

# Los Retos Actuales y de Larga Data que Contribuyen a las Necesidades de Salud Oral Insatisfechas Entre Personas que Viven con VIH/SIDA (PVVS)

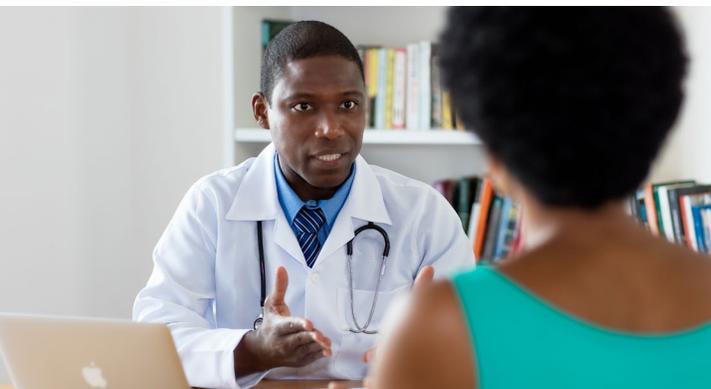
## Resumen Ejecutivo

La salud oral tiene un impacto significativo en la salud total y la calidad de vida. Las personas que viven con VIH/SIDA (PVVS) experimentan más problemas de salud oral y complicaciones en comparación con sus homólogos no infectados, tienen mayor dificultad para acceder y usar los servicios de cuidados de salud oral, y como resultado de esto tienen mayores necesidades de cuidados de salud oral insatisfechas que la población general.

El Instituto Weitzman convocó a un Grupo de Trabajo formado por personas que viven con VIH/SIDA y defensores de sus derechos con el fin de entender y abordar las barreras actuales para recibir cuidados orales. El Grupo de Trabajo, titulado "Entendiendo las Barreras para el Cuidado Oral de Personas que viven con VIH/SIDA" ("Understanding Barriers to Oral Care for People Living with HIV/AIDS") también sirve para centrar y elevar las voces y experiencias vividas de estos individuos, añadiendo contexto y matices valiosos para ayudar a comprender la investigación cuantitativa previa.

El propósito del Grupo de Trabajo es promover un mayor acceso y uso al cuidado de salud. Los Miembros del Grupo de Trabajo fueron colaboradores claves de una serie de resúmenes de políticas en tres partes, "Barreras y Oportunidades para Mejorar el Acceso, la Utilización, y los Resultados del Cuidado de Salud Dental a través del Programa Ryan White de VIH/SIDA (RWHAP por sus siglas en inglés)." Las series destacan:

1. Los retos antiguos y actuales que contribuyen a las necesidades de salud oral no satisfechas entre las PVVS (Personas que viven con VIH/SIDA);
2. Oportunidades para abordar los determinantes sociales de salud y promover cambios estructurales para reducir las brechas de utilización y acceso al cuidado de salud oral, y;
3. Recomendaciones para ampliar el rol vital que los pacientes y sus defensores juegan a la hora de influir en las políticas y reducción de las desigualdades.



## Programa Ryan White de VIH/SIDA (RWHAP por sus siglas en inglés)

El programa Ryan White de VIH/SIDA (RWHAP) es el programa Federal más grande diseñado para personas que viven con VIH/SIDA (PVVS). El RWHAP sirve como red de seguridad nacional para las PVVS, proveyendo cuidados y tratamientos ambulatorios para el VIH a pacientes de bajos ingresos, pacientes sin seguro, y cubriendo brechas en la cobertura y costos para aquellos con seguro. De acuerdo al Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos (“U.S. Department of Health and Human Services”) (HHS)), más del 50% de las personas diagnosticadas con VIH, que se estima son medio millón, reciben servicios a través del RWHAP cada año.<sup>8</sup> Además, la mayoría de los clientes atendidos por el RWHAP (73.6%) son de comunidades marginadas, incluyendo minorías de las comunidades LGBT y raciales/étnicas, lo que tiene importantes implicaciones para reducir las disparidades y garantizar la equidad en cuidados de salud a través del RWHAP.<sup>5</sup>

Conforme al Programa de Reembolsos Dentales Parte F, el RWHAP pretende mejorar el acceso a los servicios de cuidados de salud orales para las PVVS, y apoyar la formación y educación relacionadas para proporcionar cuidados de salud oral a las PVVS. Las PVVS experimentan una mayor incidencia de problemas y complicaciones de salud oral en comparación a sus homólogos no infectados. De acuerdo a el RWHAP, el 32% de las PVVS desarrollarán al menos un problema de salud oral relacionado con el VIH en el curso de su enfermedad. Además, el RWHAP estima que entre el 58 al 64% de las PVVS no reciben atención de salud oral regular. Las investigaciones hasta la fecha sugieren que persisten disparidades en el acceso y utilización de la atención de salud oral entre las PVVS con mayores necesidades de cuidados de salud oral insatisfechas entre las PVVS, particularmente en las mujeres de color, que entre la población general.<sup>6</sup>

Este resumen trata el tema #1, las barreras y los retos que afectan las necesidades de salud oral insatisfechas entre las PVVS. Al igual que con cada resumen de esta serie, las ideas y opiniones de los Miembros del Grupo de Trabajo están representadas de forma destacada con el fin de aumentar la comprensión de los problemas, su impacto y las posibles soluciones políticas.

