


Barreras de acceso en la atención de las enfermedades pulmonares intersticiales en Colombia


Barriers to access for interstitial lung diseases care in Colombia

Javier Leonardo Galindo^a

 <https://orcid.org/0000-0003-3187-1434>


E-mail: jgalindo@javesalud.com.co

Olga Milena García Morales^{a,b}

 <https://orcid.org/0000-0002-9921-883X>


E-mail: garcia.olga@javeriana.edu.co

Diana Rey Sánchez^c

 <https://orcid.org/0000-0001-9933-3769>


E-mail: dianarey85@gmail.com

Carlos Celis-Preciado^{a,b}

 <https://orcid.org/0000-0001-8405-4513>

E-mail: cacelis.neumo@gmail.com

Alejandra Cañas Arboleda^{a,b}

 <https://orcid.org/0000-0002-0104-4107>

E-mail: alejandra.canas@javeriana.edu.co

^aHospital Universitario San Ignacio. Departamento de Medicina Interna. Unidad de Neumología. Bogotá, DC, Colombia.

^bPontificia Universidad Javeriana. Facultad de Medicina. Departamento de Medicina Interna. Bogotá, DC, Colombia.

^cFundación Cardiovascular de Colombia. Unidad de Neumología. Floridablanca, Colombia.

Resumen

Existe una creciente cantidad de información referente al manejo de las enfermedades pulmonares intersticiales en el mundo, sin embargo, las barreras en el acceso a los sistemas de salud afectan la adherencia a los estándares de tratamiento de estos pacientes. Este artículo busca explorar las perspectivas de los médicos neumólogos sobre las barreras en el diagnóstico y tratamiento de los pacientes con enfermedades pulmonares intersticiales en Colombia. Para este fin, realizamos un estudio cualitativo cuya aproximación metodológica fue la fenomenología. Se conformaron grupos focales con médicos neumólogos para explorar las barreras en el acceso a los servicios de salud. Los datos se analizaron usando un análisis temático inductivo. Los participantes manifestaron la existencia de barreras derivadas de la falta de capacitación en atención primaria, de la ausencia de integralidad en los servicios y de la escasez de grupos de discusión multidisciplinaria. La inequidad en la atención se encuentra relacionada con problemas estructurales del sistema de seguridad social colombiano. Como conclusiones identificamos que las características del sistema de salud establecen la mayoría de las barreras para la atención de los pacientes. Una mayor sensibilización al personal médico podría evitar retrasos en el acceso a la atención especializada.

Palabras clave: Enfermedades Pulmonares Intersticiales; Accesibilidad a los Servicios de Salud; Países en Desarrollo.

Correspondência

Javier Leonardo Galindo

Hospital Universitario San Ignacio. Cra. 7, 40-62, 6 piso, Bogotá, DC, Colombia. CP 110231.

Abstract

There is a growing amount of information regarding the management of interstitial lung diseases in the world. However, barriers in access to health systems affect adherence to treatment standards for these patients. This article aims to explore the perspectives of pulmonologists about the barriers in the diagnosis and treatment of patients with interstitial lung diseases in Colombia. For this purpose, we conducted a qualitative study whose methodological approach was phenomenological. Focus groups were formed with pulmonologists to explore the barriers in access to health services. The data were analyzed using an inductive thematic analysis. The participants expressed the existence of barriers derived from the lack of training in primary care, the lack of integrated services and the scarcity of multidisciplinary discussion groups. Inequality of care is related to structural problems of the Colombian social security system. We concluded that the characteristics of the health system establish most of the barriers to patient care. Greater awareness among medical professionals could avoid delays in access to specialized care.

Keywords: Lung Diseases, Interstitial; Health Services Accessibility; Developing Countries.

Introducción

Las enfermedades pulmonares intersticiales difusas (EPID) corresponden a un grupo heterogéneo de más de 200 entidades, algunas de ellas con causas conocidas (Maher, 2012). Usualmente, los pacientes con EPID se quejan de disnea y tos, y el proceso para su diagnóstico y clasificación requiere de una historia clínica detallada y de la valoración de imágenes diagnósticas, pruebas de función pulmonar y, en ocasiones, de biopsias pulmonares por grupos multidisciplinarios integrados en clínicas especializadas (Raghu et al., 2015; Walsh et al., 2016).

La fibrosis pulmonar idiopática (FPI) se puede usar como modelo de las EPID crónicas fibrosantes, a pesar de su baja prevalencia a nivel mundial (2,8 a 19 casos cada 100.000 habitantes), presenta un curso progresivo y letal, que genera costos excesivos a los sistemas de salud (Olson et al., 2018). En 2011, en los Estados Unidos un 37,7% de estos pacientes requirieron al menos de una hospitalización, con un costo total de 59.379 dólares por paciente, de los cuales cerca de la mitad se debieron a complicaciones respiratorias (Raimundo et al., 2016).

