con una relación más personal, mas humanizada, tanto por parte del médico y demás profesionales de la

salud, como por parte de la institución, por ejemplo, con planes concretos de humanización de la atención que se presta.

El médico está ligado al paciente por un contrato profesional, y en el marco de una institución. Es, por tanto, el médico un agente que interviene en lo que denominamos el tercer nivel de la intención ética, el de la justicia. Pero a la vez, debe establecer relaciones personalizadas con los pacientes que atiende, y por eso su actuación se mueve en el segundo nivel ético del con y para los otros ⁽⁷⁸⁾. No puede ignorar la justicia, pero debe actuar con beneficencia, desde una ética de las virtudes que ayude al otro a conseguir una vida lograda, en la mayor medida posible ⁽⁷⁹⁾. Y aquí son básicos los postulados de la ética del cuidado ^(80,81), que acerca la decisión al paciente concreto, con atención a lo singular, circunstancial, y no sólo al universalismo racional de los principios. Y también es imprescindible el principio de solidaridad, más allá de la justicia, tanto a nivel social como individual.

Una sociedad puede implementar un sistema que generalice la asistencia en salud a todos, con prestaciones de alta calidad si lo permite el desarrollo económico, pero podría ser calificado como deshumanizado, distante, no acogedor, por parte de los usuarios, y puede dar lugar a un aumento de las quejas o a una mala percepción de la atención recibida. Mientras que por el contrario, un sistema con menos recursos económicos y humanos como el sector de salud público, ve de hecho compensadas sus deficiencias actuales por una solidaridad desde la propia sociedad o los individuos. Pero existe también un deber ético de solidaridad por parte de todas las instituciones públicas a todos los niveles, que para el estado se convierte en deber de subsidiariedad allí donde no llegue la iniciativa particular de los ciudadanos.

Por todo lo antes mencionado anteriormente en opinión de los especialistas y representantes de organizaciones no gubernamentales, en relación a lo concerniente con la distribución y operatividad del sistema de salud, puede influir en la calidad de vida de la población atendida, si no toman de manera global todas las variables macro sociales involucradas. Es frecuente, decir que es un problema complejo, no obstante ya existen suficientes estudios y experiencias nacionales y en Latinoamérica para estudiar, mantener e incrementar los estándares de calidad de servicio en esta área del VIH/Sida.

En conclusión, la legislación venezolana especifica claramente que la prueba del VIH es una prueba voluntaria, ninguna empresa u organización, debe someter a nadie para realizársela sin su consentimiento. Mucho menos si se sospecha en la persona, algo que indique una prueba de sangre. La prueba de VIH, tampoco debe hacerse en encubierto, por ninguna organización, sin embargo, aún existen en Venezuela, muchas empresas y organizaciones que hacen esto, e incluso han despedido a empleados por ello ⁽⁸²⁾.

Adicionalmente, la disponibilidad de los medicamentos antirretrovirales es un derecho reseñado en la Constitución Nacional, resoluciones ministeriales y es una garantía otorgada por un amparo constitucional desde el año 1999 para todos los venezolanos que viven con este virus.

Todo lo anteriormente señalado se constituye como marco de referencia al problema estudiado como son las implicaciones bioéticas en relación a la disponibilidad de los medicamentos antirretrovirales y las consecuencias socio psicológicas en las personas que viven con VIH/sida en la Gran Caracas, y usuarios de la ong Amigos de la vida, lo cual nos conduce al enunciado de los siguientes objetivos.

Objetivos

De acuerdo a lo señalado en las secciones anteriores y tomando como referencia las interrogantes descritas, se considera de interés y de utilidad para el equipo de salud que ofrece atención médica y psicológica a los usuarios de las organizaciones conformadas por la Red Metropolitana con trabajo en VIH/Sida (METSIDA) en la Gran Caracas, disponer de los hallazgos de esta investigación para utilizarlos como directrices para mantener o incrementar la calidad del servicio prestados de acuerdo a los siguientes objetivos enunciados a continuación.

Objetivo General:

Analizar los aspectos relacionados con la disponibilidad a la terapia antirretroviral en usuarios de la Fundación Amigos de la vida, en la Gran Caracas, desde la perspectiva psico social y bioética durante 2011 – 2014.

Objetivo Específicos:

1. Caracterizar socio-demográficamente a la población objetivo.
2. Describir el tipo de recursos psicológicos y sociales de los usuarios que reciben medicamentos antirretrovirales.
3. Determinar las implicaciones bioéticas asociadas con la disponibilidad de medicamentos antirretrovirales.

Aspectos éticos

La presente investigación es una actividad sin riesgo por no realizar ningún tipo de intervención experimental en salud, según se establecen en las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, y la infección por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) y el Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA).

No obstante, para el desarrollo del estudio, se proporcionó información clara y comprensible a los integrantes de la muestra, acerca del objetivo de la investigación, su procedimiento, riesgos y costos/beneficios asociados a la obtención de los resultados. En este aspecto se enfatizó a los participantes que el estudio contribuiría a la comprensión de su situación de salud, lo que puede ser útil para los participantes y su entorno inmediato, permitiendo mantener su calidad de vida.

Asimismo, se aseguró la confidencialidad y acceso a los datos a partir de las respuestas recogidas en los instrumentos; en este apartado se especificó que su identidad no sería revelada en ningún reporte del estudio o publicación. Igualmente

se explicó que no existirá ningún tipo de identificación personal, y la misma se sustituyó por un código. A su vez se les explicó que tienen todo el derecho a examinar sus registros.

Se les informó acerca de su participación voluntaria y posibilidades de abandonar libremente el estudio sin tener que explicar sus razones. Se les explicó que su retiro no afectará de ninguna manera su cuidado médico en el futuro.

Asimismo, se explicó que si el participante decide retirarse del estudio durante la realización del mismo, sus datos no se agregarán a las bases de datos, siempre y cuando no se haya realizado previamente ningún tipo de publicación. Esto se realizó de forma oral y se oficializó a través de un consentimiento informado.

Para esta investigación se anexó al grupo de cuestionarios, el formato de Consentimiento Informado, en el cual se explicó detalladamente cada una de las declaraciones anteriormente mencionadas y donde se solicitó luego de su entendimiento y aceptación coloque su número de cédula de identidad y su firma, en señal de su total aprobación. Además se le informó que esta hoja se desprendió de inmediato una vez que culminó el llenado de su encuesta, a fin de garantizar su anonimato. Inclusive se le invitó al mismo participante a que en el momento de la entrega de los cuestionarios, desprendiera la hoja él mismo y se lo entregara al evaluador.

MÉTODOS

En esta sección se describe la propuesta metodológica y los lineamientos que orientó al trabajo acerca del tipo de estudio, población y muestra, así como la forma de recolección de datos y el análisis estadístico a ser utilizado.

El documento que se especifica a continuación, detalla el inicio y desarrollo de una investigación, entendida como el proceso mediante el cual se obtiene un conocimiento a partir del abordaje intencional de un evento o eventos que en apariencia estaban confusos, inexactos o de los cuales no había información o interpretaciones precisas o coherentes. Esta investigación, vista de esta forma pretende aproximarse a eventos que los modelos, paradigmas o conceptos vigentes han omitido o no han podido percibir o comprender ⁽⁹²⁾.

Como plantea Hurtado ⁽⁸⁴⁾ para el estudio de un acontecimiento se precisa establecer cuál o cuáles fueron los fenómenos, eventos, hechos, características, procesos o situaciones a estudiar.

Considerado el objetivo del estudio de la disponibilidad a la terapia antirretroviral en usuarios de la Fundación Amigos de la vida, en la Gran Caracas, durante los años 2011 hasta el primer trimestre del 2014, el enfoque a seguir fue desde la perspectiva psico social y bioética.

En otras palabras se realizó un análisis integral desde la conceptualización holística del hombre, enmarcarlo dentro de unas características sociodemográficas y clínicas. Luego se describieron las estrategias de afrontamiento de tipo psico emocional para luego analizar las implicaciones bioéticas en el tema de la disponibilidad de medicamentos antirretrovirales, indispensables en el seguimiento médico de la infección por VIH.

Por ello para la investigación se decidió utilizar un enfoque metodológico mixto, donde se combinaron estrategias metodológicas de tipo cuantitativo y cualitativo con el objetivo final de recoger de la forma más fiel, las vivencias de una muestra de personas seropositivas con relación a la disponibilidad de medicamentos

antirretrovirales entre 2011 y 2014, como usuarios de una organización no gubernamental con sede en Caracas ⁽⁸³⁾.

Tipo de estudio:

Es una investigación cuanti-cualitativa, en un estudio descriptivo y retrospectivo y de campo. Un estudio mixto, cuali-cuantitativo, según la clasificación propuesta por Hernández Sampieri et al ⁽⁸³⁾, que representa el más alto grado de integración o combinación entre los dos enfoques, donde ambos se entremezclan o combinan en todo el proceso de investigación, o al menos en la mayoría de sus etapas. Con un diseño, retrospectivo, como lo define Hurtado ⁽⁸⁴⁾, dirigido a reconstruir hechos del pasado. En este sentido se buscó describir la experiencia de una muestra de personas seropositivas con relación a la disponibilidad de medicamentos antirretrovirales desde 2011 hasta 2014, así como las implicaciones bioéticas en un programa de acceso público.

Es una investigación descriptiva donde se utilizaron las propias palabras de las personas entrevistadas, habladas, escritas o conductas observadas. Las unidades de análisis estuvieron constituidas por los datos acumulados provenientes de las entrevistas semi-estructuradas y el cuestionario sobre formas de afrontamiento administrados a los usuarios atendidos en la Ong Amigos de la vida, que poseen programas de atención primaria para el seguimiento y control del VIH en la región Gran Caracas.

Asimismo, se utilizó el concepto de investigación de campo según UPEL ⁽⁸⁵⁾ definido como un análisis sistemático de problemas de la realidad, con el propósito bien sea de describirlos, interpretarlos, entender la naturaleza y factores constituyentes, explicar sus causas y efectos, o predecir su ocurrencia, haciendo uso de métodos característicos de cualquiera de sus paradigmas o enfoques de investigación conocidos o en desarrollo. Los datos fueron recogidos en forma directa de la realidad a partir de datos originales o primarios.

Población y muestra

Para Tamayo y Tamayo ⁽⁸⁶⁾ la población es la totalidad del fenómeno a estudiar en donde las unidades de población poseen una característica común la cual se estudia y da origen a los datos de la investigación. Autores como Hurtado ⁽⁸⁴⁾ define población como un conjunto de seres en los cuales se va a estudiar el evento y además comparten características comunes. A efectos del estudio realizado, se tomó como población, los usuarios atendidos por la Ong Amigos de la vida, miembro de la Red Metropolitana con trabajo en VIH/Sida (METSIDA) ⁽⁸⁷⁾ ⁽⁸⁸⁾, en la región Gran Caracas, que recibieron asesoría médica y psicosocial a un total de 283 personas. En el siguiente cuadro muestra los detalles los servicios y número de usuarios para fines de este estudio.

Tabla N.3
Amigos de la vida. Usuarios con atención primaria en VIH/sida (2013)

ONG	Servicios atención primaria	Hombres (90%)	Mujeres (10%)	Total sujetos
Amigos de la vida	Consulta médica, Psicológica y grupo de apoyo emocional.	255	28	283

Fuente: Informe gestión Amigos de la vida Caracas, 2013

Luego de recolectar la información desglosada por el criterio sexo, se efectuaron los cálculos para determinar la muestra definitiva con un 95% de confiabilidad y un 7% de error muestral. En este sentido, para efectos de este trabajo se seleccionó de manera intencional, a 120 usuarios de ambos sexos, 106 hombres y 14 mujeres (estratificados de esta forma para mantener las proporciones de la población estudiada) que recibieron servicios de atención primaria en VIH/sida, en Amigos de la vida.

Tamayo y Tamayo ⁽⁸⁶⁾ define muestra al conjunto de operaciones que se realizan para estudiar la distribución de determinados caracteres en la totalidad de una población, universo o colectivo, partiendo de la observación de una fracción de la población considerada. La selección de las unidades se realizó en función de la

representatividad de sus propiedades y estructura social, de su contenido lo que define su singularidad.

Esta selección siguió los criterios de inclusión previamente establecidos, en especial la condición que manifiesten haber tenido al menos un episodio de desabastecimiento entre los años 2011 y 2014, y que estaban incluidos dentro de un programa público con antirretrovirales y atendidos en Amigos de la vida.

De esta manera, en esta muestra intencional se aplicaron los siguientes criterios de inclusión:

1. Pacientes con un diagnóstico positivo al VIH confirmado y con al menos seis meses en un programa de acceso público al tratamiento.
2. Con seguimiento médico al VIH y exámenes regulares de recuento linfocitario (células CD4) y Carga Viral.
3. Personas de ambos sexos
4. Con una edad igual o mayor a 18 años
5. De cualquier orientación sexual, género y nivel socio económico
6. Dispuestos a colaborar en el estudio, previo consentimiento informado

La muestra de carácter intencional, se seleccionó con los criterios antes mencionados y cuyos resultados representaron el colectivo-objeto de estudio, se efectuó en el segundo semestre del año 2013 hasta primer trimestre del año 2014.

Procedimientos

De acuerdo al objeto de estudio de la investigación se han considerado una combinación de estrategias cuantitativas y cualitativas con la intención de comprender y analizar la realidad de las personas participantes en nuestro estudio.

Como hemos señalado en la recolección de los datos se utilizaron cuestionarios en entrevistas semi estructuradas, con preguntas abiertas y cerradas relacionadas con los datos personales y clínicos de los sujetos asociados a la dimensión socio-demográfica^(90,91). Por otro lado se utilizó como opción metodológica, un cuestionario de afrontamiento con el cual se indagó acerca de las estrategias aproximativas y

evitativas utilizadas por los usuarios de Amigos de la vida en los episodios de desabastecimientos de medicamentos antirretrovirales, asociado a la dimensión psico emocional^(58, 89).

Técnicas de la investigación

Las técnicas de recolección de datos, son procesos diseñados de manera detalladamente de manera que se logren los instrumentos capaces de informar sobre los acontecimientos que abordan la realidad estudiada.

Los instrumentos utilizados, estuvieron conformados por una encuesta semi estructurada diseñado a tal fin por el investigador y el cuestionario “Formas de afrontamiento” desarrollado por Rodríguez-Marín et al ⁽⁵⁸⁾ y validado por Lombardi ⁽⁸⁹⁾ en una población de personal de salud en el Hospital Vargas de Caracas, en 2004 (anexos 2 y 3).

Por entrevistas semi estructuradas ^(90,91) se considera en los casos cuando el entrevistador dispone de un «guión», que recoge los temas que debe tratar a lo largo de la entrevista. Sin embargo, el orden en el que se abordan los diversos temas y el modo de formular las preguntas se dejan a la libre decisión y valoración del entrevistador. En otras palabras del entrevistador parte de un plan general dejando que sea el entrevistado quien, durante la conversación, vaya desarrollando cada uno de los temas, con la dirección, profundidad y método que le resulte más atractivo. La naturaleza abierta de las preguntas ofrece oportunidades tanto para el entrevistador y el entrevistado para discutir ciertos temas con más detalle. En relación con la encuesta semi estructurada (ver anexo N° 2) diseñada por el investigador la misma abordó los siguientes tópicos de contenido:

1. Datos socio demográficos:

Sujeto N°, sexo, edad, género, orientación sexual, nacionalidad, procedencia, edo. Civil, N° hijos, escolaridad, ocupación, situación laboral, sector donde trabaja, religión y con quien vive.

2. Datos clínicos relacionados con el diagnóstico del VIH:

Fecha de ingreso ong, tiempo de diagnóstico, vía de transmisión VIH, estadio de infección, tiempo con tratamiento antirretrovirales, institución que provee tratamiento, conteo de CD4, nivel carga viral, esquema de tratamiento, reporte efectos secundarios, reporte de suspensión de tratamiento, asesoría psicológica, asistencia grupo apoyo emocional, atención psiquiátrica.

3. Disponibilidad de medicamentos antirretrovirales y aspectos bioéticos:

Percepción acerca del suministro de antirretrovirales entre 2011 y 2014, experiencia personal con episodios de desabastecimiento entre 2011-2014, suspensión del tratamiento por no disponibilidad de antirretrovirales, tiempo episodio(s) de desabastecimiento, nombre de los medicamentos en falla, razones de desabastecimiento por parte de autoridades sanitarias; conocimiento de la normativa jurídica vigente, conocimiento de las posibles reacciones físicas por falta de antirretrovirales, acciones posibles de los afectados ante episodios de desabastecimiento, respuestas emocionales ante la falta temporal de antirretrovirales, posible discriminación por ser persona con VIH, personal de salud que ha generado posible acto de discriminación, desglose de acciones de discriminación.

El segundo instrumento fue el Cuestionario de formas de afrontamiento (CEA) (Anexo N° 3), diseñado por Rodríguez-Marín et al ⁽⁵⁸⁾ y validada por Lombardi ⁽⁸⁹⁾ en 2004. Este instrumento forma parte de los instrumentos para recoger los datos debido a su adaptación a la población de habla hispana y por su revisión a partir de Lazarus y Folkman ⁽⁵⁶⁾.

El Cuestionario posee once escalas: Pensamientos Positivos, Culpar a Otros, Pensamiento Desiderativo, Búsqueda de Apoyo Social, Búsqueda de Soluciones, Represión Emocional, Contabilización de Ventajas, Religiosidad, Autoculparse, Resignación y Escape.

A efectos de la aplicación, se le indicó a los sujetos que, “por favor, señale qué acontecimiento o experiencia le ha producido mayor tensión o preocupación en estos últimos meses”, debieron indicar algún acontecimiento relacionado con la

disponibilidad de antirretrovirales, respondiendo a las preguntas del Cuestionario en función de cómo afrontaban el acontecimiento señalado.

Este cuestionario acerca de las formas de afrontamiento, incluye las estrategias aproximativas y evitativas⁽⁵⁸⁾ que describen todos aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales que se desarrollaron para manejar las demandas específicas internas o externas que son evaluadas y/o percibidas por el individuo como posibles eventos estresores en el problema estudiado (ver cuadro N° 4).

El instrumento utilizado contiene ítems para identificar las estrategias aproximativas, conceptualizadas como todos los esfuerzos directos que realizó el individuo para manejar las demandas que son percibidas como posibles eventos estresores. Así como estrategias evitativas, definidas como todas aquellas conductas que indican un alejamiento o aislamiento por parte del individuo de la situación.

A. Estrategias Aproximativas:

1. Pensamientos positivos: aquellos en los se centran en ver el problema de modo positivo según la experiencia propia
2. Búsqueda de soluciones: actividades que se enfocaron en la resolución de problemas, por la búsqueda de información, planificación y planteamientos de posibilidades.
3. Búsqueda de apoyo social: las que indican que el sujeto hace esfuerzos por pedir apoyo instrumental y/o búsquedas de las personas que solucionen el problema
4. Contabilización de ventajas: las que permiten aproximarse al problema mediante la comparación con una hipótesis de situación peor, en su caso o en el de otras personas.
5. Religiosidad: Estrategias que permiten aproximarse al problema desde la fe y la práctica religiosa.