## Introducción

Más de 1.2 millones de personas que viven con VIH/SIDA (PVVS) en los Estados Unidos.<sup>1</sup> Y para cada una de ellas, la salud oral es considerada una necesidad insatisfecha, una que a menudo es más prevalente que otras necesidades médicas insatisfechas, específicamente para aquellos sin seguro dental.<sup>2,3</sup> Las PVVS experimentan una mayor incidencia de problemas y complicaciones de salud oral en comparación con sus homólogos no infectados. Además, las comunidades marginadas, incluyendo minorías de las comunidades LGBT y raciales/étnicas, están sobrerrepresentadas entre las PVVS. Las lesiones orales relacionadas con el VIH son consideradas un signo temprano de infección por VIH y están presentes en aproximadamente de un tercio a la mitad de las PVVS.<sup>4</sup>

El Programa Ryan White de VIH/SIDA (RWHAP) financiado con fondos federales fue desarrollado para proporcionar servicios de apoyo y de salud, incluyendo atención de salud oral, para las PVVS. Sin embargo, investigaciones a la fecha sugieren que las disparidades en el acceso y utilización de la atención de salud oral persisten entre las PVVS. Un estudio señaló que solo el 24% de las personas atendidas por el RWHAP han obtenido servicios de salud oral en los 12 meses previos.<sup>5</sup> Las PVVS reportan barreras que incluyen recursos económicos limitados, escasez de odontólogos formados para o que deseen tratar a PVVS, la estigmatización de los pacientes dentro de los sistemas de atención de salud, falta de concientización acerca de la importancia de la salud oral, y falta de seguro dental. **Queda trabajo adicional por hacer para entender el alcance de estas barreras entre los subgrupos de PVVS, particularmente aquellos de comunidades marginadas tales como las personas LGBT, mujeres, individuos con bajos ingresos, y minorías raciales/étnicas.**

Dado que más del 50% de las PVVS — cerca de medio millón de personas en toda la nación — reciben servicios a través del RWHAP, hay una gran oportunidad para explorar como se puede aprovechar mejor el RWHAP para atender las necesidades de salud oral y mejorar los resultados entre las PVVS.

## Descripción del Proyecto y del Grupo de Trabajo

El Instituto Weitzman está interesado en abordar y entender las barreras actuales a las que se enfrentan las PVVS al recibir cuidados odontológicos. Informes e investigaciones publicados anteriormente ayudaron a identificar y cuantificar disparidades en cuidados de salud odontológicos, pero el equipo Weitzman buscó centrar las voces y experiencias vividas por las PVVS como una manera de proporcionar otra dimensión al problema y buscar soluciones impulsadas por los pacientes. Como parte del proyecto, creamos un Grupo de Trabajo representativo formado por PVVS y

defensores de pacientes que trabajan estrechamente con las PVVS, o que están familiarizados con la defensa del VIH/SIDA y el trabajo comunitario. El objetivo era escuchar tanto a las PVVS, como a aquellos que trabajan estrechamente con ellos, acerca de los problemas que enfrentan en cuanto al recibir cuidados dentales y el cómo podemos mejorar el acceso a un cuidado odontológico de rutina.

A lo largo de ocho reuniones, los Miembros del Grupo de Trabajo identificaron los retos estructurales de larga data y actuales que contribuyen a las necesidades de salud dental insatisfechas entre las PVVS, también como oportunidades para abordar determinantes sociales de salud, promover el cambio estructural para aumentar el acceso al cuidado de salud oral, y reducir las brechas de utilización. La primera reunión se planteó como una discusión general donde se les preguntó a los Miembros del Grupo de Trabajo por qué piensan que es importante prestar atención a los problemas de salud oral presentados por las PVVS. Este tiempo y espacio también permitió a los Miembros del Grupo de Trabajo sentirse cómodos conversando unos con los otros y aprendiendo un poco sobre los demás. Las reuniones subsecuentes (de la segunda a la séptima reunión) siguieron un formato donde el problema era primero presentado en una reunión, con la siguiente reunión enfocada en revisar los puntos identificados y abordar las soluciones posibles desde la perspectiva del Grupo de Trabajo. La última reunión (reunión ocho) fue una discusión general donde todos tenían la oportunidad de compartir cualquier asunto pendiente o tema que sentían debían volver a tratar y discutir.

