

BARRERAS EN EL ACCESO A LOS SERVICIOS DE SALUD DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD DEL PROGRAMA HOGAR GESTOR EN LA CIUDAD DE PEREIRA, SEGÚN PERCEPCIÓN DEL CUIDADOR

Carmen Luisa Betancur Pulgarín¹ 0000-0003-3977-222x
Yusi Daneira Hinestroza Copete² 0000-0002-9944-5952
Luisa Fernanda Montes Piñeros³ 0000-0001-6544-6992

¹Ms. en Enfermería, especialista en Epidemiología, especialista en docencia Universitaria. Docente asociada Centro de Posgrados en Salud Fundación Universitaria del Área Andina (FUAA). ²Bacterióloga, estudiante Esp. Epidemiología. ³Nutricionista Dietista, estudiante Esp. Epidemiología.

Grupo de investigación ZIPA Fundación Universitaria del Área Andina.
<http://www.areandina.edu.co>.
Correo electrónico ndluisamontes@gmail.com, cbetancur@areandina.edu.co

RESUMEN

Objetivo. Identificar la percepción de los miembros de las familias beneficiarias con discapacidad, del programa hogar gestor del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, sobre las barreras de acceso al servicio de salud en Pereira, activos en el cuarto trimestre del 2016. **Materiales y métodos.** Investigación de tipo cualitativo, con método fenomenológico descriptivo. Por medio de grupo focal se recolectó la información necesaria para el correspondiente análisis realizado bajo la plataforma del software ATLAS TI V6.2. **Resultados.** Las entrevistadas perciben y han experimentado diversidad de barreras para el acceso efectivo a los servicios de salud de sus hijos (as) con discapacidad, tales como: 1. Suministro de equipos, insumos y medicamentos, 2. La falta de cordialidad en el trato al solicitar los servicios, 3. Los gastos a que deben incurrir, tanto para trasladar a los pacientes a los centros de atención en salud, como para la compra de medicamentos e insumos y otras actividades de tipo legal a que se ven obligadas para hacer valer los derechos del usuario, lo anterior traducido en la disponibilidad económica 4. La oferta limitada de los servicios por causa de la escasez de personal especializado, desencadena largas listas de espera para la atención oportuna, 5. Demoras en las autorizaciones para acceder a medicamentos y medicina especializada, 6. Los requerimientos o mecanismos legales (tutelas – derechos de petición) que deben activar para la solicitud de servicios e insumos, 7. Las distancias enmarcadas en los recorridos equidistantes entre los puntos de autorización, dispensario de medicamentos y equipos, centros de terapia, al igual que la atención especializada en ciudades alternas al domicilio del usuario. **Conclusión** Las entrevistadas se consideran sin acceso efectivo a los servicios de salud, en cuanto que la información recolectada indica e identifica barreras de acceso de tipo geográfico, económico, oportunidad en los servicios, además de la insatisfacción en la calidad prestada, especialmente del personal administrativo.

Palabras claves. Percepción, Accesibilidad a los Servicios de Salud, Servicios de Salud para Personas con Discapacidad.

INTRODUCCIÓN

Las deficiencias en la salud humana es una constante universal, asociada en buena medida a la evolución de la especie y a la relación que los humanos hemos establecido con las demás formas de vida y con la naturaleza. Esas deficiencias han obligado a todos los órdenes institucionales, y por supuesto a los estados, a diseñar y poner en funcionamiento sistemas de salud que permitan atender la complejidad de ese fenómeno universal. En su arquitectura y funcionalidad, estos sistemas de salud no son ajenos a los determinantes de una relación dialógica entre Estado – Mercado – Sociedad, relación en la que, bajo el orden mundial imperante, herramienta del capitalismo moderno, el ánimo de lucro y la acumulación de capital, superan el imperativo ético del bienestar y de las realizaciones humanas.

Colombia muy particularmente, en un contexto que se asemeja al de alguno de sus vecinos como México y Chile, en las ciudades capitales, donde se han podido identificar, abundan marcadas barreras físicas, de acceso y de atención en los servicios de salud, sobre todo a poblaciones altamente vulnerables; Así lo indican los estudios revisados con el interés de identificar en la literatura, expresiones y experiencias de barreras de acceso a la salud. Enfermedades de alto costo, discapacidad física y de los sentidos, discapacidades de orden cognitivo y mental se han constituido en poderosos dramas humanos, de los que más allá, de la huella que deja la experiencia de uso de facilitadores y recursos técnicos, financieros, jurídicos y de capital propios, no se documentan, a través de la investigación (1).

La acción estatal ha procurado en Colombia mitigar con acción afirmativa, la situación limitante, que en términos socio económicos padecen los más vulnerados; en este contexto, la modalidad de Hogar Gestor del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, es un programa de acción afirmativa enfocado en niños, niñas, jóvenes y adultos en condición de discapacidad, provistos de redes de apoyo familiar pese a tener condiciones de vida altamente precarias. Esta acción afirmativa consiste en la asignación de recursos que solventan el acceso a los alimentos, al sistema de salud y en general propicia que aborde la amplia red institucional de servicios en su favor. El acceso efectivo es una deuda social muy acentuada con la población en condición de discapacidad en Colombia (2). Los recientes estudios en el campo de la salud, de las barreras de acceso, de la discapacidad y de la inclusión, por sus características, han permitido un conocimiento un poco más amplio de los llamados determinantes sociales de las barreras de acceso a los servicios en salud, han identificado las barreras físicas como un impedimento para la realización de los derechos de las personas con discapacidad y han ilustrado como a consecuencia del modelo económico aplicado a la salud, los menos favorecidos han vivido una experiencia calamitosa cada vez que han requerido de asistencia sanitaria y asistencia clínica (3).