B. Estrategias Evitativas:

1. Culpabilizar a otros: indican que el sujeto culpabiliza a otras personas de sus problemas y/o de las consecuencias de estos:

2. Pensamientos desiderativos: las que se centran en el deseo de no ocurrencia del problema y/o de sus consecuencias.
3. Represión emocional: indican que el sujeto rechaza o evita expresar sentimientos o pensamientos acerca del problema.
4. Autoculpabilización: las que indican que el sujeto se responsabiliza del inicio y origen del problema.
5. Resignación: conductas que el individuo acepta o se resigna debido al problema que se ha presentado.
6. Escape: Se refiere a conductas que reflejan que el sujeto huye del problema.

Tabla N.4

Tipos de estrategias en el Cuestionario de afrontamiento (CEA)

Tipo estrategia	contenido	Items instrumento	rango
Estrategias Aproximativas (5)	Pensamientos positivos,	46, 49, 70,76 y 77	5 – 25
	Búsqueda de soluciones	53, 62, 63 79 y 80	5 – 25
	Búsqueda de apoyo social	47, 50 y 65	3 – 15
	Contabilización de ventajas	74 y 75	2- 10
	Religiosidad	78 y 81	2- 10
Estrategias Evitativas (6)	Culpabilizar a otros	60, 67, 72 y 73	4 - 20
	Pensamientos desiderativos	54, 55, 56 y 57	4 - 20
	Represión emocional	51,52,58 y 61	4 - 20
	Autoculpabilización	48 y 64	2- 10
	Resignación	69 y 71	2- 10
	Escape	59, 66 y 68	3 - 15
Total items	11	36	

Fuente: Rodríguez Marin (1992); Mayo (2012)

Cabe señalar que tanto los 45 ítems de la entrevista semi estructurada y los 36 ítems del cuestionario Formas de afrontamiento (CEA) para efectos de la administración y posterior tabulación de datos fueron numerados de forma consecutiva, resultado un total de 81 ítems.

Procedimiento para recolección de datos

En relación al procedimiento, en primer lugar se identificó la variable y los temas claves con relación a la disponibilidad de los medicamentos antirretrovirales, en la Gran Caracas. Los datos fueron relacionados con los casos de VIH/sida en Venezuela, en cuanto a cifras globales y población con acceso a un programa de antirretrovirales gratuitos, discriminados por edad, género, ubicación geográfica, fueron recabados a partir de la información proporcionada por ONUSIDA y el informe país más reciente del año 2010 ⁽⁷⁾.

A continuación se realizó una prueba piloto, para luego ir al campo para la recolección de la información, con 5 personas para la validación del formato de entrevistas semi estructuradas, en el Centro de atención a personas con enfermedades infectocontagiosas (CAPEI), de la Facultad de Odontología (UCV), que es una población equivalente, y así seguir con el proceso de validación.

Se solicitó la aprobación de un consentimiento informado (anexo 1) por un comité de ética independiente por el Centro Nacional de Bioética (CENABI), luego de tener la entrevista semi estructurada validada por expertos y el cuestionario de afrontamiento (CEA) previamente validado, cumpliendo así con las regulaciones bioéticas vigentes.

Seguidamente, se estableció los contactos entre la ong Amigos de la vida, para recolectar los sujetos para la muestra definitiva y de este modo se llevaron a cabo las entrevistas semi estructuradas y se administró el cuestionario formas de afrontamiento (CEA) para alcanzar los objetivos del estudio. De manera individual se informó a los participantes de los objetivos del estudio, dispuso dudas e informó de las condiciones para la entrevista semi estructurada y las instrucciones para el cuestionario formas de afrontamiento.

Una vez lograda la aprobación de los sujetos se procedió a cubrir la cuota para recoger la prueba definitiva conformada por 120 usuarios de ambos sexos, 106 hombres y 14 mujeres, que reciben servicios de atención primaria en VIH/sida, en la Ong Amigos de la vida, con relación a la disponibilidad de medicamentos antirretrovirales durante los años 2011 -2014, para su posterior análisis y tabulación de los datos.

Validez y confiabilidad

La validación de la entrevista estructurada se realizó por medio de expertos y en ella se evaluó la pertinencia del concepto, estructura y coherencia interna con relación a los objetivos propuestos para esta investigación. Para ello se diseñó un instrumento de validación el cual fue entregado a seis expertos, dos metodólogos, y cuatro profesionales de la salud: dos psicólogos, una enfermera, y un médico infectólogo.

Una vez comparados los resultados proporcionados por los expertos se procedió a reestructurar la guía de entrevista semi estructurada quedando constituida por un número definitivo de 45 ítems.

El Cuestionario formas de afrontamiento (CEA), como se comentó anteriormente fue validado por Lombardi ⁽⁸⁹⁾ para una población similar en un centro de salud público en Caracas. Lombardi ⁽⁸⁹⁾, comprobó la confiabilidad del Cuestionario formas de afrontamiento (CEA), con la aplicación del coeficiente Alfa de Cronbach y el resultado fue de 0,81, lo cual permitió concluir que el instrumento presenta era muy confiable y cumplía con los criterios de validación necesaria.

Tratamiento de la información

Para el procesamiento de la entrevista semi estructurada, los datos fueron categorizados en un primer análisis, con el fin de agrupar la información y facilitar su procesamiento. De acuerdo con Bastidas⁽⁹²⁾, una vez establecidas las categorías y subcategorías se procedió a construir las relaciones entre ellas con el objetivo de definir o explicar el conjunto de eventos, con referencia a las consideraciones

previstas en los objetivos planteados con la muestra estudiada, personas que viven con VIH y que son usuarios de la Ong Amigos de la vida, en la Gran Caracas, con la finalidad de tener un cuadro amplio de la gama de escenarios, situaciones o personas en torno al objeto de estudio, como es la disponibilidad de antirretrovirales y las implicaciones bioéticas.

En cuanto al procesamiento del instrumento Formas de afrontamiento, se realizó la codificación de la información recolectada, a fin de agruparlos y facilitar su procesamiento. Seguidamente los datos obtenidos, fueron agrupados mediante la técnica de procesamiento estadístico por categoría e intervalo (percentiles), esto es procesando resultados brutos por ítem y transformándolos sobre la base de 100. Luego fueron ordenados en tablas para el análisis de los datos obtenidos. Se utilizó el programa SPSS 16.00 en español como software para la codificación y tabulación de los datos obtenidos, con la muestra definitiva.

Para la tabulación de los datos cualitativos se establecieron códigos, que designaban de manera diferencial a los hombres y mujeres participantes en el estudio, con un prefijo que indica el sexo y un número como sujeto de la muestra, ejemplo: pedro peréz sujeto N° 20, se describe como (h:20). Todo ello con el objetivo de preservar el anonimato y confidencialidad la identidad de los informantes del estudio realizado de conformidad con los acuerdos del consentimiento informado diseñado de manera específica para la investigación.

Construcción de categorías

En este estudio descriptivo, como ya se mencionó se utilizó un enfoque mixto cuantitativo y cualitativo. Lo cuantitativo, estuvo representado por datos recogidos de la Dimensión Socio demográfica y la Dimensión psico emocional por los datos clínicos de los entrevistados y el cuestionario de afrontamiento. Lo cualitativo, estuvo asociado con las preguntas abiertas de la entrevista semi estructurada, fueron para establecer relaciones con la Dimensión Bioética.

En este sentido, luego de tabulados los datos de las preguntas cerradas de la entrevista semi estructurada, se procedió a vaciar la información de las preguntas abiertas para la construcción de categorías para su posterior análisis.

En cada revisión de los relatos escritos, con la actitud de revivir la realidad en su situación concreta, el investigador procedió a realizar anotaciones marginales, subrayando palabras claves, verbos, adjetivos, adverbios o expresiones más significativas expresados por el entrevistado y que tuvieron más poder descriptivo, para el análisis en proceso ^(120,92).

El objetivo básico de esta inmersión fue lograr una visión de conjunto que aseguró un buen proceso de categorización, en otras palabras integrando y reintegrando el todo y las partes, para que a medida que se revisaba el material fuera emergiendo las relaciones entre los eventos, hechos o datos estudiados.

En un segundo nivel de categorización, se agruparon las categorías similares o afines y se redefinieron en categorías más incluyentes o generales, estudiando la posibilidad de crear sub-categorías ⁽⁹²⁾. De esta forma se concluyó que los dos criterios más generales para el análisis de las opiniones de los entrevistados eran lo relativo al aspecto normativo y al aspecto operativo.

Donde lo operativo, estuvo representado por un plan que se lleva a cabo para desarrollar una acción y conseguir un objetivo: En nuestro estudio, incluyó Información referida a la ubicación del sujeto en cuanto a la ubicación socio económica y datos clínicos de monitoreo referidos al VIH; grado de satisfacción en el logro de necesidades psicológicas y sociales de los usuarios de Amigos de la vida que reciben medicamentos antirretrovirales; la evaluación costo/beneficio social y las acciones de los pacientes ante los episodios de desabastecimientos de antirretrovirales, el conocimientos de la normativa jurídica por parte de los pacientes, los actos de discriminación por parte del personal de salud tanto en el sector público como en el privado hacia las personas seropositivas, y la calidad de servicio en las farmacias con programas de antirretrovirales en la Gran Caracas.

Categorías y sub categorías (criterio operativo):

Datos personales de los participantes (sujeto N^o, sexo, edad, género, orientación sexual, nacionalidad, procedencia, edo. civil, N^o hijos, escolaridad, ocupación, situación laboral, sector donde trabaja, religión); Datos clínicos de los participantes (Fecha de ingreso, tiempo de diagnóstico, vía de transmisión, estadio de infección, tiempo con tratamiento, institución que provee tratamiento, conteo de CD4, nivel carga viral, esquema de tratamiento, reporte efectos secundarios, reporte de suspensión de tratamiento); Apoyo psico emocional individual y grupal (asesoría individual psicológica o psiquiátrica, asistencia a grupos de apoyo, estrategias de afrontamiento activos y evitativos).

El criterio normativo, estuvo constituido por todo lo referente a la normativa jurídica venezolana vigente en materia de salud, derechos humanos y VIH/sida, así como las directrices en las políticas públicas emanadas por el Ejecutivo Nacional, así como las instituciones asesoras del sector como las agencias de Naciones Unidas, la Organización Panamericana de la Salud, y la Organización Mundial de la Salud.

Categorías y sub categorías (criterio normativo):

Principios bioética/ Derechos humanos universales (Percepción del suministro de antirretrovirales entre 2011/2014, experiencia personal con episodios de desabastecimiento entre 2011-2014, reportes episodios de desabastecimiento, nombre de los ARV en falla, razones de desabastecimiento por parte de autoridades sanitarias; conocimiento normativa jurídica vigente por parte de los afectados, acciones individuales y grupales de los afectados ante episodios de desabastecimiento, violaciones a los derechos humanos de las persona con VIH por, personal de salud, desglose de acciones de discriminación).

RESULTADOS

A continuación se presentan el análisis de los resultados más significativos, obtenidos luego de la recolección de los datos, de esta investigación desarrollada entre los años 2011 y 2014 acerca de la disponibilidad a la terapia antirretroviral que reciben las personas que viven con el VIH o sida en los servicios prestados en la Ong Amigos de la vida perteneciente a la Red Metropolitana con trabajo en VIH/Sida (METSIDA), en la Gran Caracas, desde la perspectiva bioética.

Dimensión socio – demográfica

Los resultados que se presentan a continuación resultaron de la composición socio demográfica correspondientes a los ítems 1 – 15, que se exponen en la tabla N° 5 (ver anexos). Aquí se observó según el criterio **sexo**, que la muestra total estuvo constituida por 120 sujetos, 106 hombres (88,3%) y 14 mujeres (11,6%). Los rangos de acuerdo al factor **edad** se encontró que 15%, tenían entre 19 y 29 años; 15,8% están representados entre 50 y 59 años, y 40,8% poseían entre 40 y 49 años.

En cuanto a la **orientación sexual** 28,1% reportaron un comportamiento heterosexual y un 71,7% fueron ubicados en la categoría hombres que tienen sexo con hombres, integrados por 64,2% con patrón homosexual y 7,5% asumen un comportamiento bisexual. Asociado a la nacionalidad, un 92,5% eran pacientes venezolanos(as) y un 7,5% tuvieron un lugar de origen extranjero con residencia en el país.

De acuerdo al **estado civil** los solteros representaron el 57,5%, parejas con uniones libres o unidos 19,2%, divorciados 12,1%, casados o separados 9,3% y viudos 5,8%. En relación al **número de hijos**, 66,7% no tenían hijos, 17,5% tenían dos hijos, 10,8% un hijo, y 4,2% poseían 4 ó más hijos.

Referido al factor **nivel de instrucción**, 45,5% tenían estudios universitarios, (37,5%) habían alcanzado estudios de secundaria, el 10% tenían un nivel Técnico, un 6,6% poseían estudios de postgrado y 3,3% estudios de primaria.

En cuanto a **ocupación**, 29,2%, eran profesionales independientes, el 15,8% se desempeñaban como empleados en oficinas, un 10,8% eran obreros y un 13,3% estaban desempleados.

Para finalizar, el 22% residían con su madre, en la categoría otros, un 21,4% vivía solo, con amigos o familiares de segunda o tercera generación, 20,3% con hermanos y 20,2% con una pareja. En relación a la religión profesada, 87,5% afirmaron ser católicos, 9,2% evangélicos, 0,8% judía y un 2,5% de otras religiones como mormones, kare Krisna y adventista.

Datos Clínicos de los participantes

De acuerdo a los resultados descritos en la tabla N° 6 (ver anexos), relacionados con los ítems N° 16 – 25, del conjunto de personas entrevistadas para el estudio, 49,2% tenían entre 5 y 9 años como usuarios de la Ong Amigos de la vida, (22,5%) más de 10 años y 20,8% entre 6 meses y un año de permanencia. En otro sentido, 35% tenían entre 1 y 4 años con diagnóstico positivo al VIH, 33,3% con un tiempo de +10 años, 19,2% entre 5 y 9 años y un 12,5% con menos de un año.

En cuanto a la vía de transmisión se reportó en un 96,7% la ruta sexual, en un 1,2% la vía sanguínea, es decir transfusiones o donaciones de órganos, y lo relativo a accidentes laborales y drogas ilícitas endovenosas 0,8% respectivamente.

Con relación al tiempo con terapia ARV, se encontró un 50,8% con una administración de antirretrovirales entre 1 y 4 años, seguido de un 25,8% con más de 10 años con un tratamiento antirretroviral. En cuanto al instituto que provee los fármacos en un programa de acceso público, del total de personas, 75,8% lo recibió de los hospitales adscritos al Ministerio del Poder Popular para la Salud 23,3% por el Instituto de Seguros Sociales y un 0,8% por el Hospital Militar.

Según el criterio de estadío al VIH, el 88,3% eran personas con diagnóstico positivo al virus asintomáticos, 11,2% con sintomatología clínica al VIH y no se reportados casos ubicados en el nivel sida. Asimismo, del total de entrevistados, el 68,3% no

reportó efectos secundarios, en contraste con un 32,5%, que si describen una diversidad de efectos no deseados por antirretrovirales.

Con relación a los esquemas de tratamiento antirretroviral administrados a los sujetos de la muestra definitiva del estudio (ítem N° 24), fueron reportados 38 formas de combinar medicamentos, y entre las más frecuentes se destacan las triterapias: Lopinavir/ritonavir (Kaletra) + Abacavir/lamivudine (kivexa); Efavirenz (stocrin) + Abacavir/lamivudine (kivexa); Tenofovir Disoproxil/Emtricitabine (viraday); tenofovir/emtricitabine (Truvada) + Lopinavir/ritonavir (Kaletra) y finalmente Efavirenz (stocrin) y Laminuvine/zidovudina (duovir). Solo el 32,5% reporta algún efecto secundarios por la administración de antirretrovirales y forma detallada según los datos recabados en el ítem N° 25, del total de efectos reportados fueron de tipo metabólicos 18,7%, hepatóxicos 18,7%, alteraciones de sueño 10,7%, dermatológicos 5,33%, mareos 16%, cefaleas 6,7%, otros donde se incluye afecciones como dolores focalizados, incoordinación motora, problemas de visión, ansiedad, vértigo, parestesia 10,7%.

Dimensión psico emocional

Los resultados de la distribución porcentual referidos a datos clínicos relacionados con el tratamiento médico/psicológico por VIH (ítems N° 26 - 30) se exponen en la tabla N° 7 (ver anexos). El 68,3% tuvieron asesoría psicológica individual, 24,2% asiste regularmente a un grupo de apoyo emocional y los motivos de consulta más frecuente fueron depresión 16,8%, ansiedad 16,2%, stress 14% y otros 35,7% causas variadas entre las cuales encontramos asesoría básica por diagnóstico al VIH, soporte emocional para mejorar adherencia a antirretrovirales, problemas de pareja y familiares, muerte de familiar, ataque de pánico, consumo de alcohol y drogas ilícitas, VIH y otras infecciones de transmisión sexual, discriminación en ámbito laboral.

En cuanto a la atención psiquiátrica, un 17,5% recibió atención con estos especialistas y el motivo de consulta, relacionado con el tratamiento y seguimiento médico estuvo relacionado en un 6,5% con síntomas de depresión mayor, 4,1% por

ansiedad, y en un 13,8% con otras causas como insomnio severo, pérdida de parejas y/o familiares, consumo de sustancias adictivas, trastornos disociativos, trastornos neurológicos, y cuadros de esquizofrenia.

Adicionalmente, en esta dimensión se reportó los resultados obtenidos, mediante la aplicación del cuestionario de Estrategias de Afrontamiento (CEA) de Rodríguez-Marín et al, correspondiente a los ítems N° 46 - 81 del instrumento de recolección de datos, se muestran en la tabla N° 12 (ver anexos).

Se evidenció que las estrategias de afrontamiento de tipo aproximativo, como pensamientos positivos se ubicaron en el rango nivel alto con 35%, Mientras que búsqueda de soluciones 39,2% y búsqueda de apoyo social 38,3% se posicionaron en el rango bajo. Por otra parte, Contabilización de ventajas 36,7% y religiosidad con 36,7% y 35% obtuvieron puntajes repartidos equitativos entre los rangos alto y bajo, respectivamente.

En las estrategias evitativas obtuvieron un puntaje en rango alto, la categoría culpar a otros (40%), pensamientos desiderativos 39,2% y Autoculpabilizarse con 50,8%. En el rango bajo, Represión emocional con 60,8% ocupó el lugar con mayor puntaje. Resignación de acuerdo a sus puntuaciones de 37,5% ocupó el rango en el nivel medio. Finalmente, en la categoría Escape los puntajes se repartieron de manera equitativa entre los rangos bajo y alto, 38,3% y 37,5%, respectivamente.

Dimensión Bioética

En esta sección se describió los resultados de de los ítems 31 al 45 que abordaban los temas referidos la evaluación costo/beneficio social y las acciones de los pacientes ante los episodios de desabastecimientos de antirretrovirales, el conocimientos de la normativa jurídica por parte de los pacientes, reacciones físicas y emocionales de los pacientes, los actos de discriminación por parte del personal de salud tanto en el sector público como en el privado hacia las personas

seropositivas, la calidad de servicio en las farmacias con programas de antirretrovirales en la Gran Caracas.

