

Fortalecimiento del continuo del cuidado del VIH

La experiencia de Vía Libre en Perú

Antecedentes

El contexto del VIH en el Perú

Perú tiene una población total estimada de 31,1 millones de habitantes, con alrededor de un tercio de la población menor de 20 años. Aproximadamente el 60% de la población tiene entre 20 y 64 años y el 7% restante tiene 65 años o más. La tasa de prevalencia del VIH en el país se estima en 0,4% en la población general y alrededor de 66.000 personas vivían con el VIH en el 2015. Un estudio sobre las vías de transmisión en el 2010, encontró que el VIH se concentraba en las poblaciones clave (*key populations*). De las 4.346 nuevas infecciones por VIH en 2010, 3.650 (84%) ocurrieron en hombres que tienen sexo con hombres (HSH), parejas de HSH y trabajadoras sexuales (tanto hombres como mujeres) (1). Además, datos de prevalencia del 2011 encontró que los gays, bisexuales y mujeres transgénero y otros HSH estaban afectados de manera desproporcionada por la epidemia. Las mujeres transgénero enfrentan la mayor prevalencia, estimada en un 20,8%, mientras que la prevalencia para HSH se estima en un 12,8%. En la población HSH, la prevalencia es más alta en quienes hacen trabajo sexual (13.7%) (2).

La epidemia del Perú ha movilizó a una amplia gama de actores y muchos recursos económicos, lo que ha llevado a la formación de un equipo de expertos en VIH en el sector salud. El Ministerio de Salud coordina la respuesta con la Comisión Nacional Multisectorial de Salud (CONAMUSA), que también lidera el Plan Estratégico Nacional de Sida y actúa como Mecanismo de Coordinación del País para el Fondo Mundial de Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria (Fondo Global). El Fondo Mundial ha sido uno de los financiadores más importantes de la respuesta al VIH en el Perú, que desembolsó más de 67,6 millones de dólares entre 2003 y 2015 (3).

En la última década, ha habido muchos logros en cuánto a la respuesta del Perú al VIH. El país ha ampliado considerablemente los servicios de prevención y pruebas de VIH para poblaciones clave a través de la implementación de intervenciones de pares con un promedio de más de 4,000 HSH y trabajadoras sexuales al año (4). La provisión de tratamiento antirretroviral (TARGA) en el Perú ha cambiado la epidemia y transformó el VIH en una condición crónica, pero tratable. En el año 2014, el Programa Nacional de TARGA proporcionó TARGA a más de 26.332 personas que viven con VIH en el Perú, lo que equivale a alrededor del 40% de cobertura. Hasta el final de 2014, para ser elegible para TARGA, un individuo tenía que tener un recuento de CD4 de 350 células/mm³ o menos. Sin embargo, a partir de enero de 2015 (5), el umbral de CD4 se elevó a 500 células/mm³, siguiendo las recomendaciones de tratamiento de la Organización Mundial de la Salud (OMS) del 2013.

Vía Libre

Vía Libre fue fundada en 1990 por un pequeño grupo de profesionales médicos y activistas del SIDA. Desde el principio, Vía Libre dio voz a muchas personas en Lima afectadas por la epidemia, pero que no recibieron los servicios y la asistencia que necesitaban del gobierno.

En sus primeros años la organización tenía un fuerte enfoque en intervenciones de incidencia política, dirigidas principalmente al gobierno peruano. Como resultado del trabajo con otras organizaciones de la sociedad civil, en 1995 el activismo político de Vía Libre condujo a la creación de la primera ley del VIH del país. En 2002, gracias a una donación del Fondo Mundial, el Ministerio de Salud comenzó a proporcionar TARGA gratuitamente. Luego, en 2004 el gobierno lanzó el primer programa nacional de TARGA, con servicios gratuitos para todas las personas elegibles que viven con VIH.

1 Informe Nacional sobre los progresos realizados en la País. Perú 2012- 2013.

2 MINSA: Informe sobre las opciones para mejorar la inversión en VIH en el Perú: síntesis de la evidencia. Informe final. 2014.

3 Aidsplan: Global Fund grants disbursements for Peru. <http://aidspan.org/country/197>

4 <http://www.minsa.gob.pe/PortalVIH/lineasaccion.asp?Int=0>

5 Peruvian Ministry of Health resolution n. 962 -2014

6 World Health Organisation: Consolidated guidelines on the use of antiretroviral drugs for treating and preventing HIV infection Geneva, 2013

En 1990, junto con esfuerzos de promoción, Vía Libre comenzó a ofrecer servicios médicos adaptados a las necesidades de las trabajadoras sexuales y de los HSH homosexuales, bisexuales o de otro tipo, las poblaciones clave más afectadas por la epidemia. Inicialmente, Vía Libre brindó principalmente servicios de prevención para el VIH, además de tratamiento para infecciones oportunistas y complicaciones relacionadas con el VIH, pero en 1996 comenzó a ofrecer tratamiento de TARGA y servicios de apoyo. Hoy Vía Libre dirige una clínica privada exitosa que ofrece una gama completa de servicios de salud y derechos sexuales y reproductivos (SDSR) para hombres y mujeres. Gracias a un acuerdo con el Ministerio de Salud, Vía Libre es una de las pocas clínicas privadas en el Perú que puede ofrecer el TARGA libre. Actualmente, más de 1.600 pacientes tienen acceso al tratamiento en Vía Libre. En la página 8 (CONFIRMAR), se presentan más detalles sobre la clínica de Vía Libre y los servicios que ofrece.

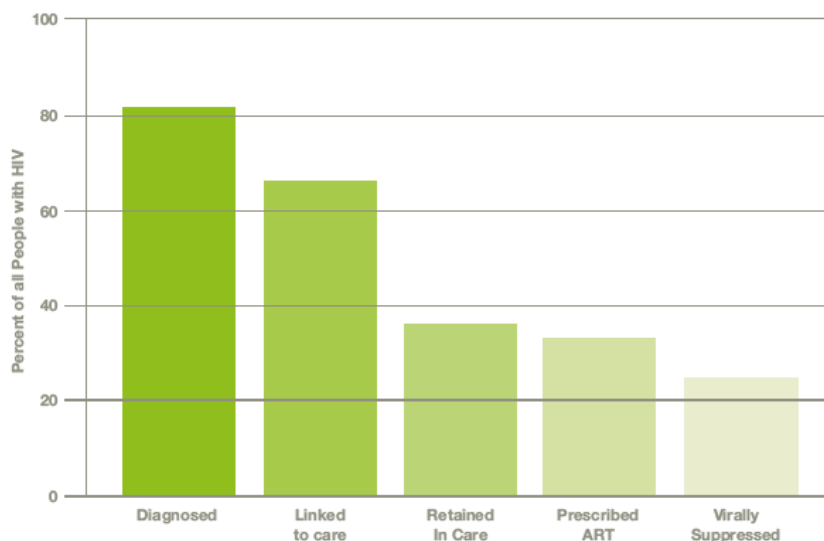
Vía Libre también forma parte de la Alianza Internacional de VIH / SIDA (La Alianza). La Alianza es una red de organizaciones que existe para acabar con el SIDA a través de la acción en la comunidad, y que apoya a las comunidades de los países más afectados por la crisis mundial del SIDA desde 1993.

