

Especialización en Sistemas de Salud y Seguridad Social

Trabajo Final Integrador

Autora: Paula Belén Rojo

ANÁLISIS DE COSTO EFECTIVIDAD DEL IMPLANTE VALVULAR AÓRTICO PERCUTÁNEO VS EL REEMPLAZO QUIRÚRGICO CONVENCIONAL

2021

Citar como: Rojo, P. B. (2021). Análisis de la accesibilidad al diagnóstico en pacientes con enfermedades inflamatorias intestinales desde la perspectiva de integralidad en salud. Entre los años 2011-2021. Argentina. [Trabajo Final de Especialización, Universidad ISALUD]. RID ISALUD.
<http://rid.isalud.edu.ar/handle/1/3042>



DEDICATORIAS

Este trabajo está dedicado a:

-Miles de pacientes resilientes que convivimos diariamente con una enfermedad inflamatoria intestinal y sufrimos en nuestros cuerpos, la ausencia de respuestas adecuadas frente a patologías idiopáticas, crónicas, costosas, invisibilizadas y complejas.

-A todos los que soñamos con un diagnóstico temprano y oportuno y una cura efectiva para estos cuadros clínicos severos e incapacitantes.

-Las familias de los pacientes que postergan su presente e hipotecan su futuro para proveer cuidados de salud a sus seres queridos.

-A todos aquellos que desconocen la existencia de estas patologías, el impacto en la salud y las limitaciones que ocasionan en la calidad de vida de quienes las padecen.

-Millones de argentinos que confían en la implementación de un sistema de salud accesible, equitativo, solidario, sostenible, de atención integral, suficiente, amplia y oportuna.

-Un sinnúmero de trabajadores sanitarios que acompañan a los enfermos, intentando dar la mejor respuesta, resistiendo a diario obstáculos burocráticos e irracionalidades del sistema de salud.

-Muchos legisladores que, si están leyendo esta dedicatoria, tienen en sus manos las respuestas a las enfermedades inflamatorias intestinales.

-A cada uno de mis profesores de la especialización que me brindaron siempre su acompañamiento, paciencia y colaboración.

-A mi familia, amigos, médicos, enfermeras, equipo de salud y todos aquellos que me sostuvieron en el momento más difícil de mi vida y que me impulsaron para hacer este trabajo que tanta satisfacción me da.

AGRADECIMIENTOS

-A Dios por haberme dado la vida y la fortaleza para afrontar una enfermedad inflamatoria intestinal, de la cual hoy aprendo y es la razón de este trabajo.

-A mis médicos y equipo de salud por salvarme la vida y luchar incansablemente por la salud de todos los pacientes con enfermedades inflamatorias intestinales.

-A mis profesores por su compromiso, sus enseñanzas continuas y conocimientos transmitidos para mi formación profesional, los que permitieron hacer posible esta meta personal.

-A mi familia y amigos por brindarme su apoyo incondicional siempre, acompañándome en las buenas y en las malas.

" Todo lo que no se da, se pierde "

Dominique Lapierre

Demos cobertura efectiva y real y que no se limite a palabras perdidas en un discurso político.

Demos empatía para los pacientes más excluidos y sufridos.

Demos oportunidades garantizadas para todos por igual.

Demos un sistema equitativo, solidario y de atención oportuna.

Demos amor y comprensión a todos los pacientes, sin distinción alguna, pero con la convicción de que todos tenemos los mismos derechos de gozar de una vida saludable, libre de barreras de cualquier tipo.

Porque si no se da esto y más, perdemos posibilidades, sueños y vida, sin vuelta atrás.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. INTRODUCCIÓN	11
2. PLANTEAMIENTO DEL TEMA O PROBLEMA A ABORDAR	12
2.1. Formulación del problema	12
2.2. Definición de EI	18
2.3. Estructura del Sistema de Salud Argentino	24
3. OBJETIVOS	26
3.1. Objetivo General	26
3.2. Objetivos específicos	26
4. MARCO NORMATIVO	27
4.1. Normativa Sanitaria Argentina	27
4.2. Normativa sobre Enfermedad Poco Frecuente (EPOF) en Argentina	31
4.3. Normativa sobre Discapacidad en Argentina	32
4.4. Normativa sobre Enfermedades Inflamatorias Intestinales en Argentina	33
5. MARCO CONCEPTUAL	37
6. MARCO METODOLÓGICO	40
7. DESARROLLO	42
7.1. Barreras de diseño del sistema de salud	42
7.2. Barreras geográficas	45
6.3. Barreras administrativas o burocráticas	48
7.4. Barreras económicas y laborales	50
7.5. Barreras de información	55
7.5.1. Barreras de información en el Sistema de Salud	55

7.5.2. Barreras de información en la sociedad	57
7.6. Discapacidad	59
7.7. Percepción de los pacientes respecto a la calidad de vida	61
7.7.1. Calidad de Vida	61
7.7.2. Calidad de vida relacionada con Salud (CVRS)	61
7.8. Impacto psicológico de la EII en pacientes	64
7.9. Impacto en el ámbito escolar y laboral de pacientes con EII	70
7.10. Impacto en el ámbito social	72
7.11. Grupos de apoyo de pacientes	74
7.12. Rol de enfermería en la EII	78
7.13. Datos registrados de incidencia	82
7.14. Costos para el sistema de salud	84
8. PROPUESTAS DE MEJORA	88
8.1. Implementación y continuidad de Políticas públicas	88
8.2. Intervención multidisciplinaria	89
8.3. Unidades especializadas nacionales de EII	91
8.4. Articulación con provincias	95
8.5. Las TICS y la salud	96
8.6. Propuesta integradora	97
9. CONCLUSIONES	98
10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	99

LISTADO DE ABREVIATURAS / SIGLAS

APS:	Atención Primaria de la Salud
Art.:	Artículo
C.A.B.A.:	Ciudad Autónoma de Buenos Aires
CAPREDENA:	Caja de Previsión de la Defensa Nacional
CAPS:	Centro de Atención Primaria de la Salud
CEIDI:	Consultorio de Enfermedades Inflamatorias Del Intestino
CEPAL:	Comisión Económica para América Latina y el Caribe
CC. AA.:	Comunidades Autónomas de España
CI:	Colitis Indeterminada
CIDPCD:	Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
CU:	Colitis Ulcerosa
CUD:	Certificado Único de Discapacidad
CVRS:	Calidad de Vida Relacionada con la Salud
DIPRECA:	Dirección de Previsión de Carabineros de Chile
Dr.:	Doctor
DSS:	Determinantes Sociales de la Salud
EC:	Enfermedad de Crohn
ECCO:	Organización Europea de Crohn y Colitis
EII:	Enfermedad Inflamatoria Intestinal
EMP:	Empresas de Medicina Prepaga
EPOF:	Enfermedad Poco Frecuente
FODA:	Fortalezas, Oportunidades, Debilidades y Amenazas
FONASA:	Fondo Nacional de Salud
FUNDECCU:	Fundación Argentina de ayuda para las personas con Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa
IBD:	Inflammatory Bowel Disease
Inc.:	Inciso
INDEC:	Instituto Nacional de Estadística y Censos
INSSJP:	Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados.
ISAPRES:	Instituciones de Salud Previsionales
MAC:	Medicamentos de Alto Costo

MIR :	Médico Interno Residente
MMH:	Modelo Médico Hegemónico
Nac.:	Nacional
NBI:	Necesidades Básicas Insatisfechas
NEA:	Noreste Argentino
NOA:	Noroeste Argentino
PAMI:	Programa de Asistencia Médica Integral
PBI:	Producto Bruto Interno
PMO:	Programa Médico Obligatorio
PNUD:	Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo
OMS:	Organización Mundial de la Salud
OPS:	Organización Panamericana de la Salud
OS:	Obra Social
OSN:	Obra Social Nacional
OSP:	Obra Social Provincial
OCDE:	Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos
TICs:	Tecnologías de la Información y de la Comunicación
UACC:	Unidad de Atención Crohn-Colitis

RESUMEN

Las enfermedades inflamatorias intestinales (EII) que incluyen principalmente a la Colitis Ulcerosa (CU) y Enfermedad de Crohn (EC), son patologías crónicas, de etiología desconocida y complejas que afectan de modo importante la calidad de vida de quienes las padecen, generando un significativo impacto en el bienestar físico, social, emocional y de salud general, pudiendo ocasionar efectos incapacitantes. Los pacientes se enfrentan a numerosos obstáculos impuestos por la sociedad y también por el sistema de salud respecto a la accesibilidad a los servicios de prevención, diagnóstico oportuno, tratamiento, seguimiento y controles. Si bien durante los últimos diez años, en Argentina se registran avances legislativos que han contribuido en la mejora de la calidad de vida de éstos pacientes. Sin embargo, aún persisten continuas barreras económicas, geográficas, administrativas, culturales, que dificultan el pleno ejercicio del derecho a la salud integral. Por ello, este trabajo tiene por objetivo, analizar la realidad que afrontan las personas con enfermedades poco frecuentes, destacando las principales dificultades, y así, a partir de la información obtenida, se pretende elaborar recomendaciones para una atención integral y oportuna. Teniendo en cuenta que el diagnóstico oportuno impacta en la calidad de vida y bienestar de las personas con estas patologías.