Este resumen se basa en las discusiones de las reuniones y presenta los comentarios y opiniones de los Miembros del Grupo de Trabajo en relación a los retos actuales que contribuyen a las necesidades de salud oral insatisfechas entre las PVVS.

## Retos de Salud Oral Experimentados por las PVVS

Los Miembros del Grupo de Trabajo describieron varios retos que ellos o sus clientes experimentan en relación con recibir cuidados de salud oral mientras viven con VIH. Hemos categorizado sus retos en cinco categorías:

1. Barreras de Acceso y Falta de Proveedores
2. Estigma/Discriminación
3. Falta de Formación y Capacidad
4. Barreras del Programa
5. Retos Específicos para Poblaciones y Localizaciones Geográficas
  - a. Consumo de Sustancias
  - b. Inmigrantes
  - c. Puerto Rico

Estos retos se resumen en la Tabla 3.

**Tabla 1. Distribución demográfica de los Miembros del Grupo de Trabajo**

Demografía	#
<b>Género</b>	
Femenino	5
Masculino	4
No-binario/Tercer Género	2
<b>Raza</b>	
Hispano	4
Negro o Afro-Americano	3
Asiático/De las Islas del Pacífico	1
Blanco/Caucásico	2
Negro Hispano	1
<b>Orientación Sexual</b>	
Heterosexual	5
Gay	5
Queer	1
<b>Tipo de Parte Interesada</b>	
Defensa de la Comunidad	5
Gestión de Casos	6

**Tabla 2. Representación por Estado/Territorio**

Estado/Territorio	#
California	1
Illinois	2
Louisiana	1
Massachusetts	1
Florida	1
Minnesota	1
Iowa	1
Virginia	1
Texas	1
Puerto Rico	1

**Tabla 1. Resumen de Desafíos a la Atención de Salud Oral Experimentados por las PVVS Presentados por los Miembros del Grupo de Trabajo**

Categorías	Desafío Principal 1	Desafío Principal 2	Desafío Principal 3
Barreras de Acceso	Largos tiempos de espera para las citas/Viajes de largas distancias para la atención	Los proveedores no aceptan financiación de Ryan White o aceptan seguro	Limitadas ubicaciones/clínicas para recibir atención
Falta de proveedores	No desean aceptar financiación de Ryan White o seguro	Largos tiempos de espera para las citas debido a falta de proveedores	Tener que viajar largas distancias o solo tener citas en ciertos periodos del año
Estigma/Discriminación	El estado serológico de VIH es expuesto por el proveedor	Estereotipos y comentarios negativos de los proveedores	Desconfianza/no querer verse con el odontólogo
Falta de formación/ Capacidad para proveedores y administrativos	Los proveedores no reciben formación en VIH/El VIH no es parte del plan de estudios de la facultad de odontología	Los proveedores no se sienten cómodos tratando a pacientes con VIH o no entender los riesgos de salud debido a falta de conocimientos	Odontólogos/estados no saben cuándo o como pueden ser usados los servicios/Los gestores de caso y proveedores no dan remisiones
Barreras del Programa	Fondos Limitados/Los fondos se gastan rápidamente	Limitadas ubicaciones o programas dentales	Problemas determinando entre procedimientos cosméticos frente a necesarios
Poblaciones Específicas: (Consumo de sustancias con VIH)	Estigma asociado con consumo de sustancias y mensajes acerca de la “boca de meta”	Tener que explicar problemas de salud oral debido a consumo de sustancias	_____
Población Especifica: (Inmigrantes)	Problemas navegando los servicios como un inmigrante	Barreras del idioma	Falta de información
Localización Geográfica Específica: (Puerto Rico)	Falta de financiación del RWHAP para cubrir necesidades	Falta de proveedores para satisfacer las necesidades	Falta de servicios especializados, muy necesitados por los pacientes en Puerto Rico.