En Colombia, a la fecha, no existen datos de la prevalencia ni se ha caracterizado la práctica de los neumólogos respecto a la FPI y las demás EPID, por lo que es necesario ampliar la información local en este tópico. Una publicación documentó una supervivencia promedio de 50 meses en una corte de pacientes con FPI provenientes de Bogotá (2.640 m.s.n.m), similar a la documentada en poblaciones a nivel del mar (González-García et al., 2014).

En los últimos años fue aprobado el uso de nintedanib y pirfenidona en el tratamiento de la FPI, dos terapias que han logrado disminuir el deterioro de la función pulmonar en esta enfermedad sin lograr repercutir en la mortalidad o la calidad de vida (Raghu et al., 2015). Con el advenimiento de estas terapias es ahora más importante que nunca que los pacientes sean rápidamente diagnosticados y tengan acceso a la atención requerida, ya que existe evidencia de que el retraso en la remisión a centros especializados aumenta la mortalidad de estos pacientes (Lamas et al., 2011).

En Latinoamérica, se ha identificado la presencia de barreras para el diagnóstico de las EPID debido a dificultades en el acceso a pruebas diagnósticas,

así como a centros de evaluación especializada (Cherrez-Ojeda et al., 2018; Curbelo, 2013). Estos problemas se reproducen incluso en países desarrollados, por ejemplo, en Francia solo un 56% de sus casos tienen acceso permanente a una junta de discusión multidisciplinaria (Cottin, 2014). Las barreras en el acceso a los servicios de salud hacen heterogéneo el ejercicio clínico y limitan la adherencia a recomendaciones de manejo, una mejor comprensión de las mismas podría ayudar a adoptar intervenciones en la gestión de los servicios.

A pesar de que Colombia tiene un sistema de salud centrado en un principio de solidaridad, en el que se subsidia a la población vulnerable, se percibe en la práctica clínica que existen barreras de acceso a pruebas diagnósticas, a la valoración médica especializada y a tratamientos oportunos, que posiblemente repercuten en el pronóstico de los pacientes y en la atención de sus necesidades individuales. Atendiendo a las limitaciones nombradas en nuestro medio, este estudio tuvo como objetivo explorar y describir las barreras de acceso a los servicios de salud en el proceso diagnóstico y terapéutico de las EPID en este país.

Métodos

Los métodos cualitativos permiten examinar las condiciones que influyen en la toma de decisiones de los individuos, proporcionando la oportunidad de explorar

limitantes del funcionamiento de los servicios de salud (Pope; Mays, 1995). Este estudio cualitativo se realizó en agosto de 2017 con médicos neumólogos que asistieron al 17º Congreso Colombiano de Neumología y Cirugía de Tórax. Esta muestra se definió por conveniencia, aunque se intentó que estuvieran representadas distintas zonas del país.

La investigación se fundamentó en la fenomenología como aproximación metodológica, en un paradigma interpretativo. Se exploraron las percepciones de los profesionales de la salud para comprender el fenómeno de las barreras que se presentan en el diagnóstico y el tratamiento de las EPID. En particular, se indagó sobre las dinámicas que establecen las condiciones de atención de estos pacientes.

Los participantes fueron divididos en tres grupos focales en los que se empleó una guía temática de preguntas abiertas, desarrollada a partir de la reflexibilidad de los investigadores (experiencias clínicas y revisión de la literatura) y dirigida a explorar la experiencia de los participantes en el tema de interés. Los aspectos abordados fueron las barreras para el diagnóstico, las barreras para el tratamiento y la visión de los pacientes sobre las mismas (Cuadro 1). A partir de las preguntas base, se promovió la interacción e intercambio de opiniones entre los participantes para ahondar en temáticas concernientes al tema e inicialmente no incluidas.

Cuadro 1 – Cuestionario guía para los grupos focales

Guía de preguntas – Grupo 1 (Barreras en el diagnóstico):
1. ¿Cuánto tiempo cree que se presenta desde que el paciente tiene los síntomas hasta la identificación general de una EPID?
2. ¿Cuánto tiempo cree que se presenta desde que el paciente tiene los síntomas hasta la identificación de una etiología específica de una EPID?
3. ¿Qué pruebas diagnósticas usted considera fundamentales para un adecuado proceso diagnóstico?
4. ¿Cuál es la disponibilidad de esas pruebas diagnósticas en el medio que usted se desenvuelve?
5. ¿Usted cree que existen diferencias en la disponibilidad de las pruebas nombradas en otros medios o niveles de atención?
6. ¿Usted considera importante la existencia de una discusión multidisciplinaria para la evaluación de estos casos?
7. ¿Usted dispone de patólogo y de radiólogo con experiencia en patología pulmonar para llevar a cabo una discusión multidisciplinaria de los casos?
8. ¿Qué tan relevante cree que puede llegar a ser la participación de otras especialidades como reumatólogos o médicos de trasplantes?
9. En consideración a lo nombrado, ¿qué aspectos cree usted que influyen en mayor medida retraso para la caracterización de la enfermedad?
10. ¿Qué cree usted que podría fomentarse para poder minimizar las barreras identificadas?

continúa...