Todo ello para la discusión de las implicaciones del problema de estudio desde la perspectiva bioética, tomando como criterios los principios básicos de esta disciplina aplicada al seguimiento médico integral de las personas que viven con VIH, participantes en un programa de acceso gratuito en los centros públicos en la Gran Caracas. Asimismo los ítems se relacionan con el cumplimiento de la normativa jurídica venezolana vigente en materia de salud, derechos humanos y VIH/sida, así como las directrices en las políticas públicas emanadas por el Ejecutivo Nacional y las instituciones asesoras del sector a nivel mundial.

En el ítem 31, expuestos en la tabla N° 8 (ver anexos), se describieron los resultados referidos a la disponibilidad de antirretrovirales según la experiencia del grupo entrevistado. En este sentido, el 40% calificó como bueno el suministro de antirretrovirales, 35,8% como un servicio regular, 20% como deficiente y 4,2% como excelente. Asociado a la calidad del servicio, el 57,5% de los usuarios recibieron explicaciones de la falla de antirretrovirales en las diferentes dependencias del Estado frente a un 42,5%.

En relación al ítem 32, el 56,9% consideró que el año 2013 fue el periodo de mayor cantidad de episodios de desabastecimientos de antirretrovirales, seguido de 2012 con un 24,7% de episodios con fallas de entrega de fármacos. En relación a la duración de la falla en la entrega de medicamentos, se encontró que la categoría de menos de una (1) semana obtuvo 40% de frecuencia, en contraste la categoría (1) semana alcanzó 30%, y (2) semanas 13,3% y más de (3) semanas un 16,7%, respectivamente.

De acuerdo a los resultados del ítem 33, de todos los entrevistados en el estudio, 89,2% a pesar de las dificultades confrontadas con el suministro de antirretrovirales no suspendieron el tratamiento debido a los episodios de desabastecimiento en

contraste con un 10,8% que si suspendió su ingesta de antirretrovirales por periodos variables que han fluctuado entre una semana y más de 2 meses según se pudo constatar en la recolección de datos, así como ha sido reseñado en los medios de comunicación social, especialmente entre la última semana de febrero y mayo del 2014 ^(115,117).

Los resultados asociados al periodo de tiempo que duró la falta de medicamentos, reportados en el ítem 34, dieron como resultado que el periodo más frecuente en la población estudiada fue de menos de una 1 semana con 40% del total de reportes, y en segundo lugar el lapso de una semana con 30%.

La tabulación del ítem 35, dió como resultado que para los entrevistados, durante el desarrollo de este trabajo de investigación fueron 14 los medicamentos antirretrovirales que presentaron fallas en la disponibilidad para los usuarios de estos servicios de salud pública atendidos por el Estado venezolano adscritos al Ministerio del Poder Popular para la Salud y el Instituto Venezolano de Seguros Sociales.

De los esquemas de tratamiento más prescritos por los médicos infectólogos, en el estudio los cinco antirretrovirales con mayor porcentaje de fallas en este periodo fueron, Abacavir/lamivudine (kivexa) obtuvo el 23%, seguido de tenofovir/emtricitabine (Truvada) 14,8%; Efavirenz (stocrin) 14,8%; Tenofovir (Viread) 9,5% y Abacavir (Ziagen) 8,1% (ver detalles en Tabla N° 10). Cabe señalar que los esquemas de tratamientos combinaron medicamentos originales de las compañías farmacéuticas que lo producen así como medicamentos genéricos, producidos principalmente en la India.

Se evidenció que el 57,5% en el ítem 36, que el personal de salud dio explicaciones con respecto a la disponibilidad de los antirretrovirales, en contraste el 42,5% negó que estos funcionarios en el sector salud ofrecieran algún tipo de información.

Entre los argumentos explicativos de los empleados de las farmacias y personal de salud, referido al ítem 37, (ver anexos, tabla 11) se encontró que varían en dar una explicación basados en retrasos en el proceso administrativo de recepción y/o almacenamiento como: “El ministerio está retrasado con la entrega de los antirretrovirales y los trámites administrativos tienen retardo”(h:40),(m:38); “hay problemas con los proveedores” (h:25), “el pedido fue tardío y hay retraso en la aduana” (h:12), “No han llegado a los depósitos” (h:5), “son problemas por los dólares para la adquisición de antirretrovirales”(h:3); en otros casos asignan la responsabilidad de forma genérica : “el gobierno no ha firmado la orden de compra y tiene deudas pendientes con los proveedores” (h:53), “ es culpa del gobierno, por problemas con los dólares para la adquisición de antirretrovirales(h:19); en otros oportunidades utilizan redes informales para mantenerse informados “por otros caminos siempre me entero que tienen deudas con los proveedores” (h:13); en muy pocos casos autoridades sanitarias ofrecen información del seguimiento administrativo “el médico tratante salió y explico las dificultades que había con los antirretrovirales”(h:15).

Otras explicaciones de los empleados de las farmacias y personal de salud, referido al ítem 37 (ver anexos tabla 11) incluyeron algunas estrategias para mantener la comunicación en los periodos de desabastecimiento de antirretrovirales. En este sentido, fue muy común pedir: mantente en contacto telefónico (h:37); en muchas oportunidades le indicaban venir al siguiente día o días posteriores: “venga la próxima semana” (m:6), “venga dentro de 5 días (h:33),”venga todos los días para ver si ha llegado” (h:30), “tienes dos opciones o lo compras o esperas” (h:27),(h:32); o simplemente que “estuviera pendiente” (h:35).

En cuanto al conocimiento de normativa jurídica relacionada con VIH y derechos humanos, los resultados de instrumentos jurídicos relacionados con VIH y derechos humanos en el ítem 38, se describieron en la tabla N° 9 (ver anexos). Un 72,5% desconoce los lineamientos jurídicos con que se cuenta para defender los derechos de las personas con VIH, y asuntos relacionados con la disponibilidad a

medicamentos antirretrovirales, exámenes de despistaje de VIH, seguimiento médico y a los derechos constitucionales acerca de la vida y la salud.

Solo el 16,8% conoce lo dispuesto en la Constitución Nacional referente a asuntos como Derecho a la vida, a la salud, la información y a ser atendido con las últimas tecnologías. Un 5,3% tenía conocimiento de instrumentos jurídicos más específicos como la Resolución 439 que regula todo lo relacionado con la aplicación de las pruebas de despistaje y el amparo constitucional para acceso universal de medicamentos antirretrovirales y medicamentos para enfermedades oportunistas para las personas seropositivas en Venezuela desde 1999.

En relación al conocimiento de las consecuencias asociadas a las fallas en la disponibilidad de antirretrovirales correspondiente al ítem 39, son descritos en la tabla N° 9 (ver anexos). El 34,% conoce de la posibilidad de crear resistencia viral, el 26,1% maneja la información de un posible descenso en sus valores de Linfocitos CD4, y un incremento de la carga viral (18,7%), finalmente un 8,5% conoce que de tomar regularmente su tratamiento antirretroviral su sistema inmune podría verse comprometido. En sentido general podríamos decir que un tercio de los entrevistados tienen y manejan la información biomédica acerca de las posibles consecuencias de un deterioro gradual en sus sistemas de defensa de no tomar adecuada y oportunamente su terapia antirretroviral.

En el ítem 40, (ver tabla N° 8) referido a las estrategias de solución de problemas de disponibilidad de antirretrovirales, se encontró que el 34,4% contactó a una ong para solucionar el problema, el 27,3% poseía una reserva de medicamentos antirretrovirales y un 24% compró de forma temporal uno o más medicamentos para seguir con su tratamiento.

De acuerdo al ítem 41, (ver tabla N° 7) asociado a esta asistencia médica/psicológica, entre las reacciones emocionales ante la falta de medicamentos

antirretrovirales un 47,2% manifestó síntomas de ansiedad, 23,5% rasgos de depresión y un 4,%% no manifestó ningún síntoma ante el evento.

En cuanto al tema de discriminación por condición de salud, en el ítem 42, se recogió las experiencias de los entrevistados en su relación con las diversas instituciones hospitalarias y centros de salud privados que atienden personas con diagnóstico de VIH. En este sentido el 26,7% tuvo problema de discriminación a cargo de los empleados en estas instituciones (ver Tabla N° 7, en anexos).

En el ítem 43, (ver tabla N° 11) se reportó que 11,6% tuvieron problemas en instituciones hospitalarias públicas por acciones discriminatorias del personal de salud. Algunos manifestaron el retraso y/o negativa en la atención: me dejaron de última y me pidieron utilizar guantes por temor a contaminar los instrumentos de trabajo (m:8), solo me atendieron de un acceso en el cuello luego que el médico se vio obligado por un superior (h:57.), no me atendieron porque era VIH y solo atendían emergencias (h:33); otros reportaron agresión verbal y psicológica: me reprendieron por que había perdido las citas de seguimiento (m:71), la enfermera me reprendió por no haber notificado que era VIH (m:16), el jefe del servicio amenazó a varios usuarios de no entregar los antirretrovirales o no firmar los récipes, diciendo yo soy quien tiene el poder (h:53); evaluación del grupo atendido: pensamos que los pacientes con esta terapia (intence/prezista) son pocos y su protesta no hace presión,...solo son 88 (h:21).

De igual manera en clínicas privadas (ítem 43, ver tabla N° 11) los resultados arrojaron que el 9,9%, fueron víctimas de acciones discriminatorias por ser paciente VIH, en servicios de dermatología, neumología, cirugía y odontología. En laboratorios privados, un 1,6% reportaron que fueron objetos de rechazo o demora en la atención: se negaron a atenderme por miedo al contagio (m:8), me nebulizaron y luego negaron mi ingreso por ser VIH y el VIH no estaba incluido en la póliza (h:27), no me practicaron la operación por ser VIH (h:79), los médicos practicaron procedimientos incompletos por ser VIH (h:87), le enfermera dice Que pecado!! y

utiliza doble guante por ser VIH (h:57), fui rechazado por ser VIH y problemas de consumo de cocaína (h:117).

El 3,3% (ítem 43) en otros contextos que incluyen el Programa Nacional de sida, servicio Odontología Comandancia Bomberos y el contexto familiar, relacionado con obstáculos para prestación de servicios, acceso a autoridades o desmejorar de la posición: no me permitieron hablar con la jefa del programa nacional de sida (PNSIDA) para presentar queja (h:10), me sentí maltratado en el PNSIDA al hacer los trámites para recibir los antirretrovirales (h:30), me cambiaron de división en los bomberos cuando me diagnosticaron con VIH (h:21), en la familia: mi pareja me ha amenazado con hacer público mi condición VIH de manera repetida (h:19), mi familia me discrimina por mi tono de voz, orientación sexual y ser VIH (h:33), mi familia me ha amenazado con botarme de la casa por ser VIH (m:60).

Más específicamente, entre las acciones discriminatorias (ítem N° 44) reportadas por los sujetos entrevistados, los mayores porcentajes estuvieron referidos a: actitudes de rechazo por parte de bioanalistas y exagerar medidas de bioseguridad por parte del personal médico 7,5%; maltrato verbal 12,5% que incluye burlas, amenazas de no entregar o no firmar récipes, frases denigrantes; postergar trámites para la asistencia médica 12,5%; maltrato psicológico 22,5% que incluye actitudes de rechazo, dejarlos de último en la atención, ridiculizar o minimizar las dolencias expresadas y finalmente la negativa de atención por razones diversas 27,5%.

En relación al ítem 45, se preguntó: Considera que la discriminación sería menor si no se presentaba un diagnóstico positivo al VIH. En más de un 50%, la respuesta fue afirmativa argumentando que el motivo para esta respuesta se debía a la falta de información específica sobre la forma de transmisión del virus, la ausencia de campañas de educación en los medios de comunicación masiva de manera regular y la falta de una capacitación continua en el contexto hospitalario, especialmente en el personal de enfermería y administrativo tanto en el sector público como en el privado.

DISCUSIÓN.

La infección por VIH es una condición de salud compleja, de proceso multifactorial que puede ser entendida mejor dentro de un modelo bio psico social. Las personas que viven con VIH deben lidiar con un grupo de elementos estresores de orden fisiológico, socioculturales, económicos y psicológicos que en conjunto constituyen una amenaza potencial a la salud física y psíquica ⁽¹⁰⁶⁾.

Considerada esta premisa, la investigación analizó los aspectos relacionados con la disponibilidad a la terapia antirretroviral en pacientes de la Ong Amigos de la vida, en la Gran Caracas, desde la perspectiva psico social y bioética durante 2011 – 2014.

Los resultados demuestran asociaciones entre los recursos psicológicos y sociales que utilizaron los pacientes de la Ong Amigos de la vida para afrontar el tema de los episodios de desabastecimientos de medicamentos antirretrovirales en el periodo 2011 y 2014, en un programa de distribución gratuita de fármacos para el seguimiento del Virus de inmunodeficiencia en la Gran Caracas.

Seguidamente, la discusión se centró en las implicaciones bioéticas asociadas con la disponibilidad de medicamentos antirretrovirales para este colectivo, tanto en los aspectos operativos como normativos que regula el sector VIH/sida. Lo normativo constituido por todo lo referente a la normativa jurídica venezolana vigente en materia de salud, derechos humanos y VIH/sida, así como las directrices en las políticas públicas emanadas del Ministerio del Poder Popular para la Salud y las agencias de cooperación internacional.

Lo operativo en el estudio, incluyó la evaluación costo/beneficio social y las acciones de los pacientes ante los episodios de desabastecimientos de antirretrovirales, el conocimiento de la normativa jurídica por parte de los pacientes, reacciones físicas y emocionales, así como la calidad de servicio en las farmacias del sector público que

dispensan antirretrovirales en la Gran Caracas y las violaciones a los derechos humanos por parte del personal de salud tanto en instituciones públicas como privadas.

Caracterización de la población objetivo

En Venezuela, según el Informe mundial 2013 de ONUSIDA ⁽⁹³⁾ se estiman unas 110.000 personas que viven con VIH con una estimación inferior de 74.000 y una estimación superior de 160.000 infectadas con este virus. Y se ha caracterizado como una población vulnerable, debido a sus características específicas en términos de aspectos físicos, emocionales y sociales. Al hablar de grupos vulnerables, se refiere a aquellos sectores o grupos de la población que por su condición de edad, sexo, estado civil y origen étnico se encuentran en condición de riesgo que les impide incorporarse al desarrollo y acceder a mejores condiciones de bienestar ⁽¹²¹⁾.

Específicamente, en nuestro país, según las cifras oficiales, la vulnerabilidad está directamente relacionada con la vía de transmisión, donde más del 50% de las personas con VIH fue por contacto sexual y presenta una tendencia a estar concentrada en los grupos de hombres que tienen relaciones con otros hombres (HSH), trabajadoras y trabajadores sexuales, jóvenes entre 15 y 24 años y las personas privadas de libertad ^(6,9,101)

Estos resultados son similares en Latinoamérica, por el hecho de ser una epidemia concentrada, según los últimos informes sobre tópicos como epidemiología y calidad de vida ^(93,106,108). Se considera una epidemia concentrada, por estar confinada principalmente a individuos que adoptan comportamientos de alto riesgo, como los hombres que tienen relaciones sexuales con otros hombres, las personas que se inyectan drogas, la población carcelaria y los trabajadores sexuales ^(93,106,108,122).

Otros aspectos que diferencian la muestra estudiada de otras latitudes, es lo relativo al nivel de escolaridad y ocupación, el patrón que se repite con mayor regularidad

en el perfil de los entrevistados es un nivel de escolaridad al menos de secundaria y en cuanto a ocupación un alto porcentaje de profesionales independientes ⁽¹⁰⁸⁾.

En términos generales podemos afirmar que Venezuela cuenta con un marco legal favorable a los derechos humanos y se ha comprometido en el ámbito internacional a respetarlos y garantizarlos. Pero desde que se registró el primer caso de VIH/SIDA en el año 1982, la discriminación por VIH ha causado la muerte física y social de miles de personas. Los ámbitos de salud, educación, trabajo, vida privada, familia, servicios bancarios y financieros son los escenarios donde más campea la segregación. Vivir con VIH es aún sinónimo de discriminación y causa de maltrato de cualquier índole en los contextos hospitalarios, sociales, estudiantiles y laborales ⁽⁶¹⁾.

En el año 1999, se logró el acceso universal a tratamientos para VIH, mediante amparo constitucional para todos los ciudadanos incluyendo a los residentes extranjeros, en forma cabal, regular y oportuna, lo cual marcó un antes y después en la defensa de los derechos ciudadanos de esta población en desventaja en términos de acceso a la salud ⁽²⁸⁾.

Recientemente, luego de 32 años de la presencia de la epidemia del VIH/sida en Venezuela, sus habitantes contarán con un nuevo instrumento jurídico, que llevará por título: “Ley para la promoción y protección del Derecho a la Igualdad de las Personas con VIH/SIDA y sus familiares”; el mismo fue introducido el 14 de agosto del 2014, para la 2da discusión en la Asamblea Nacional. Esta nueva ley consagrará la igualdad de las personas con VIH y sida con el resto de la ciudadanía al prohibir la discriminación por vivir con el virus. El proyecto de ley fue elaborado de forma conjunta por activistas defensoras y defensores de los derechos humanos de las personas con VIH y sida, así como la participación de reconocidas Organizaciones No Gubernamentales con trabajo en VIH/sida en Venezuela, el apoyo de ONUSIDA y la Defensoría del Pueblo ⁽¹¹¹⁾.

Recursos psicológicos y sociales de usuarios de antirretrovirales

Rodriguez-Marín ⁽⁵⁸⁾, describe los recursos de afrontamiento como aquellos elementos o capacidad, es, internos o externos con los cuales cuenta la persona para hacer frente a las demandas del acontecimiento o situación potencialmente estresante. A su vez, diferencia entre estrategias aproximativas, y estrategias evitativas.

En el estudio se evidenció un mayor uso de estrategias aproximativas, en otras palabras aquellos esfuerzos activos que realiza el individuo para manejar demandas que percibe como posibles situaciones a resolver. Se obtuvieron mayores porcentajes en el nivel de rango alto en los pensamientos positivos es decir aquellos que guían la acción frente a un conflicto determinado, lo cual puede explicar el no abandono del tratamiento a pesar de los repetidos episodios de desabastecimientos de fármacos.

En el nivel de rango bajo, las opciones más utilizadas en el grupo de estrategias aproximativas, fueron la búsqueda de soluciones y búsqueda de apoyo social. Esto es congruente con los resultados de la entrevista semi estructura en donde los sujetos del estudios se perciben como vulnerables ante las acciones discriminatorias de los empleados de las farmacias y otros profesionales de la salud que no solo no responden sus solicitudes de información, sino también son doblemente discriminados en muchos casos por su situación de salud y adicionalmente por sus inclinaciones sexuales.

Al hablar de Vulnerabilidad, ONUSIDA ⁽¹³²⁾ lo define como el conjunto de factores de naturaleza biológica, epidemiológica, social y cultural, cuya interacción aumenta o reduce el riesgo o la protección de un grupo poblacional frente a una determinada enfermedad, condición o daño. De la misma forma lo relaciona con discriminación en otras palabras cualquier forma de distinción, exclusión o restricción que afecte a una persona, en general, pero no exclusivamente, por razón de una característica

personal inherente, con independencia de que exista o no justificación para tales medidas.

En el caso Venezuela, en la defensa de la vulnerabilidad de las personas que viven con VIH/sida se han utilizado estrategias, como la presión social y la denuncia presencial a través de las redes social desde la plataforma de grupos organizados de ongs ante los funcionarios del Ministerio del Poder Popular para la Salud y organismos asesores como Ofic Panamericana de la Salud y ONUSIDA, lo que ha permitido la resolución de problemas concretos como el desabastecimiento de antirretrovirales, compra de condones y reactivos para exámenes de seguimiento.