## 1. Barreras de Acceso y Falta de Proveedores

Las barreras de acceso que los Miembros del Grupo de Trabajo describieron están con frecuencia asociadas con una falta de proveedores. La falta de proveedores lleva a un mayor tiempo de espera para obtener una cita, a viajar largas distancias para recibir atención, o a solo recibir atención durante cierta época del año. La falta de proveedores puede también verse exacerbada por proveedores que no desean aceptar la financiación o el seguro de Ryan White, y programas o clínicas dentales limitadas en el área. Uno de los Miembros del Grupo de Trabajo mencionó tres barreras específicas relacionadas con el acceso, *“Falta de proveedores que estén disponibles. Viajar 1 hora y 45 minutos y estar allí por 4 horas. Tener que pagar por estacionamiento y gasolina.”*

Los proveedores que no quieren aceptar la financiación Ryan White también surgieron como un tema de preocupación para las PVVS con uno de los Miembros del Grupo de Trabajo afirmando, *“Nuestros problemas con el Programa de Asistencia de Medicamentos para el SIDA en Chicago (“AIDS Drug Assistance Program (ADAP)”), en lo que respecta a la atención dental, es la falta de proveedores. Muchos proveedores no se sienten cómodos recibiendo dinero de Ryan White así que simplemente rechazan a los pacientes.”* Otros dos Miembros del Grupo de Trabajo se mostraron de acuerdo con esta afirmación añadiendo, *“Ese es el mismo problema aquí en Baton Rouge. Falta de proveedores que deseen aceptar,”* y, *“Eso es tan cierto... aquí en Sioux City también.”*



## Recomendaciones Políticas:

Los Miembros del Grupo de Trabajo ofrecieron las siguientes soluciones políticas para abordar estas barreras generales y la falta de proveedores:

- Proporcionar incentivos a los proveedores de cuidados de salud oral para que trabajen con los programas de VIH/SIDA y las PVVS.
- Animar a los proveedores a reservar turnos específicamente para PVVS, lo cual asegura disponibilidad y la opción para los pacientes de recibir una atención expedita al ser derivados a enfermeros(as). Uno de los miembros de Grupo de Trabajo citó que esta práctica funcionaba bien en un Centro de salud calificado federalmente (FQHC por sus siglas en inglés) y propuso que se extendiera al programa Ryan White.
- Permitir a las PVVS que consulten a un higienista dental para cuidados primarios/mantenimiento (por ej., limpiezas, resolución de problemas, y remisiones).

## 2. Estigma/Discriminación

Los Miembros del Grupo de Trabajo describieron casos de estigma y discriminación incluyendo el ser estereotipado, recibir comentarios negativos de los proveedores debido a su estado VIH positivo, o que su estado de VIH positivo sea expuesto, todo esto lleva a desconfianza médica y a no desear recibir atención de los proveedores. Un miembro del Grupo de Trabajo describió su experiencia con la estigma/discriminación.



### Recomendaciones Políticas

Para combatir el estigma/discriminación, los miembros de Grupo de Trabajo propusieron lo siguiente:

- Concientizar a los proveedores sobre la humildad/competencia.
- Impartir formación sobre VIH/SIDA a los proveedores y a aquellos que trabajan con PVVS para combatir conceptos erróneos.

## Perspectivas del Grupo de Trabajo Sobre Estigma/Discriminación

*“Como persona VIH positiva, hay mucho estigma, y comentarios que los odontólogos hacen acerca de los dientes, y estigma con los efectos que los estimulantes pueden tener en la salud oral. Sentimientos de menosprecio cuando se visita al odontólogo. Las experiencias de cuidado oral negativas [son] una realidad para aquellos con VIH y para aquellos que usan drogas. A veces (sic) posponen ir al odontólogo.”*

### 3. Falta de Formación y Capacidad

La falta de formación y capacidad entre los proveedores y el personal administrativo contribuyen aún más a los problemas de estigma. Con frecuencia los comportamientos estigmatizantes se deben a la falta de conocimiento con respecto al VIH y el cuidado de salud oral, y cuando y como pueden usarse los servicios. Dos Miembros del Grupo de Trabajo expusieron sus puntos de vista en la falta de conocimiento de los proveedores acerca del VIH y de la salud oral:

Con respecto a la falta de formación del personal administrativo, los miembros de Grupo de Trabajo informaron de que a menudo esto resultaba en un asesoramiento inadecuado con consecuencias en el acceso a la atención. En situaciones donde los trabajadores sociales no tienen la información correcta o más actualizada con respecto a programas y financiación, las PVVS pueden recibir información incompleta o inexacta, impactando así a los servicios.

#### Recomendaciones Políticas:

Los Miembros del Grupo de Trabajo dieron sus recomendaciones para abordar la falta de formación y capacidad para los proveedores y el personal administrativo.

- Exigir a los proveedores trabajar con PVVS como parte de su certificación y que la educación continua incluya VIH/SIDA, de manera que los proveedores estén al día en los cambios en el tratamiento y control de la infección.
- Crear una línea de texto o una base de datos de recursos para compartir información actualizada.
- Formar a los gestores de casos en salud oral para las PVVS.
- Dirigir a la Administración Servicios y Recursos de Salud (Health Resources and Services Administration (HRSA)) para que proporcione a los estados formación en servicios de salud oral para las PVVS.