Se llevó a cabo un estudio de caso, descriptivo, de diseño cualitativo de corte transversal. Se utilizaron fuentes primarias de información, a través de la implementación de la técnica de entrevistas semiestructuradas a distintos actores involucrados directamente en la problemática, a saber, pacientes, familiares y distintos profesionales de la salud, todos ellos procedentes de diferentes jurisdicciones del país. La recolección de datos se realizó de manera presencial y mediante reuniones virtuales por plataformas de zoom o meet, durante el año 2021. Las entrevistas fueron analizadas de acuerdo al método temático. La muestra fue intencional a informantes claves, voluntarios/as que prestaron consentimiento informado. Se elaboró un guion de entrevista. También se realizó una matriz FODA.

Además de las fuentes primarias, se utilizaron fuentes secundarias, tales como indicadores y datos provenientes de documentos de organizaciones internacionales, páginas institucionales, artículos extraídos de Google académico, como también documentos de organismos nacionales y provinciales vinculados con la temática.

A partir de la información obtenida se formulan recomendaciones para la mejora de la gestión y para facilitar la accesibilidad a la detección oportuna y el tratamiento.

Palabras claves:

Enfermedad inflamatoria intestinal, Colitis Ulcerosa, Enfermedad de Crohn, Calidad de vida, Salud Integral, Accesibilidad

ABSTRACT

Inflammatory bowel diseases (IBD), which include Ulcerative Colitis (UC) and Crohn's disease (CD), are chronic pathologies of unknown etiology that significantly affect the quality of life of the people who suffer from this condition, impairing physical, social and emotional well-being and even causing invalidating effects. Patients who suffer from IBD face numerous obstacles imposed by society as well as the health care system in regards the access to prevention services, timely diagnosis, treatment, control and follow-up of their disease. During the past 10 years, Argentina has made progress in terms of legislation to contribute to these subjects well-being. However, there are still economic, geographic, administrative and cultural obstacles that impair subject`s full exercise of the right to access a comprehensive healthcare. Therefore, the aim of this work is to analyze the reality of subjects who suffer from rare diseases, emphasizing the difficulties they have to endure, and provide recommendations for a comprehensive and timely health care, considering the impact timely diagnosis has on quality of life and well-being of these subjects.

A descriptive, qualitative, cross-sectional case study was carried out. As primary source of information, semi-structured interviews were performed to the different parties involved, such as patients, family members and health care professionals from different jurisdictions around the country. Data collection was performed in person and also through virtual meetings via online platforms such as Zoom or Meet, during 2021. Interviews were analyzed according to the theme method . The sample was intentional to key informants, who are volunteers who gave informed consent. An interview guide was prepared, as well as a FODA matrix.

Besides the primary sources, secondary sources such as data and indicators from international organizations documents, institutional web pages, articles from Google scholar, as well as national and regional organisms involved in the matter, were analyzed.

Recommendations to improve disease management as well as to guarantee access to timely detection and diagnosis and proper treatment are provided, after the review of all the information gathered throughout the study.

Key words: Inflammatory bowel diseases (IBD), Ulcerative Colitis (UC), Crohn's disease (CD), Quality of Life, Comprehensive Health Care, Access

1. INTRODUCCIÓN

El término de enfermedad inflamatoria intestinal (EII) engloba una serie de patologías sistémicas caracterizadas por su origen multifactorial (producto de la interacción de factores genéticos, ambientales e inmunológicos del individuo), de evolución crónica y recurrente, que se caracterizan por la presencia de una inflamación en las paredes del tracto digestivo y manifestaciones extraintestinales. La categoría de EII comprende clásicamente dos entidades, la Colitis Ulcerosa (CU) y la Enfermedad de Crohn (EC), reconociendo además una tercera forma llamada Colitis Indeterminada (CI). Se tratan de enfermedades potencialmente severas, de difícil manejo, con considerable heterogeneidad clínica.

Lamentablemente, por su rótulo de patologías poco frecuentes, las enfermedades inflamatorias intestinales en Argentina no constituyen blanco de estudio y conocimiento, lo que resulta en un subdiagnóstico y despreocupación por parte de los sistemas de salud. A raíz de las mencionadas situaciones de desatención sanitaria y sumado a la complejidad y cronicidad de éstos cuadros clínicos imprevisibles, detectados fundamentalmente en edades tempranas, los pacientes se enfrentan a numerosas dificultades que afectan considerablemente su calidad de vida y, por ende, impactan en las dimensiones físicas, psicológicas, afectivas, conductuales, cognitivas, familiares, sociales y laborales de la vida. Estos trastornos también tienen repercusiones importantes en la utilización de los servicios sanitarios y en la distribución de los recursos médicos.

A pesar de su baja prevalencia, la cantidad de casos detectados en nuestro país se ha incrementado en los últimos años, lo que conlleva a tomar acciones sanitarias impostergables a fin de garantizar el derecho a la salud a esta población desprotegida.

En el presente trabajo se realiza un análisis de matriz FODA a fin de detectar las fortalezas, oportunidades, debilidades y amenazas referidas a los aspectos vinculados a las EII en Argentina durante la última década. Este análisis descriptivo, de tipo evaluativo surge del relevamiento de la información obtenida principalmente de fuentes primarias, a partir de entrevistas a pacientes, familiares y profesionales de la salud, como también de la documentación brindada por fundaciones, asociaciones de pacientes y la información recolectada de artículos académicos extraídos de Google académico, revistas profesionales, organismos reconocidos, entre otros. Se indagan las dificultades y barreras que enfrentan éstos individuos en cuanto a la accesibilidad a los servicios brindados por el sistema de salud, el impacto en su calidad de vida y se plantean opciones de mejora para llegar a un diagnóstico y tratamiento acertado como así también alcanzar una atención integral.

2. PLANTEAMIENTO DEL TEMA O PROBLEMA A ABORDAR

2.1. Formulación del problema

A fin de comprender la problemática en cuestión no basta con leer artículos y estadísticas que lo describan, hay que vivenciarlo y por eso resulta importante ilustrar el lugar desde donde hago este análisis. Soy paciente con EII, diagnosticada desde hace 10 años, he estado ostomizada, internada y operada en reiteradas oportunidades, he visitado muchas salas de espera y he conocido varios pacientes en este tiempo. Esto me permite compartir mi realidad y las experiencias de las personas con EII, algunas de las cuales entrevisté a fin de recopilar información. Me enfrenté al infortunio de un diagnóstico tardío y sus graves consecuencias, pero también me encontré con la oportunidad de dar a conocer en primera persona mi propia vivencia y la de otros pacientes, sus familias y profesionales de la salud. Desde el momento de la detección de la enfermedad y durante el transcurso de las cirugías, no dejaba de cuestionarme con mucha bronca ¿Por qué a mí?. Mientras que hoy, habiendo transcurrido una década desde su entonces, me reformulo la pregunta a ¿Para qué a mí?. Todo esto motivó la necesidad de realizar el presente trabajo como una suerte de capitalización del dolor, convertirlo en experiencia y exponer las múltiples problemáticas que enfrentamos en Argentina, las personas que convivimos a diario con alguna de estas patologías, en cuanto al diagnóstico, tratamiento acertado y el impacto que generan dichas enfermedades en la calidad de vida, como así también plantear opciones de mejora referidas a la atención integral, desde la perspectiva de usuaria del sistema de salud. Estas aclaraciones son importantes porque se trata de una enfermedad poco conocida por la población, con un efecto tan significativo en la vida de las personas y sus familiares, que resulta difícil entender para quien no lo vive de cerca.

A pesar de que la Constitución Nacional reconoce el derecho a la salud de todos los habitantes del territorio argentino, en el ámbito concreto no se encuentra garantizada la accesibilidad de los pacientes con enfermedades inflamatorias intestinales en cuanto a las acciones de promoción, prevención, diagnóstico temprano y acertado, tratamiento correcto, seguimiento adecuado, prevención de complicaciones a tiempo y atención integral. Si bien las políticas adoptadas han llevado a adelantos importantes de carácter teórico y normativo, en la práctica las metas establecidas están lejos de haberse alcanzado y en muchos países existen grandes disparidades entre la cobertura real de la población y su cobertura teórica (Madies, Chiarveti y Chorny, 2002).

