

El sistema de salud: barreras para los usuarios con insuficiencia renal crónica *

O sistema de saúde: barreiras para usuários com insuficiência renal crônica

The health system: barriers for users with chronic renal insufficiency

*El artículo es resultado de la investigación "La Construcción social del significado de la Enfermedad Renal Crónica", de cuyos resultados han derivado tres artículos de investigación: La construcción social de la experiencia de vivir con una enfermedad renal crónica (2018); Aprender a vivir con un órgano trasplantado (2019); Afrontar el tratamiento de la enfermedad renal crónica (2019).

Cómo citar: PENDIENTE

1 Claudia Andrea Ramírez-Perdomo

Departamento de Enfermería, Facultad de Salud, Universidad Surcolombiana (Neiva, Colombia).
ORCID: <http://orcid.org/0000-0001-9828-773X>
Correo electrónico: graffhe@usco.edu.co

Contribución: planeación, ejecución de la investigación, análisis de los resultados y elaboración del artículo.

2 Alix Yaneth Perdomo-Romero

Departamento de Enfermería, Facultad de Salud, Universidad Surcolombiana (Neiva, Colombia).
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1390-9718>
Correo electrónico: alixyaneth.perdomo@usco.edu.co

Contribución: recolección de la información, revisión del informe final y elaboración del artículo.

3 María Elena Rodríguez-Vélez

Departamento de Enfermería, Facultad de Salud, Universidad Surcolombiana (Neiva, Colombia).
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1071-9695>
Correo electrónico: mariaelena.rodriguez@usco.edu.co

Contribución: recolección de la información y elaboración del artículo.

DOI: <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v38n2.83555>

Recibido: 00/00/2019 Aceite: 00/00/2020



Resumen

Objetivo: comprender la experiencia vivida por un grupo de personas con insuficiencia renal crónica que recibieron un trasplante de órgano frente a los servicios de salud y los significados del cuidado de la salud realizados por enfermeras y familiares.

Materiales y métodos: estudio cualitativo con enfoque fenomenológico-hermenéutico. La muestra se compone de 11 personas con insuficiencia renal crónica trasplantadas, cinco cuidadores y cinco enfermeras. Entrevistas recolectadas y grabadas entre diciembre de 2015 y enero de 2017. Para el análisis se empleó el método propuesto por Van Manen.

Resultados: estudio cualitativo con enfoque fenomenológico-hermenéutico. La muestra se compone de 11 personas con insuficiencia renal crónica trasplantadas, cinco cuidadores y cinco enfermeras. Entrevistas recolectadas y grabadas entre diciembre de 2015 y enero de 2017. Para el análisis se empleó el método propuesto por Van Manen.

Conclusiones: la insuficiencia renal crónica asume un significado complejo y multidimensional para la persona con la enfermedad, sus cuidadores familiares y las enfermeras que asumen el cuidado de este grupo de personas, que los lleva a experimentar el sistema de salud con un efecto adverso que deshumaniza el cuidado de las personas.

Descriptor: Insuficiencia Renal Crónica; Enfermería; Cuidadores; Investigación Cualitativa; Hermenéutica; Sistema de Salud (fuente: DeCS, BIREME).

Resumo

Objetivo: compreender a experiência vivida por um grupo de pessoas com insuficiência renal crônica que receberam um transplante de órgão ante os serviços de saúde e os significados cuidado da saúde realizados por enfermeiros e familiares.

Materiais e métodos: estudo qualitativo, com abordagem fenomenológico-hermenêutica. A amostra está composta por 11 pessoas com insuficiência renal crônica transplantadas, 5 cuidadores e 5 enfermeiros. Foram realizadas entrevistas entre dezembro de 2015 e janeiro de 2017. Para a análise, foi utilizado o método proposto por Van Manen.

Resultados: um dos problemas que emerge é a experiência de se deparar com a insuficiência renal crônica e conviver com ela; disso é extraído o subtema relacionado ao viver no sistema de saúde, para pessoas doentes, seus cuidadores e profissionais de enfermagem.

Conclusões: a insuficiência renal crônica assume um significado complexo e multidimensional para a pessoa com a doença, seus cuidadores familiares e os enfermeiros que cuidam desse grupo de pessoas, o que os leva a viver o sistema de saúde com um efeito adverso que desumaniza o cuidado de pessoas.

Descritores: Insuficiência Renal Crônica; Enfermagem; Cuidadores; Pesquisa Qualitativa; Hermenêutica; Sistemas de Saúde (fonte: DeCS, BIREME).

Abstract

Objective: To understand the experience of a group of people with chronic kidney failure who received an organ transplant regarding the health services and the meanings of health care performed by nurses and family members who interact with them.

Materials and methods: Qualitative study with a phenomenological-hermeneutical approach on a sample of 11 people with chronic kidney failure who received a transplant, 5 caregivers and 5 nurses. Interviews were collected and recorded between December 2015 and January 2017. Data analysis followed the method proposed by Van Manen.

Results: One of the issues that emerges from this study is the experience of living with chronic renal failure. From this, arises the sub-theme related with the experience lived by patients, their caregivers and nursing professionals within the health system.

Conclusions: Chronic renal failure assumes a complex and multidimensional meaning for the person with the disease, their family caregivers, and the nurses who take care of this group of people, which leads them to experience the health system with adverse effects that dehumanize people's care.