### Perspectivas del Grupo de Trabajo Sobre la Falta de Formación y Capacidad

*“He tenido la oportunidad de defender a muchos clientes/pacientes, y muchas veces, desafortunadamente la triste realidad es que los proveedores no se sienten cómodos proporcionando cuidados a paciente con VIH. Estigma, falta de conocimiento, etc. etc.”*

*“Los odontólogos no quieren asistir a un seminario educativo sobre VIH/SIDA y quieren evitar a cierto tipo de clientes. Los odontólogos piensan que la gente con VIH/SIDA lucen de cierta manera y hay un estereotipo...”*

*“El gestor de casos me disuadió de tener un seguro dental del mercado, y los servicios que necesito no están cubiertos por Ryan White.”*

*“En Minnesota trabajando con el estado, es como si tuviéramos que presionar al estado a que tengan formaciones y las hagan llegar al personal. Hemos tenido problemas con la odontología porque el estado no sabe ni como ni cuando se pueden usar los servicios...”*

## 4. Barreras del Programa RWHAP

Los Miembros del Grupo de Trabajo citaron la cantidad de fondos y la sostenibilidad como la principal barrera dentro del Ryan White y el Programa de Asistencia Dental Alternativa (Alternative Dental Assisting Program [ADAP]). Otras barreras del programa incluyeron ubicaciones limitadas o pocos programas dentales, no recibir atención porque los procedimientos se consideran estéticos y no necesarios, y problemas para encontrar proveedores a los que contratar.

Los Miembros del Grupo de Trabajo hablaron extensamente acerca de los efectos de la falta de financiación o fondos acabándose rápidamente:

### Recomendaciones Políticas:

Los Miembros del Grupo de Trabajo ofrecieron las siguientes soluciones para resolver los problemas de financiación con respecto al programa Ryan White y mejorar los servicios de salud oral y VIH para las PVVS.

- Utilizar los Consejos de Atención Ryan White/VIH para priorizar la salud oral, ayudar con la falta de financiación, e identificar a proveedores que puedan trabajar con el condado y el estado para crear mayor acceso.
- Asegurar que la financiación Ryan White es asignada a organizaciones de diferentes tamaños y alcance. La financiación no debería ser solamente asignada a las organizaciones más grandes. Hay oportunidades para extender la financiación Ryan White a organizaciones comunitarias más pequeñas para incorporar la salud oral.
- Incorporar representantes de Ryan White a los centros de salud comunitarios y clínicas de atención primaria para ayudar a la gestión de los pacientes.
- Establecer la elegibilidad central, como la que Minnesota está tratando de establecer, donde las personas no tienen que reaplicar a los programas y causar trauma de nuevo.
- Establecer diferentes niveles de financiación Ryan White para diferentes casos. Por ejemplo, financiación para cuidado restaurador y financiación para cuidados preventivos de más bajo costo. Esto puede ayudar a solucionar problemas de cobertura en relación con los procedimientos cosméticos frente a procedimientos necesarios.
- Adaptar la financiación por paciente para satisfacer las diferentes necesidades de cada paciente.

## Perspectivas del Grupo de Trabajo Sobre Barreras del Programa RWHAP

*“Sé por experiencia que, en Luisiana, previamente, cuando busque [sic] por primera vez servicios generales, me dijeron que tenía dos caries y dos dientes rotos. Me dijeron que necesitaba una dentadura postiza. Me sacaron todos mis dientes, pero entonces se les acabó el dinero. Entonces se movieron a las escuelas de odontología, y te enviaron allá. Para mí, si están tratando de aumentar la calidad de las personas que viven con VIH, ¿Crees que realmente es mejor enviarlos a una escuela de odontología?”*

*“Nuestro programa ADAP paga por planes del mercado, pero el seguro dental es un asco. Todavía tengo que encontrar un mejor plan para las personas. El costo promedio es de alrededor de 8,000\$, en mi opinión tenemos recursos bastante decentes en mi estado, es solo que se gasta el dinero rápido. Para mí el dinero es una pieza muy importante en esto, nos quedamos cada año sin dinero para la gente. Nuestro programa ha sido capaz de obtener financiación subsidiada. Para el mes nueve o diez hemos gastado nuestro dinero. La mayoría de nuestra gente termina los planes de tratamiento existentes, otros tienen que esperar que lleguen los fondos de subsidios para finalizar el tratamiento.”*

*“He tenido problemas con los planes del mercado cubiertos por Ryan White, los planes dentales son malos. Es porque, además, lo dental es parte de todo el plan, pero es malo. Deberíamos incluir un mejor plan de salud para el cliente que cubra más. Incluir un plan dorado que sea más costoso y que pueda cubrir más. Es impredecible cuando se acaban los fondos, los pacientes tienen que esperar seis meses para poder usar los fondos.”*

## 5. Desafíos Específicos para Poblaciones y Ubicaciones Geográficas

Los Miembros del Grupo de Trabajo también discutieron los desafíos de poblaciones específicas y ubicaciones geográficas. Estos incluyen problemas concurrentes como trastorno de consumo de sustancias y diferencias demográficas tales como estatus migratorio.