Cuadro 1 – Continuación

Guía de preguntas – Grupo 2 (Barreras en el tratamiento):
1. ¿Cuánto tiempo cree que se presenta desde que el paciente tiene los síntomas hasta la instauración de una terapia dirigida a una EPID?
2. ¿En el medio que usted se desempeña cuenta con los tratamientos que cree son necesarios para las distintas EPID?
3. ¿Cree que en medios distintos a los que usted se desempeña existen las mismas facilidades para instaurar un tratamiento adecuado?
4. ¿Considera que los médicos internistas podrían tener las herramientas para definir un tratamiento de tener todos los métodos diagnósticos a disposición?
5. ¿Usted cree que para definir un manejo inmunosupresor en el contexto de una EPID se requiere de la valoración previa de un médico reumatólogo en las EPID asociadas a autoinmunidad?
6. En consideración a lo nombrado, ¿qué aspectos cree usted que influyen en mayor medida en el retraso para el inicio de una terapia dirigida a la enfermedad?
7. ¿Qué acciones usted consideraría que deberían realizarse para mejorar el conocimiento sobre el manejo de estas enfermedades?
Guía de preguntas – Grupo 3 (Percepciones del paciente sobre las barreras de acceso):
1. ¿Qué quejas le son referidas por los pacientes respecto a las barreras que han tenido en el curso de su enfermedad?
2. Respecto al diagnóstico, ¿los pacientes han referido barreras que hayan retrasado la identificación de una EPID?
3. Respecto al tratamiento, ¿los pacientes han referido barreras que hayan retrasado el inicio de una terapia dirigida a una EPID?
4. ¿Los pacientes identifican barreras en el seguimiento control?
5. ¿Usted ha percibido si existen diferencias en las barreras que manifiestan los pacientes de ciudades respecto a pacientes que provienen de la periferia?
6. ¿Usted cree que la percepción de los pacientes acerca de las barreras en el acceso influye en su motivación para conocer de la enfermedad y adherirse a un tratamiento?
7. En consideración a lo nombrado, ¿qué cree usted que podría ser un objetivo a mejorar para que los pacientes presenten menos barreras y mejoren la impresión acerca de la atención en los servicios de salud?

Los grupos focales fueron dirigidos por tres de los investigadores (D.R.S., O.M.G. y J.L.G.). Todas las sesiones fueron grabadas digitalmente, transcritas textualmente y anonimadas. Las transcripciones fueron importadas para su almacenamiento y gestión de los datos al programa ATLAS.TI (versión 8.1.27.0; Scientific Software Development GmbH, Berlín, Alemania).

Análisis de los datos

Los datos se procesaron mediante un análisis temático deductivo, con base en la revisión de la literatura, e inductivo, a partir de la codificación

de los datos. Las transcripciones fueron leídas y releídas por dos investigadores (O.M.G. y J.L.G.) para lograr la inmersión. Se establecieron códigos iniciales de manera independiente para permitir la abstracción, y se integraron para formar conexiones y síntesis de los temas principales. Tras la discusión iterativa de las transcripciones, se compararon, se modificaron y se acordaron los códigos, las relaciones emergentes y los temas finales para ser aplicados a las transcripciones.

En los grupos focales, se obtuvo la información demográfica de los participantes. Algunos extractos de las transcripciones se presentan para ilustrar cada uno de los temas.

Consideraciones éticas

La investigación fue aprobada por el Comité de ética local. La participación de los profesionales fue voluntaria, se obtuvo su consentimiento informado de manera verbal antes del desarrollo de los grupos focales. Previo al ejercicio, se presentaron los objetivos del estudio, se mencionó que las conversaciones serían sujetas a grabación de audio y que los datos se usarían con fines académicos, garantizando la confidencialidad y el anonimato de los mismos.

Resultados

Se incluyeron doce médicos neumólogos para conformar los grupos focales. Los participantes trabajaban en su mayoría en instituciones de tercer nivel de atención de Bogotá y tenían una experiencia promedio de siete años (Cuadro 2).

Para la comprensión del fenómeno alrededor de las “barreras en el diagnóstico y el tratamiento de las EPID”, se generaron los siguientes temas a partir del análisis y la codificación de los datos (Cuadro 3).