La continuidad del cuidado del VIH - *The HIV continuum of care*

El continuo de atención del VIH, también conocido como la cascada de tratamiento del VIH, es un marco conceptual utilizado para describir y supervisar los pasos consecutivos por los que pasan las personas que viven con VIH, desde el diagnóstico inicial hasta la supresión viral sostenida.

El modelo del continuo del cuidado del VIH (Figura 1) se suele representar con gráfico de barras, en los que cada barra identifica una paso clave de la atención médica del VIH. El gráfico usualmente incluye cinco etapas: (1) hacerse la prueba y ser diagnosticado, (2) estar vinculado a la atención, (3) estar retenido en el cuidado - esto también se conoce como la "etapa pre TARGA", (4) se prescribe TARGA, y (5) supresión viral (teniendo concentraciones bajas de VIH en el cuerpo).

Figura 1 Modelo de continuo del cuidado del VIH



Como este modo de representación gráfica es capaz de mostrar la proporción de personas que viven con VIH que están comprometidas con cada paso del continuo, puede ser usado para monitorizar la calidad de la atención del VIH prestada a nivel nacional, al mismo tiempo que monitorizar el progreso individual luego del diagnóstico inicial del VIH.

En el modelo de continuidad del cuidado del VIH, los servicios de tamizaje y diagnóstico son el primer paso y el más crítico para entrar en el cuidado del VIH. Los servicios de tamizaje y diagnóstico ayudan a reducir el número de personas que no conocen su estado de VIH. Sin embargo, es necesario llevar a cabo grandes esfuerzos para garantizar que las personas diagnosticadas con VIH estén efectivamente vinculadas y retenidas con el sistema de salud.

Por múltiples razones, las personas pueden enfrentarse a barreras que no les permiten acceder a servicios para VIH o mantenerse en el cuidado una vez que ya accedieron a ellos. Cuando esto pasa, los pacientes caen del continuo de atención con consecuencias negativas y peligrosas para la vida del paciente. Esta situación, también conocida como "pérdida de seguimiento" (persona que ya no está acudiendo a los servicios de salud), hace que el continuo de atención se convierta en una "cascada", en la que "caen" o se pierden personas en cada paso, y el paso final – número de personas con supresión viral- disminuye.

El tiempo se vuelve un factor crucial en asegurar que las personas recién diagnosticadas estén vinculadas inmediatamente y luego retenidas al sistema de salud. Las demoras en la provisión del cuidado pueden afectar negativamente la habilidad de los pacientes para mantenerse en el cuidado y aumentar la morbilidad y mortalidad.

El progreso de cada individuo desde un diagnóstico positivo del VIH hasta la supresión depende de muchas variables externas e internas (por ejemplo, la elegibilidad de un paciente para tratamiento o el estado psicosocial). Para algunos puede tomar meses, para otros puede tomar años. Conseguir la supresión viral puede ayudar a que las personas lleven una vida más larga y saludable, así que, idealmente, el tiempo entre el diagnóstico y la supresión viral debe ser lo más breve posible. Las recomendaciones actualizadas de la OMS para el tratamiento (7) indican que el inicio precoz del TARGA tiene un efecto positivo en la salud y el bienestar de las personas que viven con el VIH y los beneficios del TARGA que se inicia inmediatamente después del diagnóstico superan los riesgos de retrasar el tratamiento hasta que el recuento de CD4 de la persona haya descendido a niveles bajos.

Para mejorar los resultados a lo largo del continuo de la atención, es fundamental entender por qué, dónde y cuándo las personas que viven con el VIH dejan de participar en los servicios para implementar intervenciones que aborden estas razones.

Este estudio de caso se centra en las intervenciones y acciones tomadas por Vía Libre para mejorar y fortalecer el continuo de atención dentro de su clínica. Se describen las barreras y retos más frecuentes que enfrentan las personas que viven con el VIH cuando quieren acceder a cuidado para la salud, y luego se examina la respuesta de Vía Libre y las formas en las que se abordan las barreras con el fin de mejorar los resultados de los pacientes.

Las barreras y retrasos típicos a lo largo del continuo del cuidado del VIH

Estatus VIH desconocido: Uno de los principales retos asociados con la atención del VIH es que muchas personas que viven con el VIH no su estado y, por lo tanto, no tienen acceso a la atención y el tratamiento necesarios para mantenerse sano. A nivel mundial, más de la mitad de los que viven con el VIH no conocen su estatus, y los servicios de tamizaje y diagnóstico a menudo no alcanzan a los que están con mayor riesgo. Adicionalmente, las personas con una prueba negativa para el VIH no siempre están vinculadas a los servicios preventivos ni se les recomienda que se repitan la prueba posteriormente.

Resultados no confirmados / retraso en la confirmación de los resultados de la prueba del VIH: Los resultados no confirmados o las confirmaciones tardías de los resultados ocurren cuando alguien inicialmente tiene una prueba positiva pero no se hace las pruebas adicionales para confirmar el diagnóstico de VIH - ya sea durante la misma visita o inmediatamente después.

Dependiendo de los requisitos nacionales de la prueba del VIH y del tipo de pruebas de VIH utilizadas, la confirmación de un diagnóstico puede tardar unos minutos o puede significar esperar varios días. Por ejemplo, en los casos en que la prueba de confirmación necesita ser hecha por un técnico de laboratorio, puede que no se pueda evitar un tiempo de espera de varios días. En estos casos, algunas personas podrían no regresar y perderse en el seguimiento.