Según el Banco Interamericano de Desarrollo, unos 660 millones de personas en el mundo presentan algún tipo de discapacidad, el 80% de las cuales vive en países de bajos ingresos, y la mayoría de ellos son pobres y no tienen acceso a servicios básicos ni a servicios de rehabilitación (4). Según el Departamento Nacional de estadística DANE, con fundamento en los datos del Censo 2005, del total de la población colombiana, el 6,4% presenta algún tipo de discapacidad permanente, lo que en cifras absolutas corresponde aproximadamente a 2.639.548 personas. Las principales barreras de acceso a los servicios de salud en Colombia son de tipo geográfico, económico y organizacional, y aunadas a la contención de costos, incrementan la inequidad sanitaria. En general según algunos autores, los estudios plantean que la salud paso a ser vista como una “oportunidad de negocio” (5) centrándose en el lucro y desplazando los resultados en salud, por lo cual interponen barreras al acceso, generando consecuencias negativas para el bienestar de las personas y de su grupo familiar. La pobreza y la exclusión

social, como problemáticas del presente siglo se encuentran estrechamente relacionadas con la discapacidad.

Las personas con discapacidad conforman uno de los grupos más marginados del mundo. Según el Banco Mundial las personas con discapacidad, por ejemplo, tienen más probabilidades de estar desempleadas que las personas sin discapacidad, visto de esa manera la discapacidad afecta desproporcionadamente a las poblaciones vulnerables; estas son más vulnerables a la pobreza, viven condiciones más desfavorables de alimentación, tienen una vivienda precaria y en la mayoría de casos, les falta acceso a agua potable y saneamiento. Los recientes estudios en el campo de la salud, de las barreras de acceso, de la discapacidad y de la inclusión, han permitido un conocimiento un poco más amplio de los llamados determinantes sociales en salud, han identificado las barreras físicas como un impedimento para la realización de los derechos de las personas con discapacidad y han ilustrado como, a consecuencia del modelo económico aplicado a la salud, los menos favorecidos han vivido una experiencia calamitosa cada vez que han requerido de asistencia sanitaria y asistencia clínica. Enfermedades de alto costo, discapacidad física y de los sentidos, discapacidades de orden cognitivo y mental se han constituido en poderosos dramas humanos (6).

Los resultados de algunas investigaciones ponen en evidencia las limitaciones que existen en la región para hacer estimaciones de cobertura efectiva de manera precisa. Ello pone de manifiesto lo mucho que hay que avanzar para generar la información requerida, ya sea a través de los registros administrativos o de la realización de encuestas específicas; Este indicador no siempre podrá ser, en este caso, operacionalizado. (7). Según la literatura reciente, las principales barreras de acceso a los servicios de salud en Colombia son de tipo geográfico, económico y organizacional y estas aunadas a la contención de costos, incrementan la inequidad sanitaria. Para éstos la realidad confirma que, aunque se busque la cobertura universal y ésta se haya incrementado, hay barreras que impiden que los usuarios accedan efectivamente al servicio y las barreras se incrementan si los costos y la complejidad del tratamiento son mayores. En general los estudios plantean que la salud pasó a ser vista como una *oportunidad de negocio* (5) centrándose en el lucro y desplazando los resultados en salud, por lo cual interponen barreras al acceso, generando consecuencias negativas para el bienestar de las personas y su grupo familiar; estos estudios confirman que las barreras en salud percibidas por los usuarios, generan un impacto negativo para ellos y sus familias.

El autor, Hirmas Aday refiere que existen barreras recurrentes de acceso a los servicios de salud: los costos de medicamentos, consultas y exámenes, la vergüenza o temor de ser atendido, la desconfianza en los equipos médicos y los tratamientos ordenados y por último el estigma social, las creencias y los mitos. También encontró éste que la prioridad dada a las barreras, depende de las condiciones sociales, económicas, geográficas y culturales, aunque la mayor cantidad de barreras encontradas fueron, en muchos casos, del acceso real por trabas administrativas, la falta de infraestructura, la falta de recursos profesionales y la demora en las autorizaciones (8). La literatura define la discapacidad como una condición compleja multidimensional en un contexto diverso, cultural y multiétnico que requiere de una mirada integral y trasversal para su estudio; así mismo reconoce en los determinantes sociales de la salud y la discapacidad una real aproximación a las inequidades de las personas.

La literatura analizada establece la existencia de una relación fuerte entre determinantes sociales (9) de la salud y la discapacidad. Así mismo, para los autores existe interacción de los determinantes sociales de la salud, como género, educación empleo, barreras arquitectónicas y servicios de salud, con la restricción en la participación perspectiva de análisis fundamentada en el modelo propuesto por la Comisión de Determinantes Sociales de la Salud de la Organización

Mundial de la Salud, que aduce la existencia de determinantes estructurales como género, edad, nivel educativo, raza, zona de residencia, estrato y determinantes intermedios como el trabajo, la vivienda y los servicios de rehabilitación. Para todos los determinantes sociales estructurales existe asociación con la restricción en la participación, y para todos los determinantes sociales intermedios existe asociación y dependencia con la restricción en la participación social. Para el caso de Tunja, Boyaca, estadísticamente se encontró asociación entre 19 determinantes sociales de la salud con la restricción en la participación; 6 determinantes fueron de carácter estructural (género, edad, nivel educativo, raza, área, estratificación socioeconómica, barreras en vivienda o entorno físico y barreras actitudinales) y 13 de carácter intermedio (afiliación al sistema de seguridad social en salud, trabajo, actividad económica actual, tipo de vivienda, condición de tenencia de la vivienda, recuperación de la discapacidad, factores de recuperación de la discapacidad, tipos de rehabilitación ordenada, asistencia actual a rehabilitación y tipo de establecimiento de rehabilitación. (10)