Descriptors: Renal Insufficiency; Chronic; Nursing; Caregivers; Qualitative Research; Hermeneutics; Health Systems (source: DeCS, BIREME).

Introducción

La insuficiencia renal crónica (IRC) se inscribe en ese amplio conjunto de patologías crónicas que conduce no solo a una disfuncionalidad orgánica que amenaza constantemente la vida, sino que también invade de manera creciente y radical la cotidianidad de quienes la padecen, pues afecta de manera severa sus diferentes entornos relacionales y ocasiona barreras difíciles de sortear. Esta es una enfermedad crónica y debilitante en la cual se pierde de manera gradual y progresiva la función renal (1, 2), además de ser predictor de una disminución de la calidad de vida que afecta a la persona que la padece y a su familia de diferentes maneras (3).

La IRC es una afección de larga duración, de origen multicausal, asociada principalmente a enfermedades como diabetes, hipertensión e hiperlipidemia, las cuales juegan un papel importante en su desarrollo. En la medida en que la IRC progresa, aparecen limitaciones físicas, sociales y económicas, así como ajustes nutricionales (4), con resultados variables en las personas.

A nivel mundial, esta enfermedad es una causa importante de morbilidad (5). Al respecto, se proyecta que en 2030 aproximadamente 2,2 millones de pacientes van a requerir terapia de reemplazo renal (TRR), ocasionando cambios en la calidad de vida, los hábitos y el estilo de vida de los pacientes asociados con el tiempo y la modalidad de tratamiento (6). La IRC es tratada con diálisis y trasplante renal (7), siendo este último considerado como el gold estándar en la TRR. No obstante, el crecimiento acelerado del número de personas enfermas ha incrementado la brecha progresiva entre la demanda y la oferta de órganos (8), teniendo en cuenta que los trasplantes renales son limitados, por lo que la gran mayoría de las personas debe ingresar a una TRR diferente de esta opción (7).

Ante este panorama devastador frente a la IRC, las personas y sus cuidadores familiares acceden al Sistema General de Seguridad Social en Salud (sgss), que brinda cobertura para el manejo de la enfermedad, la terapia dialítica y/o el trasplante renal, para lo cual requieren del apoyo y cuidado del personal de salud.

El sgss fue creado mediante la Ley 100 de 1993 (9-16) y soportado en los principios de la Constitución Política de Colombia de 1991 (10) como resultado de las políticas de modernización impuestas por las grandes empresas transnacionales y los organismos bancarios internacionales (15-17), inspiradas en ideas neoliberales (15) que impulsaron la participación del sector privado en la salud, la educación y las pensiones (16). Dicha ley tuvo como soporte principal considerar la salud como un principio básico esencial (12).

Esta reforma tuvo como énfasis garantizar el acceso de toda la población a los servicios de salud (16). Muestra de ello es que después de su implementación incrementó la cobertura en salud y en la actualidad el 96 % de los colombianos cuentan con esta protección. El incremento en la cobertura es considerado un aspecto clave del derecho a la salud que antes de la Ley 100 era restringido a una minoría de los colombianos, convirtiéndose hoy en día en un derecho fundamental para la sociedad (14).

El sgss es un sistema de competencia regulado que se basa en una mezcla público-privada y mercado-regulación y que cuenta con dos esquemas de aseguramiento: el régimen contributivo y el subsidiado. La financiación del régimen contributivo está soportada por los aportes de los empleados y los empleadores, así como por los empleados independientes que ganan más de un salario mínimo legal vigente. Por su parte, el régimen subsidiado ofrece cobertura a los empleados que no se encuentran vinculados laboralmente y es financiado por los recursos fiscales producto de los impuestos generales (9, 13, 14). Con la expedición de la Ley 100 aparecen las Entidades Promotoras de Salud (EPS) como aseguradoras y administradoras de los recursos de salud (9, 12). Estas aseguradoras compiten por la afiliación de la población, con lo cual consiguen los recursos por capitación necesarios para cubrir los diferentes paquetes de beneficio del Plan Obligatorio en Salud (POS) (18).

A partir de la Sentencia C-760 de 2008, proferida por la Corte Constitucional de Colombia, se buscó acabar con la mercantilización de la salud, siendo esta reconocida como un derecho constitucional, acto que conllevó a la unificación del POS para los dos regímenes y a su reglamentación mediante la expedición de la Ley Estatutaria en Salud aprobada en 2015 (14, 15). A pesar de los ajustes en el sistema y su orientación hacia la cobertura para la población colombiana, este sigue teniendo difi-

cultades que ocasionan sentimientos de inconformismo y barreras para el acceso a sus servicios, de los cuales no son ajenos los pacientes con IRC, sus cuidadores y el personal de salud, en este caso, los profesionales de enfermería.

Lo anteriormente descrito sirvió como parte del sustento teórico para el desarrollo de esta investigación fenomenológica-hermenéutica, la cual tuvo como objetivo comprender la experiencia vivida por un grupo de personas con IRC que recibieron un trasplante de órgano frente a los servicios de salud y los significados del cuidado de la salud realizados por las enfermeras y los familiares que interactúan con ellos.