Falla o retraso en la vinculación a la atención: Después de un diagnóstico confirmado de VIH, es crítico que un individuo se vincule al cuidado de la salud tan pronto como sea posible. Esto implica registrarse en una clínica de VIH con el fin de acceder rutinariamente a la atención y el tratamiento del VIH. Después del registro, se llevará a cabo una evaluación clínica para determinar la elegibilidad de un individuo para el TARGA. Usualmente, se considera que una persona recién diagnosticada que no ha tenido acceso a un conteo inicial de CD4 o a una medición de carga viral dentro de los tres meses posteriores al diagnóstico no está vinculada a la atención adecuada del VIH de manera oportuna. Una gran proporción de las personas perdidas de seguimiento

han experimentado este tipo de retraso. Por lo tanto, fortalecer la vinculación a la atención tiene el potencial de mejorar sustancialmente el continuo general de la atención del VIH

Falla en mantener a las personas viviendo con VIH retenidas en el cuidado pre TARGA: Los cuidados previos al TARGA cubren el período comprendido entre el registro en el cuidado y el inicio del TARGA. El período puede variar y depende de una combinación de factores, siendo los principales el recuento de CD4 del paciente y los criterios de elegibilidad para TARGA en el país. Para algunos, el cuidado de pre TARGA puede ser muy corto consistiendo en el tiempo que toma para una evaluación clínica, mientras que para otros puede ser un período de años. En el cuidado pre TARGA, el CD4 del paciente y el recuento de carga viral se monitorizan de manera rutinaria, sin embargo, algunos pacientes dejan de participar con los servicios en esta etapa. Los factores que reduce la retención, incluyen la incapacidad del paciente para asistir a citas debido a factores sociales o económicos, por ejemplo, cuando los pacientes necesitan recorrer largas distancias para acceder a una clínica o simplemente no se sienten lo suficientemente bien para asistir.

Retraso en el acceso al TARGA: Los retrasos en el acceso al TARGA ocurren cuando las personas que viven con el VIH no acceden al tratamiento cuando son elegibles para el mismo. Dependiendo del contexto del país, y especialmente en países con escasos recursos, el retraso en el acceso al TARGA puede ser causado por el desabastecimiento de los medicamentos, o la falta de un sistema descentralizado de suministro de TARGA, que obliga a los pacientes a recorrer largas distancias para llegar a una clínica. Otras causas incluyen el miedo a ser discriminado y suposiciones incorrectas sobre el pronóstico.

Todas las personas que viven con el VIH tienen derecho al tratamiento. En 2015, la OMS recomendó el inicio temprano de TARGA para todos, independientemente de su recuento de CD4. Sin embargo, en muchos países los criterios de elegibilidad de TARGA siguen basándose en los umbrales de 350 o 500 células / mm³. Esta incorporación lenta de la nueva recomendación de tratamiento "empezar y ofrecer" ("*start and offer*") retrasa el tratamiento para las personas que viven con el VIH.

Falla de la retención en el cuidado de personas que viven con el VIH en TARGA / demora en lograr la supresión viral: Lograr y mantener la supresión viral es un objetivo importante del TARGA. En promedio, los que viven con el VIH logran la supresión viral dentro de los seis meses posteriores al inicio del TARGA. Sin embargo, algunos de los que acceden al TARGA no consiguen tomarlo de manera consistente o les resulta difícil adherirse a su tratamiento debido a los efectos secundarios. Esto afecta a la capacidad de las personas para permanecer en el cuidado y / o lograr la supresión viral. Además, la escasez de TARGA y los desabastecimientos pueden interrumpir el tratamiento. Ambos factores pueden llevar a que los pacientes desarrollen una resistencia a los medicamentos, lo que les obliga a cambiar a regímenes de fármacos menos favorables ya menudo más caros.

Retos en el continuo de atención del VIH y soluciones implementadas en Vía Libre

Teniendo en cuenta las barreras que generalmente afectan al continuo de atención del VIH, esta sección se centra en los retos específicos que Vía Libre experimenta, tanto en el monitoreo de los resultados de los pacientes en el continuo de la atención, como en asegurar que los pacientes puedan tener acceso y permanecer involucrados en el cuidado del VIH.

Entre enero de 2014 y agosto de 2015, Vía Libre, con el apoyo financiero de la Alianza, monitorizó y evaluó el continuo de atención del VIH en Vía Libre, identificando las áreas que necesitaban fortalecerse para mejorar la experiencia general de los pacientes. Con el fin de evaluar la calidad de los servicios de VIH que se ofrecen, se realizó un estudio transversal y un análisis organizativo completo para recopilar información sobre los pacientes de la clínica, sus necesidades y rastrear su flujo a través de los servicios de Vía Libre. El Departamento de Salud Pública de la Universidad Peruana Cayetano Heredia proporcionó apoyo técnico adicional en el análisis de los diagramas de flujo de los pacientes y en el diseño e implantación de un sistema para manejar los registros clínicos de los pacientes.

La clínica de VIH dirigida por Vía Libre está ubicada en el centro de la capital, Lima. La clínica abre de lunes a sábado de 9am a 6pm. Ofrece una amplia gama de servicios ambulatorios de VIH y salud sexual y reproductiva a hombres y mujeres. Dependiendo del servicio médico en cuestión, se pide normalmente a los posibles pacientes que paguen una pequeña tarifa, que varía de 5 USD por una prueba de VIH, a unos 9 USD por un conjunto de tres pruebas (VIH, Hep B y Sífilis). Una consulta médica para evaluar a un paciente para los gastos de pre-TARGA y TARGA cuesta alrededor de 12 USD y los exámenes de sangre cuestan alrededor de 18 USD. El

tratamiento antirretroviral, el recuento de CD4 y la monitoreo de la carga viral se ofrecen de forma totalmente gratuita ya que estos servicios están subvencionados por el Sistema Nacional de Salud. En promedio, 730 pacientes visitan la clínica cada mes. La mayoría de los pacientes son hombres homosexuales y bisexuales y otros HSH. La mayoría de los pacientes acuden a la clínica para hacerse una prueba de VIH o para citas para evaluar la elegibilidad de TARGA o para recibir TARGA y para monitorear la adherencia.

Servicios ofrecidos en la clínica Vía Libre		
Servicios de VIH		
Consejería, tamizaje y diagnóstico	Prevención de la transmisión vertical	Apoyo para la adherencia
Profilaxis post exposición	Tratamiento de infecciones oportunistas	Monitoreo de CD4 y carga viral
TARGA	Tamizaje para Hepatitis B	Tamizaje para sífilis
Servicios de salud sexual y reproductiva		
Tamizaje y tratamiento para infecciones de transmisión sexual	Tamizaje para virus del papiloma humano y colposcopia	Examen ginecológico

Falta de un sistema de datos unificado

Después de las evaluaciones iniciales se recomendó mejorar el uso de datos con el fin de seguir mejor el progreso de los pacientes a través del continuo de atención, y mejorar la captación y retención en los servicios. Antes de septiembre de 2015, Vía Libre no tenía una base de datos central para almacenar los registros médicos de los pacientes, sino que cada departamento clínico (por ejemplo, la unidad de consejería, tamizaje y diagnóstico, el laboratorio y la unidad de tratamiento) usaba bases no vinculadas.