En el estudio realizado en la ciudad de Santiago de Cali (11) , por ejemplo se evidencia la inequidad social que afrontan las personas en condición de discapacidad, lo que confirma que los determinantes sociales de la salud en la población con discapacidad conforman un problema de salud pública que torna imperiosa la ejecución de estrategias de intervención, principalmente en países y regiones en vías de desarrollo. En buena medida los estudios develan amplios determinantes sociales de la salud, sobre todo inequidades y exclusión social entre personas con discapacidad, por lo cual los investigadores proponen que se incluyan las personas con discapacidad en acciones afirmativas que les concedan derechos preferentes de acceso al trabajo, a la educación y a la salud (12)

El estudio realizado a personas mayores de 18 años con lesiones medulares y neurológicas comprendidas entre el segundo semestre de 2009 y el primer semestre de 2010 en la ciudad de Manizales (13) indican la necesidad de implementar intervenciones en salud pública orientadas a disminuir su incidencia, prevenir las complicaciones asociadas y favorecer los procesos integrales de rehabilitación que propicien la inclusión social. En este contexto el planteamiento que si el acceso efectivo se da especialmente con la “operacionalización” (1) de la cobertura universal de salud es aplicable. En Colombia para darse este acceso efectivo debe ser posible acudir a los servicios de salud sin barreras y que estos servicios tengan capacidad resolutoria y se ofrezcan con calidad, produciendo mejoras en el estado de salud y en la satisfacción de los usuarios. Se deduce de los estudios, que las barreras de acceso a los servicios en Colombia son complejas. Varios de estos afirman que las situaciones estudiadas son el resultado de barreras estructurales, que no podrán ser resueltas sin tener en cuenta la existencia de enormes desigualdades sociales e inequidad y que, por lo tanto, aunque la solución debería incluir una reforma al sistema de salud, son imperativos cambios profundos que contemplen la distribución desigual de la riqueza y los modelos de acumulación de capital de nuestra sociedad” (14).

Las barreras de acceso a la salud están interrelacionadas y que la pobreza es la principal fuente de los problemas; de ella derivan las barreras económicas, geográficas y culturales, siguiendo las conclusiones de Farmer (15) . Entre varios, se revisó un estudio realizado bajo la perspectiva cualitativa con el propósito de situar la mirada en el sujeto de acción, sus contextos particulares, singularidades culturales, diferencias y maneras de vivir y pensar, además de permitir hacer una aproximación global a las situaciones sociales para explorarlas, describirlas y comprenderlas de manera inductiva (16). En términos muy amplios, la ciencia es la construcción de conocimiento acerca de algo (supuestamente) externo, acerca de nosotros mismos o acerca de la relación entre nosotros y lo (supuestamente) externo, que sigue ciertas reglas establecidas por una comunidad científica determinada (paradigmas), comunidad que se encuentra inserta en un contexto cultural

e histórico específico. Para Taylor y Bogdan (1986), en su acepción más amplia, el concepto se refiere al modo como enfocamos los problemas y buscamos las respuestas. (17)

La investigación cualitativa es el procedimiento metodológico que utiliza palabras, textos, discursos, dibujos, gráficos e imágenes para comprender la vida social por medio de significados y desde una perspectiva holística, pues se trata de entender el conjunto de cualidades interrelacionadas que caracterizan a un determinado fenómeno. La investigación cualitativa utiliza datos cualitativos como las palabras, textos, dibujos, gráficos e imágenes, utiliza descripciones detalladas de hechos, citas directas del habla de las personas y extractos de pasajes enteros de documentos para construir un conocimiento de la realidad social, en un proceso de conquista-construcción-comprobación teórica, que fuera definido por Pierre Bourdieu, Jean- Claude Chamboredon y Jean-Claude Passeron. (18) La perspectiva cualitativa de la investigación intenta acercarse a la realidad social a partir de la utilización de datos no cuantitativos.

El objeto de la investigación cualitativa es el conocimiento del significado que tiene una acción para el sujeto. Se trata de datos referenciales, de vidas personales que se articulan dentro de un determinado contexto social. La investigación cualitativa presenta una visión holística de la realidad. Los hechos cobran sentido porque son partes de representaciones simbólicas, los sujetos manifiestan su interioridad mediante expresiones sensibles y toda manifestación social refleja una interioridad subjetiva, al actuar las personas piensan, valoran, tienen sentimientos, y motivaciones. (19) La fenomenología pasa a ser ampliamente conocida a partir del movimiento filosófico fundado por Edmund Husserl en los albores del siglo XX. Para Husserl, la fenomenología se fundamenta en la experiencia vivida, posibilitando la mirada de las cosas tal como ellas se manifiestan; describiendo el fenómeno sin explicarlo, sin analizarlo y no importando la búsqueda de relaciones causales (20). Así, la fenomenología es el estudio de las esencias y se caracteriza por un método de investigación que se ocupa de los fenómenos, o sea, todo lo que se manifiesta, abandonando los preconceptos y presupuestos.

En la fenomenología se distinguen dos escuelas de pensamiento que implican distintas metodologías: la eidética o descriptiva y la hermenéutica o interpretada. La fenomenología eidética tiene por objetivo describir el significado de una experiencia a partir de la visión de quienes han tenido dicha experiencia (21). Los métodos son herramientas, no son fines en sí mismos. La elección que haga el investigador ha de ser coherente con la pregunta de investigación, si no se pone en peligro la validez del estudio. El uso de estas herramientas exige un conocimiento de sus bases teóricas; la investigación cualitativa va más allá de los procedimientos, lo que hace que un estudio sea etnográfico, de teoría fundamentada o fenomenológica es la intencionalidad del investigador, es decir: su perspectiva teórica. (22) En el contexto de salud, al tratar de comprender el significado de la experiencia vivida por seres humanos, emergen contribuciones valiosas al conocimiento de las múltiples dimensiones involucradas en el cuidado de la vida humana, hasta ahora inexploradas. (23)

MATERIALES Y MÉTODOS

Investigación de tipo cualitativo, con método fenomenológico descriptivo.