Los pacientes deben sortear variadas barreras económicas, geográficas, burocráticas o administrativas, de información y conocimiento, de diseño institucional y lingüísticas, simbólicas y culturales, entre otras. Se suman a estas limitaciones, el modelo sanitario de atención hospitalocéntrico, centrado en la enfermedad, cuidado de episodios agudos y atención hospitalaria; el desconocimiento de la enfermedad por parte de la sociedad y el sistema de salud; las dificultades al acceso de la información y los

impedimentos territoriales, entre otras cuestiones. Es importante destacar que un diagnóstico inoportuno y derivaciones tardías, acompañados de una atención parcial y errónea, implica un significativo incremento en los hogares del gasto de bolsillo destinado a salud, el que resulta catastrófico para la economía familiar de los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal como así también un considerable consumo de recursos sanitarios. De igual modo, la atención sanitaria inadecuada puede derivar en intervenciones quirúrgicas complejas con sus posibles complicaciones, generando finalmente un alto grado de discapacidad y gran deterioro de la calidad de vida. Todo esto conlleva a resultados negativos en la realidad de los pacientes con consecuencias psicofísicas delicadas y limitaciones en el ámbito social y laboral, además del estigma y las situaciones de discriminación que sufren las personas afectadas.

Los desafíos a enfrentar son innumerables, van desde la conquista de dar a conocer la enfermedad y su impacto en la vida de los pacientes, pasando por la búsqueda de un grado mayor de accesibilidad a un sistema de salud eficiente y de calidad de la mano de sostenibilidad económica-financiera y la creación de equipos multidisciplinarios de profesionales sanitarios, hasta la implantación de políticas de Estado intersectoriales y transversales para actuar sobre los obstáculos geográficos, económicos, simbólicos, de información, de diseño institucional y burocráticos que existen en la actualidad.

Si bien durante los últimos años se registran numerosos avances en la materia, todavía resta un trayecto por recorrer. Es necesario construir, sin olvidar que este es un proceso lento que atravesará generaciones y que requiere que, la población y el Estado sean conscientes del valor de reconocer las dificultades que se presentan en la realidad de los pacientes, a fin de asegurar una vida plena para todos aquellos que conviven a diario con una enfermedad inflamatoria intestinal.

El presente estudio compila y sistematiza en primer lugar los problemas y dilemas relacionados a las enfermedades inflamatorias intestinales, a partir de la información recolectada de un estudio de caso sobre fuentes primarias. También propone alternativas de mejora posibles para nuestro país a fin de optimizar la accesibilidad, responder a las limitaciones y necesidades de éstos pacientes, incidir sobre los determinantes sociales de la salud y alcanzar una atención integral, amplia, eficiente y oportuna.

A continuación, se exhibe la matriz de análisis FODA, la cual constituye una herramienta que permite identificar las problemáticas a las que se enfrentan continuamente las personas con EII, prever distintos escenarios, predecir complicaciones, observar fortalezas, visualizar puntos débiles y transformarlos en oportunidades.

FORTALEZAS	DEBILIDADES
<ul style="list-style-type: none"> -Marco de Derechos Humanos -Ley de EPOF -Ley de Discapacidad -Proyecto de Ley de Abordaje Integral de EII -Sistema público de salud -Grupos de ayuda a pacientes -Guías orientativas para pacientes -Avances en cuanto al tratamiento, investigación, seguimiento y controles -Protocolos terapéuticos 	<ul style="list-style-type: none"> -Marco normativo y regulatorio sobre EII poco desarrollado -Impacto negativo en el ámbito social, psicológico, educativo de los pacientes con EII y sus familias -<u>Barreras de diseño institucional</u>: Deficiente articulación intersectorial. Fragmentación y segmentación del sistema de salud -<u>Barreras geográficas</u>: Relacionadas con la distribución y la localización de los servicios, lejanía a centros de referencia -<u>Barreras económicas</u>: Terapias costosas y complejas, medicamentos, productos médicos, gastos de transporte. Excesivos costos en el sistema de salud. Excesivo costo de la judicialización y tardía respuesta judicial. Acceso dificultoso a terapias biológicas -<u>Barreras informáticas</u>: Desconocimiento de la enfermedad y su tratamiento. No reconocida la importancia y discapacidad. Ausencia de información, guías y protocolos a nivel nacional lo que deriva en subdiagnósticos y diagnósticos erróneos producto de decisiones no basadas en evidencia científica -<u>Barreras burocráticas y administrativas</u>: Excesiva burocracia, falta de flexibilidad en procesos y procedimientos. Falta de circuitos de derivación. Listas de espera. Derivaciones tardías o innecesarias. Pobre continuidad de los procesos asistenciales: repeticiones innecesarias de historial clínico o pruebas diagnósticas. Intervenciones dispares y reduccionistas
OPORTUNIDADES	AMENAZAS
<ul style="list-style-type: none"> -Sanción de la Ley de Abordaje Integral de EII -Considerar el abordaje de la EII como importante problema de salud pública -Incorporar equipos multidisciplinares y unidades especializadas -Mejorar la comunicación con las provincias -Acceso en todo el país a las TICs -Enfoques multidisciplinario -Mayor visibilización en medios de comunicación 	<ul style="list-style-type: none"> -Aumento de casos de frecuencia de EII -Arancelar el hospital -Despedir personal de salud especializado en EII -El Proyecto de la Ley de Abordaje Integral de EII no cobra agenda pública debido a la implementación de políticas públicas poco progresistas que postergan el tratamiento y la aprobación de ésta normativa.

Fuente: Elaboración propia

Seguidamente, se presentará un mapa de actores involucrados en dicha problemática y se definirá su rol en cuanto a la resolución de la misma:

-Por un lado, se encuentran los *pacientes y sus familias*, quienes son los principales damnificados, debido a que se enfrentan continuamente a situaciones de escasez de respuestas y falta de recursos especializados por parte del sistema de salud, viéndose vulnerado su derecho de acceso a la salud. La

detección temprana de la EII y la implementación de soluciones estratégicas para el abordaje interdisciplinario de la misma junto con la difusión masiva, convertirían a estas personas en los principales beneficiarios.

-Por otro lado, los *profesionales de la salud* ocupan un rol importante, siendo los responsables en cuanto a la intervención en el diagnóstico temprano, tratamiento correcto, seguimiento adecuado y prevención de complicaciones. Por lo general el sistema de salud desconoce la existencia y el abordaje de este tipo de enfermedades lo que impacta en la evolución de dicha patología en los pacientes. Muchos profesionales de la salud se encuentran superados por la aparición de una EII debido a la falta de herramientas, recursos y lineamientos para abordar dicha enfermedad poco frecuente, derivando en sub-diagnósticos o diagnósticos incorrectos. La incorporación de conocimientos y capacitaciones por parte del personal sanitario, sumado a la armonización de protocolos de tratamiento de EII los transforma en beneficiarios ejecutores.

-El *Estado* a través de sus distintos ministerios, está involucrado en la problemática en cuestión, ocupando un papel clave dada su intervención en distintos ámbitos:

En primer lugar, el *Ministerio de Salud Nacional*, es el organismo que debería trabajar en fortalecer el sistema sanitario en forma federal y equitativa, debiendo coordinar estrategias y acciones con las provincias para brindar una accesibilidad oportuna a los sistemas de salud de las personas con EII y garantizar cierto nivel de salud y atención sanitaria. Dicho ministerio debería introducir cambios en ejes centrales del sistema de salud, a saber, rectoría, financiamiento y provisión a fin de alcanzar sistemas sanitarios centrados en las personas.

Cabe destacar, que éste organismo es el responsable de la certificación de la discapacidad de las personas con EII. En reiteradas oportunidades los pacientes que tramitan el carnet de discapacidad, se enfrentan a situaciones incómodas frente a la junta evaluadora, debido a la falta de conocimientos de los profesionales a cargo. En este sentido, el Ministerio de Salud Nacional debería implementar capacitaciones dirigidas a los expertos que conforman las juntas médicas para que brinden un trato más ameno y empático.

El *Ministerio de Acción Social Nacional* tiene como objetivo asegurar a todos los argentinos las mismas oportunidades de crecer y mejorar su calidad de vida. En este sentido, dicho ministerio debería otorgar protección financiera a aquellos pacientes con EII en condiciones de vulnerabilidad.

El *Ministerio de Trabajo Nacional* implementa acciones para mejorar las condiciones de trabajo, inserción laboral y cobertura social de todos los ciudadanos. En el caso de las personas con EII se enfrentan continuamente a conflictos para conseguir empleo, ausentismos y despidos laborales, por ello es indispensable que trabaje en políticas que respalden a los pacientes con EII.

El *Ministerio de Educación Nacional* trabaja junto a las provincias por una educación cada vez más inclusiva y generadora de oportunidades para todos y todas. En el ámbito escolar debe generar políticas que contemplen la pérdida de días educativos y largos períodos de ausentismo debido a las internaciones y etapas de exacerbación de la enfermedad en pacientes jóvenes.