Además, aunque cada base de datos utilizaba un sistema de codificación para proteger la privacidad de los pacientes, los códigos de identificación individuales cambiaban a través de los distintos departamentos.

Red de la vida

¿Qué es la historia clínica electrónica y los códigos de identificación únicos?

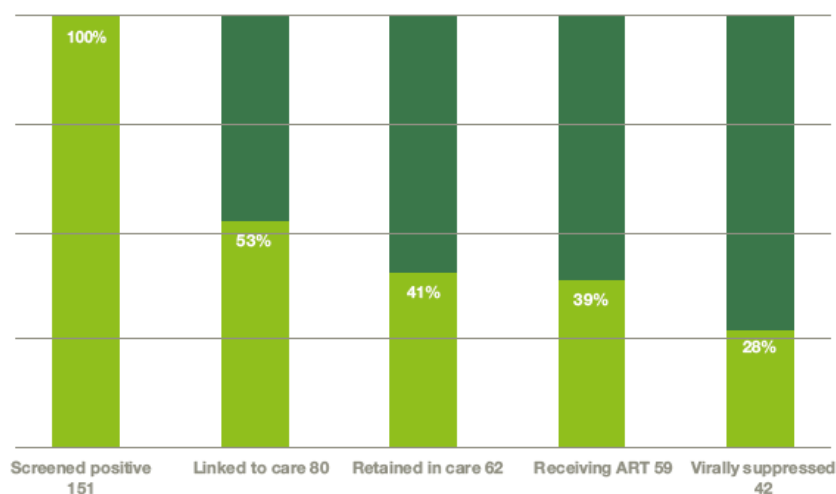
Una historia clínica electrónica (HCE) es una versión digital de la historia médica de un paciente en papel físico. Los proveedores utilizan HCE para el diagnóstico y el tratamiento, ya que son una forma de seguimiento de los datos con el tiempo; identificar a los pacientes que deben presentarse para visitas y exámenes; seguir la progresión de los pacientes durante el tratamiento. Por lo tanto, las HCE pueden mejorar la calidad general de la atención.

Un código identificador único (CIU) se asigna a un paciente para identificarlos mientras que al mismo tiempo protege su privacidad. Los CIU se suelen crear utilizando una secuencia exacta de letras y/o números. El usarlos elimina los problemas de contar dos veces a una persona y permite que los programas de atención sigan a los pacientes a medida que transitan entre los servicios.

Con el fin de introducir un único sistema común para gestionar los datos de los pacientes, Vía Libre y la Universidad Peruana Cayetano Heredia diseñaron e implementaron HCE y CIU unificadores a través de los servicios médicos y administrativos de la clínica Servicios, a través de un proyecto llamado "Red de Vida". Después de un período de evaluación y consulta con todo el personal de Vía Libre y otros proveedores de atención, la información clínica sobre cada cliente se agregó en un registro con el fin de obtener una imagen precisa y completa de la situación de esa persona. Esta información fue entonces vinculada a una CIU, lo que permitió realizar un seguimiento de los pacientes a través de los servicios, manteniendo la confidencialidad de los datos del paciente. Se instaló un software para la gestión de la HCE en todos los puestos de trabajo y se capacitó a personal sanitario y administrativo sobre su uso. Este largo proceso de desarrollo y validación de sistemas de gestión de datos fue financiado por la Alianza y tuvo lugar entre abril de 2015 y febrero de 2016.

La introducción de los CIU permitió a Vía Libre rastrear el progreso de los pacientes y, fundamentalmente, el continuo de la atención del VIH. La cascada de tratamiento en la Figura 2 representa el recorrido de los pacientes que resultaron seropositivos entre enero y diciembre de 2014, más un período de seguimiento de nueve meses (hasta septiembre de 2015).

Figura 2 Cascada de cuidado de VIH de Vía Libre para personas diagnosticadas entre enero y diciembre del 2014 con un periodo de seguimiento de 9 meses



Indicadores usados para preparar la cascada del tratamiento

Personas con tamizaje positivo = Número de personas que fueron tuvieron un tamizaje positivo con una primera prueba en el período estudiado (enero a diciembre de 2014)

Vinculación para el cuidado = Número de personas diagnosticadas en el período estudiado que asistieron al menos a una cita en el departamento de tratamiento antes de septiembre de 2015.

En atención = Número de personas diagnosticadas en el período estudiado que asistieron al menos a dos citas en el departamento de tratamiento y fueron monitoreados por lo menos una vez para CD4 y carga viral antes de finales de septiembre de 2015.

En TARGA = Número de personas diagnosticadas en el período bajo consideración que comenzaron a recibir ART antes de finales de septiembre de 2015.

Supresión viral = Número de personas diagnosticadas en el periodo estudiado que lograron supresión viral (definido como carga viral < 200 copias/ml) antes del final de septiembre del 2015.

La primera columna del gráfico de barras representa el número de personas con un resultado positivo en la primera prueba de detección en la clínica Vía Libre entre enero y diciembre de 2014. La segunda, tercera, cuarta y quinta columnas representan el número de las personas vinculadas a la atención, retenidas en la atención, en TARGA y con supresión viral entre enero de 2014 y septiembre de 2015, como una proporción del total de personas que tuvieron un resultado positivo. Como es inmediatamente aparente, hay una fuerte caída entre la primera y la segunda columna, Lo que representa un gran número de personas que no estaban vinculadas a la atención después de la prueba positiva para el VIH. De las 151 personas que dieron positivo, sólo 80 confirmaron su diagnóstico a través de una segunda prueba de confirmación (8) y accedieron al centro de tratamiento Vía Libre para una evaluación inicial antes de fin de septiembre de 2015. Esto significa que el 53% que tuvo un resultado positivo para VIH accedió al tratamiento en Vía Libre, y el 47% no lo hizo. Esta fuerte caída es el principal problema con la cascada de tratamiento. Como se mencionó antes, cuando se examinan los retos típicos para el continuo de atención, esta disminución podría deberse a retrasos en la confirmación de los resultados de las pruebas de VIH, así como a la vinculación fallida o retrasos a la atención.