Materiales y métodos

Se acudió al método fenomenológico-hermenéutico en la versión que plantea Max Van Manen (19). El análisis siguió los seis pasos propuestos por este autor, a saber: (i) recolección de la experiencia vivida, (ii) reflexión de la experiencia vivida, (iii) lectura y relectura de las entrevistas, (iv) recuperación del lenguaje semántico dentro del texto, (v) detección de temas emergentes y (vi) escritura de la experiencia vivida.

Se realizaron 13 entrevistas a 11 personas con IRC trasplantadas en la ciudad de Neiva (Huila, Colombia), partiendo de la información de la base de datos de la Unidad de Trasplante Surcolombiano. Adicionalmente, se entrevistó a cinco cuidadores familiares y a cuatro enfermeras y un enfermero que habían trabajado por más de tres años en alguna de las unidades renales de la ciudad, quienes fueron identificados por las personas con IRC durante el desarrollo de las entrevistas. A cada uno de los participantes se les asignó un código con las iniciales de sus nombres. Para diferenciar los grupos, a cada código se añadieron las letras P (personas con IRC), C (cuidadores) y E (enfermeras) antes de las iniciales del nombre, según correspondiera. Para la selección de los participantes se empleó el muestreo casual orientado por criterio, mediante el que se revisaron y estudiaron todos los casos que cumplían con los criterios predeterminados y permitían asegurar la calidad de los datos (20).

Los criterios de inclusión para las personas con IRC fueron: ser mayor de 18 años, haber recibido trasplante renal por primera vez o haber sido retrasplantado en un periodo mayor a seis meses. Para los cuidadores: ser mayor de 18 años, cuida-

dor familiar principal significativo en el proceso de cuidado. Para los profesionales en enfermería: estar o haber estado vinculados laboralmente con una unidad renal o de trasplante por un periodo mayor a 6 meses en el servicio de hemodiálisis (HD), diálisis peritoneal (DP) o trasplante, que hubiese sido significativo dentro de su experiencia con la enfermedad.

La información fue recolectada entre 2015 y 2017. Mediante el acceso a la base de datos de la unidad de trasplantes, se identificaron los posibles participantes. Inicialmente, se contactó telefónicamente a una persona que cumplía con los criterios de inclusión. Partiendo de esa entrevista, se continuó con el proceso de vinculación, el cual contó con la aceptación de todos para colaborar voluntariamente en la investigación.

Como técnica de recolección de la información se utilizó la entrevista en profundidad. Los participantes fueron entrevistados en su domicilio, partiendo de una pregunta general para cada grupo de individuos, como se detalla a continuación. Para las personas con IRC: ¿Cuénteme qué ha significado para usted su experiencia con la IRC desde el momento en que fue diagnosticado? Para los cuidadores familiares: ¿Qué ha significado para usted tener que cuidar a su familiar en el proceso de vivir con IRC? Para los profesionales de enfermería: ¿Cuénteme cómo es la experiencia de cuidar una persona con IRC en el tratamiento?

Adicionalmente, se elaboró un listado de preguntas para profundizar en la experiencia vivida y recuperar información importante para el desarrollo de la investigación. Las entrevistas tuvieron una duración de 1 hora a 1 hora y 30 minutos y fueron grabadas previo consentimiento de los participantes, escuchadas y transcritas de manera textual en un periodo no mayor a 24 horas.

Los siguientes criterios de rigor fueron incorporados (21): credibilidad y confirmabilidad, mediante transcripción textual de las entrevistas. Los resultados fueron revisados por expertos en investigación cualitativa y devueltos a los participantes, quienes consideraron que representaban lo vivido en su experiencia. Con la transferibilidad, se espera que los resultados se puedan trasladar a otros contextos y estudios posteriores relacionados con el fenómeno abordado.

El estudio fue avalado por el Comité de Ética de la Universidad de Antioquia, Acta n.º CEI-FE2015-05.

Además, se tuvo en cuenta la Resolución 8430 de 1993, así como principios éticos de beneficencia, autonomía, privacidad, libertad de expresión y sentimientos.

Resultados

Seis mujeres y cinco hombres con IRC participaron en el estudio. Los participantes registraron un promedio de edad 45 años (DS + 17,06) y escolaridad variada. Del total de participantes, siete recibieron tratamiento de HD y DP, tres solo recibieron tratamiento en HD y uno en DP. El tiempo promedio de trasplante fue de 8,18 años.

Los cuidadores familiares participantes fueron cuatro mujeres y un hombre, con edad promedio de 45 años (DS + 5,3), escolaridad diversa, ocupación variada y su relación con las personas con IRC era de esposa(o) o madre. Por otro lado, cuatro enfermeras y un enfermero fueron entrevistados, edad promedio de 52,6 años (DS + 4,45), dos enfermeras habían cursado maestría. El tiempo promedio trabajado en unidades de diálisis de este grupo fue de 22,2 años.

Este artículo aborda la discusión en torno al tema del sistema de salud desde la mirada de las personas con IRC trasplantadas, los cuidadores familiares y las enfermeras, como se describe a través de los siguientes apartados: (i) la zozobra que el sistema de salud le adiciona a la experiencia de padecer IRC; (ii) el cuidador familiar vive la experiencia adversa de afrontar el sistema de salud; y (iii) el cuidado de enfermería hacia las personas con IRC: desde la adversidad del sistema de salud.