A diferencia de las acciones individuales, la incidencia pública de las redes sociales del sector han sido muy efectivas para lograr apoyo instrumental y soluciones para el problema de desabastecimiento de antirretrovirales. No obstante se ha mantenido un elevado nivel de incertidumbre con respecto a una solución única y duradera en el tiempo, como revelan los informes de las redes de apoyo de base comunitaria (Acción Ciudadana contra el sida, Acción Solidaria, Amigos de la vida) en Caracas o en el interior del país (Amavida/Zulia), StopVIH/Nueva Esparta), que evidenciaron las fallas especialmente en el último trimestre del 2013 y el primero del 2014 ^(114 - 117). En el estudio se describen en las entrevistas, como los recursos más efectivos, el empoderamiento de los pacientes a través de sesiones de grupo, las protestas ante las autoridades sanitarias y el apoyo con pronunciamientos públicos reseñados en medios de comunicación masiva.

Muchos entrevistados reportaron contar con profesionales del sector salud, familiares y organizaciones no gubernamentales, como Amigos de la vida, que disponían de asesorías médicas, apoyo psicológico individual, banco de medicamentos y las sesiones grupales de apoyo emocional, a quienes reconocen como apoyo eficaz y confiable a la solución de problemas y donde no son discriminados o maltratados. Esto se asoció a la categoría de Contabilizar ventajas, permitiendo aproximarse al problema del desabastecimiento propio y relacionarlo con la situación de otros usuarios y así mismo en términos de costo beneficio

social, con lo cual estos pacientes estuvieron en menor riesgo con el desabastecimiento.

Otro aspecto de acciones grupales a incluir, refiere que algunos usuarios de Amigos de la vida han realizado alianzas entre pequeños grupos para comprar antirretrovirales fuera de Venezuela. En este sentido se desplazaron hasta Cúcuta (Colombia) por vía terrestre, con el objetivo de adquirir sus esquemas de medicamentos habituales para conseguir una dotación de por lo menos dos meses y así mantener su adherencia al tratamiento. Los reportes de la Red Venezolana de Gente Positiva mayo 2014, otras ongs en Maracaibo, y en Barquisimeto indican que también han realizado similares acciones de compra de antirretrovirales en Colombia ⁽¹¹⁷⁾.

En cuanto a la religiosidad y similar a otros estudios recientes en Venezuela, no existe un acuerdo único en utilizar a la fe y la práctica religiosa como una herramienta para mantener el equilibrio emocional, a pesar que la religión católica fue reportada como la más frecuente ⁽¹²³⁾. Sin embargo es notorio el avance de la aceptación de otras religiones más flexibles con el tema de la diversidad sexual, expresión de la espiritualidad y la visión de la infección del VIH como un hecho biológico y no como un castigo.

En las estrategias evitativas, referenciadas como todas aquellas conductas que indican un alejamiento o aislamiento por parte del individuo de la situación que percibió como posible situación a resolver por su consideración como amenazante, resaltó la categoría culpar a otros. A pesar de ello en el estudio, el porcentaje que dejó de seguir el tratamiento antirretroviral fue relativamente bajo. A pesar de todos los incidentes de escasez el 89,2% mantuvo sus niveles de adherencia al tratamiento y utilizaron nuevas estrategias para resolver el problema y adquirir los medicamentos para el seguimiento y control del VIH.

Los sujetos entrevistados durante la recolección de los datos, culpabilizaron a las funcionarios del Ministerio de Salud y/o al Programa Nacional de SIDA-ITS de los episodios de desabastecimientos y de los posibles consecuencias en sus sistemas inmunológicos, como por ejemplo, el descenso de sus niveles de linfocitos CD4, el aumento en la carga viral o una posible resistencia viral a los medicamentos para el VIH. Esto coincide con las apreciaciones de especialistas, asesores internacionales y redes comunitarias ^(63,104).

En contraste se observó una tendencia a no Autoculpabilizarse. En otras palabras los entrevistados no se percibieron responsables del inicio y origen del problema en relación a los múltiples episodios de desabastecimiento, por cuanto conocen que el Estado tiene la obligación de comprar y distribuir de manera regular los medicamentos antirretrovirales, y todo lo demás relacionado con el tratamiento, según lo establece una sentencia de los tribunales del más alto nivel en el año 1999. Desde el punto de vista bioético, esto también lo dispone los lineamientos del principio de justicia distributiva, dar a cada quien lo que necesita de manera oportuna y adecuada ⁽⁷¹⁾.

En cuanto a los Pensamientos desiderativos, aquellos que se centran en el deseo de no ocurrencia del problema y/o de sus consecuencias. En el estudio se traduce que no ocurran fallas en la distribución de los antirretrovirales y las consecuencias ya mencionadas, la norma esperada por los pacientes de un organismo ministerial, está referida a que este ente gubernamental cumpla con su función de normar y hacer cumplir las leyes que por normativa vigente tiene y debe cumplir de manera eficaz.

Las conductas de Resignación, donde el individuo acepta o se resigna debido al problema específico, se podría asociar en el estudio, con los sentimientos de impotencia ante un conflicto que escapa de la posibilidad de solución y la esfera de control individual ya que no se tenía la posibilidad de intervenir en el programa nacional de compra y/o distribución de medicamentos antirretrovirales. Sin embargo la tendencia general estuvo centrada en cambiar de estrategias para adquirir los

antirretrovirales, bien sea por la vía de donación o compra temporal, anticipándose así a las posibles consecuencias negativas como resistencia viral ^(9,106). A pesar de todos los incidentes de escasez el 89,2% mantuvo sus niveles de adherencia al tratamiento y utilizaron nuevas estrategias para resolver el obstáculo ya descrito.

Represión emocional y la estrategia Escape, fueron estrategias que se utilizaron de manera aleatoria en esta población. En el estudio se traduce, represión emocional, cuando el sujeto evita expresar sentimientos o pensamientos acerca del problema y conductas de escape se asocian a las acciones que utiliza el sujeto para huir el problema. Ninguna de las dos estrategias fueron utilizadas de manera única en el grupo estudiado, ellas se alternan en la práctica. Los resultados del análisis cualitativo revelaron que los usuarios de este programa de medicamentos están conscientes de la importancia de la adherencia a los medicamentos antirretrovirales para mantener su calidad de vida y los estándares solicitados por el equipo de salud.

En conclusión, en nuestro estudio encontramos que las personas entrevistadas que participan en un programa de distribución de antirretrovirales, en los momentos de desabastecimiento, tienden a utilizar más las estrategias de afrontamiento de tipo evitativos que los aproximativos, donde culpar a otros, reprimirse emocionalmente y realizar conductas de escape, es más frecuente en la práctica cotidiana de episodios de desabastecimientos de medicamentos antirretrovirales, que acciones de pedir apoyo social y acciones públicas de confrontación y demanda ante las autoridades ministeriales responsables. Sin embargo en términos generales no dejan de tomar los medicamentos, y parecería que alejarse de la situación conflictiva funciona como una forma de control emocional.

Esto lo podemos asociar con el costo beneficio que puede resultar en varios contextos para personas infectadas con el VIH, lo cual en oportunidades esto podría significar por ejemplo, la pérdida de sus parejas sexuales, expulsión de sus hogares o lugares de trabajo, por los prejuicios que aun imperan en Latinoamérica. A pesar de la información científica de los aspectos biomédicos que tienen los pacientes de

la Ong Amigos de la vida, producto de las asesorías individuales y grupales, son pocos los que ejercen acciones frontales ante los organismos responsables de los desabastecimientos de antirretrovirales, a diferencia de los activistas que de manera pública en los medios de comunicación masiva han revelado su condición de seropositividad, y con frecuencia dan declaraciones e informan periódicamente de la situación.

En contraste de otras patologías como cáncer, trasplantados y diabetes, las acciones de las redes sociales tanto locales de Caracas, como del resto del país, han sido muy eficientes en colocar en agenda de los medios de información masiva, la escasez de antirretrovirales. Esto responde a la organización específica de que desde más de una década existe en el país, con representantes en cada una de las principales ciudades del país, llamados puntos focales que realizan un monitoreo de las fallas y reportan a la secretaria de la Red Venezolana de Gente Positiva (RVG+) con sede en la ciudad de Maracaibo ⁽¹¹⁴⁻¹¹⁷⁾.

En Caracas la Red Metropolitana de trabajo en VIH/sida, que agrupa a Ongs como Acción Solidaria, Acción Ciudadana contra el SIDA y Amigos de la vida, ha tenido una participación muy activa y entre sus acciones de cabildeo e incidencia pública, asistiendo a reuniones periódicas con el Programa Nacional de Sida-ITS, la mesa de Prevención auspiciada por ONUSIDA, Oficina Panamericana de la Salud y el Ministerio del Poder Popular para la salud, con el objetivo de mediar en problemas como violaciones a los derechos humanos de las personas seropositivas, el desabastecimiento de reactivos para exámenes y medicamentos antirretrovirales. Adicionalmente han participado en la elaboración del Informe País en los últimos tres años, produciendo boletines, informes mensuales y columnas en periódicos de circulación nacional ^(10, 94, 95, 124).

Implicaciones bioéticas y disponibilidad de medicamentos antirretrovirales

Si tomamos en cuenta, que el problema central es la disponibilidad de medicamentos antirretrovirales, se consideró adecuado realizar un breve resumen para el momento actual de este estudio, para colocar en perspectiva la situación y luego relacionarlo con el tema bioético.

En Venezuela existen programas de acceso público para medicamentos antirretrovirales, por parte del Estado venezolano y podemos señalar que los esquemas han evolucionando en el tiempo desde los primeros casos en el país en 1982 ⁽²⁶⁾ hasta los nuevos esquemas de triterapia o esquemas de combinaciones antirretrovirales, de última generación con inició en 1997 de manera centralizada en Caracas y luego ampliada al interior del país desde las Coordinaciones Regionales del Ministerio del Poder Popular para la Salud ⁽¹⁰⁸⁾.

El año 1999, marca un nuevo periodo, a raíz de un amparo constitucional ⁽²⁸⁾ cuando se logró el acceso universal a tratamientos para todos los ciudadanos incluyendo a los residentes extranjeros, en forma cabal, regular y oportuna. Aunque con el pasar del tiempo en Venezuela fueron creados más centros de distribución a nivel nacional para lograr mayor cobertura del tratamiento, los retrasos y las interrupciones eventuales en la distribución de los antirretrovirales se han hecho cada vez más frecuentes a nivel nacional desde finales del 2009, agudizándose en 2013 y 2014 ^(94,104,110,117).

El desabastecimiento definido como la falta de uno o varios de los medicamentos antirretrovirales impide a la persona poder controlar la replicación del virus en su organismo, y por ende le imposibilita lograr el cumplimiento de la adherencia a sus tratamientos, lo que es contraria a las recomendaciones de las normas técnicas del Ministerio del Poder Popular para la Salud y las normas internacionales de la Organización Mundial de la Salud ^(9,94,96,98).

En el estudio se comprobó que al menos un 10,8% suspendió su ingesta de antirretrovirales por periodos variables que han fluctuado entre una semana y más de dos meses entre 2011 y el primer trimestre de 2014. Ello coincide con lo reseñado en los medios de comunicación social ⁽¹²⁴⁾, en informes de organismos asesores internacionales como Oficina Panamericana de la Salud ^(69,104), International Treatment Preparedness Coalition ⁽¹⁰¹⁾, ONUSIDA ^(93,99), e informes de redes comunitarias venezolanas, específicamente entre la última semana de febrero y mayo del 2014, elaborados de Acción Ciudadana contra el sida, Acción Solidaria y la Red Venezolana de gente positiva ^(114 - 117).

De acuerdo con los especialistas, las interrupciones de tratamiento pueden hipotéticamente desembocar en la emergencia de resistencias farmacológicas y la necesidad de nuevas pautas de tratamiento, más costosas. Sin embargo, todavía carecemos de datos que corroboren que eso esté sucediendo de manera significativa, con independencia de otros factores como los derivados de otros problemas de adhesión terapéutica ⁽¹²⁶⁾.

En función del análisis bioético del problema estudiado como es la disponibilidad de antirretrovirales y las estrategias utilizadas por esta población, es necesario definir episodio de desabastecimiento en salud, como una situación en la cual un producto no se puede dispensar por falta de existencias y que ocasiona la interrupción forzada del tratamiento en al menos un paciente ⁽¹⁰⁴⁾.

Lo anterior, viola lo dispuesto en la Constitución Nacional referente al derecho a la salud y a la vida, y un recurso constitucional del año 1999 que garantiza el suministro del tratamiento con lo cual se afecta el principio de justicia distributiva, en otras palabras, dar a cada quien lo que necesita. Así como los principios de derechos humanos que garantizan la calidad de vida y sobrevivencia de este grupo considerado vulnerable a la pandemia del Sida ^(11,59). En otras palabras el Estado debe proveer los medios para garantizar la existencia y la disponibilidad de los medicamentos necesarios y de calidad, de manera gratuita para las personas afectadas y distribuidos por personal calificado.

En el aspecto biomédico, es necesario indicar que para el seguimiento del VIH, se combinan antirretrovirales originales y de fórmula genérica. Los medicamentos originales tienen un permiso al menos diez años en el mercado para producirlos, según la normativa jurídica internacional en el sector. En Venezuela los esquemas de tratamiento para el VIH han combinado medicamentos originales de la compañía farmacéutica que lo producen así como medicamentos genéricos ⁽¹⁰²⁾. Esto ha sido un punto de discusión entre los especialistas, por la falta de evidencia en los estudios de bioequivalencia y biodisponibilidad, que los organismos públicos encargados como el Instituto Nacional de Higiene, no han presentado de manera pública, la garantía de la calidad de los antirretrovirales genéricos, cuando entraron por primera vez en nuestro país en el año 2003 ^(9,20,103).

Para entender el origen del conflicto entre los especialistas y las dudas suscitadas entre los pacientes y los activistas de derechos humanos, debemos aclarar que existen medicamentos genéricos, que cumplen con las pautas internacionales de la farmacología, mientras que otros no.

Un medicamento genérico es aquel que tiene el mismo principio activo, forma farmacéutica, composición y equivalencia que un medicamento original y que tiene un precio más barato, ya que no incurre en los costes derivados de investigación y desarrollo, incluyendo la publicidad. Puede ser comercializado una vez vencida la propiedad intelectual del medicamento de marca, luego de un lapso de 10 años, siempre que reúna todas las condiciones de calidad y equivalencia terapéutica. Se acepta, en general, que la variable de biodisponibilidad (presencia del medicamento en la sangre) del genérico no debe diferir del producto original en más de un 20%, por arriba o por abajo ^(20,102).

Esta situación no es exclusiva de Venezuela, y ha provocado múltiples debates y controversias a nivel de Latinoamérica por las implicaciones bioéticas de los afectados y las reflexiones en la ejecución de políticas públicas que muchas ocasiones se contradicen con el hecho de mantener la calidad de vida, de un conglomerado de personas con este problema de salud ^(106,107,113). Una de las

consecuencias más comentadas son las implicaciones físicas en los usuarios y su contraparte en las políticas públicas donde en muchas ocasiones solo privilegian la compra masiva de medicamentos más baratos, con el argumento de beneficiar a una mayor cantidad de personas, con poca ponderación de la calidad de los fármacos genéricos.

Esto estaría asociado al principio de justicia distributiva, donde se espera que se garantice el derecho a la salud, atendiendo a más personas con medicamentos de buena calidad a un menor costo y dispensados por un personal calificado, mediante la aplicación de directrices de políticas sanitarias a nivel nacional.

Todo lo antes mencionado se relaciona al fenómeno de desabastecimiento de medicamentos antirretrovirales. Las razones de este fenómeno en Latinoamérica están asociadas a una gran variedad de causas entre las que podemos mencionar las logísticas, burocráticas, presupuestales, políticas, o debido a errores humanos; más complejo incluso si contamos con centros de provisión de tratamiento alejados de nuestras capitales. La recomendación más frecuente de los especialistas es la de documentar y denunciar el problema antes de que se generalice y afecte de manera considerable la calidad de vida de los pacientes ^(101,107).

Específicamente, en el informe Oficina Panamericana de la Salud 2013 ⁽¹⁰⁴⁾, señalan que las causas de desabastecimiento informadas con mayor frecuencia son el retraso en el proceso de compra (46,3%), retrasos en el proceso de licitación (31,7%) y falta de entrega por parte del fabricante o agente de compra (14,6%), en general los episodios tienen múltiples causas. En este estudio las causas encontradas son similares y un rasgo que ha caracterizado el proceso son las barreras comunicacionales entre el Estado y los usuarios afectados con lo cual podemos concluir, que deben ser revisados los sistemas de prestación de servicios con la intención de realizar los ajustes necesarios a fin de cumplir con lo descrito en la normativa jurídica vigente y los procedimientos administrativos en los programas de distribución de medicamentos antirretrovirales.

Las pautas de tratamiento han sido recogidas en publicaciones oficiales promulgadas por el Programa Nacional de SIDA-ITS en Venezuela a partir de listas de productos preclasificados por instituciones con reconocimiento internacional como la Organización Mundial de la Salud, la European Medicines Agency y la Food and Drug Administration, luego de practicar rigurosas pruebas de bioequivalencia y biodisponibilidad a estos fármacos para cumplir con normas internacionales de calidad, eficacia y seguridad para seres humanos ⁽⁹⁶⁾. Por ello resulta tan contradictorio que en los últimos años se evidencie las fallas en el suministro regular de estos fármacos si consideramos todas las consecuencias físicas y emocionales que puede desencadenar en los pacientes.

Entre los obstáculos relevantes que deben afrontar los países de América Latina y el Caribe para aumentar y mantener la cobertura de Antirretrovirales y comunes en Venezuela ^(104,105,106) se han descrito:

1. La alta variabilidad del costo por paciente del tratamiento,
2. Episodios de desabastecimiento frecuentes entre cuyas causas principales están los problemas en los procesos de licitación, compra o distribución y complicaciones en la producción de antirretrovirales.
3. El excesivo número de esquemas terapéuticos por línea de tratamiento.
4. La falta de acceso a las fórmulas simplificadas de fármacos combinados en una o dos pastillas diarias.

Esto podría servir como pauta para revertir el problema de la disponibilidad de antirretrovirales en Venezuela, y mantener la calidad de vida, disminuyendo la posibilidad de mayores consecuencias físicas, psico emocionales y socio culturales en el control de esta epidemia, ya que de lo contrario según los expertos se corre con el peligro de perder el control de la epidemia y un aumento de nuevos casos en estratos de la población no registrados hasta ahora ^(100,101,104).

Al hablar del esquema teórico utilizado en este estudio, es oportuno referir la definición Oficina Panamericana de la Salud ⁽¹³³⁾ de bioética como el estudio

sistemático de la conducta humana, expresada a la luz de los principios y valores morales, en el área de la ciencia de la vida y la atención de la salud. Adicionalmente, es necesario referir que en el avance de esta disciplina se ha definido la década de los 70 como la medicalización de la vida y el auge por la nueva gestión del cuerpo y todo lo referente al principio de autonomía, la década de los 80 como el auge de la revolución biológica y la promoción del derecho a la atención sanitaria conforme a lo dispuesto en justicia distributiva y en la década de los 90 se relaciona con la crisis planetaria del medio ambiente, la tercera generación de los derechos humanos y la promoción del principio de precaución y responsabilidad con las generaciones futuras ⁽¹³⁴⁾.