Hay más problemas luego con la reducción del número de personas que continúan retenidas en el cuidado y que acceden al TARGA después de una primera evaluación médica (es decir, las disminuciones entre la segunda, tercera y cuarta columnas); Y una reducción adicional en el número de personas que alcanzan la supresión viral después de iniciar el TARGA (es decir, la caída entre la cuarta y la quinta columna).

Nuevamente, en referencia a los retos típicos del continuo de atención discutido antes, las reducciones adicionales podrían ser el resultado de no retener a los pacientes en atención pre-TARGA (esto se refiere a 18 de 80 pacientes o 23%), retraso en el acceso a ART (3 de 62 pacientes o 5%) o no lograr la supresión viral (17 de 59 pacientes o 29%).

En cuanto a los 17 pacientes que no alcanzaron la supresión viral, debe señalarse que algunos pueden haber iniciado el tratamiento entre junio y septiembre de 2015. Dado que la supresión viral se alcanza normalmente entre tres a seis meses después del inicio del tratamiento, esto puede indicar que algunos los pacientes no tuvieron suficiente tiempo para lograr la supresión viral a finales de septiembre de 2015.

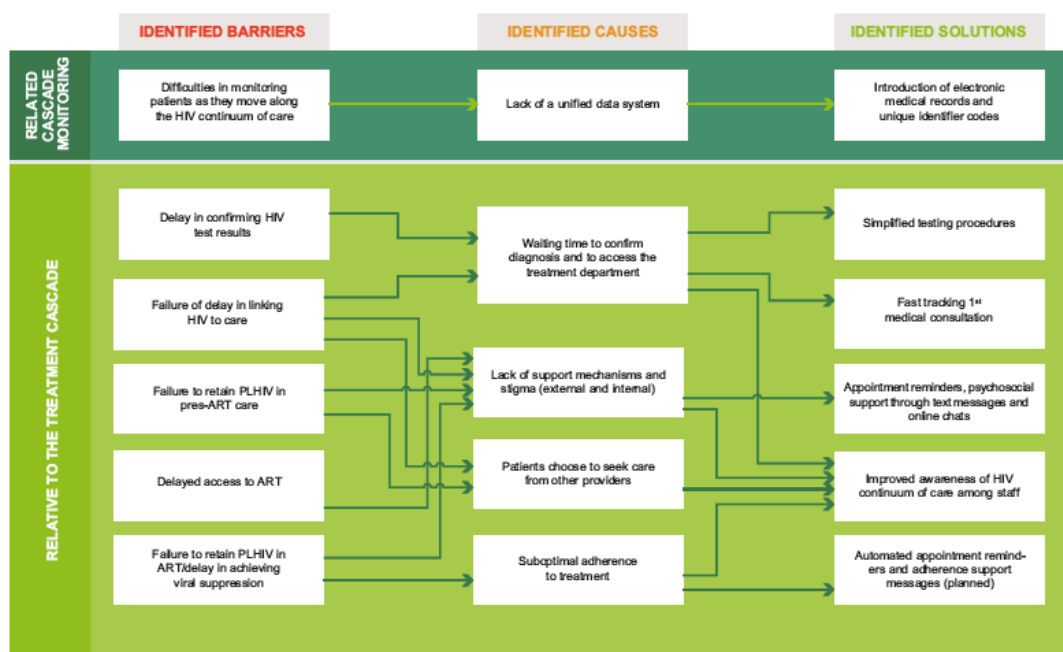
Para explicar el alto número de pacientes perdidos al seguimiento, Vía Libre evaluó los datos generados por la cascada del tratamiento considerando los datos demográficos del paciente obtenidos a través del estudio transversal. Así, identificaron cuatro causas principales interrelacionadas:

1. El tiempo que se tarda en confirmar el diagnóstico y acceder al departamento de tratamiento (tiempo de espera)
2. Falta de mecanismos de apoyo para los pacientes recién diagnosticados con VIH y el estigma del VIH
3. Adherencia subóptima al tratamiento
4. Preferencias individuales de los pacientes sobre los proveedores de tratamiento

El estudio y revisión de las causas que afectan la cascada de tratamiento, junto con la comprensión de cómo se afectan entre sí, incitó a Vía Libre a pilotar soluciones innovadoras para reducir las barreras enfrentadas por los pacientes al navegar por el continuo.

La siguiente sección presenta cada una de las cuatro causas a su vez y describe las soluciones que Vía Libre implementó para abordarlas (debe tenerse en cuenta que, como se muestra en la Figura 3, en algunos casos una solución dirigida a más de una causa).

Figura 3 Barreras, causas y soluciones implementadas en el modelo de cascada de atención Vía Libre.



1. Tiempos de espera

Hasta diciembre de 2014, para ser elegible para TARGA pagado por el sistema nacional de salud, las directrices del Ministerio de Salud del Perú (10) obligaban a los hospitales públicos y privados a seguir un algoritmo de al menos dos pruebas de VIH, una de las cuales debía ser una prueba de laboratorio capaz de identificar la presencia de anticuerpos contra el VIH, como una prueba de Western Blot (WB) o una prueba de inmunofluorescencia indirecta (IIFT) (11). Por lo tanto, Vía Libre usaba una prueba rápida cuyo resultado

8 A través de una prueba Western Blot (WB) o una prueba de inmunofluorescencia indirecta (IIFT)

estaba disponible en aproximadamente 20 minutos, seguido por una prueba confirmatoria tal como WB o IIFT si la prueba rápida era reactiva. Esto significaba que los pacientes tenían que esperar un promedio de tres semanas para recibir el segundo resultado de la prueba y confirmar su estado seropositivo. Este tiempo de espera resultaba en que los pacientes no regresaban y se perdían en el seguimiento.