La zozobra que el sistema de salud le adiciona a la experiencia de padecer IRC

Los problemas administrativos con las EPS llevan a las instituciones hospitalarias a negar los servicios a las personas enfermas, quienes se sienten atropelladas por el personal de salud y administrativo, huérfanas y sin apoyo del sistema de salud. Como estrategia de defensa ante una situación nefasta, estas personas recurren a sus propios recursos económicos para lograr una mejor atención institucional y minimizar el riesgo de morir. Así mismo, luchan por conseguir que se les brinde los servicios requeridos y al presentarse dificultades con estos experimentan angustia. Por su parte, los profesionales de la salud ante la negativa de las EPS para la

prestación de los servicios experimentan desconuelo, llevándolos a realizar esfuerzos para evitar la muerte de los pacientes ante la falta de atención oportuna.

Me hospitalizaron y botaron del hospital. Llegó la trabajadora social, el médico y otra funcionaria, dijeron que tenía que irme, la EPS no quería responder. Me sentí huérfana, sin el apoyo de la parte administrativa [...]. Pagué para que me subieran a piso, empezó la lucha para que me hicieran una fibrobroncoscopia con biopsia, la EPS se negó [...]. Solo el doctor C me brindó apoyo, estaba angustiado “la atiendo, no voy a dejar que se muera, ellos verán cómo solucionan la parte administrativa” (P-MAA).

Para los pacientes con IRC el sistema de salud “no es bueno”, consideran que se ha tejido un negocio en torno a la enfermedad, donde las EPS se lucran a sus “costillas”. De igual manera, sienten que la opción de trasplante no es comunicada para perpetuar el negocio que existe en torno a la enfermedad, reforzando la idea de la conveniencia económica de las EPS para incrementar sus ganancias.

La EPS y todo el sistema de salud no es muy bueno, es tremendo. El negocio de nosotros los enfermos de riñones es bueno para todo el mundo. A ellos (las EPS) lo que les conviene es la parte económica, se lucran a costillas de la salud de los pacientes [...]. No le hablan a uno del trasplante. Me parece que en ninguna clínica de estas le hablan a uno de eso [...] por el mismo negocio que hay hoy en día de la salud (P-AS).

Otro aspecto que cobra importancia está relacionado con el traslado de las personas de una unidad renal a la otra. Esta movilidad motiva la resistencia y una lucha continua por permanecer en el servicio al cual se sienten unidos no solo por su tratamiento sino por los lazos de amistad y solidaridad que ahí han construido. En este batallar se recurre a la vía legal en busca de lograr que se amparen sus derechos. Aunque al inicio obtienen resultado, con el tiempo reconocen que este mecanismo pierde su efectividad; para ellos es una representación de que “la ley no sirve”.

Al paciente le llegó una carta de traslado y hay pacientes que se han muerto de pena moral, pero eso no lo ven las EPS. A ellos les importa el factor económico. Lloran el día que llegan con la carta, diciendo que tienen que irse para otro lado. Viene el gerente y dice: “lo que pasa es que no decido, a mí me mandan todo decidido de Bogotá”. Los gerentes son peleles, cumplen órdenes de las cabezas grandes. Se puso una tutela que elevó una sentencia de la corte la T770 de octubre del 2011 [...] pero ya no vale ni sentencia, ni tutela a la EPS. La ley de nada sirve [...] (P-MEA).

Las dificultades con el sistema de salud también están vinculadas con los trámites que los pacientes tienen que asumir para la aprobación de consultas médicas y la entrega de medicamentos; es un acto de irresponsabilidad ponerlos a esperar por tiempo prolongado para que puedan acceder a los servicios solicitados, llevándolos a sentirse inconformes con el sistema de salud.

Había algunas veces que me demoraban los medicamentos y una vez me tocó pedir medicamentos prestados [...]. Ahora han cogido de que no hay contrato con el hospital.

Dentro de la unidad de trasplante antes hacían las vueltas de los controles mensuales. Ahora nos toca a nosotros ir a dejar ese papel para que nos autoricen el control. Que sea buena, buena la atención, ¡no! Es irresponsable, ponen al paciente a esperar mucho tiempo, responden porque les toca. No son buenas las EPS [...] (P-JIB).

El cuidador familiar vive la experiencia adversa de afrontar el sistema de salud

Los cuidadores de personas con IRC deben luchar contra la EPS para acceder a los medicamentos indicados para el tratamiento de su familiar, recurren a medios legales, suplican y lloran pidiendo que se los suministren, por temor a que por no tomarlos puedan complicarse. Ante esta demora, los cuidadores recurren al préstamo entre pacientes e inclusive el mismo médico se los facilita. A pesar de que algunas veces perciben mejoría en el servicio de la EPS, continúan sintiendo la demora desmedida en la entrega oportuna del tratamiento, lo cual no solo incrementa el riesgo de daños del órgano trasplantado, sino también los costos, al recurrir en varias oportunidades a los sitios de entrega de estos.

Era una lucha constante por los medicamentos. Vaya, venga, que faltó un sello, una firma. Muy difícil. Me tocó colocar tutela porque nunca autorizaban, le lloré y supliqué mucho a esa gente. Me daba angustia, y me da todavía, que ella se quede sin medicamentos. La vida de ellos son los medicamentos. Conseguía medicamentos con los demás pacientes, el doctor me los facilitaba, me tocó luchar mucho para que ella estuviera bien. Con la EPS actual la dificultad es con la farmacia, siempre que ella va

con la fórmula no hay, la hacen pegar varios viajes (C-IN).