A través del grupo focal realizado a las cuidadoras principales de las personas en condición de discapacidad beneficiarias de la modalidad de Hogar Gestor del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, se permitió acercarse a las personas en condición de discapacidad en esa modalidad y la percepción que estos cuidadores tienen de las barreras de acceso al sistema de salud que experimentan con las personas a su cuidado y a profundidad la experiencia vivida en los procesos de interrelación con el Sistema de salud. El grupo focal direccionado por una de las

investigadoras y con cuatro preguntas orientadoras, para ser discutidas y ampliadas en sus respuestas por cada una de las unidades muestrales, se realizó en las instalaciones del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar y fue grabado en video. Posterior a la realización del grupo focal, se realizó la transcripción fiel de los datos, las unidades muestrales fueron las cuidadoras y las unidades de análisis fueron las percepciones de cada cuidadora.

Previo a la grabación del grupo focal se contó con el consentimiento Institucional y el consentimiento informado de cada una de las cuidadoras. A través del software ATLAS TI se forman familias de códigos que representan las categorías, lo que muestra un conjunto de elementos (datos, citas y/o códigos) que reúnen o comparten un significado. Posteriormente se aplica la Codificación axial: acto de relacionar categorías con subcategorías, siguiendo la línea de sus propiedades y dimensiones y de mirar cómo se entrecruzan y vinculan. Seguido se realizó la codificación axial, la cual es la base en la formación de conceptos, permitiendo visualizar patrones o rutinas en el conjunto de datos que forman la coyuntura principal para explicar la realidad observada, es decir, es un nivel de abstracción superior que permite hacer las conclusiones pertinentes de los fenómenos estudiados.

Teniendo en cuenta el compromiso Bioético, no se compartieron opiniones ni juicios respecto de la información, por parte de los investigadores. Se garantizó e informo a los participantes que los resultados de estudio no generarán ningún perjuicio o daño institucional, profesional o personal a efectos de la información recabada. Los hallazgos del estudio no serán utilizados con fines distintos a los que inicialmente se han proyectado. Los resultados fueron socializados con las participantes y la delegada por el ICBF para recibir la información y recomendaciones: Diana Patricia Loaiza Lopez. Referente de Salud y Discapacidad de la Regional Risaralda.

Como compromiso Medioambiental se realizaron registros magnéticos y no físicos en papel del grupo focal y las transcripciones se realizaron directamente en el software por lo cual no se utilizó papelería. Frente al impacto social se buscó aportar a la institucionalidad y también a las familias participantes información referente a los facilitadores identificados en los procesos de acceso a los servicios de salud. De igual manera se busca sensibilizar en espacios propicios esta problemática. Esta investigación busca aportar nuevo conocimiento sobre barreras de salud en personas con discapacidad, ya que no se encontraron estudios que dirigidos a esta población.

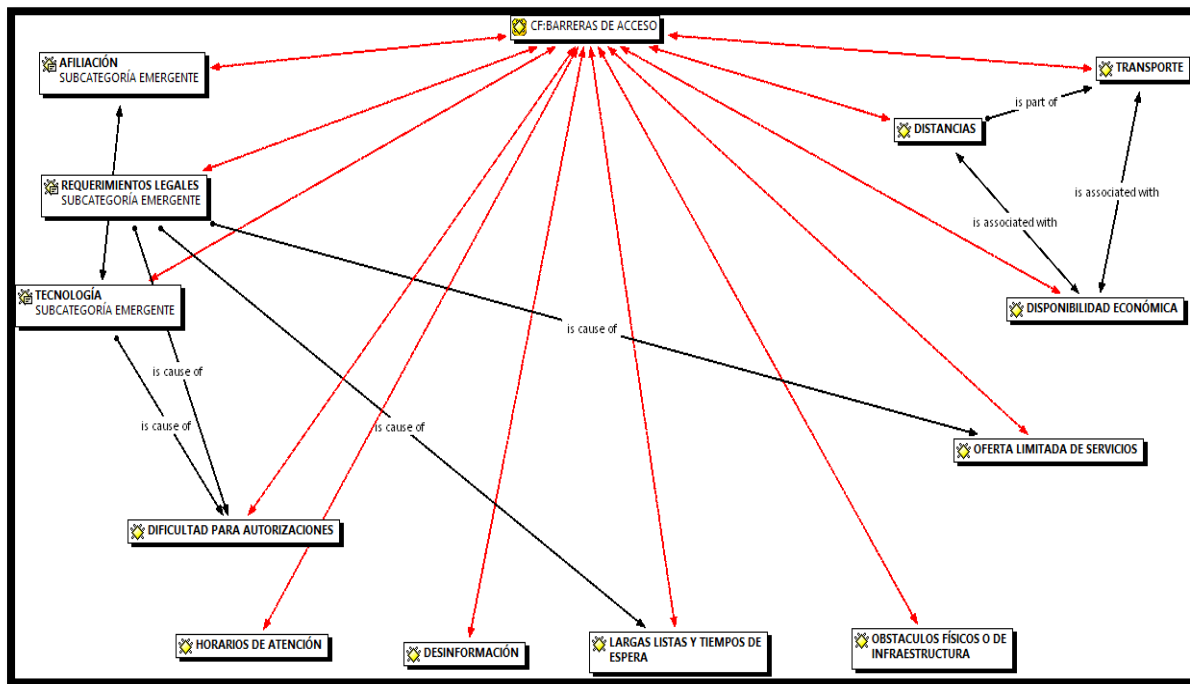
RESULTADOS

En las siguientes gráficas se describen las categorías abiertas para barreras de acceso, barreras económicas, barreras de disponibilidad y barreras de aceptabilidad las cuales fueron codificadas después del análisis de la información recolectada en las entrevistas. De igual manera, se expondrán de manera cuantitativa las subcategorías con mayor ocurrencia:

SUBCATEGORÍAS	OCURRENCIA
Equipos, insumos, medicamentos	37
Trato y privacidad	36
Disponibilidad económica	22
Normas y valores	15
Autorizaciones	14
Información	12
Oferta limitada de servicios	11
Transporte	9
Distancias	8

Requerimientos legales	8
Escasez de recurso humano	7
Percepción de la calidad personal salud	7
Desconfianza equipos de salud	6
Solidaridad	4
Afiliación	3
Infraestructura	3
Facilidad para obtener citas	2
Horarios de atención	2
Largas listas y tiempos de espera	2
Obstáculos físicos o de infraestructura	1
Tecnología	1
TOTAL	210

Matriz conceptual: barreras de acceso



Interpretación Barreras de acceso

Transporte: Los medios de transporte disponibles y/o accesibles para las familias objeto de estudio en el municipio para el traslado de personas con discapacidad no son adecuados técnicamente para los traslados a que se deben someter para el acceso a los servicios de salud, tales, como citas médicas, terapias, exámenes diagnósticos, entre otros. El tipo de transporte para el desplazamiento para personas con limitaciones físicas no se encuentra al alcance económico de las familias de los pacientes.

Distancias: Debido a la baja oferta de servicios, representado en la escasez de recurso humano especializado para la atención de los pacientes objeto de estudio en el municipio de Pereira, las EPS se ven en la obligación de contratar en su red de prestación de servicios, IPS y/o profesionales tanto por fuera de la ciudad, como lugares equidistantes al interior de la ciudad que obstaculizan la atención oportuna.

Tecnología: (Barrera emergente) Los cambios y/o actualizaciones en los softwares que administran los procedimientos administrativos de las EPS e IPS sin contar con la previa capacitación de los funcionarios, entorpece y genera obstáculos en el acceso a los servicios de salud de manera eficiente y oportuna.

Afiliación: Los cambios de vinculación o afiliación entre las EPS's sin previo consentimiento de sus usuarios, dificulta y amplía los tiempos de espera para acceder a medicamentos, insumos y consultas especializadas.

Dificultad para autorizaciones: Sumado a las dificultades de las actualizaciones al software, además de las vinculaciones a otras EPS's sin previo consentimiento de los usuarios, las autorizaciones de insumos, medicamentos, equipos, conjuntamente de las citas con medicina especializada, dificulta el ingreso a tratamientos integrales para los pacientes.

Dificultad para obtener las citas: debido a dificultades presentes en las EPS's en contar con una red de prestación de servicios suficientemente amplia y especializada y errores procedimentales impide la adherencia de los tratamientos sugeridos y recomendados por el personal médico hacia los pacientes.

Horarios de atención: Los cambios y/o incumplimientos de los horarios programados con anterioridad para el acceso a citas médicas sin previo conocimiento de sus usuarios, crea trastornos tanto económicos como emocionales y principalmente para cuidadoras y acompañantes de los pacientes, además de los retrocesos en el progreso de los tratamientos de las patologías diagnosticadas.

Largas listas y tiempos de espera: el aumento de tiempo en la atención oportuna a los pacientes, representando en citas con médicos especialistas, pruebas diagnósticas, al igual que la entrega de medicamentos y equipos a largo plazo impide de manera considerable el adecuado y correcto acceso de los servicios de salud.

Oferta limitada de servicios: se comprende como la poca capacidad de respuesta de las EPS e IPS en dar atención especializada y de diagnóstico oportuno a los pacientes, en aras de concebir tratamientos integrales para los pacientes.

Requerimientos legales: (Barrera emergente) se concibe como la necesidad de activar el aparato judicial por parte de las cuidadoras, con el fin de solicitar la protección de los derechos de sus hijos (as) al acceso oportuno y eficaz de los servicios de salud para el tratamiento de sus patologías.

Interpretación barreras de Disponibilidad

Escases de recurso humano: La insuficiencia de profesionales especializados en la atención de la población con discapacidad en la región, ha provocado, por una parte, que los pacientes abandonen de manera parcial o total sus tratamientos, o por otra parte desplazamientos a otras regiones del país que no pueden ser costeados por los familiares de los pacientes.

Equipos, insumos y medicamentos: Elementos de atención integral que demandan los pacientes y acompañantes, previa solicitud de sus médicos tratantes, para el tratamiento de sus patologías.

Infraestructura: La escasa capacidad instalada para la atención especializada en el municipio, en aras de garantizar el desarrollo favorable de las patologías de los pacientes, compone un obstáculo más al acceso de un tratamiento integral.

Desinformación: Ruptura de los canales de información entre el personal administrativo de EPS e IPS y los usuarios, que conduce a pérdida de tiempo e indisposición al paciente y acompañantes.

Calidad del personal de salud: Debido a las inconsistencias en el manejo de la información y la atención hacia los pacientes y acompañantes, produce un malestar generalizado hacia la EPS e IPS que atiende a este tipo de población.

Interpretación barreras de Aceptabilidad

Falta de solidaridad: Ausencia de apoyo y ayuda de las personas hacia los (as) acompañantes de las personas con discapacidad, en el momento de abordar medios de transporte, en el uso de ascensores y/o escaleras, y demás actividades en el interior de la cotidianidad de las cuidadoras y pacientes para acceder a los servicios de salud.