Procedimientos de tamizaje y diagnóstico simplificados y primera consulta médica acelerada

Entre enero y marzo de 2015 y siguiendo las nuevas recomendaciones de tamizaje y diagnóstico de VIH y las recomendaciones sobre consejería del Ministerio De Salud (12), Via Libre cambió su algoritmo de diagnóstico. Aunque la nueva directriz ministerial todavía requiere una prueba de confirmación a través de WB o IIFT, simplificó el procedimiento necesario para entrar al programa TARGA, permitiendo a los individuos empiecen a buscar tratamiento después de dos pruebas rápidas positivas (13). Via Libre adoptó la nueva guía ministerial en enero de 2015. Las consejeras para el tamizaje y diagnóstico empezaron a referir a todos los pacientes con dos pruebas reactivas positivas a la unidad de tratamiento. Inicialmente, mientras se inscribía a los pacientes en el programa de tratamiento, Via Libre también requería que los pacientes tuvieran un WB o un IIFT como prueba de confirmación. Esto confundió a los pacientes ya que algunos no entendieron por qué, después de dos pruebas rápidas positivas, se necesitaba otra prueba confirmatoria. Por esta razón, en marzo de 2015, Via Libre decidió dejar de solicitar las pruebas de confirmación y, a partir de abril de 2015, la clínica comenzó a diagnosticar a los pacientes con sólo dos pruebas rápidas positivas, secuenciales. Debido a la eliminación de las pruebas WB / IIFT, los pacientes ya no necesitan proporcionar muestras de sangre adicionales ni regresar para una segunda o incluso tercera cita antes de recibir un diagnóstico confirmado. Potencialmente, podían ser vinculados a la atención para VIH el mismo día de tener un diagnóstico de VIH.

Además, en abril de 2015, con el objetivo de acortar el tiempo que tomaba para que los pacientes estuvieran vinculados a la atención después del diagnóstico, Via Libre modificó su recorrido de atención acelerando la primera cita médica luego del diagnóstico. Esto aseguró que los pacientes recién diagnosticados fueron directamente referidos a un médico para su primera evaluación. Via Libre también trató de unir los tiempos de consejería, tamizaje y diagnóstico de VIH con la disponibilidad de los médicos infectólogos que trabajaban en la unidad de tratamiento con el fin de incrementar la probabilidad de que un paciente pueda ver a un médico el mismo día del diagnóstico.

La modificación de estos dos puntos redujo drásticamente el tiempo que toma para que un paciente recién diagnosticado pueda ver a un médico para una primera evaluación, y que las consejeras que hacen las pruebas, puedan acompañar inmediatamente a un paciente recién diagnosticado para buscar una cita con un médico (y que probablemente la obtenga) el mismo día que el diagnóstico.

2. Falta de mecanismos de apoyo y estigma del VIH

Otros puntos que contribuyen a que las personas que viven con el VIH se pierdan en el seguimiento son de carácter social ya veces personal. Después de recibir un diagnóstico de VIH, las personas a menudo sienten una serie de emociones que pueden ser difíciles de afrontar. Pueden estar sorprendidos, molestos o enojados y necesitan apoyo para lidiar con estas emociones. Quiénes no tengan tal apoyo pueden sentirse deprimidos, solos e incapaces de llevar a cabo tareas y responsabilidades cotidianas. Un estudio transversal realizado en noviembre de 2014 en Via Libre, muestra que alrededor de un tercio (32%) de los encuestados tenían poco o ningún apoyo social para lidiar con una crisis (14). La falta de apoyo de los miembros de la familia o amigos afecta negativamente a la capacidad de Personas que viven con el VIH para permanecer en el cuidado. Como consecuencia, pueden faltar a citas médicas o no cumplir con el tratamiento del VIH.

Del mismo modo, el estigma asociado con el VIH, tanto el auto-estigma así como el que se muestra en las actitudes y comportamientos negativos de otras personas, pueden impedir que las personas accedan a la atención de manera oportuna. Como resultado directo del estigma y la falta de apoyo, Via Libre observó que muchos pacientes se perdían en el seguimiento en cada paso del continuo de la atención. Por ejemplo, los miedos muy concretos de ser abandonados por la familia y los amigos, de perder un empleo o de dañar su reputación en la comunidad, impidieron a los pacientes buscar la atención que necesitaban. Cuando se internaliza, el estigma puede hacer que la gente se sienta desesperada o sin valor, y puede tener efectos perjudiciales sobre el bienestar mental y el comportamiento en cuanto a la búsqueda del cuidado de salud.

10. Según lo exigido por la ley ministerial n.28243

11 Estas pruebas se usan normalmente para determinar la presencia de anticuerpos contra el VIH y confirmar el diagnóstico de VIH.

Recordatorios de citas y soporte psicosocial a través de mensajes de texto y chats en línea (el proyecto Linkages o Enlace).

En un esfuerzo por proporcionar algún tipo de apoyo psicosocial a los pacientes recién diagnosticados con VIH y mejorar su vinculación con la atención, Vía Libre llevó a cabo un ensayo controlado aleatorizado llamado Linkages (Enlace) entre junio de 2015 y enero de 2016. Se realizó investigación cualitativa para diseñar la intervención e identificar las principales barreras que impiden que las personas se vinculen a los servicios médicos. Estas barreras incluyeron la falta de apoyo emocional; bajos niveles de conocimiento de los beneficios del tratamiento; una percepción negativa del tratamiento; estigma y discriminación; y cuestiones relativas a cómo y dónde recibir atención. El estudio se realizó entre 80 hombres adultos que habían sido diagnosticados con VIH en los tres meses anteriores. Para aumentar la vinculación a los servicios médicos después del diagnóstico, los participantes se dividieron en dos grupos al azar, donde el primero recibió servicios de mensajes cortos por teléfono (SMS), además de la atención estándar, mientras que el segundo sólo recibió atención estándar. Se capacitó a cuatro tutores en el continuo de la atención y en el uso de las tecnologías de la información como herramienta de comunicación para las cuestiones relacionadas con el VIH. Los tutores apoyaron a los participantes en el grupo de intervención durante tres meses enviando mensajes privados dos veces por semana, principalmente usando WhatsApp y / o Facebook Messenger, así como contestando las preguntas de los participantes.

3. Adherencia subóptima al tratamiento

No adherirse al tratamiento, o adherirse sólo parcialmente a él, previene que el TARGA funcione como deberían, y consecuentemente la supresión viral no se logra y/o no se mantenga. Por ejemplo, factores como el olvido de tomar TARGA, estar lejos de casa o cambios en la rutina diaria pueden disminuir la adherencia y evitar que las personas logren la supresión viral. La cascada de cuidados presentada en la Figura 2 muestra que el 29% de las personas que recibieron tratamiento antirretroviral todavía no habían alcanzado la supresión viral. Esto podría deberse a una adherencia subóptima al tratamiento, sin embargo, esto también podría deberse a que algunos pacientes pueden simplemente no tener un segundo recuento de carga viral después de iniciar el tratamiento, o pueden haber iniciado TARGA menos de seis meses antes de que finalizara el período de seguimiento y, por lo tanto, no disponía de suficiente tiempo de tratamiento para lograr la supresión viral. Otros pueden haber adquirido un virus resistente al tratamiento o haber experimentado fracaso en el tratamiento.