### Consumo de Sustancias

Los Miembros del Grupo de Trabajo expresaron el estigma por el consumo de sustancias como una capa añadida al estigma asociado con tener VIH.

La intersección del VIH, salud oral y consumo de sustancias no es reconocida por los proveedores. Para las PVVS que tienen o están actualmente luchando con el consumo de sustancias, el tener que repetidamente explicar las circunstancias detrás de su estado actual de salud oral es abrumador, contribuye al estigma y a las experiencias negativas mientras navegan el sistema de atención de salud, y a la humillación. Los Miembros del Grupo de Trabajo compartieron varios ejemplos útiles acerca de la conexión entre los estigmas del trastorno de consumo de sustancias y la salud oral.

### Recomendaciones Políticas:

- Establecer programas dentales para emplear un enfoque de reducción de daño para las PVVS y trastorno concomitante de consumo de sustancias. Esto ayudaría a llevar los servicios a las personas que de otra manera no los usarían.
- Proporcionar a los proveedores dentales y estudiantes de odontología formación en salud oral, VIH, y consumo de sustancias para reducir las experiencias negativas y el estigma para las PVVS y concomitantemente con trastorno de consumo de sustancias. Un estudio del 2011 encontró que el consumo de sustancias diferentes al alcohol, tabaco, y medicamentos prescritos fueron discutidos con menos frecuencia en las facultades odontológicas.<sup>6</sup> Los planes de estudio de las escuelas de odontología deberían no solo incluir todos los consumos de sustancias en relación con la salud oral, sino también incluir la intersección o consumo de sustancias, VIH/SIDA, y salud oral, también como implementar reducción del daño en las prácticas de atención odontológica.

## Perspectivas del Grupo de Trabajo Sobre el uso de Sustancias

*“Hay mucha gente que tienen trastornos concurrentes como el VIH y el consumo de sustancias. Esas personas han sido golpeadas por el estigma y la vergüenza. Agradezco a la Drug Policy Alliance (Alianza de Política de Drogas) por hablar acerca del estigma de la “boca de meta.”*”

*“Pienso acerca de la intersección de las personas que viven con VIH y trastornos de consumo de sustancias. Las manipulaciones en torno de la boca de meta y el estigma han sido arraigados. [Esto] no proviene de un lugar de empoderamiento. Tratar de llegar a mis odontólogos. Pienso acerca de eso, ha enmarcado negativamente mi experiencia. El estigma es duro, ¿Hay alguna forma de enseñar como ser consciente de ese estigma y ser consciente de tu experiencia y no hacer suposiciones?”*”

*“Antiguo consumidor de drogas, tener que explicar a un odontólogo el por qué rechino mis dientes, es humillante, ellos me tratan de forma diferente cuando les digo por qué, y pospongo el ir al odontólogo debido a esas experiencias.”*”

## Inmigrantes

Las barreras que experimentan los inmigrantes en el sistema de atención de salud en cuanto a la salud oral incluyen dificultad para navegar los servicios, barreras lingüísticas, y falta de información. Los Miembros del Grupo de Trabajo que son inmigrantes compartieron sus experiencias tratando de navegar el sistema de atención de salud.



## Recomendaciones Políticas:

- Proporcionar educación en salud oral a inmigrantes y asignar orientadores a los pacientes inmigrantes que están navegando por el sistema de atención de salud que es probablemente diferente del que tenían en sus países de origen.
- Garantizar la disponibilidad de servicios de interpretación y traducción a las poblaciones de inmigrantes para reducir las barreras del idioma y asegurar la instrucción en salud.
- Utilizar trabajadores de salud comunitarios o promotores de salud para ayudar a las poblaciones de inmigrantes en la navegación del sistema de atención de salud y proveer educación en salud oral. Utilizando este personal de atención de salud puede también asegurarse una atención culturalmente competente.