Normas y valores - trato y privacidad: El trato deshumanizado y la ausencia de respeto y consideración por parte del personal sanitario hacia el contexto de las cuidadoras con sus hijos (as) con discapacidad, desmorona y minimiza las actitudes para enfrentar las circunstancias de sus hijos (as).

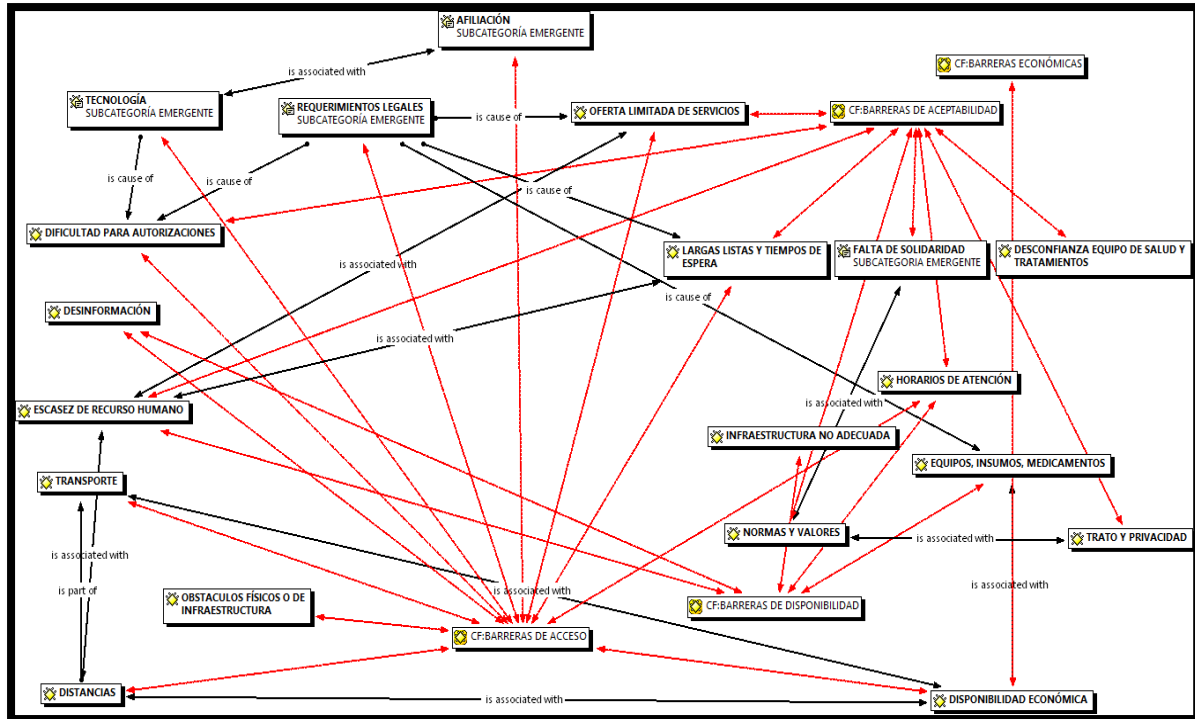
Desconfianza en los equipos de salud y en el tratamiento prescrito: falta de confianza y veracidad hacia los directivos de las EPS e IPS, además del personal médico en el momento del envío de medicamentos, terapias y remisiones. Aunque cabe destacar que la frustración que genera la desconfianza está ampliamente dirigida hacia la gerencia y administración de las EPS's.

Interpretación barrera Económica

Disponibilidad Económica: Indica los gastos en que deben incurrir las cuidadoras tanto para trasladar a los pacientes a los centros de atención en salud, como para la compra de medicamentos e insumos y otras actividades de tipo legal a que se ven obligadas para hacer valer los derechos del usuario al acceso a los servicios de salud. Esta categoría se encuentra estrechamente relacionada con algunas subcategorías de las barreras de acceso y de disponibilidad como transporte, distancias, equipos, insumos y medicamentos.

Matriz axial

Permite visualizar y analizar las relaciones y ocurrencias de las subcategorías al interior de cada categoría, las cuales obtuvieron una mayor frecuencia y coyuntura en las respuestas de las entrevistadas, permitiendo la elaboración e interpretación de conceptos y el acercamiento a las percepciones de las mismas, sobre el objeto de estudio de la investigación.



DISCUSIÓN

Considerando las barreras de acceso a los servicios de salud desde perspectivas, tales como, el ajuste entre las características de los servicios y de la población, y como la utilización de los servicios, el presente estudio toma en cuenta para disentir los resultados las propuestas teóricas desarrolladas por Aday y Andersen, que distinguen y diferencian la atención en salud, entre acceso realizado, utilización efectiva y potencial de los servicios, además de los factores que predisponen y capacitan el uso de los servicios. (24)

Con respecto a las principales barreras para la efectiva atención de los servicios de salud, identificadas por las cuidadoras de las personas (hijos (as) con discapacidad cognitiva – motoras pertenecientes al programa Hogar Gestor del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, se consideran las siguientes: 1. Suministro de equipos, insumos y medicamentos, 2. La falta de cordialidad en el trato al solicitar los servicios, 3. Los gastos a que deben incurrir, tanto para trasladar a los pacientes a los centros de atención en salud, como para la compra de medicamentos e insumos y otras actividades de tipo legal a que se ven obligadas para hacer valer los derechos del usuario, lo anterior traducido en la disponibilidad económica 4. La oferta limitada de los servicios por causa de la escasez de personal especializada, desencadena largas listas de espera para la atención oportuna, 5. Demoras en las autorizaciones para acceder a medicamentos y medicina especializada, 6. Los requerimientos o mecanismos legales (tutelas – derechos de petición) que deben activar para la solicitud de servicios e insumos, 7. Las distancias enmarcadas en los recorridos equidistantes entre los puntos de autorización, dispensario de medicamentos y equipos, centros de terapia, al igual que la atención especializada en ciudades alternas al domicilio del usuario.