Vía Libre se encuentra actualmente en el proceso de abordar esta causa. La solución, que es probable que se implemente en el segundo semestre de 2016, se describe más adelante.

4. Preferencias sobre los proveedores clínicos

Otra posible causa del bajo número de personas vinculadas y retenidas en el tratamiento pre-TARGA está representada por los pacientes que, por diversas razones (algunas financieras) se trasladaron a otros proveedores clínicos, inmediatamente después de obtener una primera prueba positiva o un diagnóstico confirmado de VIH o después de participar en el cuidado previo al TARGA. Además de representar una pérdida de ingresos para la clínica, esto es un problema en el sentido de que, una vez que los pacientes salen de la clínica, es casi imposible saber si han sido transferidos con éxito a un nuevo proveedor. Después de consultar a los asesores de pruebas, Vía Libre estimó que entre el 30 y el 40% de todos los pacientes que dieron positivo en 2014 decidieron acceder a la atención en una clínica diferente.

Mayor conocimiento del continuo de atención del VIH en el personal

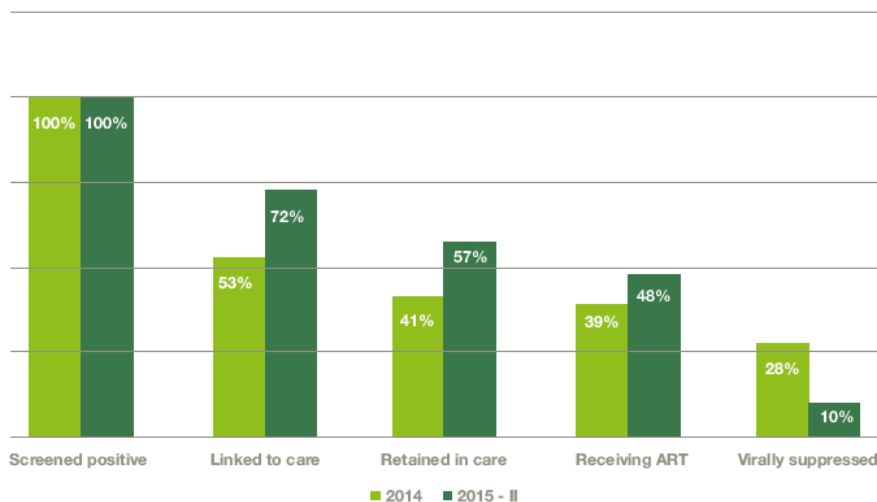
Vía Libre mejoró la sensibilización de todo su personal clínico y administrativo sobre la importancia del continuo de atención del VIH. Esto se hizo periódicamente, durante las diversas reuniones y ejercicios de validación, al mismo tiempo que se presentaron los diversos proyectos e intervenciones mencionados anteriormente. Vía Libre sensibilizó a los consejeros de la prueba de VIH de la clínica sobre la importancia del seguimiento con aquellos que recibieron un tamizaje (cribado) positivo a VIH. Como consecuencia, los consejeros fueron capaces de mejorar su capacidad para motivar y convencer a la gente a buscar atención inmediata. Entender los retos a los que se enfrentan los pacientes al navegar en el continuo de la atención ayudó al personal a apoyar a los pacientes y, en cierta medida, alentó a los pacientes a continuar buscando atención en la clínica Vía Libre.

Resultados

Estas intervenciones diseñadas para mejorar los resultados de los pacientes empezó a tener éxito en el segundo semestre de 2015. Durante este período, Via Libre tamizó a 174 personas como seropositivas. De esas, se vincularon 126 (72%) y 99 (57%) estuvieron retenidas en el cuidado. Además, 83 personas (48%) comenzaron a recibir TARGA, y de éstas 18 lograron supresión viral (10%).

La cascada de cuidados en la Figura 4 compara la cascada anterior para 2014 (barras verdes claras) con la cascada para la segunda mitad de 2015 (barras de color verde oscuro).

Figura 4 Comparación entre la primera cohorte (enero- diciembre 2014) y la segunda cohorte (julio –diciembre 2015)



Aunque el grupo de personas que tuvieron un diagnóstico positivo en la segunda mitad de 2015 fue seguido durante sólo cinco meses en comparación con nueve meses de seguimiento del primer grupo, se pueden observar mejoras en la cascada en la mayoría de los pasos del continuo. En el primer paso de la cascada, el número de personas que se vincularon exitosamente con el cuidado después del diagnóstico en 2015, constituye un aumento de alrededor del 36% en comparación con la cohorte de 2014. Esto indica que el acortamiento de los tiempos de espera entre confirmar el diagnóstico y acceder a la unidad de tratamiento ha sido efectivo y debe ser considerado como una intervención viable por las clínicas de tratamiento del VIH que enfrentan problemas similares.

Otra intervención que ha contribuido a un aumento de la vinculación a la atención es Linkages). Durante el estudio que incluyó a 80 pacientes, la mitad fueron colocados en el grupo de intervención y la mitad en el grupo de control. Un total de 35 de cada 40 participantes (88%) asignados al azar en el brazo de intervención interactuaron con los tutores y, después de 60 días de seguimiento, 23 de ellos visitaron el centro de salud para el tratamiento de VIH (consulta médica con CD4 y carga viral para definir el inicio de TARGA), en comparación con 16 (de 40) en el grupo que no fueron contactados por los tutores (brazo de control). Estos resultados significan que un 40% más de participantes en el brazo de intervención estaban vinculados al cuidado del VIH en Via Libre en comparación con los participantes en el brazo de control. Se está preparando un manuscrito sobre esta intervención para una revista revisada por pares para su publicación en 2016. Los impactos a medio y largo plazo de esta iniciativa serán evaluados por Via Libre en el próximo año.

También debe señalarse que, aunque en la cohorte 2015 un número sustancial de pacientes siguió cayendo en el continuo de la atención, las cascadas de tratamiento pueden experimentar tendencias fluctuantes a lo largo del tiempo, razón por la cual períodos de seguimiento más largos logran mejores resultados. El hecho de que las dos cascadas comparadas en este estudio tomen en consideración diferentes períodos de seguimiento (nueve meses versus cinco meses), junto con el hecho de que la cascada para el segundo semestre de 2015 muestra mejoras claras, sugiere que el seguimiento de la segunda cohorte para cuatro meses más conduciría a más mejoras. Por ejemplo, un período de seguimiento más largo para la segunda cohorte permitiría una comparación más precisa de los resultados de la supresión viral entre los dos grupos, actualmente el único paso en la cascada no mostrando mejoras.