El desabastecimiento de antirretrovirales, la deficiencia en la ejecución de las políticas públicas en el sector de VIH/sida y el consecuente deterioro en la calidad de vida de las personas con VIH violan lo descrito en los principios básicos de la bioética como criterios para el análisis del estudio. Así de esta manera, tenemos que no maleficencia, autonomía, beneficencia y justicia, estuvieron asociado a las alternativas de solución para el problema estudiado ⁽⁷¹⁾. En este caso se han violado estos principios rectores, al no existir los recursos materiales y humanos necesarios para mantener la calidad de vida de las personas que viven con VIH, de acuerdo a la Constitución Nacional y la Declaración Universal de los Derechos Humanos ^(59,125). Así como otras normativas específicas en el área de la salud, como La Ley Orgánica de Salud, Ley de Medicamentos y la Resolución SG – 439 que reglamenta el seguimiento la aplicación de pruebas de detección y seguimiento del VIH ^(60,61,102).

El principio de beneficencia ⁽⁷⁷⁾, que es mucho más que hacer al paciente el mayor bien posible según su propia escala de valores, supone atender el bien de la calidad de vida del paciente como fin propio de la Medicina, no solamente curar, sino cuidar y dar la mejor calidad de vida posible. Calidad de vida se asocia, así como un bien del paciente, y no sólo como un instrumento o principio instrumental para medir la proporcionalidad de un determinado tratamiento. Se entiende que el paciente requiere una atención de calidad y excelencia, y éstos son valores que deben incorporar los equipos y profesionales de la salud. Por ende, en el estudio la calidad

de la atención dirigida a las personas que viven con VIH, conlleva varios aspectos: excelencia en cuanto a obtener los mejores resultados, valor en cuanto al coste de los servicios ofrecidos, ajuste a unas determinadas especificaciones o estándares, y satisfacción de las expectativas de los usuarios ⁽⁷⁸⁾.

En cuanto al principio de la autonomía, ⁽⁷⁶⁾, trata acerca del respeto por las decisiones libres, voluntarias e informadas del paciente, a través del proceso del consentimiento informado. También vinculado a la participación de los ciudadanos en el control social y en la elaboración de las políticas públicas y de un servicio en el sector público sin paternalismos, que promueva una libertad responsable, cuyo fin último en el estudio sea la adherencia a tratamiento antirretrovirales dentro del marco jurídico y biomédico vigente para evitar complicaciones evitables.

En este sentido las personas están a cargo de su responsabilidad de seguir un tratamiento médico, y para ello deben adquirir fármacos indicados por el especialista y ser adherentes a las indicaciones. No obstante esto puede tener varios obstáculos que fueron revisados, como lo dispuesto en la normativa jurídica vigente referida a compra, almacenamiento y distribución de medicamentos en Venezuela, y las condiciones optimas para mantener un adecuado nivel de adherencia de cualquier fármaco ^(9,102).

Todos los medicamentos en Venezuela necesitan un registro sanitario para ser expendidos a nivel comercial, descrito en la Ley de medicamentos ⁽¹⁰²⁾, en los artículos 14,18 y 19^a. Sin embargo muchos de los fármacos nuevos en el área de antirretrovirales por distintas razones no han cumplido con este requisito y es imposible su venta en Venezuela. En la zona Gran Caracas, existen dos alternativas, como son el Banco de Drogas Antineoplásicas (BADAN) y la Fundación Artistas por la vida. Esto es un factor a tomar en cuenta en la violación del principio bioético de la autonomía de las personas seropositivas, que a pesar de contar con los recursos financieros para solventar fallas temporales de antirretrovirales, ven obstaculizado la adquisición de sus esquemas completos de medicamentos por el

incumplimiento de las normas sanitarias tanto por las compañías farmacéuticas como por el Ministerio del Poder Popular para la Salud.

Los investigadores poseen diversos puntos de vista en cuanto a la jerarquía de los principios en Bioética. Por ejemplo, Beauchamp ⁽¹²⁸⁾ admite que la prioridad entre uno u otro principio aparece dependiendo de la perspectiva del investigador. No cree que haya un principio bioético más importante, sin embargo, desde el punto de vista de la sociedad, especialmente cuando nos centramos en el ámbito de los seguros médicos, y la distribución de unos recursos sanitarios limitados, el principio más esencial es el de la justicia, siendo para el paciente, el de autonomía. Sin embargo, desde un punto de vista de la práctica clínica, son la beneficencia y la no maleficencia.

Justicia, desde el punto de vista bioético, es primariamente dar a cada uno lo suyo, lo debido, a lo que tiene derecho ^(72,73). Justicia, es al mismo tiempo un principio y una virtud. Como virtud, marca la senda para dar a cada uno lo que le es debido, con equidad al resto de individuos y al bien común. Como principio ordena la forma de actuar para con los demás, y por eso está presente en el resto de los principios; no hacer daño al resto de humanos, respetar su autonomía y hacer el bien para con ellos ⁽¹²⁹⁾.

Luego de los resultados en este estudio, justicia es el más vulnerado de los principios, por cuanto todo lo relacionado con la equidad, que es distribuir las cargas y beneficios equitativamente y no realizar discriminaciones injustas en cuanto a la igualdad de acceso a la distribución de antirretrovirales es un hecho comprobado tanto por las organizaciones de base comunitaria con trabajo en VIH/sida, como las organizaciones internacionales de apoyo al sector, tanto en Caracas como en el interior del país.

En este sentido, el artículo 14 de la Ley de Medicamentos señala que el Ejecutivo Nacional deberá garantizar la producción de los medicamentos esenciales en su

forma genérica, ya sea a través de laboratorios instalados en el país, o de convenios firmados entre particulares y el Estado, o convenios internacionales que por política de Estado se hayan realizado, sustentado en las premisas de equidad social y calidad ⁽¹⁰²⁾. Esto lo podemos asociar al concepto de Justicia distributiva que describe la relación de la comunidad con cada uno de los individuos que la conforman, en el ámbito sanitario ⁽¹²⁹⁾. De manera que a la luz de los reportes tanto de organizaciones nacionales como internacionales, se ratifica la violación de esta normativa vigente.

Los especialistas han recomendado la toma constante e ininterrumpida de los antirretrovirales para que de esta forma minimizar los riesgos de enfermedades oportunistas y el surgimiento de resistencia a estas drogas por parte del VIH, situación que aumentaría los costos de atención y lo que es mucho más importante, puede ocasionar el deterioro de la salud de los pacientes y poner en peligro sus vidas ^(103,104).

Relacionado con el concepto de justicia distributiva de antirretrovirales tenemos otros conceptos asociados, como el de equidad en salud. Como muchos autores señalan lograr la equidad en salud es una respuesta compleja porque existen muchas formas de articularla a un contexto socio económico dentro de un contexto socio histórico ⁽¹⁰⁹⁾.

Equidad precede del latín ⁽¹¹⁸⁾ *aequitas*, que a su vez se deriva de la palabra *aequus*, que significa igual, lo cual se traduce en dar a cada uno lo que le corresponde por sus méritos o condiciones. Por su parte, Aristóteles ⁽¹¹²⁾, expresó que la naturaleza misma de la equidad es la rectificación de la ley cuando se muestra insuficiente por su carácter universal. Y agrega, la justicia y la equidad son la misma cosa: la equidad es superior, no a lo justo en sí, sino a lo justo formulado en una ley que por razón de su universalidad está sujeta a error.

Esto nos lleva a una extensa discusión en torno a los conceptos de justicia, equidad, inequidad y desigualdad en salud, al examinar la ejecución de políticas públicas por diversos autores ^(109, 112, 118) y organismos asesores en ámbito de VIH, como Organización Mundial de la Salud. Específicamente, Whitehead ⁽¹¹⁹⁾, define el concepto de equidad por medio de dos antónimos: desigualdad e inequidad. Para esta autora el primer término desigualdad, indica diferencias sistemáticas, inevitables y pertinentes entre los miembros de una población, mientras que el segundo inequidad señala la existencia de variaciones no solo innecesarias y evitables, sino también injustas.

Estos conceptos de igualdad-desigualdad, han sido tomados por la Organización Mundial de la Salud ⁽¹¹²⁾, quien propone centrarse más en este binomio para el trabajo de la equidad en salud, que esta organización significa que las necesidades de la gente, más allá de sus privilegios sociales, deben guiar la distribución de oportunidades para su bienestar, lo cual requiera reducir las desigualdades injustas según los estándares sociales, con principios de justicia e imparcialidad. En otras palabras, es tratar de reducir las brechas evitables en el estado de salud y los servicios de salud entre los grupos con diferentes niveles de condiciones socio económicas, étnicas, de género, edad y ubicación geográfica.

Asociado a lo comentado anteriormente, podemos decir que existen inequidades al verificar, en los informes de la Organización Panamericana de la Salud, en Julio del 2012 ⁽⁶⁹⁾, como Venezuela ocupó el primer lugar en desabastecimiento de antirretrovirales, entre los 36 países de Latinoamérica, registrándose entre 2010 y 2011 unos 37 episodios de carestía y el informe de 2013 ⁽¹⁰⁴⁾ nuestro país siguió ocupando el primer lugar con 16 episodios de desabastecimiento de los fármacos utilizados para tratar el VIH, seguido por Panamá con 8 episodios y luego Ecuador con 4 eventos de carestía (Ver cuadro en anexos).

Asimismo, otros elementos como el deber de eficiencia, enunciado por Garcia Marzá ⁽⁷⁴⁾ a nivel institucional, reseñado como la relación entre los servicios

prestados y los recursos empleados para su realización no se compagina con la realidad de interrupciones frecuentes en la distribución de antirretrovirales.

A nivel institucional, como lo señala Couceriro ⁽⁷⁵⁾ es necesario en términos de inequidades, el deber de asegurar la sostenibilidad del sistema y la continuidad de la atención al usuario, que ha sido reiteradamente violada al interrumpir el servicio, de lo contrario se actúa con inequidad.

Lo anterior, contrasta con las declaraciones de altos funcionarios del Ministerio del Poder Popular para la Salud, que no coinciden con los reportes regulares de la ONGs con trabajo en VIH/sida y Derechos Humanos, que ofrecen estadísticas y testimonios de los periodos de desabastecimientos cada vez más prolongados desde finales del 2013. Esto es inequidad, la presencia de variaciones no solo innecesarias y evitables, sino también injustas ⁽¹¹⁹⁾.

Una frase del Secretario de la Red Venezolana de Gente Positiva, resume un ejemplo de inequidad percibida por estos grupos de la sociedad civil organizada en relación a los acontecimientos en el primer semestre del 2014... “el desabastecimiento culminará, una vez que los antirretrovirales lleguen a los estómagos de las personas con VIH y sida en Venezuela” ⁽¹²⁷⁾. Estas palabras recogidas en este estudio muestran la indignación de muchos de los activistas de derechos humanos, en relación a las múltiples declaraciones de los voceros del gobierno actual que no se responsabilizan frente al desabastecimiento de medicamentos antirretrovirales en todo el país.

El principio de justicia en las personas VIH/sida en Venezuela no queda circunscrita solamente al Derecho Penal y al Derecho Civil, sino que el desarrollo de leyes sociales ha llevado a crear un Derecho Social. En materia de defensa de derechos humanos y políticas públicas, debemos referir que dada la alta incidencia de violaciones a los derechos ciudadanos de las personas que viven con VIH o sida, se encuentra en período de ejecútese por el Ejecutivo Nacional, la propuesta de

Proyecto de Ley para la promoción y protección del derecho a la igualdad de las personas con VIH o sida y sus familiares, introducida el 9 de junio del 2014 para proveer un nuevo marco jurídico para la protección de este colectivo en temas no abordados antes como la adopción, compra de inmuebles, el uso de pólizas de hospitalización y cirugía ⁽¹¹¹⁾.

Estudios teóricos y empíricos ^(107,109,112) realizados en los últimos diez años, así como las iniciativas para la formulación de políticas públicas, coinciden en definir las inequidades en salud como aquellas diferencias en las condiciones de salud que se originan en condiciones socioeconómicas, culturales o medio ambientales que son innecesarias, evitables e injustas. En este estudio se evidencian las inequidades de salud al no disponer de manera regular los medicamentos antirretrovirales para los pacientes usuarios de un programa público de seguimiento médico, a pesar de lo dispuesto en la normativa jurídica y un amparo constitucional del año 1999.

La mayoría de los gobiernos del continente americano han desarrollado estrategias para favorecer la eficiencia y la sostenibilidad financiera, mediante mecanismos de mercado, aunque ello impactara negativamente el logro de la equidad en salud ⁽¹¹²⁾. Desde la década de los ochenta en materia de acceso a servicios y disponibilidad de antirretrovirales se han evidenciado estas inequidades y por ello como ya se ha comentado en 1999 se produjo una demanda contra el Estado ⁽²⁸⁾ para acceso universal a medicamentos antirretrovirales y enfermedades oportunistas, así como exámenes de laboratorio para seguimiento médico. En el estudio se evidenció las fallas en la acción del Estado en el periodo estudiado de 2011 a 2014 en relación a la compra y distribución de antirretrovirales a nivel nacional, al no procurar la partida presupuestaria para la prevención, atención y tratamientos para el VIH/sida. En resumen el Estado incumplió con su obligación de garantizar el almacenaje, distribución y expendio de los medicamentos apropiados que garanticen su calidad. Adicionalmente, la distribución de los mismos debe estar a cargo de un personal calificado.

En Latinoamérica, al igual que en Venezuela el tema del acceso de fármacos para el seguimiento del VIH ha sido también parte de la agenda de las organizaciones que defienden los derechos de este colectivo, donde se ha efectuado la discusión sobre

temas de propiedad intelectual y su impacto en el Acceso a Tratamiento Antirretroviral en Centro América y América Latina en general ^(107,113). En Centroamérica con el apoyo del Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la tuberculosis y la malaria, países como Guatemala, Honduras y Nicaragua iniciaron entre 2002 y 2004, programas de provisión de tratamiento antirretroviral para las personas que vivían con VIH. En contraste, Venezuela según los informes de Oficina Panamericana de la Salud por sus características propias de financiamiento depende menos del financiamiento exterior para la compra de medicamentos en general.

Venezuela ha participado en convenios multilaterales y compras a través de estos fondos internacionales para abaratar costos y participar en el proceso de compras a los mayores fabricantes de antirretrovirales y así garantizar de esta manera el inventario necesario para suplir el mercado interno. No obstante desde 2009, por diversas razones se continúan sucediendo episodios de desabastecimiento reseñadas por organizaciones asesoras como Oficina Panamericana de la Salud ^(69,104) y ONUSIDA ^(30,31,99), así como la red de organizaciones no gubernamentales con trabajo en VIH/sida y derechos humanos ^(10,14,94).

En resumen el Estado incumplió con su obligación de garantizar el almacenaje, distribución y expendio de los medicamentos apropiados que garanticen su calidad. Y toda esta situación ha puesto en peligro a una gran cantidad de personas merecen tener las condiciones de vida y preservar su dignidad.

Por cuanto, las fallas documentadas con mayor frecuencia fueron en retrasos en el proceso de compra, licitación, fallas por parte del fabricante o agente de compra, retrasos en la distribución en farmacias; en materia de adquisición de ARVs deben ser reforzadas las estrategias para reducir los precios de compra, así como hacer revisiones y adecuaciones a las guías clínicas con base a criterios de costos/efectividad. Asimismo se debe evaluar el modelo de prestación de servicios a través de farmacias públicas de ARVs en centros de salud, a fin de promover una atención integral con servicios amigables para todos los usuarios, libre de estigma, prejuicios o discriminación.

REFERENCIAS:

1. Oletta J. Comisión de Epidemiología Alerta epidemiológica N° 219 Balance de Salud del año 2011. Caracas; 2012
2. González M. Los grandes retos de la Salud Pública en Venezuela. Ponencia en el V Congreso Nacional de Medicina Conductual y II Reunión Latinoamericana y del Caribe de Medicina Conductual. Caracas; 2011.
3. El programa Conjunto de las Naciones Unidas para el VIH/SIDA (ONUSIDA). Report 2012. Disponible en: <http://www.unaids.org/es/resources/presscentre/pressreleaseandstatementarchive/2012/november/20121120prresults/> (Fecha de consulta 15 – 01 – 2013).
4. Arán-Matero D, Amico P, Arán-Fernandez C, Gobet B, Izazola-Licea J. et al. 2011. Levels of Spending and Resource Allocation to HIV Programs and Services in Latin America and the Caribbean. PLoS ONE 6(7):e22373. Disponible en: <http://www.plosone.org/article/info:doi/10.1371/journal.pone.0022373>
5. Carvajal A, Salvato S, Oletta J. Escasez de medicamentos, acceso a medicamentos, automedicación y gasto en salud. RSCMV. Noticia epidemiológica. N° 42/ 29 de Septiembre del 2012.
6. Ministerio del Poder Popular para la salud (MPPS). Base de Datos y Referencias para una estrategia basada en la evidencia. Ministerio del Poder Popular para la salud/ONUSIDA. Caracas; 2011:16-83.
7. Ministerio del Poder Popular para la salud (MPPS). Informe Nacional Relativo a los Avances de la Implementación de la Declaración de Compromiso Sobre VIH/sida (2001) y Declaración Política VIH/sida, Disponible: http://www.stopvih.org/pdf/UNGASS_Venezuela_2010_Country_Progress_Report_es.pdf (fecha de consulta 03/03/2012).
8. Ministerio del Poder Popular para la Salud (MPPS). Plan Estratégico Nacional 2012 – 2016 para la respuesta al VIH y sida y otras ITS. Caracas; 2012.
9. Hernández M, Matos D. Reglamentación Técnica para mejorar la adherencia al tratamiento antirretroviral en Venezuela. Ministerio del Poder Popular para la salud. Caracas; 2008:5-6
10. Acción solidaria. El derecho a la no discriminación por VIH en Venezuela. Observatorio de Derechos Humanos en VIH y Sida/ Acción solidaria(ACSOL).Caracas,2011.Disponible<http://www.accionsolidaria.info/?section=403&id=582&ver=det&show=1> (fecha consulta 03/03/2012).
11. Programa Venezolano de Educación-Acción en Derechos Humanos (PROVEA) Concepto y características de los derechos humanos / Programa Venezolano de Educación-Acción en Derechos Humanos. Caracas; 2009.