Los cambios de EPS son traumáticos, puesto que los cuidadores tienen que luchar por conseguir y tramitar autorizaciones. La adversidad del sistema es enfrentada arduamente dado que la situación implica luchar por la vida del paciente. Los trámites engorrosos y las barreras impuestas por el sistema son situaciones angustiantes para los cuidadores, quienes recurren a todas las instancias para hacer escuchar su voz y lograr que las entidades accedan a sus peticiones y respeten sus derechos como usuarios de un sistema de salud poco amigable.

Como ella no estaba vinculada al seguro no le quisieron autorizar más HD. Me daba miedo, porque cuando uno se afilia a una EPS le dicen tiene que esperar para empezarlo a usar. Yo dije: ¿de dónde voy a sacar cuatro millones de pesos para sostener la HD mientras le aprueban eso? Pero es a la fuerza que hacen las cosas. Me tocó afiliarla a C y no querían dar la copia de la afiliación. Me decían “si tiene mucho afán, vaya a la EPS que tenía”. Me dijeron que tenía que esperar, “si espero dejo morir a mi esposa y no lo voy a hacer”. Encontré en la Secretaría de Salud una oficina que vigila y controla a las EPS. De una vez llamaron ¿Qué es lo que pasa con este paciente? Ahí sí, “ya le estamos haciendo el procedimiento, es que quieren todo a las carreras”. Pasé al otro día por el carné, dije “bueno ya tengo el carné y ahora ¿Dónde le van a hacer la HD?”. Eso eran peros y peros [...] (C-GA).

El cuidado de enfermería hacia las personas con IRC: desde la adversidad del sistema de salud

Los profesionales de enfermería entrevistados plantean la manera en que la TRR se va convirtiendo en un negocio en el cual priman los intereses económicos de los centros de diálisis por encima de cualquier otra consideración atinente al cuidado de los seres humanos, preservar su vida y favorecer su bienestar en condiciones de humanización y respeto.

Los discursos en torno a la rentabilidad financiera de los centros de diálisis llevan a las entidades a cronometrar los tiempos de conexión, el cumplimiento de los horarios, la rotación de camas o unidades de diálisis, todo lo anterior a expensas de poner en riesgo la calidad de las diálisis y, por ende, la vida de las personas, que cada vez en mayor número requieren de este servicio. Resulta cuestionable para los profesionales de enfermería que no se ilustre a los pacientes sobre las implicaciones negativas de reducir los tiempos de tratamiento, que estos experimentan con cierta felicidad de momento, pues desconocen lo nocivo de este hecho en el mediano y largo plazo sobre su tratamiento.

Se sostiene que la debilidad del sistema para exigir indicadores de calidad que permitan identificar y corregir estas fallas en el cuidado de las personas enfermas hace que se juegue con la vida y el bienestar de quienes reciben tratamiento en los centros especializados en terapia de reemplazo renal.

La unidad renal F es la única parte donde cada 6 meses evalúan, se presentan indicadores. En una casa de diálisis les interesa que les entre plata, hacen turnos hasta las 2 de la mañana [...]. ¿Qué hacen? Uno comienza a conectar a los pacientes a las 6 am. Como el paciente tiene que salir a las 10, a las 9:30 le quitan tiempo para sacarlos a la misma hora [...]. El paciente se pone feliz porque lo dializaron 3 horas. Yo decía: “no se ponga feliz porque usted está quedando mal

dializado”. Y ahí vienen todos los problemas: la pereza, la anemia, todo lo que les da cuando están mal dializados. La diálisis es un negocio que llena de plata a mucha gente [...] (E-DLM).

Les interesa el movimiento de la cama. Da más rentabilidad que un paciente entre y salga rápido. Lastimosamente es un negocio y tiene que ser rentable, poder pagar los empleados y sostener las cosas. La empresa exige tres o cinco minutos para conectar a un paciente. Si usted se demora, es un problema, porque se va a acabar el tiempo y se atrasa en lo que está haciendo [...]. Cuántas unidades renales de garaje hay. Es un negocio donde todos buscan lucrarse. Nadie va a tener un negocio que no le de rentabilidad. Pero uno puede tener un negocio rentable y ofrecer buenas cosas (E-VF).

Por otro lado, se acortan los tiempos que se pueden dedicar al cuidado de las personas enfermas. Las exigencias de las instituciones, coherentes con las directrices administrativas establecidas por el sistema de salud, llevan a sobrecargar de funciones administrativas a los profesionales de enfermería, reduciendo así la posibilidad de brindar un cuidado adecuado a la persona en tratamiento y restringiendo su labor únicamente a los momentos inicial y final del tratamiento (conexión y desconexión), con lo que se omite un acompañamiento integral y se delega responsabilidad, en el mejor de los casos, al personal técnico.

La institución hace que se acorte el tiempo. A Enfermería se le delega tanta función que al bienestar del usuario no le damos la

importancia. Cada día tenemos más compromisos, que dejamos a un lado al usuario. Que no ha llenado historias, el pedido, que no ha presentado el informe. Cada día se acorta el tiempo de tener el contacto con el paciente. Esas 4 horas vuelan y cuando uno se da cuenta terminó julanito [sic], vaya desconéctelo y hasta luego. Eso de poder sentarse y dedicarle tiempo no se ve por las exigencias de las instituciones, los informes y cosas por el estilo. El auxiliar (de enfermería), tiene más tiempo para dedicarle al paciente [...] (E-LMI).