Cuadro 2 – Características de los participantes

Participante	Sexo	Procedencia	Nivel de atención en el que trabaja	Años de experiencia como neumólogo
1	Femenino	Bogotá	Tercer	Siete
2	Masculino	Cali	Tercer	Uno
3	Masculino	Bogotá	Tercer	Doce
4	Femenino	Bucaramanga	Tercer	Dos
5	Femenino	Bogotá	Segundo	Dos
6	Masculino	Bucaramanga	Tercer	Tres
7	Masculino	Bogotá	Tercer	Veintisiete
8	Femenino	Pereira	Tercer	Dos
9	Femenino	Bogotá	Segundo	Tres
10	Masculino	Bogotá	Tercer	Quince
11	Masculino	Bogotá	Tercer	Quince
12	Masculino	Cali	Tercer	Uno

Cuadro 3 – Temas principales de los grupos focales

Falta de capacitación y conocimiento de las EPID por el personal médico.
- Baja sospecha clínica y diagnósticos erróneos por los médicos de atención primaria.
- Referencia tardía a la valoración por medicina especializada.
- Inadecuada capacitación de los médicos especialistas (neumólogos, radiólogos y patólogos).
- Inadecuada técnica en las pruebas diagnósticas (imágenes y función pulmonar).
Aseguramiento de los pacientes al sistema de seguridad social.
- Alta burocracia administrativa para la autorización de pruebas diagnósticas y valoración por medicina especializada.
- Poca oportunidad de la consulta médica especializada.
- Inequidad acorde a la procedencia geográfica de los pacientes.
Falta de integralidad en la atención en salud.
- Alta dificultad de acceso a pruebas diagnósticas.
- Escasa posibilidad de conformación de juntas multidisciplinarias.

La falta de capacitación y conocimiento de las EPID por el personal médico como barrera

Los participantes informaron de manera unánime haber observado en su experiencia problemas en el proceso diagnóstico de las EPID. La falta de conocimiento por parte de los médicos de atención primaria se identificó como una barrera que lleva a un diagnóstico tardío de la mayoría de los casos. Con frecuencia, los pacientes reciben diagnósticos y tratamientos erróneos por meses, una vez que son derivados a clínicas especializadas los diagnósticos se hacen con mayor certeza.

Si el médico que está en atención primaria no es capaz de identificar al paciente que posiblemente pueda tener una enfermedad intersticial, ese paciente se va a quedar con la etiqueta de EPOC durante mucho tiempo. (Participante 5, Bogotá)

Los participantes percibieron una falta de familiaridad con estas enfermedades entre algunos de los especialistas en neumología, incluyendo conceptos erróneos sobre su diagnóstico y tratamiento. En general, consideraron que la capacitación de todos los actores de la salud permitiría reducir la brecha de tiempo entre la aparición de los síntomas y el diagnóstico. El apoyo de parte de la asociación de neumología para fortalecer la educación de los médicos generales y especialistas, así como para desarrollar normativas locales de manejo, se identificó como una política a establecer.

De alguna forma [se debe] sensibilizar a todo el mundo con la enfermedad para que remita los casos. Si no los reporta muchos se pueden hasta morir sin diagnóstico. (Participante 4, Bucaramanga)

Por otra parte, aunque la disponibilidad de la tomografía computarizada es aceptable en las ciudades grandes e intermedias del país no siempre se realiza con una adecuada técnica de reconstrucción, debido a que existe desconocimiento por los técnicos en radiología para su procesamiento.

Una mala TAC [tomografía axial computarizada] es el peor enemigo de nosotros, porque para repetirla no

se lo autorizan. Tú tienes una TAC que no es de alta resolución para hacer un diagnóstico, sin llegar a una biopsia. Es muy complicado. (Participante 7, Bogotá)

La información que los pacientes reciben sobre este tipo de enfermedades es escasa. Los médicos generales y los especialistas no están adecuadamente informados para proporcionarles a los pacientes los suficientes elementos para afrontar la enfermedad. Las necesidades de estos no siempre se ven satisfechas, ya que el médico no prioriza la atención de los síntomas, que suelen ser más relevantes para los pacientes que otro tipo de desenlaces.

Otra de las quejas de los pacientes [es que] uno a veces no habla el mismo idioma que ellos, porque de pronto para mí lo importante es la mejoría en reducción de hospitalizaciones, en que se pongan la vacuna, porque yo sé que eso le sirve. Pero para el paciente eso no le resuelve sus síntomas. (Participante 9, Bogotá)

El aseguramiento de los pacientes al sistema de seguridad social como barrera

Los profesionales subrayaron que el sistema de seguridad social impone múltiples barreras para la atención de los pacientes. Las aseguradoras que suministran la atención de los pacientes usualmente establecen una importante burocracia a la que se enfrenta el paciente en el proceso de atención, lo que varía dependiendo del seguro al que esté inscrito, priorizando los costos a la calidad y sin articular el servicio a las necesidades individuales de cada paciente. Desde que nintedanib y pirfenidona se encuentran en el sistema de salud colombiano, se han presentado dificultades para su autorización y despacho atribuidas a su alto costo.