## Perspectivas del Grupo de Trabajo Sobre los Inmigrantes

*“La atención dental no se considera importante. Como inmigrante, me siento perdido en el acceso a los servicios, apenas sabía que podía acceder a la atención primaria. En la comunidad Latina, hay la necesidad de entender que es importante acceder a estos servicios.”*

*“Como inmigrante, cuando estaba en la clínica, no me ofrecieron el servicio y no sabía acerca de la importancia de la salud oral. Solo informaban de la disponibilidad de seguro de salud oral cuando tenías problemas orales. Hay falta de información, especialmente para los inmigrantes.”*

## Puerto Rico

Nuestro miembro del Grupo de Trabajo de Puerto Rico ofreció una visión significativa acerca de los problemas de salud oral que las PVVS experimentan en Puerto Rico. Como Estado Libre Asociado de los Estados Unidos, Puerto Rico puede recibir fondos de Ryan White para ayudar financieramente a los puertorriqueños que viven con VIH.<sup>7</sup> Los retos relacionados con la atención de salud oral para las PVVS en Puerto Rico incluyen dificultades para acceder al programa Ryan White, problemas de financiación relacionados con clínicas dentales para VIH, medicación para el VIH, y el programa Ryan White, experimentar estigma/discriminación, tener que depender de estudiantes de odontología, y dificultad en acceder a cuidados orales debido a una limitada disponibilidad de proveedores y tener que viajar largas distancias.

Aquí está lo que un miembro del Grupo de Trabajo tenía que decir acerca de algunos de los problemas que Puerto Rico está experimentando en relación a la atención de la salud oral y del VIH.

## Recomendaciones Políticas:

- Fomentar una evaluación de como las PVVS experimentan el acceso a la atención oral en Puerto Rico, incluyendo una mirada más cercana a las brechas y barreras al servicio. Esto podría ayudar a traer más luz a los problemas específicos experimentados en esta región y ayudar a proporcionar recomendaciones a instituciones federales y estatales de manera que se puedan hacer mejoras.
- Incluir a las PVVS de Puerto Rico en las decisiones de financiación y en los foros nacionales que analizan los esfuerzos de concienciación y defensa del VIH/SIDA. Está claro en la discusión que muchos en el resto de los Estados Unidos no entendieron los problemas experimentados por las PVVS e incluirlos en las conversaciones a nivel nacional podría ayudar a llevar futuras soluciones a estos y atención a los actores claves de las entidades gubernamentales.

## Perspectivas del Grupo de Trabajo Sobre Puerto Rico

*“La salud oral [es] importante para todas las personas. Las personas con VIH son educadas acerca de la importancia de la salud oral... pero el acceso a los servicios de salud oral que necesitamos es complicado. Aunque los fondos Ryan White incluyen servicios de salud oral, como una categoría, el acceso y la disponibilidad de este servicio permanece difícil. La salud oral es mucho más que una limpieza dental, hay necesidad de servicios de salud oral especializados.”*

*“En Puerto Rico, los principales proveedores son parte de los planes médicos gubernamentales, si Ryan White cubre, no es suficiente para las necesidades de atención, especialmente de cuidado oral. En Puerto Rico, por ejemplo, [en la] Universidad de Puerto Rico, los residentes están allí y haciendo especialidades en diferentes áreas, tiene precios asequibles y el gobierno cubre planes de pago para aquellos que no pueden costearlo. En las áreas metropolitanas, cualquier paciente puede venir de toda la isla, pero es lejos. Ellos [los proveedores] trabajan durante la temporada universitaria en el verano, y luego salen de vacaciones. Ellos [las PVVS] no tienen acceso, la atención oral, [en la] sala de emergencia es una barrera, no hay suficiente para satisfacer la demanda. Las clínicas de cuidado oral podrían tener salas de emergencia para satisfacer las demandas en los fines de semana, en la noche. [El] dolor es fuerte, pero tienes que esperar para ver si alguien puede proporcionarte el servicio.”*

## Conclusión

Este resumen llama la atención sobre los retos actuales que las PVVS experimentan al acceder a la atención oral. El Grupo de Trabajo resaltó desafíos importantes experimentados por las PVVS los cuales incluyen constante estigmatización/discriminación por proveedores y personal de atención de salud, necesidad de aumentar la formación de los proveedores médicos y personal de atención de salud para contrarrestar el estigma/la discriminación. Desde la perspectiva del programa, no hay suficientes proveedores dentales disponibles para satisfacer las crecientes necesidades de salud oral de esta población, creando así problemas añadidos con limitadas citas disponibles, largas listas de espera y largas distancias de viaje para ver a un proveedor. El grupo de trabajo también identificó necesidades específicas de poblaciones tales como inmigrantes y aquellos que experimentan o que previamente experimentaron trastorno de consumo de sustancias y las barreras específicas que ellos experimentaron con el acceso al cuidado oral.