-Las *organizaciones de pacientes y asociaciones científicas y profesionales* tienen un rol muy importante en la problemática que viven las personas con EII. Los grupos de pacientes tienden a concientizar sobre las enfermedades, contribuir a mejorar la calidad de vida de los mismos y/o de sus familiares, brindando apoyo y teniendo una intensa actividad en la defensa de los derechos de los pacientes y promoción de la salud. Mientras que las asociaciones científicas y profesionales se ocupan de la difusión, el estudio, la investigación y el cuidado de las personas con enfermedades inflamatorias intestinales, a través del intercambio de ideas y criterios entre los profesionales de la salud.

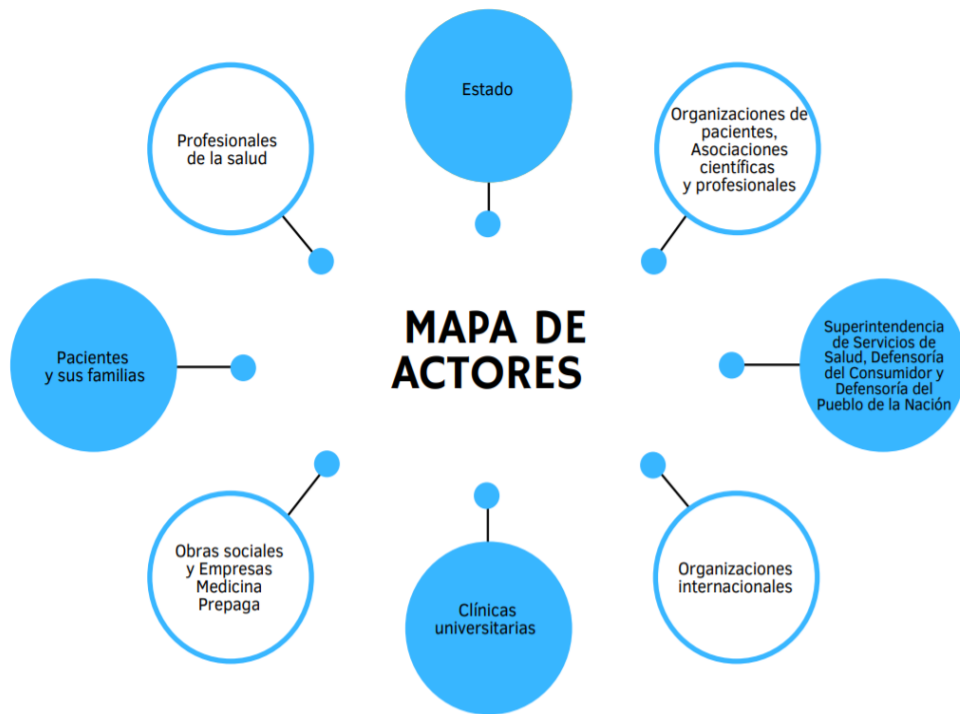
Ambas instituciones se dedican al mejor conocimiento de la EII y son de gran valor a la hora de conocer las necesidades y estrategias para lograr una atención excelente de los pacientes con EII.

-Las *Organizaciones internacionales* promueven, coordinan y ejecutan programas y actividades de cooperación técnica, dirigidas a la prevención y control de las enfermedades crónicas como las EII, los factores de riesgo relacionados y las discapacidades. Además, promueven la sensibilización y la comprensión política y pública sobre la carga de dichas enfermedades y dirigen esfuerzos estratégicos de colaboración multisectoriales y de múltiples partes interesadas para fortalecer la capacidad de los estados miembros para promover y proteger la salud a través de políticas públicas, programas y servicios.

-Las *clínicas universitarias* llevan adelante tareas docentes, de investigación y de asistencia y constituyen un actor esencial que acompañan a los pacientes durante todo el diagnóstico del cuadro clínico, tratamiento y seguimiento.

-Las *obras sociales nacionales (OSN)* como las *obras sociales provinciales (OSP)* y las *empresas de medicina prepaga (EMP)* son actores cruciales, ya que son quienes deben asegurar un mínimo de cobertura a los pacientes afiliados y respetar los lineamientos impuestos por la normativa de discapacidad, de enfermedades poco frecuentes, PMO (en caso de corresponder), entre otros. Estas figuras eventualmente incurren en incumplimientos a la normativa, por lo cual las EII deben judicializarse y entran en juego nuevos actores que a posteriori se detallan.

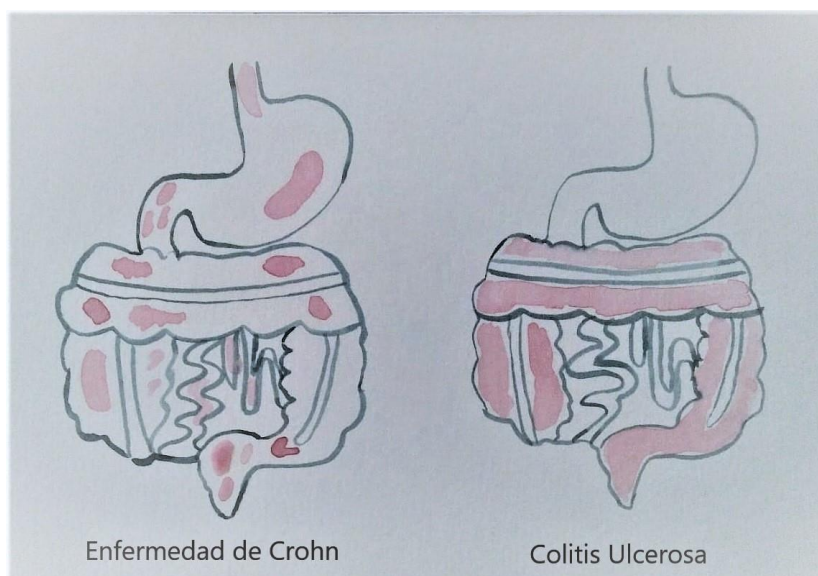
-La *Superintendencia de Servicios de Salud, Defensoría del Consumidor y Defensoría del Pueblo de la Nación* son entes que intervienen ante incumplimientos llevados a cabo por las obras sociales y las empresas de medicina prepaga. Las personas con EII en reiteradas ocasiones recurren a reclamos por vías formales a través de denuncias y/o un recurso de amparo como última opción.



Fuente: Elaboración propia

2.2. Definición de EII

El término enfermedad inflamatoria intestinal comprende un grupo genética, inmunológica e histopatológicamente heterogéneo de trastornos inflamatorios intestinales clasificados en la actualidad como colitis ulcerosa (CU), enfermedad de Crohn (EC) y colitis indeterminada (CI). Reúnen una serie de alteraciones de carácter sistémico, complejas y de etiología desconocida, caracterizadas por la inflamación recurrente del tracto digestivo y cuyos cuadros clínicos más representativos son la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa. En la primera, la inflamación es transmural, asimétrica, cicatrizante y ocasionalmente granulomatosa afectando cualquier segmento del tramo digestivo desde la boca hasta el ano, además de ocasionar complicaciones extraintestinales y sistémicas, mientras que, en la colitis ulcerosa, la inflamación es superficial, simétrica, continua, se localiza casi exclusivamente en el recto y en el colon y en ella también hay potencialmente compromiso sistémico. En algunos casos, se reconoce el diagnóstico de una enfermedad inflamatoria intestinal, pero los datos obtenidos no permiten diferenciar entre CU y EC y entonces se habla de colitis indeterminada (CI).



Fuente: Elaboración propia, imagen pintada con acuarelas

Estas patologías se caracterizan por ser enfermedades del intestino, inmunomediadas, inflamatorias y crónicas, que evolucionan en periodos de actividad (también denominados brotes, recaídas o exacerbaciones) de duración e intensidad impredecibles que se pueden acompañar de distintas complicaciones y periodos de remisión. Surgen como resultado de una respuesta inmune desregulada a

un microbioma intestinal normal o alterado en un individuo genéticamente susceptible, que altera la capacidad del organismo para digerir alimentos y absorber los nutrientes.

Su origen es complejo y multifactorial. La combinación de factores genéticos, inmunitarios y ambientales desencadena la inflamación del tracto digestivo. La etiología permanece no definida, sin embargo, existen factores de riesgo y protectores para el desarrollo de la enfermedad como por ejemplo el tabaco, que actúa como factor de riesgo para la EC y extrañamente protector para la CU.

Clínicamente, se caracterizan por un cuadro digestivo crónico e inespecífico de diarrea con posible sangrado y moco, dolor abdominal, fiebre, urgencia evacuatoria, incontinencia fecal, tenesmo rectal, fatiga, pérdida de peso, acompañado de diversas manifestaciones extraintestinales como lesiones articulares, mucocutáneas y oculares, entre otras. Más aún, existen complicaciones como fístulas, estenosis, obstrucción, perforación y un aumento en el riesgo de cáncer colorrectal. Son entidades potencialmente severas e incapacitantes, de difícil manejo, con considerable heterogeneidad clínica, que aún no tienen cura. Se puede presentar compromiso del estado nutricional como consecuencia de la actividad de la enfermedad o por mala absorción asociado a cirugías previas u otras complicaciones intestinales.