Discusión

La experiencia adversa con el sistema de salud es descrita por las personas con IRC, sus cuidadores y los profesionales de enfermería. La demora en la entrega de medicamentos induce a prácticas inadecuadas como el préstamo entre usuarios o disminuir las dosis de los medicamentos —en especial de los inmunosupresores— para sostener el tratamiento y lograr que estos alcancen mientras son suministrados por la EPS. Adicionalmente, los problemas administrativos de las aseguradoras impiden el acceso a las consultas especializadas. Esto es el resultado de la fragmentación del sistema de salud y el debilitamiento en la calidad y efectividad de los servicios (17), la falta de transparencia de las EPS en su funcionamiento y la incapacidad del estado de regular y establecer la rentabilidad de estas entidades (9).

La calidad del sistema se ve seriamente afectado, por lo que las personas en tratamiento para la IRC recurren a demandas judiciales para alcanzar el acceso a los servicios; esto es evidente en el incremento del número de tutelas a las que recurren las personas con el fin de lograr el amparo del derecho fundamental a la salud y la cobertura necesaria para sus enfermedades y/o tratamientos (11, 12, 14-17). Uno de los momentos más críticos del sistema de salud se asocia a la muerte evitable y culpable de miles

de personas a falta de atención oportuna y el exceso de trámites y formalidades que deben cumplir los usuarios, impuestos por las EPS para disminuir costos en la prestación de servicios urgentes (16).

El sistema de salud es visto como un negocio por las personas con IRC y los profesionales de enfermería que laboran en los servicios de diálisis, quienes sostienen que las EPS se lucran con la enfermedad; situación que se evidencia en la mala calidad de los servicios y en la proliferación de “unidades de garaje” (E-VF), así como en la consideración de “la diálisis como un negocio” (E-DLM). De igual manera, la falta de educación con relación al trasplante en las unidades renales es considerado un mecanismo para incrementar los ingresos económicos de las EPS debido a la retención de las personas en los programas de diálisis.

En consecuencia, los usuarios del sistema de salud —en este caso las personas con IRC y sus cuidadores familiares— experimentan barreras para acceder a los medicamentos y a consultas especializadas, así como a la libre elección de la Institución Prestadora de Salud (IPS) en el tratamiento de HD o DP y a las autorizaciones para los procedimientos por problemas administrativos y de no pago de su EPS, eventos que los llevan a percibir sentimientos de abandono, orfandad o atropello por parte del sistema de salud.

Cabe señalar que actualmente Colombia destina un monto razonable de recursos financieros para la cobertura en salud de su población (17). No obstante, el sistema impone diferentes barreras de acceso a los servicios de salud, descritas estas como “un conjunto de estrategias técnico-administrativas que se interponen para negar, dilatar o no prestar este tipo de servicios a sus afiliados” (22, p. 1948). En este sentido, algunos autores han identificado como barreras de acceso al sistema de salud el alto costo de los medicamentos, la demora en las consultas médicas y los exámenes diagnósticos, el miedo o la vergüenza al ser atendido en un servicio de salud, suspicacias frente al equipo de salud y el tratamiento ordenado, temor al estigma social, así como algunas creencias y mitos en torno al sistema (23).

Se devela una relación asimétrica entre las EPS y los usuarios que pone en evidencia las fallas en el sistema de salud, agudizadas por el desconocimiento de los derechos por parte de los usuarios, temor a perder sus derechos si se cambian de aseguradora, restricción de la posibilidad de elegir de mane-

ra libre el médico o IPS en la cual será atendido, la contratación realizada por las administraciones municipales con una sola aseguradora y, por último, la disponibilidad de equipos de alta tecnología (16), los cuales se encuentran centralizados en instituciones especializadas, dificultando el acceso de las personas vinculadas en los diferentes regímenes.

La reforma del sistema de salud buscó subsanar la inequidad en salud existente e incrementar la cobertura a través de la ampliación de la protección hacia la población más pobre del país. En la actualidad, aproximadamente el 96 % de la población se encuentra en el régimen contributivo o el régimen subsidiado (14, 15). Sin embargo, la inequidad del sistema persiste.

Las personas con IRC y sus cuidadores describen la indolencia del estado colombiano ante el clamor de los usuarios por las fallas en el sistema, los trámites administrativos, los traslados de las personas de las unidades renales y la negación de servicios. En este mismo sentido, diversos estudios revelan las inequidades del sistema de salud en otros contextos, hecho que conlleva a que la población perciba dificultades para el acceso a los servicios de salud (24-27).

En este análisis aparece otro actor importante dentro del contexto de la IRC: los profesionales de enfermería. Para este grupo, el sistema de salud es un negocio en el que deben sacrificar aspectos sustanciales del cuidado, como el acercamiento, la comunicación y la preocupación por el otro, para responder por las demandas administrativas asignadas, los tiempos impuestos para cumplir con el elevado número de personas en tratamiento en la sala de HD y los tiempos de consulta programados en DP. La situación hace que los profesionales de esta área de la salud tengan que delegar funciones de cuidado de enfermería al personal técnico, que no posee los conocimientos técnico científicos para resolver los problemas propios del cuidado de pacientes.