El paciente pasa por un calvario de negativas administrativas, con diagnósticos que no son claros, manejados en atención primaria. (Participante 6, Bucaramanga)

Los clínicos tenemos un modelo asistencial en nuestra cabeza y del deber ser en cuanto al diagnóstico, pero a la EPS [Entidad Promotora de

Salud] *le interesa el modelo económico que gira en torno a la atención médica, si es o no costo-efectivo.* (Participante 12, Cali)

El tipo de aseguramiento de los pacientes condiciona un tratamiento inequitativo. Los pacientes con un seguro subsidiado tienen menos posibilidades de acceder a procedimientos diagnósticos o de recibir atención especializada que aquellos con un seguro contributivo, debido a que los seguros subsidiados disponen de menos contratos con instituciones que brinden los servicios necesarios para los pacientes con EPID.

Desafortunadamente eso depende mucho del tipo de seguridad social que tenga el paciente [...] Un paciente de régimen contributivo se debe estar tardando entre la presentación de los síntomas y que lo remitan a neumología unos tres o cuatro meses [...] hay pacientes del régimen subsidiado que perfectamente pueden durar un año. (Participante 5, Bogotá)

Los servicios de salud no siempre cuentan con suficientes médicos especialistas en neumología, radiología o patología, razón por la que la oportunidad de la atención suele ser tardía. Algunos participantes consideraron que el tiempo de la consulta, ajustado a las necesidades de productividad de las instituciones prestadoras de salud, es corto y dificulta la posibilidad de brindarles educación a los pacientes sobre su enfermedad.

Si uno tiene veinte minutos por paciente ni siquiera alcanza a explicarle bien que es una enfermedad intersticial [...] [Yo] trabajo en un sitio donde tengo veinte minutos y en uno donde tengo media hora, yo creo que me quedan mejor vistos los que veo en media hora. (Participante 9, Bogotá)

El lugar de procedencia de los pacientes establece una barrera para el acceso a los servicios, ya que la mayoría de los especialistas se concentran en las cabeceras de las grandes ciudades. Los métodos diagnósticos tampoco se encuentran con facilidad en las pequeñas ciudades, donde además tienden a vivir personas con menos recursos para realizar traslados a centros especializados. El uso de telemedicina fue

sugerido como una alternativa para atender a los pacientes de áreas periféricas.

Si en Bogotá hay trabas administrativas, en ciudades pequeñas o ciudades intermedias el acceso es más complejo. (Participante 5, Bogotá)

La falta de integralidad en la atención en salud como barrera

Los participantes reportaron que es infrecuente tener disponibilidad de todas las pruebas diagnósticas necesarias para el abordaje de estos pacientes en una misma institución. La prestación de los servicios de salud suele ser contratada por las aseguradoras con terceros que fragmentan y hacen poco humana la atención. Los pacientes se ven sometidos a ser atendidos en distintas instituciones con una consecuente mayor inversión de dinero y de tiempo.

De ahí a que a esos pacientes les autoricen los exámenes pasa otro tiempo, porque no todas las instituciones tenemos, por ejemplo, pruebas de función pulmonar. Entonces que lo autoricen, que lo hagan [...] limita bastante la atención de los pacientes. (Participante 2, Cali)

Por otra parte, debido a que los seguros contratan los servicios médicos en distintas instituciones no es posible la atención integral ni la conformación de grupos multidisciplinarios. Los contratos pueden variar en el tiempo a voluntad de las aseguradoras, haciendo difícil que los casos tengan un seguimiento continuo. Cuando se cuenta con modelos en que las aseguradoras contratan todos los servicios con un solo centro se obtienen experiencias más humanizadas en la atención de los pacientes.

Un problema no solo para la enfermedad intersticial, sino propio de nuestro sistema de salud, es la no integralidad. Hay pacientes que han viajado durante mucho tiempo en diversas manos por la manera como es contratado el servicio de neumología. (Participante 11, Bogotá)

Fue enfatizada la utilidad de contar con equipos multidisciplinarios y el establecimiento de juntas

médicas para la discusión diagnóstica y terapéutica de los casos. Se reconoció la necesidad de que estas juntas incluyeran a radiólogos y a patólogos expertos en EPID, así como a reumatólogos. No obstante, no siempre se dispone de dichos especialistas en conjunto o, si se tienen, no siempre poseen suficiente experticia o tiempo.