El diagnóstico de la enfermedad inflamatoria intestinal resulta dificultoso ya que se basa en una combinación no estrictamente definida de distintos parámetros. Todas estas patologías se definen según criterios clínicos (extensión, localización, grado de actividad inflamatoria y presencia de manifestaciones gastrointestinales), radiológicos, endoscópicos, serológicos, histológicos, epidemiológicos (edad, raza) y en la evolución de la enfermedad a lo largo del tiempo. Los pacientes se enfrentan a la realización de pruebas diagnósticas intrusivas y revisiones periódicas.

Por lo general se detecta con mayor frecuencia en adultos jóvenes completamente productivos y reproductivos (antes de los 30 años), aunque también puede afectar a la población pediátrica y adultos mayores.

Para guiar el tratamiento, los pacientes deben ser evaluados determinando el fenotipo de la patología, la extensión y distribución de la enfermedad, las manifestaciones extraintestinales, el comportamiento de la enfermedad como también la respuesta al fármaco. El tratamiento de la enfermedad inflamatoria intestinal es permanente, siendo necesario además optimizar la terapia según la intensidad y gravedad de la actividad inflamatoria. Para inducir y mantener la remisión en estos pacientes, sin duda la adherencia al tratamiento y los controles con el equipo de salud son primordiales. Los pacientes afrontan intervenciones médicas que implican la utilización de tratamientos prolongados con sus consecuentes efectos adversos, numerosos ingresos hospitalarios y la posibilidad de intervenciones quirúrgicas resectivas en algún momento de la evolución de la enfermedad con consecuencias a largo plazo como las derivadas de la necesidad de ostomías, que en ciertas ocasiones conlleva a un cuadro incapacitante.

Existen varias opciones de tratamientos disponibles, que varían en función del cuadro clínico de cada paciente, destacándose:

-Aminosalicatos (5-ASA) que incluye la sulfasalazina y las formas orales de mesalazina y también las formas rectales como supositorios o enemas. Se utiliza en manifestaciones colónicas de la EII y más benignas. Como efectos adversos se han reportado reacciones alérgicas, rash en la piel, picazón, disminución de plaquetas (útiles para la coagulación de la sangre), caída del cabello, diarrea, sangrado en materia fecal, entre otras.

-Corticoesteroides son los antiinflamatorios por excelencia, manteniendo el sistema inmunológico bajo control. Se destacan la prednisona y la metilprednisolona de forma oral, rectal y endovenosa. Estos medicamentos deprimen en forma inespecífica el sistema inmunitario, disminuyendo la respuesta inflamatoria, que en la EII están exageradamente estimuladas. Son muy eficaces en el control a corto plazo de brotes; sin embargo, no se recomienda su uso o mantenimiento a largo plazo debido a sus efectos secundarios. Al bloquear la totalidad del sistema inmunológico, puede ocasionar consecuencias indeseadas, como inmunosupresión, cara de luna llena, aumento del apetito, depósito de grasa en lugares inusuales, formación de estrías en la piel, remoción de calcio de los huesos, disminución de la masa muscular, retención de sodio y agua, hipertensión, alteraciones psiquiátricas, intolerancia a la glucosa, entre otros efectos adversos

-Inmunomoduladores modifican la reacción del sistema inmunológico para evitar la inflamación continua. Se pueden destacar Azatioprina, 6-Mercaptopurina y Metotrexate. Se recurre a ellos cuando ha fracasado la terapia con los aminosalicatos y los corticosteroides. Estos medicamentos tienen una serie de efectos colaterales, algunos bastantes serios, para lo cual el paciente debe estar bien informado y supervisado por el médico tratante.

-Antibióticos tales como Ciprofloxacina, Metronidazol, Ampicilina, entre otros, resultan útiles en el tratamiento de la EII. Dado que una de las teorías sostiene que existe un componente de la enfermedad causado por bacterias, los antibióticos puedan cumplir un rol terapéutico en estos casos, eliminando lo que se llama sobredesarrollo bacteriano caracterizado por una proliferación excesiva de bacterias en alguna parte del intestino delgado (yeyuno o íleon).

-Medicamentos biológicos son fármacos muy utilizados en el tratamiento de la EII y otras enfermedades autoinmunes. Estos medicamentos se denominan biológicos, ya que, a diferencia de los medicamentos químicos, proceden de un ser vivo.

Se tratan de anticuerpos cultivados en el laboratorio que detienen ciertas proteínas en el organismo que causan la inflamación. Las terapias biológicas ofrecen una clara ventaja en el tratamiento de la EII porque

sus mecanismos de acción están dirigidos más precisamente a los factores responsables de la EII, es decir actúan más selectivamente.¹

Los biológicos conocidos como agentes anti-factor de necrosis tumoral (anti-TNF) se unen y bloquean una pequeña proteína llamada factor de necrosis tumoral alfa (TNF-alfa) que promueve la inflamación en el intestino, así como otros órganos y tejidos. Todos los medicamentos anti-TNF se ha demostrado que no sólo reducen los síntomas de la EII, sino que también dan lugar a la curación del intestino inflamado.

Entre los medicamentos anti-TNF comercializados en Argentina se destacan el Infliximab y el Adalimumab, entre otros.

También existen otros medicamentos biológicos conocidos como antagonistas del Receptor de Integrina que evitan que las células que causan la inflamación se trasladen fuera de los vasos sanguíneos y hacia los tejidos al bloquear una proteína en la superficie de esas células. Entre los más conocidos se encuentra el Vedolizumab.

Asimismo, podemos destacar a los Medicamentos Antagonista de interleucina-12 y -23 tal como Ustekinumab. Estos productos biológicos se dirigen a proteínas específicas (interleucina-23 e interleucina-12) que juegan un papel clave en el proceso de inflamación.

Si bien los beneficios a menudo son muy superiores a los riesgos de los medicamentos biológicos en pacientes que sufren de EII, los pacientes deben tener en cuenta que existen gran cantidad de efectos secundarios entre los cuales o siguiente al utilizar productos biológicos dolor de cabeza, fiebre, escalofríos, urticaria y otras erupciones, reacciones alérgicas graves ocasionales, infecciones, riesgo de cáncer, problemas del hígado, artritis, reacción similar al lupus, entre otros.

Lamentablemente en muchos casos la medicación no resulta adecuada para moderar los síntomas de las personas con EII, derivando en importantes complicaciones que requieren una intervención quirúrgica agresiva.

Aproximadamente entre el 23% a 45% de las personas con CU y hasta un 75% de quienes padecen EC, necesitarán eventualmente una cirugía. Para algunas personas la cirugía será absolutamente necesaria debido a las complicaciones de su enfermedad, mientras que, para otras, existirá la posibilidad, junto a su médico, de evaluar cuándo es el momento indicado para recurrir o no a esta práctica. En los casos más severos de CU, la recomendación de una intervención quirúrgica prevalece en aquellos pacientes que debutan con la aparición abrupta de la enfermedad caracterizada por una inflamación incontrolable y ulceración del colon de carácter irreversible que compromete la vida del paciente o también en las situaciones en la que existen hallazgos endoscópicos evidentes de riesgo de cáncer, provocado por el tiempo que lleva la enfermedad desde su diagnóstico (más de 10 años), o una combinación de estos factores. La remoción del colon, conocida como colectomía, deja al paciente con una ileostomía, es decir,

¹ Datos extraídos de la página web de Fundación Más Vida

se trae el intestino delgado a través de la piel para el drenaje de la materia fecal que luego se juntará en una bolsa plástica aplicada a la abertura creada quirúrgicamente en el abdomen (estoma). En operaciones sucesivas, se vuelve a conectar el intestino al ano, dándole al paciente la posibilidad de eliminar la materia fecal por vía anal. En la CU la cirugía es curativa, debido a que afecta sólo al colon y recto de modo continuo, con lo cual, una vez extirpados estos órganos, desaparece la enfermedad. El resultado algunas veces es invalidante, aunque hay pacientes que se sienten renovados. Por otro lado, entre dos tercios y tres cuartas partes de los pacientes con EC van a requerir cirugía en algún momento de su enfermedad. El tipo de intervención varía desde algunas muy sencillas a otras más complejas. En los casos que el cirujano deba remover un segmento del intestino, intentará reconectar los dos extremos en el mismo acto quirúrgico. Sin embargo, esto no siempre es posible por varias razones, teniendo el profesional que realizar una ileostomía o colostomía. Es decir, el segmento del intestino saldrá a la piel y la materia fecal será juntada en una bolsa plástica. En la EC no siempre es posible reconectar el intestino. Pacientes con EC que no responden a la medicación también pueden necesitar una colectomía. En la EC la cirugía no es curativa por las características propias de la enfermedad. El Crohn tiene muchas posibilidades de volver a aparecer en algún otro segmento del tracto gastrointestinal.²

En virtud de lo expuesto, concluimos que son patologías crónicas, de difícil manejo, de baja prevalencia con un gran compromiso emocional y que requieren tratamiento continuado y complejo. Demandan un manejo global encaminado a una adecuada prevención, diagnóstico, tratamiento, seguimiento, rehabilitación y prevención de complicaciones; de elevado nivel de especialización, tanto en materia de recursos humanos como materiales, así como de experiencia profesional idónea. Todos estos motivos justifican que el manejo de los pacientes con EII requiera una atención transversalizada con la interrelación de diferentes especialidades de forma permanente y centrada en las necesidades de cada paciente. Su abordaje exige la utilización de recursos tecnológicos de alta especialización, por lo general costosos. La demora en el diagnóstico, el desconocimiento de la enfermedad por parte del personal sanitario y la invisibilidad de estas patologías ante la sociedad, impactan negativamente en estos pacientes.