Lecciones aprendidas

El modelo de continuo de atención está siendo cada vez más utilizado globalmente, regionalmente y nacionalmente para medir algunos de los progresos y retrocesos de la respuesta al SIDA. Para los encargados de implementar los servicios clínicos del VIH, la capacidad de monitorear a las personas que viven con el VIH en la atención a través de la cascada de tratamiento es crítica. En su viaje para abordar las barreras a través del continuo de atención del VIH, Via Libre identificó lecciones clave que deberían ser tomadas en cuenta por cualquier organización que intente una tarea similar:

1) Generación y utilización de datos e información estratégica. En cuanto inició la exploración del modelo de continuidad del cuidado, Via Libre entendió que, para desarrollar una cascada de tratamiento fiable capaz de monitorear a los pacientes, debía fortalecer los procesos a través de los cuales la clínica generaba y utilizaba los datos. Por lo tanto, introdujo el uso de CIU e instaló una base de datos central para almacenar y gestionar los HCE de los pacientes. También adaptó los indicadores internacionales para el continuo de atención a la situación particular de Via Libre, y luego asegurar que estos indicadores reflejaran la progresión del tratamiento real de los clientes en el continuo.

2) Se necesita un mayor esfuerzo para probar y vincular a los pacientes. Después de preparar la primera cascada de atención, Via Libre pudo ver que casi la mitad de las personas que habían sido diagnosticadas con VIH en la clínica se estaban convirtiendo pérdidas en el seguimiento. Luego, Via Libre investigó las razones subyacentes para que los pacientes abandonaran el continuo e implementaron intervenciones para abordar estas cuestiones. A pesar de que no es posible determinar el grado en el que cada intervención individual contribuyó a incrementar el diagnóstico y la vinculación a la atención, los resultados sugieren que disminuir el número de citas clínicas necesarias para confirmar un diagnóstico de VIH y registrar a las personas más rápido en el cuidado del VIH, en combinación con el uso de TIC tales como los recordatorios de citas y el apoyo psicosocial, han sido intervenciones exitosas.

3) La tecnología de la información y comunicación (TIC) y la innovación mejoran el continuo de la atención. Después de evaluar las opiniones, usos y preferencias de los pacientes, Via Libre introdujo las TIC para mejorar el continuo de la atención. Se usaron las aplicaciones de teléfonos móviles, como mensajes de texto, WhatsApp y herramientas en línea como Facebook chat, para dar información crítica sobre su salud, recordatorios de citas y apoyo psicosocial. Las TIC también se pueden usar para aumentar la retención en el cuidado del TARGA.

4) La importancia de que el personal conozca el continuo de la atención. Como suele ser el caso, el personal puede reaccionar al cambio organizacional con ansiedad y, a veces, resistencia. Al implementar las intervenciones descritas en este estudio de caso, Via Libre tomó especial cuidado en asegurar que todo el personal, tanto médico como administrativo, comprendiera por qué se estaban introduciendo cambios en la forma en que los clientes recibían apoyo a medida que avanzaban en el continuo de atención. Para ello, la dirección de Via Libre creó espacios donde el personal podía discutir y validar abiertamente cada una de las intervenciones previstas en un ambiente de transparencia y respeto.

Camino a seguir

Via Libre aún no ha implementado soluciones para aumentar la retención en el cuidado del TARGA y mejorar la supresión viral entre los clientes en el cuidado. Sin embargo, para aumentar la adherencia al tratamiento, Via Libre pronto lanzará un sistema que, enviará mensajes de texto a los clientes recordándoles citas y recojo de medicamentos. También se enviarán mensajes de motivación para mitigar la depresión, mensajes nutricionales, información sobre prevención de enfermedades y resultados de laboratorio a través de mensajes de texto. Los pacientes también podrán acceder a un portal web dedicado que contenga información sobre su progresión en el continuo de la atención e información clave sobre su estado de VIH.

Adicionalmente, Via Libre está planeando comenzar a preparar cascadas de tratamiento específicas para grupos afectados de manera desproporcionada por el VIH, como los homosexuales, bisexuales y otros HSH, que representan una gran proporción de los pacientes de Via Libre. Idealmente, estas cascadas identificarán algunas de las barreras específicas a las que se enfrentan los HSH al navegar el continuo de atención del VIH, y ayudarán a informar las intervenciones adaptadas a sus necesidades.

Via Libre también tiene la intención de explorar la posibilidad de trabajar con el Ministerio de Salud de Perú para introducir el uso de HCE y CIU en los servicios públicos de salud. La intervención de la Red de Vida podría

entonces ser experimentada en instalaciones sanitarias gubernamentales, y se ampliarían las redes para permitir el intercambio de información de HCE entre servicios de atención de VIH públicos y privados.

Información sobre el documento

Este es uno de una serie de estudios de caso producidos por la Alianza Internacional contra el VIH / SIDA. Las series reúnen las buenas prácticas de nuestros programas basados en la comunidad para definir y orientar las buenas prácticas en una serie de áreas técnicas incluyendo: derechos humanos y la mayor participación de las personas que viven con el VIH, investigación, evaluación, documentación, prevención del VIH, salud reproductiva y la integración de los derechos, tratamiento del VIH, programación del VIH para niños y VIH y uso de drogas. Autores: Matteo Cassolato, Gitau Mburu, Robinson Cabello, Luís Menacho, Danny Canales y Fernando Román. Agradecimientos: Los autores desean agradecer a todo el personal de Via Libre por el gran apoyo en brindar la información y los datos necesarios para este estudio de caso. Diseño: Progression Design © Alianza Internacional contra el VIH / SIDA 2016. Cualquier parte de esta publicación puede ser reproducida sin permiso para fines educativos y sin fines de lucro si se reconoce la fuente. Salvo indicación en contrario, la aparición de individuos en esta publicación no da ninguna indicación de su sexualidad o VIH.

Sobre la Alianza Internacional contra el VIH/SIDA: Somos una alianza innovadora de organizaciones nacionales, independientes y organizaciones unidas por nuestra visión de un mundo sin SIDA. Estamos comprometidos con la acción conjunta, trabajando con las comunidades a través de organizaciones locales, nacional y mundial sobre el VIH, la salud y los derechos humanos. Nuestras acciones están guiadas por nuestros valores: las vidas de todos los seres humanos son de igualdad de valor, y todos tienen derecho a acceder a la información y servicios que necesitan para una vida sana.