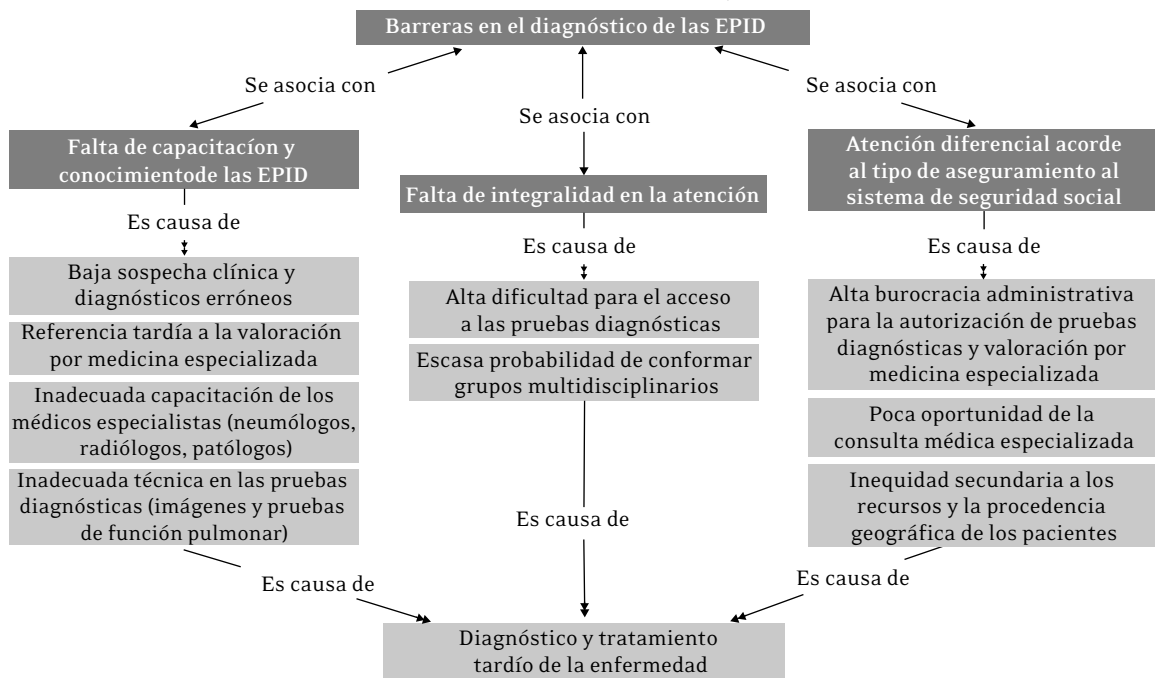
El problema es que no todas las instituciones tienen los medios ni el personal para hacer una junta multidisciplinaria. Por ejemplo, en la institución somos dos neumólogos, no tenemos reumatólogo, no tenemos patólogo experto y [respecto al] radiólogo tenemos algunas limitaciones. (Participante 2, Cali)

Como comentario final, se encuentra que las barreras se presentan en múltiples niveles del

sistema, desde la falta de conocimiento de los médicos sobre estas enfermedades, la escasa disponibilidad de pruebas diagnósticas y de especialistas hasta los retrasos impuestos por las aseguradoras para la autorización de los servicios. La sumatoria de estas barreras establece una compleja red que hace que la atención de los pacientes con EPID sea tardía y alejada de cualquier recomendación basada en la evidencia disponible (Figura 1).

Eso es un conjunto, no podría uno decir [que] es solamente la falta de acceso al medicamento o la falta de acceso al especialista, porque en nuestro medio hay muchos sitios en donde no se cuenta con todo al tiempo. Entonces siempre va a ser o el acceso a la EPS, [o] el acceso a que el medicamento se lo autoricen, [o que] no tienen disponibles citas por neumología. (Participante 5, Bogotá)

Figura 1 – Red de códigos del fenómeno barreras en el diagnóstico y tratamiento de las EPID



Discusión

Este estudio muestra una variedad de falencias que se presentan en la atención de los pacientes con EPID y que limitan la posibilidad de obtener un diagnóstico acertado y un tratamiento oportuno

en cada caso. Hasta la fecha, esta es la primera iniciativa que explora las percepciones del personal de salud concernientes a las barreras y necesidades en la atención de estos pacientes dentro del contexto sociopolítico del sistema de salud colombiano. Estudios de esta naturaleza pueden contribuir a

ampliar la provisión de recursos para el manejo de estas enfermedades por las partes responsables en mejorar el acceso y la calidad de los servicios de salud.

Aunque para los investigadores los aspectos del aseguramiento en salud se evidencian desde la práctica clínica como críticos en la toma de decisiones, los participantes identificaron una ausencia de integralidad del sistema de salud que se hace común para todo el territorio. Para los participantes, la falta de integralidad es significativa, ya que los pacientes deben realizar una gran cantidad de trámites para recibir la atención. A partir de la experiencia de los entrevistados, es posible concluir que las características del sistema de salud colombiano constituyen la principal barrera para la atención de los pacientes.

El sistema de seguridad social colombiano se basa en un modelo de competencia regulada en el que las aseguradoras de salud compiten en términos de calidad, organizando una oferta de servicios que atraiga afiliados, y de eficiencia, reduciendo sus costos de operación, para acceder a los recursos captados por el sistema que corresponden a cada afiliado (Vargas, 2009). El aseguramiento se relaciona con la condición laboral de las personas, los empleados por vínculo independiente o laboral son atendidos por el régimen contributivo, mientras que quienes no tienen capacidad de pago pertenecen al régimen subsidiado (Vargas, 2009). El grado de cobertura y apoyo financiero es inequitativo en relación con el tipo de aseguramiento, ya que la disponibilidad de los recursos y tecnologías varían acorde al mismo, siendo la población subsidiada la menos favorecida a pesar de ser la más vulnerable (Luján, 2010).