Debido a que el RWHAP es un programa clave que sirve a esta población, la inversión adicional y los apoyos ayudarían a mejorar el acceso a la atención de salud en general y a mejorar la capacidad de trabajadores sociales en proporcionar a las PVVS con adecuada información sobre la inscripción. Nuestras recomendaciones abordan los retos identificados, y resalta la importancia de centrar las voces y experiencias de los pacientes en las soluciones, incluyendo el aprovechamiento de su experiencia para informar los programas y la asignación de fondos.

Cita Sugerida: **Understanding Barriers to Oral Care for People Living with HIV/AIDS Taskforce**, Taylor, A., & Juarez, T. (2023). The longstanding and present-day challenges contributing to unmet oral health needs among people living with HIV/AIDS (PLWHA). The Weitzman Institute. (Grupo de Trabajo Entendiendo las Barreras para el Cuidado Oral en Personas que Viven con VIH/SIDA. Taylor, A., & Juarez, T. (2023). Los desafíos de larga data y actuales que contribuyen a las necesidades de salud oral insatisfechas entre las personas que viven con VIH/SIDA (PVVS). El Instituto Weitzman.)

## Notas Finales

1. Centers for Disease Control and Prevention. Estimated HIV incidence and prevalence in the United States, 2015–2019. HIV Surveillance Supplemental Report 2021;26(No. 1). [Centros para la Prevención y Control de Enfermedades. Incidencia y prevalencia estimada de VIH en los Estados Unidos, 2015-2019. Informe Complementario sobre la Vigilancia del VIH 2021;26(No. 1)]. <http://www.cdc.gov/hiv/library/reports/hiv-surveillance.html>. Publicado en mayo de 2021.
2. Parish CL, Feaster DJ, Pereyra MR, Alcaide ML, Weber KM, Cohen M, Levin S, Gustafson D, Merenstein D, Aouizerat BE, Donohue J, Webster-Cyriaque J, Wingood G, Kempf MC, Metsch LR. Oral health-related quality of life and unmet dental needs among women living with HIV. [Calidad de vida relacionada con la salud oral y necesidades dentales insatisfechas entre mujeres que viven con VIH]. *J Am Dent Assoc*. 2020 Jul; 151(7):527-535. doi: 10.1016/j.adaj.2020.04.013.
3. Patton LL, Strauss RP, McKaig RG, Porter DR, Eron JJ. Perceived oral health status, unmet needs, and barriers to dental care among HIV/AIDS patients in a North Carolina cohort: impacts of race. [Estado de salud oral percibida, necesidades insatisfechas, y barreras a la atención dental entre pacientes con VIH/SIDA en una cohorte de Carolina del Norte: impactos de la raza]. *J Public Health Dent*. 2003;63(2):86–91.
4. Beachler DC, Weber KM, Margolick JB, et al. Risk factors for oral HPV infection among a high prevalence population of HIV-positive and at-risk HIV-negative adults. [Factores de riesgo para infección oral por VPH entre una población con alta prevalencia de adultos VIH positivos y VIH negativos en riesgo]. *Cancer Epidemiol Prev Biomarkers*. 2012;21(1):122–133.
5. Parish C, Siegel K, Pereyra M, Liguori T, Metsch L. Barriers and facilitators to dental care among HIV-Infected adults. [Barreras y facilitadores del cuidado dental entre adultos infectados con VIH]. *Spec Care Dentist*. 2015 Nov-Dec;35(6):294-302. doi: 10.1111/scd.12132.
6. Huggett, K.N., Westerman, G.H., Barone, E.J., & Lofgreen, A.S. Substance use and dependence education in predoctoral dental curricula: Results of a survey of U.S. and Canadian dental schools. [Educación en consumo y dependencia de sustancias en los planes de estudios dentales predoctorales: Resultados de una encuesta de facultades de odontología canadienses y de los Estados Unidos]. *J Dent Educ*. 2011;75(8):1003-1009. <https://doi.org/10.1002/j.0022-0337.2011.75.8.tb05144.x>
7. Government of Puerto Rico. Puerto Rico Department of Health Auction Office. [Gobierno de Puerto Rico. Oficina de Licitaciones del Departamento de Salud de Puerto Rico]. <https://www.salud.pr.gov/CMS/DOWNLOAD/6886#:~:text=The%20purpose%20of%20the%20Ryan,and%20families%20with%20HIV%2FAIDS>
8. Oral Health and HIV, The Ryan White HIV/AIDS Program. [Salud Oral y VIH, El Programa Ryan White de VIH/SIDA]. <https://www.hrsa.gov/sites/default/files/publichealth/clinical/oralhealth/hivfactsheet.pdf>.

**Este proyecto ha sido posible gracias a un subsidio del Instituto CareQuest de Salud Oral (CareQuest Institute of Oral Health).**