El cuidado humano “motiva la reflexión y el análisis de las conductas y actitudes de las enfermeras durante la atención, destacando su propia humanidad, la del paciente y la de sus familiares” (28, p.20). Sin embargo, el sistema de salud lleva a los profesionales de enfermería a afirmar que “aquí no se piensa en las personas” (E-VF) y a responder por las demandas impuestas por un sistema que se transforma en un elemento adverso y desconoce-

dor de las acciones propias de cuidado, razón del quehacer de la enfermería. En consecuencia, este se convierte en una serie de acciones mecánicas, repetitivas y sin sentido.

Los requerimientos impuestos por el sistema desdibujan el acto de cuidado, como si cuidar fuera algo tan simple, sin necesidad de conocimientos (29). Por el contrario, cuando se cuida, se debe conocer al otro, identificar sus necesidades y las motivaciones que inducen a querer cuidar, tal y como plantea Heidegger. El cuidado de sí se enfoca en asumir la responsabilidad consigo mismo y, por consiguiente, con los seres humanos con quienes se comparte el mundo. La existencia humana es básicamente cuidado (30).

En resumen, el ser humano se reconoce como un ser colectivo, no individualizado o aislado. Por lo tanto, el sistema de salud adquiere un valor fundamental, donde como colectivo los seres humanos demandan acciones específicas y concretas en el cuidado de la salud. Al contrario de lo que se espera, este asume un significado negativo dentro de dichas relaciones, golpeando el desarrollo de relaciones sanas y recíprocas para convertirlas en adversas y nefastas, afectando así la vida de las personas que se encuentran bajo su protección y amparo.

El modelo de salud presenta serias fallas que afectan a todos los actores del sistema, en especial a los usuarios, sus cuidadores y a los profesionales de la salud, en el caso específico, de enfermería. A pesar de las reformas estructurales del sistema, estas no han logrado su cometido. Por el contrario, las inequidades, las barreras y el abuso por parte de las grandes empresas continúa y termina fraccionando el cuidado, transformándolo en un objeto sin significado para los diferentes actores, lo que se traduce en una deshumanización del sistema.

En conclusión, la aparición de la IRC hace conscientes a las personas de la finitud de su vida y del ir y venir entre la salud y la enfermedad, la vida y la sobrevivencia, la libertad y las ataduras. Así, la persona enferma y sus allegados sufren el impacto de la enfermedad, que asume una connotación social ante la cual el sistema de salud se configura como parte de este proceso. El sistema de salud adiciona elementos que agravan la situación de crisis derivada de la enfermedad a los que se enfrenta la persona, su cuidador y los profesionales de la salud, tales como la no entrega oportuna de medicamentos, la demora en la asignación de

citaciones y la complejidad de los trámites administrativos; hechos que conducen a percibir la adversidad de sistema.

Ante este panorama, es urgente generar estrategias orientadas a evitar la demora en las autorizaciones de procedimientos, exámenes y/o tratamientos, disminuir los trámites administrativos, evitar traslados innecesarios y garantizar la libre elección de la IPS, el profesional de salud tratante y el esquema de tratamiento acorde a las alternativas brindadas; es decir, acabar con la mercantilización de la salud dentro del sistema actual.

Agradecimientos

Agradecimientos a las personas con IRC trasplantadas, los cuidadores, las enfermeras(os) y la Unidad de Trasplante Surcolombiano, así como a la Universidad Surcolombiana por el apoyo en la ejecución del proyecto.

Financiación

Investigación financiada por la Vicerrectoría de Investigación y Proyección Social de la Universidad Surcolombiana, Neiva, Colombia.

Referencias

- (1) Cruz V, Tagliamento G, Wanderbroocke AC. A manutenção da vida laboral por doentes renais crônicos em tratamento de hemodiálise: uma análise dos significados do trabalho. *Saúde e Soc.* 2016;25(4):1050-63. Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.1590/s0104-12902016155525>
- (2) Bergjan M, Schaepe C. Educational strategies and challenges in peritoneal dialysis: A qualitative study of renal nurses' experiences. *J Clin Nurs.* 2016;25(11-12):1729-39. Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.1111/jocn.13191>
- (3) Cho M, Shin G. Gender-based experiences on the survival of chronic renal failure patients under hemodialysis for more than 20 years. *Appl Nurs Res.* 2016;32:262-8. Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2016.08.008>
- (4) Chiaranai C. The Lived Experience of Patients Receiving Hemodialysis Treatment for End-Stage Renal Disease: A Qualitative Study. *J Nurs Res.* 2016;24(2):101-8. Disponible en: DOI: <http://doi.org/10.1097/jnr.000000000000100>
- (5) Ene-Iordache B, Perico N, Bikbov B, Carminati S, Remuzzi A, Perna A *et al.* Chronic kidney disease

and cardiovascular risk in six regions of the world (ISN-KDDC): a cross-sectional study. *Lancet Glob Heal*. 2016;4(5):e307-19. Disponible en: DOI: [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(16\)00071-1](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(16)00071-1)

(6) De Brito D, Machado E, Reis I, Moreira D, Nébias T, Cherchiglia M. Modality transition on renal replacement therapy and quality of life of patients: a 10-year follow-up cohort study. *Qual Life Res*. 2019;28(6):1485-95. Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02113-z>