12. Sociedad Venezolana de Infectología. Pronunciamento de la Sociedad Venezolana de Infectología con respecto a la falla de los antirretrovirales. Caracas, 15 de abril de 2011. Disponible en <http://www.derechos.org.ve/2011/04/15/> (Fecha de consulta 05/04/2012).
13. DHHS Panel on Antiretroviral Guidelines for Adults and Adolescents. Guidelines for the use of antiretroviral agents in HIV-1-infected adults and adolescents. (Accessed 10 October 2007.) Available from <http://aidsinfo.nih.gov/ContentFiles/AdultandAdolescentGL.pdf>
14. Acción Ciudadana contra el Sida (ACCSI). Venezuela. 2 años con desabastecimiento de medicamentos antirretrovirales. Disponible <http://www.accsi.org.ve/centro-de-documentacion/informe-venezuela-2-anos-con-desabastecimiento-de-medicamentos-antirretrovirales-y-otras-barreras-en-el-acceso-a-la-atencion-en-vih-lapso-2009-20011.html>. Caracas; 2011. (Fecha de consulta 30/3/2012).
15. González M. Evaluación del acceso a la terapia antirretroviral de las personas viviendo con VIH en el Distrito Capital desde una mirada crítica al sistema de salud colombiano. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Medicina, Instituto de Salud Pública. Bogotá, D.C. 2011. Disponible <http://www.bdigital.unal.edu.co/6435/1/598227.2011.pdf> (Consulta 17/10/2012)
16. Oviedo-Joekes E, Romero M, Carles March J, López Rus, M, Perea-Milla, E. Uso y valoración de los servicios sanitarios y de la medicación antirretroviral en personas diagnosticadas de infección por el virus de la inmunodeficiencia humana. *Gaceta Sanitaria*. 2009; 23 (2):121-6.
17. Romero E, Amador C, Alvis, L. Apoyo social y calidad de vida en pacientes con VIH/sida, residentes en Montería (Colombia), *Rev.cienc.biomed*. 2010; 1 (2): 173 – 179.
18. García-Sánchez I. Diferencias de género en el VIH/Sida. *Gac Sanit* 2004; 18 (2): 47 - 54.
19. ONUSIDA Venezuela. Informe anual 2011. Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida. Caracas.
20. Palmisano L, Vella, S. A brief history of antiretroviral therapy of HIV infection: success and challenges. *Ann Ist Super Sanità*; 2011.
21. ONUSIDA. Análisis Regional Consolidado de los Informes UNGASS presentados por 17 países de América Latina en 2010. Junio 2011. América Latina.
22. Hammer SM. Clinical practice. Management of newly diagnosed HIV infection. *N Engl J Med*. 2005; 353:1702 -1710.

23. Programa de Naciones Unidas (PNUD). Objetivos desarrollo del milenio 2010. Disponible <http://www.un.org/spanish/millenniumgoals/aids.shtml> (Fecha de consulta 08/10/2012).
24. Hourcade J. Tratamiento 2.0: una reunión en busca de consenso. Disponible en <http://www.corresponsalesclave.org/2012/10/tratamiento-2-0-reunion-baires.html> (Fecha consulta 22/10/2012).
25. ONUSIDA. Llegar a cero: estrategia del Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH y el sida (ONUSIDA) para 2011 – 2015. UNAIDS/10.12E / JC2034E.
26. ACCSI/GESTOS Informe Comunitario Foro UNGASS SIDA Venezuela. Monitoreo y Evaluación de las metas de la Declaración de Compromiso en VIH/SIDA. Caracas; 2008:19-24.
27. Organización Panamericana de la Salud. Tratamiento antirretroviral de la infección por el VIH en adultos y adolescentes en Latinoamérica y el Caribe: en la ruta hacia el acceso universal. Washington, D.C.: OPS © 2008. (Documento Técnico. Políticas. FCH/AI – 2008/001).
28. Programa Venezolano de Educación-Acción en Derechos Humanos (PROVEA). Situación de los Derechos Humanos en Venezuela. Informe Anual. Octubre 2009/ Caracas, 2010.
29. Ministerio del Poder Popular para la Salud. Informe Nacional relativo a los avances en la implementación de la Declaración de compromisos sobre VIH/Sida (2001) y Declaración política VIH/Sida (2006 y 2011) República Bolivariana de Venezuela. Caracas; 2012
30. ONUSIDA. Tratamiento 2.0. Llevar el concepto a la práctica para superar la epidemia del VIH. 2011. Disponible en <http://www.unaids.org/es/resources/presscentre/featurestories/2011/march/20110324treatmentseminar/> (Fecha de consulta 15/10/2012).
31. ONUSIDA. Un vistazo al tratamiento 2.0. Disponible en http://www.who.int/hiv/pub/arv/treatment2_flyer_es.pdf (Fecha de consulta 15/10/2012).
32. ONUSIDA. Tratamiento 2.0. Disponible en http://data.unaids.org/pub/Outlook/2010/20100713_fs_outlook_treatment_es.pdf . (Fecha de consulta 15/10/2012).
33. Salvato S. El financiamiento de la salud. Integrar más que dividir. Encuentro de Organizaciones Sociales, UCAB, UCV; 2012.
34. Red de Sociedades Científicas Médicas de Venezuela. Noticia Epidemiológica N° 42. 29 de septiembre de 2012. Escasez de los medicamentos, acceso a medicamentos, automedicación y gasto en salud. Disponible en www.rscmv.org.ve (Consulta 22/10/2012).

35. Briceño-León R. Las ciencias sociales de la salud. En *Ciencias sociales y salud en América Latina: un balance*. Caracas;1999:17-24.
36. Ritzer G. *Teoría sociológica clásica*. Mc Graw Hill. Madrid; 2002.
37. Winslow en Pérez N; García, R. Sociología y salud. Reflexiones para la acción. *Rev Cubana Salud Pública*, (26), no. 2, pp. 91-100. 2000 Disponible: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662000000200003&lng=es&nrm=iso [fecha de consulta 10/06/2012].
38. Organización Panamericana de la Salud Capacidades en salud pública en América Latina y el Caribe: evaluación y fortalecimiento. Washington, D.C: OPS, © 2007. Disponible en http://new.paho.org/hq/dmdocuments/2010/Capacidades_Salud_Publica_ALC-Evaluacion_Fortalecimiento.pdf (fecha de consulta 18/06/2012).
39. Castillo Valery A. Salud Pública y Justicia Social. Ponencia en la Semana Internacional de Bioética. Bogotá; 2008.
40. Whoqol Group. The World Health Organization Quality of life assessment (WHOQOL). Position Paper from the World Health Organization. *Soc. Sci. Med.* 10 (41). 1995: 1.403-1.409.
41. Rodríguez-Marín citado por Rodríguez G. *Medicina Conductual en México*. Miguel Porrua editor. México; 2004.
42. Aguilera A. Calidad de vida en personas que viven con VIH/Sida en usuarios de la Fundación Amigos de la vida en Caracas. Trabajo de ascenso categoría asistente. Escuela de Enfermería. Fac. Medicina UCV. Caracas; 2010.
43. Teva I, Bermudez M, Hernández-Quero J, Buela-Casal G. Calidad de vida relacionada con la salud en la infección por el VIH. *Psicología y Salud.* 2 (14 230): 229-235, julio-diciembre; 2004.
44. Karpiak S. Depresión en adultos mayores con VIH. *ACRIA, Update Summer* 2006; (15):7-8.
45. Sierra J, Ortega V, Zubeidat I. Ansiedad, angustia y estrés: tres conceptos a diferenciar. *Rev. Mal-Estar e Subjetividade/ Fortaleza:* 1 (3) 2003: 10 – 59.
46. Rabin C; Ward, S, Leventhal, H, Schmitz, M. Explaining retrospective reports of symptoms in patients undergoing chemotherapy: anxiety, initial symptom experience and posttreatment symptoms, *Health Psychology* 2001; (20):91 – 98.
47. Palmero F, Fernández–Abascal E, Martínez F, Chóliz M. *Psicología de la motivación y la emoción*. McGrawHill. Madrid; 2002.
48. Freud S. *A disturbance of memory on the Acropolis*. Hogarth. London; 1964.

49. Beck A, Clark D. And information processing model of anxiety: automatic and strategic processes. Behaviour Research and Therapy.35 (1), 1997: 49-58.
50. López-Ibor J. La angustia vital. Paz Montalvo. Disponible <http://www.herrerros.com.ar/melanco/galli.htm> (fecha consulta 20/10/2012)
51. Organización Mundial de La Salud. Temas de salud: Depresión. Disponible <http://www.who.int/topics/depression/es/> (Fecha consulta 25/ 10/2012)
52. Rabkin J. VIH y Desordenes del Humor. ACRIA, Update Summer 15 (15), 2006:1-5.
53. Swofford S, Kialing K. La Depresión en mujeres seropositivas. Update Summer 15 (15), 2006:14-15.
54. Martín I, Cano R, Pérez P, Aguayo M, Cuesta F, Rodríguez P. et al. Calidad de vida, aspectos psicológicos y sociales en pacientes con infección VIH avanzada. Anales de Medicina Interna. 2002; (19): 396-404.
55. Herbst J, Sherba R, Crepaz N. A Meta-Analytic review of HIV behavioral interventions for reducing sexual risk behavior of men who have sex with men. Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes. 2005. 39 (2): 228-241.
56. Lazarus R, Folkman S. Estrés y procesos cognitivos. Edit. Martinez Roca S. A. Libros Universitarios y profesionales. Barcelona; 1984
57. Ivancevich J, Matteson M. Estrés y trabajo: una perspectiva gerencial. Trillas. México; 1992
58. Rodríguez-Marín et al. Evaluación del afrontamiento del estrés: propiedades psicométricas del cuestionario de formas del afrontamiento de acontecimiento estresantes. Revista psicología de la salud. 1992:4 (2).
59. Constitución de la República Bolivariana de Venezuela. Gaceta Oficial, N° 36860 del 30.12.1999
60. República Bolivariana de Venezuela. Ley Orgánica de salud. Disponible en <http://legal.com.ve/leyes/C243.pdf>. Caracas,1998 (Fecha de consulta 25/06/2012).
61. Ministerio de Sanidad y Asistencia Social. Resolución N° SG.- 439 (Gaceta Oficial de la República de Venezuela N° 35.538, de fecha 2 de septiembre de 1994).
62. Ministerio de Salud y Desarrollo Social. Resolución N° 292. Gaceta Oficial de Venezuela N° 37.009, de fecha 07 de Agosto de 2000.
63. Programa Nacional del SIDA/ITS. Reglamentación Técnica para mejorar la adherencia al tratamiento antirretroviral en Venezuela. Ministerio del Poder Popular para la Salud. Caracas; 2008.

64. Ministerio de Salud y Desarrollo Social, UNFPA, Oficina Panamericana de la Salud. Norma oficial para la atención integral de la salud sexual y reproductiva. República Bolivariana de Venezuela. Caracas; 2003.
65. Ley para La Educación, Prevención, Atención y Rehabilitación contra el VIH/sida en el Estado Mérida. Gaceta oficial Estado Mérida N° 688 de fecha 07 de octubre de 2003.
66. Código de Deontología Médica. Caracas, 2011. Disponible en https://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica.pdf. (Fecha de consulta 03/06/2012).
67. Código de ética Profesional de la Federación de Psicólogos de Venezuela. Disponible en <http://fpv.org.ve/documentos/codigodeetica.pdf> (Fecha de consulta 03/06/2012).
68. ONUSIDA 2009. Compilación de Políticas Públicas sobre VIH y SIDA en Venezuela. Caracas, 2009. Venezuela. Disponible en <http://www.rvg.org.ve/admin/images/biblioteca/politicaspUBLICAS.pdf>.
69. Organización Panamericana de la Salud. Tratamiento antirretroviral bajo la lupa: un análisis de salud pública en Latinoamérica y el Caribe. Washington. D.C. OPS; 2012.
70. Informe CONVITE. Informe sobre el derecho a la salud en Venezuela 2007. Situación del derecho en el campo de la atención sanitaria. Disponible en www.derechos.org.ve (consulta 22/10/2012).
71. León Correa F. Principios para una Bioética Social. Rev. Bioéthikos. Centro Universitário São Camilo - 2009;3(1):18-25.
72. Schramm RF, Rego S, Braz M, Palácios M, organizadores. Bioética, riscos e proteção. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2005.
73. Roland F, Kottow M. Principios bioéticos en Salud Pública: limitaciones y propuestas. Cadernos de Saude Pública. 2001;17(4):949-56.
74. García Marzá D, coordinador. La apuesta ética en las organizaciones sanitarias. Castellón, España: Universitat Jaume I; 2005.
75. Couceiro A. Los niveles de la justicia sanitaria y la distribución de los recursos. Anales del Sistema Sanitario de Navarra. Pamplona, 2006 (29) disponible en http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272006000600007&script=sci_arttext (consulta en 10/10/2012).
76. Tauber A. Patient Autonomy and the Ethics of Responsibility. Massachusetts, MIT Press; 2005.

77. Torralba F. *Ética del cuidar. Fundamentos, contextos y problemas*. Madrid: Institut Borja de Bioética y Fundación Mapfre Medicina; 2002
78. De Velasco JM. *La Bioética y el principio de solidaridad*. Bilbao: Universidad de Deusto; 2003
79. Ricoeur P. *Soi Même Comme un Autre*. Editions du Seuil. París ; 1990.
80. León FJ. *Autonomía y beneficencia en ética clínica: ni paternalismo ni medicina defensiva*. Montevideo: Biomedicina; 2006.
81. Torralba F. *Antropología del cuidar*. Instituto Borja de Bioética. Madrid: Fundación Mapfre Medicina; 1998.
82. Comegna M. *VIH/sida una epidemia generalizada en Venezuela*. Disponible en <http://www.tecnologiahechapalabra.com/salud/miscelanea/articulo.asp?i=6965>. (fecha de consulta 06/07/2012)
83. Sampieri R et al. *Metodología de la investigación*. McGraw-Hill Interamericana. México; 2003.
84. Hurtado J. *El proyecto de investigación. Metodología de la investigación holística*. SYPAL. Caracas; 2004.
85. Universidad Pedagógica Experimental Libertador (UPEL). *Manual de Trabajos de Especialización y Maestría y Tesis Doctorales*. FEDEUPEL. Caracas; 2006:18
86. Tamayo y Tamayo M. *El proceso de la investigación científica*. Limusa. México; 2003.
87. Méndez ch. *Lineamientos de la Red Metropolitana con trabajo en VIH/Sida. Informe Consultoría Social*. Caracas; 2011.
88. *Amigos de la vida. Informe de gestión*. Caracas, 2013
89. Lombardi M. *Estrategias de afrontamiento como factores predictores del Síndrome de Burnout*. Universidad Central de Venezuela. Caracas; 2004
90. Saltalamacchia H. *Las entrevistas semiestructuradas*. En *Movimientos sociales, identidad y narrativas contra-hegemónicas*, Cuadernos de Investigación, Buenos Aires. Disponible <http://saltalamacchia.com.ar/pagina-inicial/articulos/entrevista-semiestructurada/> (Fecha de consulta 24/ 11/2012).
91. Blasco T; Otero L. *Técnicas conversacionales para la recogida de datos en investigación cualitativa: La entrevista (II)* Disponible en http://www.nureinvestigacion.es/ficheros_adminstrador/f_metodoloca/formet_34.pdf (Fecha de consulta 24_01_2013)

92. Bastidas F. Ejecución de un proyecto de investigación como modalidad de Trabajo Especial de grado. Universidad de Carabobo/ CDCH.Valencia; 2010.
93. ONUSIDA. Informe mundial del ONUSIDA 2013. Disponible en http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2013/gr2013/UNAIDS_Global_Report_2013_es.pdf (fecha de consulta (15-04-2014)).
94. ACCSI. 15 medicamentos antirretrovirales no están disponibles en las farmacias del Minsalud en Venezuela. Caracas, 17 marzo, 2014. Disponible en <http://www.accsi.org.ve/antirretrovirales/15-antirretrovirales-no-estan-disponibles-en-farmacias-del-minsalud-de-venezuela.html>
95. ACCSI. Los Derechos Humanos y el VIH/Sida en la salud pública. Disponible en <http://www.accsi.org.ve/derechos-humanos-y-vih> (Fecha de consulta 18/03/2014).
96. Programa Nacional de SIDA-ITS. Guía para el manejo del tratamiento antirretroviral de las personas que viven con VIH/sida en Venezuela. Caracas, 2012.
97. ONUSIDA Venezuela. Hoja informativa mundial 2013. Disponible en http://onusidave.files.wordpress.com/2012/11/20130923_factsheet_global_es.pdf. (Fecha de consulta 18/03/2014).
98. Pecorato G. La cura del sida: “¿Utopía o realidad? Disponible en <http://www.corresponsalesclave.org/2013/11/> (consulta 21/03/2014).
99. ONUSIDA. Onusida asegura que Venezuela tiene una cobertura alta para el tratamiento del VIH. Disponible en <http://www.correodelorinoco.gob.ve/entrevistas/onusida-asegura-que-venezuela-tiene-una-cobertura-alta-para-tratamiento-vih/> (fecha de consulta 18/3/2014).
100. Organización Mundial de la Salud. Nuevas directrices de Organización Mundial de la Salud para el tratamiento y prevención del VIH. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/85323/1/WHO_HIV_2013.7_spa.pdf. (Fecha de consulta 26/03/2014).
101. International Treatment Preparedness Coalition (ITPC). Recortes de Fondos ponen en peligro las vidas: Retroceso mundial en tratamiento para el VIH. Abril. Informe Venezuela. Disponible en [www: itpcglobal.org](http://www.itpcglobal.org) (fecha consulta 12/2/2014).
102. Republica Bolivariana de Venezuela. Ley de Medicamentos. Caracas, 2000. Disponible en <http://radecon.cenditel.gob.ve/wp-uploads/2009/03/ley-de-medicamentos.pdf> (fecha de consulta 1/4/2014).

103. Cardona L. Infectólogos advierten que escasez de antirretrovirales arriesga a pacientes. Disponible en http://www.el-nacional.com/sociedad/Infectologos-advierten-antirretrovirales-arriesga-pacientes_0_383961869.html (Fecha de consulta 03/04/2014).
104. Organización Panamericana de la salud. Tratamiento antirretroviral bajo la lupa: Un análisis e salud pública en Latinoamérica y el Caribe 2013. Washington, 2013.
105. Ministerio de Ciencia y Tecnología. Estado brinda tratamiento gratuito a 42.000 con VIH. Disponible El artículo completo disponible en http://www.minci.gob.ve/2014/04/estado-brinda-tratamiento-gratuito-a-42-000-pacientes-con-vih/?utm_source=dlvr.it&utm_medium=twitter (fecha consulta 07/04/2014).
106. Tallada J. Vivir más tiempo con VIH en América Latina y el Caribe: tendencias y retos para los sistemas nacionales de salud. Arlington, VA: USAID's AIDS Support and Technical Assistance Resources, AIDSTAR-One, Task Order 1. 2012.
107. Hourcade J. Los consensos sobre el tratamiento antirretroviral. Disponible en <http://www.corresponsalesclave.org/2013/09/los-consensos-sobre-el-tratamiento-antirretroviral.html> (fecha de consulta 11 septiembre 2013).
108. Ministerio del Poder Popular para la Salud. Informe Nacional relativo a los avances en la implementación de la Declaración de compromisos sobre VIH/Sida (2001) y Declaración política VIH/Sida (2011). Caracas, marzo 2014.
109. Ferrer M. Equidad y Justicia en salud: Implicaciones para la bioética. Acta bioeth. [online]. 2003, vol.9, n.1, pp. 113-126. ISSN 1726-569X. Disponible en <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2003000100011> (fecha de consulta 02/03/2014).
110. Ministerio de Salud. Representantes de 23 estados del país se reunieron para mostrarle al Gobierno desabastecimiento en medicamentos. Disponible en http://www.el-nacional.com/sociedad/Ministerio-Salud-embarco-pacientes-VIH_0_434956717.html (Fecha de consulta 30 de junio del 2014).
111. Defensoría del Pueblo/ONUSIDA. Propuesta de Proyecto de Ley para la promoción y protección del derecho a la igualdad de las personas con VIH o sida y sus familiares. Caracas, 2014.
112. Linarez-Pérez N, López-Arellano O. La equidad en salud: propuestas conceptuales, aspectos críticos y perspectivas desde el campo de la salud colectiva: Rev. Medicina Social 2008; 3 (3): 247-257.