Es de vital importancia, diagnosticar precozmente a los pacientes a fin de evitar una mayor extensión de la enfermedad, menor respuesta al tratamiento, una peor evolución del cuadro clínico, mayor riesgo de complicaciones y mayor necesidad de cirugía, todo esto conlleva a empeorar la calidad de vida de las personas con EII.

De acuerdo a los datos brindados por el Consultorio de Enfermedades Inflammatorias Del Intestino (CEIDI)³ a través de la médica gastroenteróloga Silvina Goncalves, en el mundo hay entre 5 y 6 millones de

² Datos extraídos de la página web de Fundación Más Vida

³ CEIDI es un grupo líder en Enfermedades Inflammatorias del Intestino, Colitis Ulcerosa, Enfermedad de Crohn y Colitis no clasificable, con más de 25 años de trayectoria y una vasta experiencia en el diagnóstico y tratamiento de estas patologías. El

personas afectadas, y están en progresivo aumento. Si bien tradicionalmente predominaron en los países desarrollados, el aumento de la incidencia es global, y actualmente hay un gran incremento, también en los países en vía de desarrollo. Respecto a la Argentina, no existen datos certeros del número real de pacientes, se estima que son miles, sin contar con la información precisa. Como una de las tareas de este prestigioso consultorio reconocido a nivel nacional e internacional, se encuentra detectar, evaluar y mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

staff médico está conformado por la Dra. Silvina Goncalves, Dra. Alicia Sambuelli, Dra. Silvia Mónica Negreira, Dr. Sergio Pablo Huernos y el Dr. Aníbal Gil.

2.3. Estructura del Sistema de Salud Argentino

El sistema de salud de la República Argentina resulta de la coexistencia de tres subsistemas particulares: público, seguro social y privado. Esta conformación especial del sector le otorga al área de salud una impronta distintiva, ya que implica la presencia de cada uno de estos subsectores que difieren respecto a su población objetivo, los servicios que brindan y el origen de los recursos con que cuentan. Es importante señalar que en muchos casos estos sub-sistemas se superponen y presentan problemas sustanciales de ineficiencia e inequidad.

El **sector público** está integrado por los ministerios nacional y provinciales, y la red de hospitales y centros de salud públicos que prestan atención gratuita a toda persona que lo demande, fundamentalmente a personas sin seguridad social y sin capacidad de pago. Este sector cuenta con una financiación dependiente del presupuesto estatal que administra recursos fiscales y en ocasiones recibe pagos del sistema de seguridad social cuando atiende a sus afiliados. El servicio se brinda a través de hospitales públicos y centros de salud con carencias edilicias, de recursos humanos, materiales y de tecnología. Se trata de un sistema fundado en los lineamientos del modelo de origen beveridgeano con una visión universalista de equidad, gratuidad y acceso de toda la población. Aunque los alcances de la cobertura de salud para la población del sistema público de salud son totales, en la práctica la provisión ante la necesidad es ineficaz, escasa y desigual, dependiendo de la localización geográfica de los ciudadanos y el financiamiento de cada jurisdicción. Este esquema universal no implica cobertura efectiva y garantizada de prestaciones. Las personas que no cuentan con otro tipo de cobertura de salud acuden al sub-sistema público o son atendidos en situaciones de emergencia. Son varias las razones que atentan contra la eficacia del sistema público de salud, pero principalmente la ausencia de coordinación entre provincias debido a la vigencia del sistema federal, debilitan las bases del sistema.

Como quedó expresado en el párrafo anterior, el modelo de universalismo de Beveridge no se ha podido instalar adecuadamente hasta la actualidad en Argentina. A raíz de ello, surge el tradicional modelo de Bismarck, en el que el Estado asegura las prestaciones médicas a los asalariados ante la contingencia de requerirlas, mediante el aporte de una cuota, en la que el empleador contribuye con un aporte proporcional, dando lugar al **sector del seguro social obligatorio**. Está organizado en torno a las Obras Sociales (OS), que aseguran y prestan servicios a los trabajadores y sus familias. Además, el Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados (INSSJP) brinda cobertura a los jubilados del sistema nacional de previsión y sus familias. Existen numerosas Obras Sociales Nacionales, aproximadamente trescientas (300) dentro de las cuales no se encuentran incluidas otras Obras Sociales como las correspondientes a las Universitarias, las pertenecientes al personal de las Fuerzas Armadas y Fuerzas de Seguridad. Las provincias cuentan con Obras Sociales Provinciales que cubren a los empleados públicos de su jurisdicción. La mayoría de las OS operan a través de contratos con prestadores privados

y se financian con contribuciones de los trabajadores y los patrones. Así, quedan por fuera de este subsistema la población desempleada, con trabajo informal o aquella con más altos ingresos.

El **sector privado** incluye un amplio espectro de organizaciones ya sea con o sin fines de lucro, entre las que se destacan sociedades comerciales, fundaciones, asociaciones civiles y cooperativas. Este sector también incluye entidades de seguro voluntario llamadas Empresas de Medicina Prepaga (EMP) que se financian con primas que pagan las familias o las empresas y con recursos derivados de contratos con las OS. Se estima que existen alrededor de trescientas (300) EMP con una gran concentración en Ciudad Autónoma de Buenos Aires y Gran Buenos Aires⁴. Los servicios que ofrecen se prestan en consultorios e instalaciones privados a través de distintos planes, con diferentes coberturas médicas, con o sin pagos adicionales, dentro de cartillas de prestaciones o con planes de reintegros. Su atención se dirige a los sectores de mayores ingresos, demandantes individuales, a los beneficiarios de las OS y de los seguros privados o aquellos del sistema informal que buscan una mejor cobertura que la que ofrece el sistema público.

Cabe mencionar que los subsectores de seguridad social y privado están compuestos por un gran número de organizaciones heterogéneas en cuanto al tipo de población que agrupan, cobertura que brindan, recursos financieros y modalidad de operación, socavando los cimientos del sistema sanitario.

SISTEMA DE SALUD ARGENTINO	SECTOR	FONDOS	COMPRADORES / PROVEEDORES	USUARIOS
	PÚBLICO	Recursos nacionales, provinciales y municipales	Ministerio de salud nacional y provincial, secretarías municipales / Hospitales y centros de salud públicos	Personas sin cobertura y beneficiarios de pensiones no contributivas principalmente, pero todos los ciudadanos tienen acceso
	SEGURO SOCIAL	Cotizaciones sociales (aportes trabajador + contribución empleador) + recursos provinciales y nacionales	OSN, OSP, INSSJyP / Profesionales y establecimientos de salud profesionales	Trabajadores y sus beneficiarios / jubilados
	PRIVADO	Provenientes de individuos y empresas	EMP / Profesionales y establecimientos de salud profesionales	Personas con capacidad de pago

OSN: Obras Sociales Nacionales
 OSP: Obras Sociales Provinciales
 EMP: Empresa de Medicina Prepaga
 INSSJyP: Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados
 Fuente: Elaboración propia

⁴ Trabajo realizado como una iniciativa conjunta del PNUD Argentina, OPS y CEPAL “Aportes para el Desarrollo Humano en Argentina / 2011. El Sistema de Salud Argentino y su Trayectoria de Largo Plazo: Logros Alcanzados y Desafíos Futuros”

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo General

Analizar y describir los factores que favorecen y/o dificultan la accesibilidad a un diagnóstico y tratamiento oportuno respecto a las EII en Argentina durante el periodo comprendido entre los años 2011-2021.

3.2. Objetivos específicos

1. Realizar un relevamiento sobre las oportunidades, fortalezas, dificultades y barreras que enfrentan los pacientes con enfermedades inflamatorias intestinales en cuanto a la accesibilidad a los servicios brindados por el sistema de salud.
2. Analizar el impacto en la salud y en la calidad de vida de los pacientes producto de las enfermedades inflamatorias intestinales.
3. Proponer alternativas de mejora respecto a la atención sanitaria de los pacientes con enfermedades inflamatorias intestinales.