La información suministrada y analizada indica que las barreras de acceso están siendo presionadas por factores predisponentes como la disponibilidad económica que deben tener las cuidadoras y/o familias de los pacientes para los desplazamientos hacia los centros de atención,

dispensario de equipos y medicamentos y centros de rehabilitación, ya sea al interior de la ciudad de origen o a otras ciudades donde se encuentre la red de prestación de servicios, es así como, en el estudio “Acceso a los servicios de salud en seis ciudades de Colombia: limitaciones y consecuencias” contextualizan los aspectos económicos como auténticas limitaciones a los servicios de salud, a pesar de que los entrevistados mencionan que a las personas de escasos recursos económicos se les ha dado la posibilidad de acceder a algunos servicios que antes no tenían, especialmente a aquellos que implican la utilización de alta tecnología para la atención de enfermedades de alto costo” (25). De igual manera, este aspecto económico está ligado directamente con los desplazamientos y las necesidades de transporte, tanto al interior como exterior de la ciudad para recibir la atención de la red de prestación de servicios contratada por la EPS, es así como, en el estudio “Acceso efectivo como medida operativa de cobertura universal”, relacionan como barrera al acceso afectivo, la falta de accesibilidad física de los servicios (geográficas) (1), al igual que lo manifestado en el estudio “acceso a la atención en salud en Colombia” (24)

Así mismo, la oferta limitada de servicios, representada en la escasez de recurso humano y la ausencia de atención especializada tanto para pruebas diagnósticas como para tratamientos de sus usuarios en la ciudad, en este caso, las personas con discapacidad, ejemplariza otro tropiezo para recibir la atención oportuna; resultado similar se evidenció en el estudio realizado por Vargas J, Julián; Molina M, Gloria, en el cual los entrevistados manifiestan dificultades para la accesibilidad y oportunidad en la prestación de los servicios (25) (26). De ahí que, la oferta limitada de los servicios se asocie a las barreras de aceptabilidad o percepción, es decir, el ámbito de la visión del mundo de los grupos sociales (27), a cerca de la satisfacción del servicio de salud por parte de las cuidadoras, al verse forzadas a largas listas de espera para la atención, el acceso a pruebas diagnósticas y tratamientos formulados para sus hijos (as), aspecto asociado, de igual manera, a barreras de tipo organizacional, es decir, a diferimientos y tiempos de espera a causa de sobredemanda o una utilización ineficiente de los recursos (26) (28).

Por otra parte, el acceso oportuno a medicamentos, insumos y equipos, al igual que las autorizaciones para la atención integral de las personas con discapacidad, considerado por este estudio, como una barrera de disponibilidad para el efectivo acceso a los servicios de salud, constituye por parte de las cuidadoras, otro traspié, en su afán de minimizar los efectos de las patologías diagnosticadas a sus hijos (as), argumento que coincide con lo expuesto por parte de Germán Fajardo-Dolci et al, como una barrera por falta de accesibilidad temporal a los servicios (oportunidad) (1). Además, este estudio, aclara que, las barreras de disponibilidad coinciden con la necesidad de interponer al poder judicial entre los usuarios y las EPS, en aras de reconocer sus derechos.

En cuanto a la dignidad de la atención, vinculado en este estudio, con el trato, normas y valores, las entrevistadas refieren este indicador, como de desagrado o de insatisfacción en el momento de ingresar a la ruta de atención, desde la solicitud de citas, hasta la dispensación de insumos, medicamentos y equipos. Es así, como en sendos estudios, consideran como una estrategia para mejorar la accesibilidad y el acceso efectivo a los servicios de salud, el respeto por la dignidad en la atención, considerándose como una atención digna, a aquella guiada por el respeto hacia los derechos de los sujetos (26) (29).

Por lo que se refiere a aspectos emergentes, los cuales no se tuvieron en cuenta al inicio del estudio, se evidencia que, las entrevistadas se refieren de manera vehemente que se hace necesario el uso de las vías legales para acceder a los tratamientos integrales para sus hijos (as), así mismo, la falta de solidaridad por parte de la población general, en momentos tales como, el uso del servicio de transporte colectivo e individual, acceso a edificios, baños públicos y demás instancias que involucran la gestión para el acceso efectivo a los servicios de salud, es visto como

una molestia y dificultad para permitir el uso de los servicios en salud, al igual que la falta de acompañamiento y ausencia de una red de apoyo familiar que minimice la carga en los cuidados hacia la persona con discapacidad (30).

En definitiva y de acuerdo a lo argumentado anteriormente, las entrevistadas se consideran sin acceso efectivo a los servicios de salud, en cuanto que la información recolectada indica e identifica barreras de acceso de tipo geográfico, económico, oportunidad en los servicios, además de la insatisfacción en la calidad prestada, especialmente del personal administrativo.

CONCLUSIÓN

Las principales barreras de acceso están ligadas a aspectos económicos que impactan directamente en las finanzas de las cuidadoras, al incurrir en gastos de bolsillo, como la compra de insumos y medicamentos no autorizados por la EPS y de vital importancia para los tratamientos de los hijos (as) en condición de discapacidad; de igual manera los traslados tanto al interior como exterior de la ciudad en aras de acceder a los servicios, debido en ocasiones por la oferta limitada de servicios, así mismo, la deficiencia organizativa y administrativa, disminuye el poder adquisitivo de cuidadoras y familias. Las barreras descritas en este estudio, coinciden con estudios realizados con anterioridad en otras regiones del país, así mismo, las cuidadoras se valen del poder judicial en aras de eludir los obstáculos para acceder efectiva y oportunamente a los servicios de salud que garanticen los derechos de sus hijos (as).