113. López-Tocón, L. Dime dónde vives y te diré cuánto cuesta tu tratamiento antirretroviral: un breve estudio sobre los precios de medicamentos en cuatro países de Centroamérica (HIVOS, 2012). Disponible en http://www.portalsida.org/Article_Details.aspx?ID=13025. Fecha consulta 25/07/2014).
114. ACCSI/RVG. Venezuela. Situación de acceso a la atención y tratamientos en VIH. Informe 29 noviembre 2013. Disponible en <http://www.accsi.org.ve/centro-de-documentacion/informe-venezuela> (Fecha de consulta 28/07/2014).
115. ACCSI/RVG. Informe situación sobre el acceso a los medicamentos antirretrovirales durante las violentas manifestaciones ocurridas en Venezuela entre el 17 de febrero al 14 de marzo del 2014. Caracas. Disponible en <http://www.accsi.org.ve/centro-de-documentacion/informe-venezuela> (Fecha de consulta 28/07/2014).
116. ACCSI/RVG. Informe resumen sobre el acceso a los medicamentos antirretrovirales en Venezuela. Lapso 15 al 27 de marzo del 2014. Caracas. Disponible en <http://www.accsi.org.ve/centro-de-documentacion/informe-venezuela> (Fecha de consulta 28/07/2014).
117. ACCSI/RVG. Informe resumen sobre el acceso a los medicamentos antirretrovirales en Venezuela. Lapso del 28 de marzo al 09 de abril del 2014. Caracas. Disponible en <http://www.accsi.org.ve/centro-de-documentacion/informe-venezuela> (Fecha de consulta 28/07/2014).
118. Ramírez A. enfoques prevaleciente acerca del concepto de equidad y otros relacionados. Diseño de un sistema de monitoreo de la equidad en salud en Cuba. Universidad de la Habana. Escuela de Salud Pública; 2004;4-24.
119. Organización Panamericana de la Salud. La salud en las Américas. Washington D.C: Organización Panamericana de la Salud; 2003.
120. Taylor S, Bogan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Paidós. Buenos Aires, 2000.
121. Plan Nacional de Desarrollo, “Grupos Vulnerables”, Informe 2003. Disponible en <http://pnd.presidencia.gob.mx/index.php?idseccion=51> (Fecha de consulta 10/09/ 2014).
122. UNICEF. La infancia y el VIH y SIDA. Disponible en http://www.unicef.org/spanish/aids/index_epidemic.html. (Fecha de consulta 10/09/ 2014).
123. ONUSIDA/ PNSIDA/ Acción Ecuménica. Situación de derechos y acceso a los servicios de salud de personas HSH, Bi, Gay y Trans. Caracas, 2012.
124. Márquez E. Ideolizan el VIH. Disponible en <http://www.conflictove.org.ve/salud/ideologizan-el-vih-feliciano-reyna-entrevistado-por-esperanza-marquez.html> (fecha de consulta 10/09/2014).

125. ONU. Declaración Universal de Derechos Humanos. Disponible en http://www.sipi.siteal.org/sites/default/files/sipi_file_file/declaracion_universal_de_rechos_humanos.pdf (fecha de consulta 12/09/2014).
126. Arán-Matero D, Peter Amico C, Arán-Fernandez B, Gobet J, Izazola-Licea, et al. 2011. Levels of Spending and Resource Allocation to HIV Programs and Services in Latin America and the Caribbean. PLoS ONE 6(7):e22373. Disponible en: <http://www.plosone.org/article/info:doi/10.1371/journal.pone.0022373> (consulta 14/08/2014).
127. 20 antirretrovirales no llegaron al estómago de las personas con VIH en junio <http://www.accsi.org.ve/noticias/20-antirretrovirales-no-llegaron-al-estomago-de-las-personas-con-vih-en-junio.html> (consulta 10 de agosto del 2014).
128. Asociación Española de Bioética y ética médica. Jornadas Nacionales de Comisiones Deontológicas: "La justicia es el principio bioético de la sociedad" Disponible en <http://www.aebioetica.org/servicio-informativo/articulos-breves/ano-2013/653-articulos-breves-julio-2013.html> (consulta 21 de agosto del 2014).
129. Ojeda J. La justicia en el mundo de Edmundo Pellegrino. Cuadernos de Bioética XXV 2014. Hospital Universitario Infanta Sofía. Madrid.
130. VIH/SIDA en México 2012. Centro Nacional para la prevención y el control del VIH/SIDA. Disponible en http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/biblioteca/VIHSIDA_MEX2012.pdf (fecha de consulta 18/09/2014).
131. Republica Bolivariana de Venezuela. Asamblea Nacional. Informe que presenta la Comisión Permanente de Desarrollo Social Integral del Proyecto de Ley para la promoción y protección del Derecho a la Igualdad de las personas con VIH/SIDA y sus familiares. Caracas, agosto 2014.
132. ONUSIDA. Protocolo para la identificación de discriminación contra las personas que viven con VIH. Ginebra, 2001.
133. Oficina Panamericana de la Salud. Bioética. Temas y perspectivas. Publicación Científica N° 527: Washington DC, 1990.
134. Lombardi, M. Enfoque antropológico bioético en la comprensión holística del hombre sano y enfermo. CENABI. Caracas, 2012.

ANEXOS

Anexo 1

Consentimiento Informado

Introducción

Usted está invitado a participar de forma voluntaria en un estudio de investigación para determinar la disponibilidad de medicamentos antirretrovirales en pacientes diagnosticados con VIH con el propósito de diseñar nuevos proyectos psico sociales que aborden de manera eficaz esta problemática. Su participación en este estudio se calcula que será aproximadamente de 45 minutos en entrevistas sucesivas. Luego de los resultados de la presente investigación será invitado a participar en los sucesivos proyectos de atención para el año 2013 a efectuarse en nuestra organización, Fundación Amigos de la vida con sede en Caracas.

Objetivos del estudio

El objetivo del presente estudio es recabar información a través de entrevistas semi estructurada que aborda:

1. Las características socio demográficas de los usuarios de Amigos de la vida, de la Red METSIDA.
2. La disponibilidad de medicamentos antirretrovirales para el control y seguimiento del VIH en la región Gran Caracas.
3. Implicaciones bioéticas asociadas a la distribución y disponibilidad de medicamentos para VIH.

Requisitos para participar

Los requisitos para ser incluido en este estudio son:

1. Tener un diagnóstico positivo confirmado a la infección por VIH/sida y estar en un programa gratuito a medicamentos antirretrovirales
2. Tener una edad igual o mayor a 18 años

3. De cualquier sexo, orientación sexual y nivel socio económico
4. Ser un usuario regular de los servicios médico/psicológicos de Amigos de la vida, integrante de Red METSIDA en Caracas.
5. Tener disposición para colaborar en el presente estudio

Procedimiento del Estudio

- Sí Usted decide participar en el estudio, una vez aceptada su colaboración, en Amigos de la vida, en el día y la hora establecida, se realizará inducción de 15 minutos para llenar la primera hoja con los datos socio demográficos y explicar cuales son las condiciones para participar en las entrevistas semi estructuradas previstas para la investigación.
- A continuación dispone del tiempo que considere necesario para responder un grupo de preguntas relacionadas con el tema de la disponibilidad de medicamentos antirretrovirales en personas que viven con el VIH/sida. El tiempo promedio de respuesta es de 45 minutos por sesión.
- En caso de que surja una duda, habrán personas a su disposición para aclarar cualquier situación que se preste a confusión para responder una pregunta determinada.

Participación voluntaria

Su participación en este estudio es totalmente voluntaria. Puede rehusarse a participar en el estudio o interrumpir su participación en cualquier momento, sin que por ello deba dejar de ser atendido los servicios de Amigos de la vida. Si decide no participar en el estudio el Lic. Alirio Aguilera conversará con Usted acerca de su decisión.

Tratamiento y Compensación

Si Ud. una vez participado en el estudio y se encontrará alguna situación que ameritará tratamiento de índole psicoterapéutico para manejar sus dificultades emocionales o cognitivas será atendido por especialistas que

usted necesite o será referido para que reciba el mejor tratamiento para la situación diagnosticada.

Preguntas

Si tiene preguntas acerca de este estudio o sus derechos, Yo _____ quien lo llamo por teléfono solicito al responsable del estudio Lic. Alirio Aguilera aclarar todas las dudas una vez concertada una cita a los teléfonos 0212 5646725 y 5642980.

Carácter Confidencial

Sí Ud está de acuerdo en participar en este estudio, la información obtenida en los registros médicos y atención psicológica donde pueda estar su nombre serán tratados con suma confidencialidad.

Su información podrá guardarse y procesarse en una computadora

Firmas

Para poder ingresar en el estudio, Ud deberá firmar y fechar la hoja de firma (Anexo 1)

Hojas de firma

Para formar parte del estudio Ud o su representante legal deberá firmar y fechar esta hoja.

Al firmar esta hoja, Ud estará confirmando lo siguiente:

1. He leído y comprendido toda la información incluida en este Formulario de Consentimiento Informado para Paciente, y he tenido tiempo para pensar en la misma
2. Todas sus preguntas han sido respondidas a su entera satisfacción. Si Ud no ha comprendido algunas de las palabras, solicito al médico a cargo de la persona a cargo del estudio que se lo explicara
3. Ud da su consentimiento voluntario para participar en este estudio de investigación, observar los procedimientos del estudio y suministrar la información necesaria al médico o persona que aplica las pruebas psicológicas
4. Ud comprende que puede tomar la decisión de dejar de participar en este estudio libremente en cualquier momento
5. Ud ha recibido una copia de este formulario de Consentimiento Informado para Paciente para guardar con sus registros

Nombre del participante
(Letra de imprenta)

Fecha en el momento de firmar su nombre

Firma del participante o Representante Legal

Firma de la persona que obtiene el
Consentimiento Informado

Anexo 2

Guía de entrevista semiestructurada: VIH y disponibilidad de medicamentos antirretrovirales (ARV) en Gran Caracas.

Fecha: _____

Atendido por: _____

Telfs contacto: _____ Célular: _____

I. Datos Personales:

1. **Sujeto N°:** _____
2. **Sexo:** homb () mujer ()
3. **Edad:** - 18 años () 19 -29 () 30 – 39 () 40 - 49 () 50 – 59 () + 60 años ()
4. **Género:** masc () fem () trans ()
5. **Orient sex:** homo () bisex () hetero ()
6. **Nacionalidad:** Ven () otro ()
7. **Procedencia** (Caracas () Interior país ()
8. **Edo. Civil:** soltero () casado () divorciado () concubino () separado () viudo ()
9. **N° hijos:** Ninguno () uno () dos () tres () +cuatro ()
10. **Escolaridad:**
Sin estudios () primaria () secund () técnica () universitario () Postgrado () otro:
11. **Ocupación/ oficio:**
Oficina () comerciante () profesional () empresario () técnico () obrero () trabajo informal () estudiante () jubilado () desempleado () otro:
12. **Situación laboral:** fijo () ocasional () impedido de trabajar ()
13. Trabaja actualmente: si () no () **Sector donde trabaja:** público () privado () otra ()

14. **Religión:** católica () evangélica () judía () otra:

15. **¿Con quién vive?** (puede marcar más de uno)

Padre () Madre () Pareja () hijos () hermanos () otros ()

II . Datos clínicos:

16. **Fecha ingreso** (Amigos de la vida): 6 meses-1 año () 1-4 () 5-9 ()
+10 años ()

17. **Tiempo diagnóstico VIH:** -1 año () 1-4 () 5-9 () +10 años ()

18. **Vía transmisión VIH:** Sexual () Sanguínea () drogas intravenosas () Accidente
laboral () No conoce ()

19. **Estadío de la infección:** asintomático () sintomático () caso sida ()

20. **Tiempo recibe antirretrovirales:** - 1 año () 1-4 () 5-9 () +10 años ()

21. **Institución que aporta ARV:** MPPS () IVSS () Particular () otro ()

22. Examen seguimiento CD4

Examen	conteo	fecha última evaluación
CD4		

23. Examen seguimiento Carga Viral

Examen	conteo	fecha última evaluación
Carga Viral		

24. **Esquema de Tto antirretroviral:**

25. **Reporta efectos secundarios ARV:** SI () NO () Cuales?

26. Posee **Asesoría psicológica:** Si () No ()

27. **Participa en algún Grupo Apoyo emocional:** sí () no ()

28. **Motivo de consulta psicológica?:** stress () ansiedad () depresión ()
otra(s):

29. Ha tenido **Atención psiquiátrica:** si () no ()

30. **Motivo consulta?** stress () ansiedad () depresión ()
otra (s):

III. Disponibilidad de medicamentos antirretrovirales y aspectos bioéticos:

31. **¿El suministro de los antirretrovirales ha sido regular en los últimos 2 años y medio 2011-2012-2013 ?**

Excelente () bueno () regular () deficiente () no responde

32. **¿De responder afirmativamente en que años recuerda haber tenido problemas ?:** 2011 () 2012 () 2013 () 2014 ()

33. **¿Ha suspendido el Tto por no disponibilidad de ARV ?:** si () no ()

34. **¿Cuánto tiempo duró la falta de medicamentos ARV la última vez? :**

-1 semana () 1 semana () 2 semanas () + 3 semanas ()

35. **Mencione los antirretrovirales que no han estado disponibles al momento de buscarlos en el centro de salud.**

36. El personal de salud dio explicaciones en relación a la no disponibilidad de los medicamentos? Si () no ()

37. En caso afirmativo, explique?

38. Conoces los derechos que tienes para exigir la entrega de antirretrovirales?
Constitución Nacional () Res. 439 () otro () no aplica ()

39. Conoce las consecuencias de no seguir el tratamiento con antirretrovirales de acuerdo a las pautas médicas?

Resistencia viral () disminución CD4 () aumento carga viral () otro () Indique:

40. ¿Qué acciones ha efectuado, luego de conocer que no hay disponibilidad de ARV?

Utiliza reserva personal ARV () contacta ONG () compra ARV () apoyo familiar ()

Otro () explique?

41. Emocionalmente cual ha sido su respuesta respecto a la falta temporal de ARVs?

Ansiedad () depresión () busco asesoría () no me afecta () otro ()

42. Ha sido objeto de discriminación por tu condición de VIH en centros de salud? si () no ()

43. De contestar afirmativamente, la respuesta anterior. Informe que **personal de salud que ha generado discriminación:**

Centro salud () Ong () farmacia ARV () laboratorio () ejercicio privado () otro ()

44. Que acciones o comentarios por parte del personal de salud considera que fueron discriminatorias hacia su persona?

45. Considera que la discriminación sería menor o no se presenta en diagnósticos médicos diferente a VIH? Explique:

Anexo 3

Cuestionario de formas de afrontamiento

(Rodríguez-Marín et al.,1992)

A continuación encontrará unas frases que expresan formas de afrontar un problema, en este caso la falta de medicamentos antirretrovirales ya comentado en la entrevista previa. Por favor, señale como ha sido su respuesta o experiencia en estos últimos 3 años con relación a la entrega de medicamentos antirretrovirales por parte de instituciones públicas de salud:

Nos interesa el grado en que ha utilizado cada uno de estos pensamientos/conductas. Por favor marque con una "X" en la casilla que corresponda a la respuesta según la escala indicada. Cualquier duda consulte con el entrevistador: Gracias por su tiempo!

	1	2	3	4	5
	nunca	rara vez	alguna vez	A menudo	siempre
46.Me he prometido conseguir algo positivo a partir de la situación					
47. He hablado con alguien para intentar encontrar una solución.					
48.Me he culpado a mi mismo/a					
49.Me he centrado en los aspectos positivos en esta situación.					
50.Le ha pedido consejo a alguien que respeto y lo he seguido.					
51.He culpado a los demás lo mal que están las cosas.					
52.He hablado con alguien sobre cómo me siento.					
53.He conseguido diferentes soluciones al problema.					
54.He deseado ser alguien más fuerte					
55.He deseado poder cambiar lo ocurrido					
56.He deseado poder cambiar la manera como me he sentido					
57.He deseado que las cosas hubieran sido de otra manera					
58.He guardado mis sentimientos para mi mismo					
59.Duermo más de lo habitual					
60.Me he puesto rabioso con las cosas o personas que han causado el problema.					
61.He aceptado la simpatía y la comprensión de alguien.					

	1	2	3	4	5
	nunca	rara vez	alguna vez	A menudo	siempre
62.He buscado ayuda profesional y he hecho lo que me han recomendado					
63.He hecho un plan de acción y lo he seguido					
64.Me he dado cuenta de que yo mismo he producido, provocado o causado el problema					
65.He hablado con alguien que puede hacer algo concreto acerca de mi problema					
66.He intentado sentirme mejor comiendo, bebiendo, fumando, etc.					
67.Lo he pagado con otros					
68.Me he negado a tomar las cosas demasiado en serio					
69.Lo he aceptado porque no se podía hacer nada					
70.He intentado ver el lado positivo de las cosas					
71.Me he resignado, ha sido cuestión de mala suerte					
72.He culpado a otros					
73.He pensado que los demás eran injustos conmigo					
74.He pensado que hay personas que están peores que yo					
75.He pensado que las cosas podrían estar peor					
76.Me he concentrado en las cosas buenas de mi vida					
77.He considerado las ventajas que tiene esta situación.					
78.Rezo pidiendo a Dios que me de fuerzas y me ilumine					
79.He intentado mejorar mi información sobre el problema					
80.Leo libros o artículos de revistas, o escucho programas de radio o televisión sobre mi problema					
81.Practico más la religión desde que tengo el problema					

ANEXOS: Tablas

Tabla Nº 1. Distribución porcentual de los usuarios de Amigos de la vida según variables socio demográfica. 2014

Sexo	Masculinos				Femeninos				Total					
	f		%		f		%		f		%			
	106		88,3		14		11,6		120		100			
Edad	-18		19-29		30-39		40-49		50-59		+60		total	
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
	1	0,8	18	15	29	24,1	49	40,8	19	15,8	4	3,3	120	100
Orient. sexual	Heterosexual		Bisexual		Homosexual		Total							
	f	%	f	%	f	%	f	%						
	34	28,1	9	7,5	77	64,2	120	100						
Nacionalidad	Venezolanos				Extranjeros				Total					
	f		%		f		%		f		%			
	111		92,5		9		7,5		120		100			
Edo. civil I	Solteros		Casados		unidos		Divorciados/se parados		Viudos		Total			
	f	%	f	%	f	%	F	%	f	%	f	%		
	69	57,5	10	8,3	23	19,2	11	9,3	7	5,8	120	100		
Nº hijos	0 hijos		1 hijo		2 hijos		3 hijos		+ 4 hijos		Total			
	f	%	f	%	f	%	F	%	f	%	f	%		
	80	66,7	13	10,8	21	17,5	4	3,3	5	4,2	120	100		
Nivel de instrucción	Primaria		Secundaria		Técnica		TSU Universitario		Postgrado		Total			
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%		
	4	3,3	45	37,5	12	10	51	42,5	8	6,6	120	100		
Ocupación	Oficina		Comerciante		Profesional		Empresario		Técnico		Obrero			
	f	%	f	%	f	%	F	%	f	%	f	%		
	19	15,8	10	8,3	35	29,2	5	4,2	3	2,5	13	10,8		
Ocupación	Trabajo Informal		Docente		Estudiante		Jubilado		desempleado		Otro		Total	
	f	%	f	%	f	%	F	%	f	%	f	%	f	%
	2	3,3	7	5,8	5	4,2	2	1,7	16	13,3	3	2,5	120	100
Con quien vive	padre		madre		pareja		hijos		Hermanos		otro		Total	
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
	16	9,2	37	22,0	34	20,2	21	12,5	24	20,3	36	21,4	120	100
Religión	católica		evangélica		judía		otra		total					
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%				
	105	87,5	11	9,2	1	0,8	3	2,5	120	100				