4. MARCO NORMATIVO

4.1. Normativa Sanitaria Argentina

La salud es algo más que la ausencia de enfermedad o invalidez. De acuerdo a la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS) establecida en el año 1947, la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social y no simplemente la ausencia de enfermedad como habitualmente se consideraba. El concepto de salud se engrandeció, extendiendo su foco de atención a aspectos relacionados con la accesibilidad a servicios sanitarios, la discapacidad o la percepción subjetiva de bienestar general del individuo, entre otras cuestiones. Se reconoció en esta definición el carácter multidimensional de la salud.

Cuando se habla de que toda persona tiene derecho a la salud, se refiere tanto al derecho de las personas a obtener un cierto nivel de atención sanitaria y el goce de salud, como a la obligación del Estado de garantizar a la población un cierto nivel de salud pública. Esto incluye el derecho al control de la salud y el cuerpo de cada uno, el acceso a instalaciones sanitarias adecuadas y servicios, como así también a las medidas adoptadas por el Estado en relación con los determinantes socioeconómicos de la salud.

El derecho a la salud se encuentra interrelacionado de manera estrecha con numerosos otros derechos humanos, incluidos los derechos a la vida, la educación, el agua, la alimentación, el saneamiento, la vivienda, las condiciones de trabajo seguras y saludables, la no discriminación, la privacidad, el acceso a la información y la prohibición de la tortura, entre otros.

El derecho a la salud constituye uno de los derechos humanos fundamentales, que son innatos del hombre, es decir que existen con anterioridad a la sociedad y al Estado, ya que corresponden a la persona humana por su condición de tal y por el sólo hecho de serlo (Donato Nora, 2017). Además de su reconocimiento, sin embargo, los ciudadanos tienen derecho a su protección no sólo por el Estado nacional sino asimismo en el ámbito internacional, el cual lo reconoce como derecho social. La legislación sanitaria se funda en la Constitución Nacional y en el Derecho Internacional de los Derechos Humanos.

En la Argentina, el derecho a la salud de todo habitante de la nación argentina es proclamado por la normativa constitucional, que se detalla a continuación:

El artículo 33 de la Constitución Nacional reconoce los derechos implícitos, entre los cuales está el derecho a la salud.

El artículo 41 establece el derecho de "Todos los habitantes [...] a un ambiente sano, equilibrado, apto para el desarrollo humano y para que las actividades productivas satisfagan las necesidades presentes sin comprometer las de las generaciones futuras", prohíbe "...el ingreso al territorio nacional de residuos actual o potencialmente peligrosos, y de [...] radiactivos", e impone a las autoridades la obligación de proteger este derecho.

El artículo 42 pone en cabeza de las autoridades la protección de la salud de los consumidores y usuarios de bienes y servicios. Reza lo siguiente: Los consumidores de bienes y servicios tienen derecho, en la relación de consumo, a la protección de su salud, seguridad e intereses económicos; a una información adecuada y veraz: a la libertad de elección, y a condiciones de trato equitativo y digno.

El artículo 43 reconoce el amparo como carril procedimental para hacer valer –entre otros– el derecho a la salud ante su vulneración.

El art. 75 inc. 23 de la Constitución Nacional, establece entre las atribuciones del Congreso, legislar y promover medidas de acción positiva que garanticen la igualdad de oportunidades y de trato, y el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos por la Constitución Nacional y por los tratados internacionales vigentes sobre los derechos humanos, en particular respecto de los niños, las mujeres, los ancianos y las personas con discapacidad.

El artículo 75, inciso 22, de la Constitución Nacional Argentina, luego de la reforma constitucional de 1994, confiere jerarquía constitucional a los tratados internacionales de derechos humanos. En este sentido la protección de la vida y de la integridad psicofísica de la persona humana, desplazada de la órbita de los derechos individuales y en el marco de los derechos sociales y colectivos, se enfatizó a partir justamente de la referida reforma del texto constitucional, que otorgó jerarquía constitucional a los tratados internacionales sobre derechos humanos, afianzando la supremacía de la persona (Galdós, Jorge Mario, La Ley, 2008). En efecto y conforme el autor citado, la salud es un derecho colectivo, público y social de raigambre constitucional.

Dentro de los tratados internacionales de derechos humanos referidos a la salud, se pueden citar:

. Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre que determina: "Toda persona tiene derecho a que su salud sea preservada por medidas sanitarias y sociales relativas a [...] la asistencia médica" (art. XI)

. Declaración Universal de Derechos Humanos establece, en el artículo 25.1, que "Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud [...], y en especial [...] la asistencia médica";

. Convención Americana sobre Derechos Humanos que prevé en el artículo 26 el compromiso de los Estados Partes de adoptar, en la medida de los recursos disponibles, las disposiciones que permitan la

efectividad de los derechos sociales enunciados en la Carta de la Organización de los Estados Americanos, cuyo artículo 33 expresa que, entre los objetivos que deben ser alcanzados para contribuir al desarrollo integral de los sujetos, está la defensa del potencial humano mediante la extensión y aplicación de los modernos conocimientos de la ciencia médica

. Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966) contiene las previsiones más completas y de mayor alcance sobre el derecho a la salud dentro del sistema internacional de los derechos humanos. El artículo 12 reconoce el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, y exige a los Estados Partes la adopción de medidas para asegurar a todos, asistencia médica en caso de enfermedad. En su Observación General 14 de agosto de 2000 (apartado 8 del Pacto), el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de la ONU ofrece una orientación detallada a los Estados en relación a sus obligaciones de respetar, proteger y cumplir el derecho a la salud. Dicha Observación General expresa que el derecho a la salud no sólo abarca la atención de salud oportuna y apropiada sino también los principales factores determinantes. El Comité también indica que el derecho incluye los siguientes estándares esenciales e interrelacionados:

-Disponibilidad. Los Estados deben asegurar la provisión de una infraestructura suficiente válida de salud pública e individual en todo su territorio, así como instalaciones de agua y saneamiento seguras, personal capacitado y adecuadamente compensado y todos los medicamentos esenciales.

-Accesibilidad. El acceso a la salud consiste en cuatro elementos clave: la no discriminación, la accesibilidad física, la accesibilidad económica y la accesibilidad de la información. Las instalaciones y servicios de salud deben ser accesibles a todos, especialmente a los más vulnerables, sin discriminación de ningún tipo.

-Aceptabilidad. Las infraestructuras de salud deben ser respetuosas con la ética médica y la cultura de los individuos y las comunidades, así como prestar atención a los requisitos de géneros y relativos al ciclo de la vida.

-Calidad. Las infraestructuras de salud deben ser científicas y médicamente apropiadas y de buena calidad. Entre otras cosas, esto requiere la provisión de medicinas y equipos necesarios, profesionales médicos formados y el acceso a agua y saneamiento.

De todo lo ut-supra expuesto, se desprenden las siguientes obligaciones del Estado en cuanto al derecho de la salud de la población:

- 1) El Estado debe proteger la salud. Presupone acciones iniciadas por el Estado a fin de velar por el completo estado de bienestar de los individuos.
- 2) El Estado debe proveer un nivel de vida adecuado. Entendemos que el Estado debe proporcionar estándares mínimos en relación a los derechos económicos y sociales.

- 3) El Estado debe garantizar el disfrute del más alto nivel posible de salud. Interpretamos que el goce de la salud involucra un conjunto de facilidades, bienes, servicios y condiciones imprescindibles para alcanzar el más alto nivel posible de salud, los cuales deben ser asegurados por el Estado.
- 4) El Estado debe garantizar el acceso a la asistencia médica, sin discriminación social, económica, cultural o geográfica. Hace referencia a derrumbar barreras que impidan alcanzar el tratamiento médico asistencial. El Estado puede delegar la asistencia médica al sistema de salud de organización tripartita (conformado por la salud pública, la seguridad social y la medicina privada), pero no puede renunciar a su función complementaria, exclusiva o concurrente con otras entidades públicas o privadas cuando la asistencia médica no resulta cubierta por las mismas. Los principios de subsidiaridad y solidaridad social, son los pilares que justifican la intervención del Estado frente a la actuación deficiente de otras entidades.
- 5) El Estado debe adoptar, en la medida de los recursos disponibles, las disposiciones que permitan la efectividad del derecho a la salud mediante la extensión y aplicación de los modernos conocimientos de la ciencia médica. Hace referencia a las normativas que implementa el Estado a fin de garantizar el derecho a la salud.
- 6) El Estado debe legislar y promover medidas de acción positiva que garanticen el goce y ejercicio del derecho a la salud respecto de los niños, las mujeres, los adultos mayores y las personas con discapacidad. Esto apunta a que el Estado debe fortalecer el derecho a la salud de los sectores más vulnerables de la población.

A fin de otorgar plena efectividad al derecho a la salud, y que su reconocimiento no se limite a meras declamaciones, es primordial que el Estado dicte la totalidad de medidas necesarias tanto de carácter legislativo, como asimismo administrativas, presupuestarias y judiciales. La autoridad pública tiene la obligación impostergable de garantizar con acciones el derecho a la vida, ello sin menoscabo de las obligaciones que deben asumir en su cumplimiento las jurisdicciones locales, las obras sociales y las entidades de medicina prepaga. En suma, el Estado es garante del derecho a la salud, cuya vulneración habilita a interponer la acción de amparo.