(7) Schaepe C, Bergjan M. Educational interventions in peritoneal dialysis: A narrative review of the literature. *Int J Nurs Stud*. 2015;52(4):882-98. Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.12.009>

(8) Ayar Y, Ersoy A, Ocakoglu G, Yildiz A, Oruc A, Soyak H *et al*. Risk Factors Affecting Graft and Patient Survivals After Transplantation From Deceased Donors in a Developing Country: A Single-Center Experience. *Transplant Proc*. 2017;49(2):270-7. Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2016.12.009>

(9) Agudelo CA, Cardona J, Ortega J, Robledo R. Sistema de salud en Colombia: 20 años de logros y problemas. *Cien Saude Colet*. 2011;16(6):2817-28. Disponible en: DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011000600020>

(10) Castaño J. El sistema de salud colombiano. *Arch Med*. 2013;13(2):115-7.

(11) Merlano-Porras CA, Gorbanev I. Sistema de salud en Colombia: una revisión sistemática de literatura. *Gerenc y Políticas Salud*. 2013;12(24):74-86.

(12) Rivera AF. Coyuntura del sistema de salud en Colombia: caracterización de una crisis desde las particularidades financieras de las EPS. *Gestión Desarro*. 2013;10(1):103-16. Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.21500/01235834.622>

(13) Vargas I, Mogollón-Pérez AS, De Paepe P, Ferreira Da Silva MR, Unger JP, Vázquez ML. Barriers to healthcare coordination in market-based and decentralized public health systems: A qualitative study in healthcare networks of Colombia and Brazil. *Health Policy Plan*. 2016;31(6):736-48. Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.1093/heapol/czv126>

(14) Lamprea E, García J. Closing the Gap Between Formal and Material Health Care Coverage in Colombia. *Health Hum Rights*. 2016;18(2):49-65.

(15) López W, Mendes A, Vieira C. Trajetória das relações público-privadas no sistema de saúde da Colômbia de 1991 a 2015. *Cad Saude Publica*. 2017;33(2):1-16.

(16) Bejarano-Daza JE, Hernández-Losada DF. Health market failures: Colombian case. *Rev Fac Med*. 2017;65(1):107-13. Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.15446/revfacmed.v65n1.57454>

(17) Gómez-Arias RD, Nieto E. Colombia: ¿Qué ha pasado con su reforma de salud? *Rev Peru Med Exp Salud Pública*. 2014;31(4):733-9.

(18) Garcia-Subirats I, Vargas I, Mogollón-Pérez AS, De Paepe P, da Silva MRF, Unger JP *et al*. Inequities in access

to health care in different health systems: a study in municipalities of central Colombia and north-eastern Brazil. *Int J Equity Health*. 2014;13(1):10. Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.01.054>

(19) Van Manen M. *Phenomenology of practice: meaning-giving methods in phenomenological research and writing*. 1st ed. Walnut Creek, CA: Left Coast Press; 2014.

(20) Patton MQ. *Qualitative evaluation methods and Research Methods*. 3rd ed. London: Sage; 2002.

(21) Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic inquiry*. Naturalistic inquiry. Beverly Hills, CA: Sage; 1985.

(22) Hernández J, Rubiano D, Barona J. Barreras de acceso administrativo a los servicios de salud en población Colombiana, 2013. *Cien Saude Colet*. 2015;20(6):1947-58. Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152006.12122014>

(23) Restrepo-Zea JH, Silva-Maya C, Andrade-Rivas F, Vh-Dover R. Access to health services: Analysis of barriers and strategies in Medellín, Colombia. *Rev Gerenc y Polit Salud*. 2014;13(27):236-59. Disponible en: DOI: <http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.rgyp13-27.assa>

(24) Da Costa D, Galvão TF, Kelles SMB, Silva MT. Access to private health insurance in the metropolitan region of Manaus, AM, Brazil, in 2015: a cross-sectional population-based study. *Epidemiol Serv Saude*. 2020;29(1):e2018414. Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.5123/s1679-49742020000100001>

(25) Pinilla J, Negrín MA, Abásolo I. Trends in horizontal inequity in access to public health care services by immigrant condition in Spain (2006-2017). *Int J Equity Health*. 2019;18(185):1-16. Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.1186/s12939-019-1092-1>

(26) Lu C, Zhang Z, Lan X. Impact of China's referral reform on the equity and spatial accessibility of healthcare resources: A case study of Beijing. *Soc Sci Med*. 2019;235:1-9. Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.112386>

(27) Lamelas V. Model of health and social inequalities in Ecuador: progress and challenges. A systematic review. *J Public Heal*. 2020;18(1):31. Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.1007/s10389-019-01183-0>

(28) Beltrán O. Humanized care: A relationship of familiarity and affectivity. *Investig y Educ en Enfermería*. 2015;33(1):17-27. Disponible en: DOI: <http://doi.org/10.1590/S0120-53072015000100003>

(29) Hernández L, Becerril L, Gómez B, Rojas A, Ortega Y, Martínez C. Construcción emergente del concepto: cuidado profesional de enfermería. *Texto Context-Enferm*. 2011;20(spe):74-80. Disponible en: DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072011000500009>

(30) Escudero JA. Ser y tiempo: ¿una ética del cuidado? *Aurora: Papeles del Seminario María Zambrano*. 2012;(13):74-9.