Instrumento: Disponibilidad de medicamentos antirretrovirales

Tabla Nº 2. Distribución porcentual de los usuarios de Amigos de la vida según datos clínicos relacionados con infección por VIH. 2014

Tiempo como usuario Ong	6 meses – 1 año		1 – 4 años		5 – 9 años		+ 10 años		total									
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%								
	25	20,8	59	49,2	9	7,5	27	22,5	120	100								
Tiempo con VIH	6 meses – 1 año		1 – 4 años		5 – 9 años		+ 10 años		total									
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%								
	15	12,5	42	35	23	19,2	40	34,2	120	100								
Vía de transmisión VIH	sexual		sanguínea		drogas		Accidente laboral		total									
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%								
	116	96,7	2	1,2	1	0,8	1	0,8	120	100								
Tiempo con terapia ARV	6 meses – 1 año		1 – 4 años		5 – 9 años		+ 10 años		total									
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%								
	11	9,2	61	50,8	17	14,2	31	25,8	120	100								
Institución que aporta ARV	MPPS		IVSS		HOSP. Militar		otro		total									
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%								
	91	75,8	28	23,3	1	0,8	0	0	120	100								
Estadio VIH	Asintomático		Sintomático		Sida				total									
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%								
	106	88,3	14	11,2	0	0	0	0	120	100								
Reporta efectos secundarios de ARV	SI				NO				Total									
	f		%		f		%		f		%							
	39		32,5		82		68,3		120		100							
Tipo d efectos secundarios por ARV	Meta bólicos		Hepa tóxicos		Gastro		T. Sueño		Derma tologicos		mareos		cefalea		Otros		Total	
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
	14	18,7	14	18,7	10	13,3	8	10,7	4	5,3	12	16	5	6,7	8	10,7	75	100

Instrumento: Disponibilidad de medicamentos antirretrovirales

Tabla Nº 3. Distribución porcentual de los usuarios de Amigos de la vida según datos clínicos relacionados con tratamiento médico psicológico por VIH. 2014

Posee asistencia psicológica	Si				No				Total			
	f		%		f		%		f		%	
	82		68,3		38		31,7		120		100	
Motivo asistencia psicológica	stress		ansiedad		Síntomas depresión		otro		No aplica		Total	
	f	%	f	%	f	%	F	%	f	%	F	%
	20	14,0	25	16,2	29	16,8	55	35,7	25	16,2	154	100
Asiste a un grupo de apoyo emocional	Si				No				Total			
	f		%		f		%		f		%	
	29		24,2		91		75,8		120		100	
Posee asistencia psiquiátrica	Si				No				Total			
	f		%		f		%		f		%	
	21		17,5		99		82,5		123		100	
Motivo asistencia psiquiátrica	stress		ansiedad		Síntomas depresión		otro		No aplica		Total	
	f	%	f	%	f	%	F	%	f	%	F	%
	0	0	5	4,1	8	6,5	17	13,8	93	75,6	123	100
Reacciones emocionales ante falta ARV	Ansiedad		Síntomas depresión		Busco asesoría		No me afecta		Total			
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%		
	84	47,2	42	23,5	24	13,5	8	4,5	178	100		

Instrumento: Disponibilidad de medicamentos antirretrovirales

Tabla N° 4. Distribución porcentual de los usuarios de Amigos de la vida según datos clínicos relacionados con disponibilidad de antirretrovirales. 2014

Como ha sido el suministro de ARV	Excelente		Bueno		Regular		deficiente		No contesta		Total	
	f	%	f	%	f	%	F	%	f	%	F	%
	5	4,2	48	40	43	35,8	24	20	0	0	120	100
En cual año tuvo problemas de suministro ARV	2011		2012		2013		2014 (ene-abril)		total			
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%		
	11	6,9	39	24,7	90	56,9	18	11,4	158	100		
Cuanto tiempo duró la falla de ARV	- 1 semana		1 semana		2 semana		+ 3 semanas		total			
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%		
	48	40	36	30	16	13,3	20	16,7	120	100		
Acciones realizadas para solucionar la falta de ARV	Poseer reserva ARV		Contacta a Ongs		Compra ARV		Recibe apoyo fliar		otro		Total	
	f	%	f	%	f	%	F	%	f	%	F	%
	70	27,3	88	34,4	62	24,2	28	10,9	8	3,1	120	100
Ha suspendido el tratamiento ARV	Si		No		Total							
	f	%	f	%	f	%						
	13	10,8	107	89,2	120	100						

Instrumento: Disponibilidad de medicamentos antirretrovirales

Tabla N° 5 . Conocimiento de instrumentos jurídicos relacionados con VIH y consecuencias asociadas a la falta de adherencia a antirretrovirales.

Conocimiento normativa jurídica Vzla	Constitución Nac		Res. 439		otros		No conoce		total	
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
	22	16,8	7	5,3	7	5,3	95	72,5	120	100
Conocimiento sobre consecuencias de no tomar adecuadamente los ARVs	Resistencia viral		Descenso CD4		Incremento carga viral		Relación con enfermedades oportunistas		Deterioro gradual sistema inmune	
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
	61	34,6	46	26,1	33	18,7	6	3,4	15	8,5
...Conocimiento sobre consecuencias de no tomar adecuadamente los ARVs	Desarrollar Sida y morir		Cambio de esquema Tto por mutación VIH		"el VIH se fortalece"		Total			
	f	%	f	%	f	%	f	%		
	4	2,3	5	2,8	6	3,4	176	100		

Instrumento: Disponibilidad de medicamentos antirretrovirales

Tabla N° 6 . Medicamentos antirretrovirales con fallas de disponibilidad. 2011 – 2014.

ARVs con fallas de suministro	Abacavir/lamivudine (kivexa)		Tenofovir/Emtricitabine (Truvada)		Efavirenz (Stocrin)		Tenofovir (Tenvir)		Abacavir (Ziagen)		Zidovudine/Lamivudine (combivir o Duovir)		Efavirenz/emtricitabine/tenofovir (Viraday)			
	f	%	f	%	f	%	F	%	f	%	F	%	f	%		
	34	23	22	14,8	22	14,8	20	9,5	12	8,1	10	6,8	10	6,8		
...ARVs con fallas de suministro	Atazanavir (reyataz)		Etravirina (Intelece)		Raltegravir (isentriss)		Daruravir (prezista)		Ritonavir/lopinavir (kaletra)		Emtricitabine/Tnofovir/rilpivirine (completa)		Ritonavir (norvir)		Total	
	f	%	f	%	f	%	f	%	F	%	f	%	F	%	f	%
	5	3,4	3	2,0	3	2,0	3	2,0	2	1,4	1	0,7	1	0,7	148	100

Instrumento: Disponibilidad de medicamentos antirretrovirales

Tabla N° 7. Aspectos relacionados con atención a pacientes y calidad de servicios.

El personal de salud dio explicaciones por fallas de suministro ARV	Si				No				Total							
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%				
	69	57,5	51	42,5	120	100										
Ha sido discriminado por ser VIH	Si				No				Total							
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%				
	32	26,7	88	73,3	120	100										
Sitio donde tuvo lugar la discriminación a personas con VIH	Ctro salud		ong		farmacia		laborato		Clínica		otro		No aplica		total	
	f	%	f	%	f	%	F	%	f	%	F	%	f	%	f	%
	14	11,6	0	0	0	0	2	1,6	12	9,9	4	3,3	89	73,5	121	100
Acciones discriminatorias por personal de salud	Maltrato verbal		Maltrato psicológico				Actitud rechazo bioanalista				Exageran medidas bioseguridad		Impiden hablar con jefe PNSIDA			
	f	%	f	%	F	%	f	%	f	%	f	%				
	5	12,5	9	22,5	3	7,5	3	7,5	1	2,5						
...Acciones discriminatorias por personal de salud	Postergan tramites asistencia		Niegan la asistencia		No realizan la operación		Niegan el permiso para realizar examen en el otro hospital		Total							
	f	%	f	%	F	%	f	%	f	%						
	5	12,5	11	27,5	2	5	1	2,5	40	100						

Tabla N° 8 Cuestionario de afrontamiento CEA (2014)

Estrategias Aproximativas	Factor	Bajo (1-33)		Medio (34 – 66)		Alto (67 – 100)		Total	
		f	%	f	%	f	%	F	%
		Pensamientos positivos	40	33,3	38	31,7	42	35	120
Búsqueda de soluciones	47	39,2	33	27,5	40	33,3	120	100	
Búsqueda de apoyo social	46	38,3	38	31,7	36	30	120	100	
Contabilización de ventajas	44	36,7	32	26,7	44	36,7	120	100	
Religiosidad	44	36,7	34	28,3	42	35	120	100	
Estrategias Evitativas	Culpar a otros	41	34,2	31	25,8	48	40	120	100
	Pensamientos Desiderativos	45	37,5	28	23,3	47	39,2	120	100
	Represión emocional	57	47,5	02	1,7	61	50,8	120	100
	Auto culpa bilización	73	60,8	30	25,	47	39,2	120	100
	Resignación	36	30	45	37,5	39	32,5	120	100
	Escape	46	38,3	29	24,2	45	37,5	120	100

Instrumento: Cuestionario de afrontamiento (Rodríguez Marín, 1992).

Gráfico 1. Cuestionario de afrontamiento. Estrategias Aproximativas

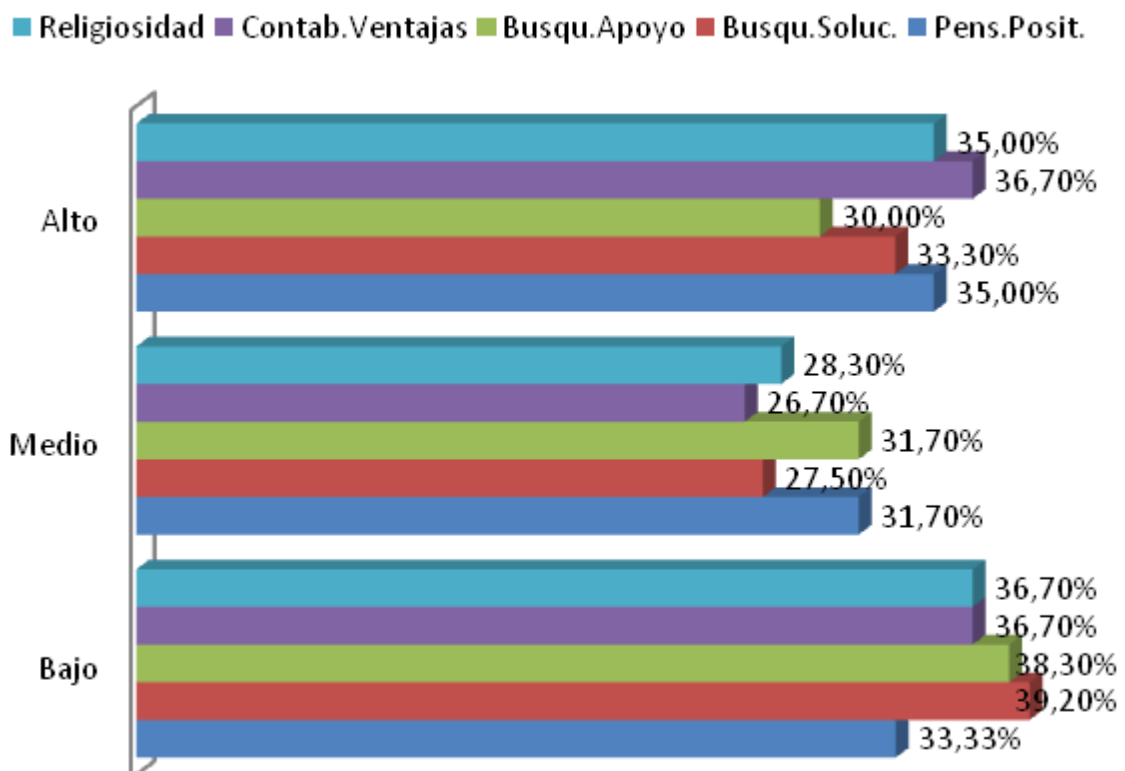
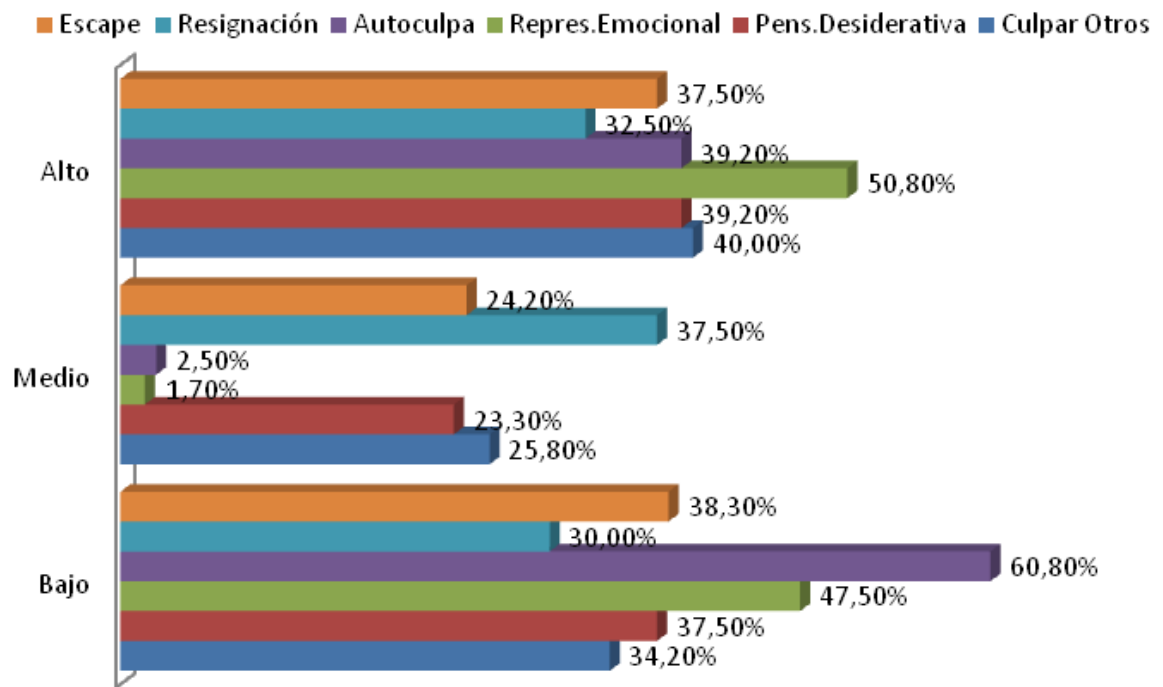


Grafico 2. Cuestionario de afrontamiento. Estrategias Evitativas



Resultados

Cuadro 10

Porcentaje de establecimientos con episodios de desabastecimiento de ARV notificados en 2010, 2011 y 2012, América Latina y el Caribe, por país y por año, y número de episodios de falta de abastecimiento de ARV en el 2012^a

Progreso 2010-2012	País	Porcentaje de establecimientos que dispensan TAR con episodio de desabastecimiento de antirretrovirales ^b			Número de episodios de desabastecimiento 2012
		2010	2011	2012	
Mejoria	Argentina	5	0	0	0
	Barbados	50	0	0	0
	Belize	0	33	8	1
	Brasil	100	--	7	1
	Costa Rica	100	83	0	1
	Cuba	4	4	0	0
	Dominica	100	0	--	--
	Granada	0	50	0	0
	Guatemala	82	24	25	0
	Guyana	16	0	0	0
	Jamaica	87	100	0	--
	México	0	18	2	1
	Nicaragua	19	0	3	1
	Panamá	80	80	73	8
	Rep. Dominicana	84	78	22	--
San Vicente y las Granadinas	--	100	2	--	
Trinidad y Tobago	67	0	2	--	
Sin cambios	Antigua y Barbuda	100	100	100	--
	Ecuador	0	--	0	4
Aumentó	Perú	0	--	37	--
Sin datos para evaluar progreso	Anguila	--	--	--	1
	Bahamas	--	--	50	--
	Venezuela	--	--	--	16

Otras observaciones: De los 34 episodios informados por 10 países en 2012, la duración media fue de 17 días. Las causas del desabastecimiento informadas con mayor frecuencia fueron retrasos en el proceso de compra (46,3%), retrasos en el proceso de licitación (31,7%) y falta de entrega por parte del fabricante o agente de compra (14,6%). En general los episodios tienen múltiples causas.

Fuente: Encuesta de uso de antirretrovirales de OMS, 2013. OMS. Informes de país del progreso hacia el acceso universal 2011, 2012, 2013.

Notas: ^a Los datos están redondeados.

Los países que informaron que no habían tenido ningún episodio de desabastecimiento no están en el cuadro y son: Antigua y Barbuda, Bolivia, Chile, El Salvador, Granada, Haití, Honduras, Paraguay, San Kitts y Nevis, Santa Lucía, Suriname y Uruguay
 -- no disponible

Centro Nacional de
Bioética
Venezuela

Centro Nacional de Bioética
Junta Directiva

Dr. Augusto
LEON CECHINI †
Presidente Honorario

Dr. Alfredo
CASTILLO VALERY
Presidente Honorario

Dra. Isis
NÉZER DE LANDAETA
Presidenta

Dr. Ludwig
SCHMIDT
Vice-Presidente

Dra. Maritza
PADRÓN NIEVES
Secretaría

Lic. Elizabeth
PIÑA DE VÁSQUEZ
Tesorera

Dra. Gladys
VELÁSQUEZ
Primer vocal

Dra. María A.
LOMBARDI
Segundo vocal

Dr. Nelson R.
SUÁREZ
Tercer vocal

Dra. María I.
PARADA
Cuarto vocal

Dr. Pedro
LIZARRAGA
Quinto Vocal

Caracas, 18 de julio de 2013

Ciudadano
Lic. Alirio Aguilera
Investigador Principal
Presente.-

Estimado Lic. Aguilera:

Nos es grato dirigirnos a usted en la oportunidad de hacer de su conocimiento que con fecha 18 de julio de 2013, se realizó la evaluación desde el punto de vista bioético del Proyecto titulado: **"IMPLICACIONES BIOÉTICAS EN LA DISPONIBILIDAD DE ANTIRRETROVIRALES EN LA REGIÓN GRAN CARACAS"** y Consentimiento Informado correspondiente, el cual quedo registrado en nuestros archivos con el N° de revisión: CBI-CENABI-11/2013.

Al respecto, damos el aval a dicho Proyecto dado que se da cumplimiento a las Buenas Normas de Prácticas Clínicas y Normas de la CIOMS/OMS.

Sin otro particular, quedamos de usted.

Atentamente,


Dra. Isis Nézer de Landaeta
Presidenta


Dra. Maritza Padrón N.
Asesor Farmacológico