DECLARACIÓN DE INTERESES

Declaramos de manera autónoma, libre de presiones y en pleno uso de nuestra razón, que no existen conflictos de intereses en la realización y difusión de este artículo.

BIBLIOGRAFÍA

1. Fajardo-Dolci G, Gutiérrez , García-Sai S. Acceso efectivo a los servicios de salud, como medida operativa de cobertura universal. Salud pública de México. 2015 Marzo-Abril; 57(2).
2. Estupiñan G, Sanchez V, Laza V. Barreras de acceso a los servicios de salud. Revista Nacional de Salud Pública. 2014.
3. Fiorati RC, Meirelles Carril EV. www.redalyc.org. [Online].; 2015 [cited 2016 Julio 5. Available from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281439483020>.
4. Banco Interamericano de Desarrollo. Discapacidad y Desarrollo Inclusivo. ; 2010.
5. Hernández JM, Rubiano DP, Barona JC. www.scielo.org. [Online].; 2013 [cited 2016 Julio 3. Available from: http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015000601947&lng=en.
6. Serrano Patten AC, Ortiz Cespedes L, Louro Bernal I. www.redalyc.org. [Online].; 2016 [cited 2016 Julio 4. Available from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21444932007>.
7. Guerrero R, Castro V, Martínez S, Arreola-Ornelas H, Carrasquilla G, Gómez Dantes H. www.redalyc.org. [Online].; 2011 [cited 2016 Julio 21. Available from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=10619779004>.
8. Hirmas Aday M, Poffald Angulo L, Jasmen Sepulveda AM, Aguilera Sanhueza X, Delgado Becerra I, Vega Morales J. Barreras y facilitadores de acceso a la atención de salud. Panamericana Salud Pública. 2013.
9. Tovar L, García G. El entorno regional y la percepción del estado de salud en Colombia. Lecturas de economía. ; 2003.
10. Hormaza M, Vélez Alvarez C, Vidarte Claros JA, Chía SL. www.redalyc.org. [Online].; 2013 [cited 2016 Julio 21. Available from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=273832164006>.
11. Vidarte C, Cerón B, Vélez A. www.redalyc.org. [Online].; 2013 [cited 2016 Julio 26. Available from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=12028727019>.
12. Clavijo González N, Guerra Urquijo LY, Serrano Ruiz C, Abril Miranda JP, Ramón Camargo L, Ramírez Ramírez C. www.redalyc.org. [Online].; 2013 [cited 2016 Julio 5. Available from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=343833959006>.
13. Henao Lema P, Pérez Parra JE. www.scielo.org.co. [Online].; 2011 [cited 2016 Julio 5. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-75772011000200004&lng=en.

14. Estupiñan G, Sánchez V, Laza V. Barreras de acceso a los servicios de salud: narrativas de mujeres con cáncer de mama en Colombia. Revista Facultad Nacional de Salud Pública. 2014.
15. Farmer P. La Victime acusée. 1996..
16. Chaparro Diaz L, Barrera Ortiz L, Sánchez Herrera B, Carillo González G. www.redalyc.org. [Online].; 2013 [cited 2016 Julio 21. Available from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74128688001>.
17. Taylor S, Bordan R. In Introducción a los métodos cualitativos de investigación. México; 1986. p. 15-27.
18. Bourdieu P, Passeron JC. El oficio del sociólogo Madrid; 1976.
19. Mejía Navarrete J. Sobre la investigación cualitativa; nuevos conceptos y campos de desarrollo. In. p. 227-299.
20. Terral A. www.redalyc.org. [Online].; 2006 [cited 2016 Julio 5.
21. Zichy , Cohen , Omery. www.scielo.org. [Online].; 2003 [cited 2016 Julio 21.
22. De La Cuesta Benjumea C. Estrategias cualitativas más usadas en el campo de la salud. 25th ed.; 2006.
23. Campos Pavan B, Barbosa Mereghi M, Fernández de Freitas G. El estudio de la fenomenología como una vía de acceso a la mejora de los cuidados de la enfermería. 2011..
24. Vargas-Lorenzo I, Vasquez Navarrete ML, Mogollón Perez A. Acceso a la atención en salud en Colombia. Revista Salud Pública. 2010 Diciembre; 12.
25. Vargas J J, Molina M G. Acceso a los servicios de salud en seis ciudades de Colombia: limitaciones y consecuencias. Revista Facultad Nacional de Salud Pública. 2009 Mayo; 27(2).
26. Comes Y, Solitario R, Garbus P, Mirta M, Czerniecki S, Vásquez A, et al. EL CONCEPTO DE ACCESIBILIDAD: LA PERSPECTIVA RELACIONAL ENTRE POBLACIÓN Y SERVICIOS. Anuario de Investigaciones. 2007; 14(pp 201-209).
27. Vargas Melgarejo LM. Sobre el concepto de percepción. Alteridades. 1994; 4(8).
28. Tovar Cuevas M, Arrivillaga Quintero M. Estado del arte de la investigación en acceso a los servicios de salud en Colombia, 2000-2013: revisión. Revista Gerencia y Políticas de Salud. 2014 Diciembre; 13(27).

29. González de Cansino E. Dignidad, integridad y poblaciones vulnerables. *Revista Colombiana de Bioética*. 2009 Noviembre; 4(2).
30. Rivas Herrera J, Ostiguín Melendez R. Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? *Enfermería Universitaria*. 2011 Enero; 8(1).
31. Quintero A, Arrivillaga Quintero M, Tovar Cuevas L. <http://www.redalyc.org>. [Online].; 2014 [cited 2016 Julio 4. Available from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=54533007001>].