El sistema tiene un enfoque de mercado en el que las aseguradoras habitualmente no diseñan los servicios para satisfacer las necesidades que demandan los pacientes, sino que este proceso parecen articularlo exclusivamente a lógicas empresariales con las cuales buscan invertir la menor cantidad de recursos posibles en su oferta de servicios a costa de la calidad (Hernández; Rubiano; Barona, 2015). La contratación de proveedores y servicios de manera fragmentada constituye parte de las barreras en el acceso, ya que se somete a los pacientes a una mayor cantidad de desplazamientos y trámites (OPS; OMS, 2017). Estos hallazgos se

han validado en otros estudios que han analizado las barreras del sistema de seguridad social colombiano en la atención de enfermedades crónicas y prevenibles (Luján, 2010).

Desde el punto de vista administrativo, debería existir un valor en ofrecer servicios centrados en el paciente, que dispongan de herramientas diagnósticas de calidad y de especialistas para la evaluación integral de los casos. La atención multidisciplinaria en las EPID repercute favorablemente en el pronóstico de los pacientes, especialmente cuando se realiza en centros académicos especializados (Flaherty et al., 2007; Walsh et al., 2016). Sin embargo, la oportunidad en la atención por especialistas y las demoras en la autorización de los procedimientos son algunas de las barreras más comúnmente reportadas en el sistema (Ayala, 2014).

Existen diferencias importantes en las necesidades no satisfechas de los pacientes con EPID según la región de procedencia. Las zonas más alejadas de las grandes ciudades suelen tener menos recursos, mayor escasez de personal médico, de herramientas diagnósticas y terapéuticas (Hernández; Rubiano; Barona, 2015). La pobreza y la exclusión social en Latinoamérica se reflejan en la cobertura y la integración de los servicios de salud (Vargas, 2009). Colombia cuenta con alrededor de doscientos neumólogos, la mayoría de ellos distribuidos en las grandes ciudades, por lo que la atención integral y seguimiento de los pacientes con EPID no es una realidad en todo el territorio. Se requiere de la aplicación de modelos alternativos, como la telemedicina, que permitan asignar recursos humanos a zonas periféricas. El impacto de este tipo de estrategias necesita una mayor exploración en el futuro.

Al margen de los problemas estructurales del sistema de salud colombiano, una mejor capacitación a los médicos de atención primaria podría disminuir el retraso en el diagnóstico. Aunque los médicos de atención primaria deben tener un mayor conocimiento en enfermedades más prevalentes, es necesario darles elementos suficientes para que identifiquen oportunamente los casos con EPID. La falta de información es reflejo de la ausencia de estrategias educativas en los pregrados, los postgrados y en la educación médica continuada; el tiempo y la calidad

de la educación relacionada con las EPID suelen ser deficientes, incluso en la formación de los neumólogos (Bonella et al., 2016; Sharp et al., 2015). En este sentido, se solicita una mayor participación de las sociedades científicas para actualizar al personal médico y para establecer normativas de práctica clínica que involucren a la atención primaria y se adapten a las necesidades del país.

Este estudio debe considerarse a la luz de algunas limitaciones. Primero, solo se tuvieron en cuenta a médicos especialistas; esto podría introducir un sesgo de selección, ya que los participantes no reflejan toda la complejidad y la realidad del sistema, ni las necesidades propias de los pacientes. Involucrar a organizaciones de pacientes y a médicos de atención primaria es esencial para futuras investigaciones y para la formulación de políticas en relación a los estándares de atención en las EPID. Un estudio cualitativo realizado con grupos de apoyo de pacientes con FPI en 11 países de Europa identificó desigualdades y necesidades no satisfechas para la atención integral en esta región, con esta información fue diseñada una hoja de ruta en el Parlamento Europeo para el establecimiento de políticas sanitarias para la atención de estos casos (Bonella et al., 2016). Segundo, es posible que por la muestra de especialistas seleccionados esta experiencia no represente del todo la situación individual de cada una de las regiones del país. Tercero, los investigadores principales son neumólogos y su propia experiencia podría sesgar el análisis de la información obtenida. Cuarto, es probable que exista un sesgo de información por la tendencia de cada participante a recordar de manera selectiva los eventos que considere relevantes para su interés particular.

Este estudio incluye distintas perspectivas y ofrece una valiosa información sobre el panorama de atención de las EPID en Colombia. Esta experiencia es particular al ámbito colombiano, sin embargo, las conclusiones pueden transferirse a escenarios con sistemas de salud y características socioculturales similares. Articular la evidencia médica a las limitaciones y necesidades de cada país garantizaría alcanzar metas de atención óptimas que disminuyan las complicaciones derivadas de un manejo inapropiado.

En conclusión, nuestros hallazgos sugieren que el sistema de salud colombiano establece la mayoría de las barreras en la atención de los pacientes con EPID. Se deben generar dinámicas desde las universidades y las sociedades académicas para capacitar al personal médico sobre la relevancia de las EPID y desde los entes gubernamentales para impulsar normativas que hagan homogénea la atención de estos pacientes.

Referencias

- AYALA, J. *La salud en Colombia: más cobertura pero menos acceso*. Cartagena: Banco de la República, 2014. Disponible em: <<https://bit.ly/33NSb6R>>. Acceso em: 12 jun. 2018.
- BONELLA, F. et al. European IPF Patient Charter: unmet needs and a call to action for healthcare policymakers. *European Respiratory Journal*, Sheffield, v. 47, n. 2, p. 597-606, 2016.
- CHERREZ-OJEDA, I. et al. Management and attitudes about IPF (Idiopathic Pulmonary Fibrosis) among physicians from Latin America. *BMC Pulmonary Medicine*, London, v. 18, n. 1, p. 5, 2018.
- COTTIN, V. Current approaches to the diagnosis and treatment of idiopathic pulmonary fibrosis in Europe: the AIR survey. *European Respiratory Review*, Sheffield, v. 23, n. 132, p. 225-230, 2014.
- CURBELO, P. Encuesta de EPID en Latinoamérica-ALAT 2013. *Respirar*, Montevideo, v. 5, n. 2, p. 5-8, 2013.
- FLAHERTY, K. R. et al. Idiopathic interstitial pneumonia: do community and academic physicians agree on diagnosis? *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, New York, v. 175, n. 10, p. 1054-1060, 2007.
- GONZÁLEZ-GARCÍA, M. et al. Sobrevida de pacientes con fibrosis pulmonar idiopática a la altura de Bogotá (2640 m). *Acta Médica Colombiana*, Bogotá, v. 39, n. 1, p. 15-20, 2014.
- HERNÁNDEZ, J. M. R.; RUBIANO, D. P.; BARONA, J. C. Barriers to administrative access to health services in the Colombian population, 2013.

- Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 6, p. 1947-1958, 2015.
- LAMAS, D. J. et al. Delayed access and survival in idiopathic pulmonary fibrosis: a cohort study. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, New York, v. 184, n. 7, p. 842-847, 2011.
- LUJÁN, F. J. Lights and shadows of the Colombian health reform: Law 100 of 1993. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*, Bogotá, v. 9, n. 18, p. 118-123, 2010.
- MAHER, T. M. A clinical approach to diffuse parenchymal lung disease. *Immunology and Allergy Clinics of North America*, Maryland Heights, v. 32, n. 4, p. 453-472, 2012.
- OLSON, A. L. et al. The epidemiology of idiopathic pulmonary fibrosis and interstitial lung diseases at risk of a progressive-fibrosing phenotype. *European Respiratory Review*, Sheffield, v. 27, n. 150, p. 1-10, art. 180077, 2018.
- OPS - ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD; OMS - ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *Inequidades y barreras en los sistemas de salud*. Washington, DC: WHO, 2017. Disponible em: <<https://bit.ly/2zhlale>>. Acceso em: 22 mar. 2018.
- POPE, C.; MAYS, N. Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. *BMJ*, London, v. 311, n. 6996, p. 42-45, 1995.
- RAGHU, G. et al. An official ATS/ERS/JRS/ALAT clinical practice guideline: treatment of idiopathic pulmonary fibrosis: an update of the 2011 clinical practice guideline. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, New York, v. 192, n. 2, p. e3-e19, 2015.
- RAIMUNDO, K. et al. Clinical and economic burden of idiopathic pulmonary fibrosis: a retrospective cohort study. *BMC Pulmonary Medicine*, London, v. 16, n. 2, p. 1-8, 2016.
- SHARP, C. et al. UK trainee experience in interstitial lung disease: results from a British Thoracic Society survey. *Thorax*, London, v. 70, n. 2, p. 183, 2015.
- VARGAS, I. *Barreras en el acceso a la atención en salud en modelos de competencia gestionada: un estudio de caso en Colombia*. 2009. Tese (Doutorado em Medicina Preventiva e Saúde Pública) - Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona, 2009.
- WALSH, S. L. F. et al. Multicentre evaluation of multidisciplinary team meeting agreement on diagnosis in diffuse parenchymal lung disease: a case-cohort study. *The Lancet Respiratory Medicine*, London, v. 4, n. 7, p. 557-565, 2016.

Contribución de los autores

Galindo y García Morales administraron el proyecto y contribuyeron a la metodología. Todos los autores contribuyeron al diseño del proyecto, análisis e interpretación de datos, así como a la redacción y lectura del documento, y a la aprobación del manuscrito final para su presentación.

Recibido: 31/03/2019

Representado: 31/05/2019

Aprobado: 05/02/2019