En Argentina, tanto la nación como las provincias son responsables del debido cumplimiento de estas obligaciones internacionalmente contraídas, siendo el Estado nacional la autoridad rectora de las políticas de salud y el su garante último. De acuerdo con la Constitución Nacional y dada la organización descentralizada de la salud en Argentina, las provincias son las encargadas de la salud pública mientras que el Estado Nacional debe coordinar su accionar con los Estados Provinciales. Es por ello que el derecho a la salud no sólo se encuentra contemplado en la Constitución Nacional, sino también en las provinciales, siendo una responsabilidad compartida.

Es necesario citar algunas leyes que afectan a los pacientes:

La Ley 26.529 vigente desde el 2010 y la Ley 26.742 del año 2012 (que introduce modificaciones a la primera) regulan las relaciones entre el paciente con los profesionales de la salud, con las instituciones de salud y los agentes del seguro de salud (obras sociales y empresas de medicina prepagas), que se desarrollen en todo el territorio de la Nación Argentina. Se destacan los siguientes derechos de los pacientes, a saber: asistencia, trato digno y respetuoso, intimidad, confidencialidad, autonomía de la voluntad, información sanitaria e interconsulta médica. Asimismo, introduce el concepto de consentimiento informado, el cual debe ser brindado de manera obligatoria por el paciente ante una intervención en salud y también trata sobre la importancia de la historia clínica y las directivas anticipadas.

Respecto a la salud de los niños, niñas y adolescentes, la Ley 26.062 del año 2005 titulada Protección Integral de los derechos de las niñas, niños y adolescentes consigna en su Art. 14 (...) "tienen derecho a la atención integral de su salud, a recibir la asistencia médica necesaria y a acceder en igualdad de oportunidades a los servicios y acciones de prevención, promoción, información, protección, diagnóstico precoz, tratamiento oportuno y recuperación de la salud".

En relación a la atención sanitaria de los pacientes que cuentan con algún tipo de cobertura distinta a la pública, es fundamental aclarar que las obras sociales están reguladas por la ley 23.660 y la ley 23.661 del Seguro Nacional de Salud sancionadas en el año 1989 con el fin de garantizar la seguridad en salud para los argentinos y que la Ley 26.682/2011 establece el marco regulatorio de la medicina prepaga. En cuanto a la cobertura médica en la Argentina, existe el Programa Médico Obligatorio (PMO) que se trata de una canasta básica de prestaciones obligatorias para todos los agentes del Sistema Nacional del Seguro de Salud: las obras sociales nacionales comprendidas en la Ley N.º 23.660, y Ley N.º 23.661 y las empresas de medicina prepaga según se incluyen en las Leyes de orden público N.º 24.754 y N.º 26.682. El PMO es un régimen de asistencia obligatorio que establece un mínimo de cobertura, sin determinar un "techo" de prestaciones, que deben cumplir las obras sociales nacionales y prepagas. Cuenta con un mecanismo de actualización periódica, a fin de ir incorporando nuevos procedimientos, tratamientos y tecnologías. Respecto a las obras sociales provinciales, dicha normativa se ha hecho extensiva vía jurisprudencial. En cuanto a las personas beneficiarias del Programa Incluir Salud (ex Profe), PAMI (pensión o jubilación mínima) o los excluidos del sistema, no puede aplicárseles límites de cobertura como los que se encuentran en el PMO, ya que se les debe garantizar el acceso integral a las prestaciones de salud.

4.2. Normativa sobre Enfermedad Poco Frecuente (EPOF) en Argentina

Las enfermedades inflamatorias intestinales en Argentina, al igual que en el resto de la región latinoamericana, son enfermedades que afectan a una cantidad reducida de personas, a comparación de otros países como Estados Unidos o muchos de Europa, considerándolas bajo la definición de Enfermedad

Poco Frecuente (EPOF). En nuestro país existe regulación al respecto. Tal como establece el Art 2 de la Ley Nacional 26.689 "Cuidado integral de la salud de las personas con EPOF y sus familias (sancionada en junio 2011 y reglamentada por el Decreto 794/15), se reconocen como EPOF aquellas enfermedades "cuya prevalencia en la población es igual o inferior a uno en 2 mil personas (1 en 2000), referida a la situación epidemiológica nacional". El objetivo de dicha legislación es promover el cuidado integral de la salud de las personas con estas enfermedades y mejorar la calidad de vida de ellas y sus familias.

4.3. Normativa sobre Discapacidad en Argentina

Las enfermedades inflamatorias intestinales son patologías crónicas que implican una limitación persistente de la salud en el individuo que la padece. El carácter permanente causa alguna incapacidad asociada.

De acuerdo a la evidencia científica recabada en los consensos llevados a cabo por la Organización Europea de Crohn y Colitis (ECCO), las enfermedades inflamatorias intestinales son consideradas incapacitantes desde los criterios clínicos y desde los criterios de actividad y participación social. En cuanto a los primeros, se deben cumplir al menos uno de los criterios que se describen a continuación: edad temprana (menor de 40 años), más de dos ciclos de esteroides, dependencia de los esteroides, hospitalización por exacerbación de la enfermedad o complicación, síntomas crónicos limitantes en la actividad, la necesidad de tratamiento inmunosupresor, presencia de enfermedad perianal, resección intestinal o una operación quirúrgica para la enfermedad perianal. El ámbito psicológico también está implicado en la realidad de la persona, pudiendo presentar alteraciones significativas a considerar. Desde los criterios de actividad y participación social, los síntomas crónicos esperables en aquellos individuos enfermos pueden determinar una limitación y restricciones en su vida diaria (social, educativa y laboral).

Afortunadamente en Argentina existe la Ley Nacional 22.431 del año 1981 denominada "Sistema de protección integral de los discapacitados" que reglamenta el derecho a la asistencia integral de todas las personas con discapacidad en el país. Los pacientes de enfermedad inflamatoria intestinal mediante la solicitud del Certificado Único de Discapacidad (CUD) son evaluados a través de una junta de profesionales que certifican en cada caso la existencia de la discapacidad, su naturaleza y su grado, así como las posibilidades de rehabilitación del afectado. El certificado emitido acreditará plenamente la discapacidad en todo el territorio nacional.

La vulnerabilidad y potencial discapacidad de los enfermos ha sido internacionalmente reconocida por la Organización Mundial de la Salud en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (por su nomenclatura en inglés WHO, ICF Research Branch: The International Classification of Functioning, Disability and Health). Esto se debe a que estas enfermedades 1) presentan alta morbilidad por complicaciones que impactan marcadamente en la calidad de vida de los pacientes y sus familias, 2) son potencialmente graves, 3) pueden ser mortales y 4) debutan en edades cruciales del

desarrollo, lo que afecta el período de capacitación y productividad. La certificación de la discapacidad se aplica bajo estos criterios.

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CIDPCD) fue aprobada el 13 de diciembre de 2006 y la implementación obligatoria en nuestro país se realizó a través de la promulgación de la Ley Nacional N° 26.378 del año 2008 de orden público que cuenta con rango constitucional con el dictado de la Ley Nacional N° 27.044 /2014. El propósito de la Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las Personas con Discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.

4.4. Normativa sobre Enfermedades Inflamatorias Intestinales en Argentina

En nuestro país aún no existe una normativa nacional que proteja de manera integral al paciente de enfermedad inflamatoria intestinal, sin embargo, dado el carácter autónomo de las provincias según lo dispuesto en el art. 123 de la Constitución Nacional, cada una de ellas dicta su propia constitución, registrándose diferencias entre cada jurisdicción respecto a la regulación de éste tipo de enfermedades. Si bien el Estado federal con el fin de armonizar la legislación sanitaria, está habilitado para dictar leyes de contenido sanitario que establecerán un piso normativo concertado, a partir del cual, las provincias y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires pueden sancionar leyes con contenidos tuitivos más amplios, se registran diferencias en cuanto a la cobertura de salud de los pacientes con enfermedades inflamatorias intestinales.

La urgencia para ir al baño es un importante factor, que marca la calidad de vida de las personas con Colitis Ulcerosa y Enfermedad de Crohn, impactando negativamente en su vida social. En la provincia de Neuquén se puso en vigencia a partir del año 2016 una normativa pionera al respecto, la Ley Provincial N°3004 denominada "No puedo esperar" con el objeto de permitir el acceso a sanitarios públicos y privados de atención al público sin necesidad de consumir o ser clientes, tener prioridad en cajas de pagos o trámites, utilizar asientos de prioridad en transportes, generar difusión y concientización sobre estas enfermedades, entre otros. Neuquén se convirtió en la primera jurisdicción en sancionar una ley de estas características. Por otro lado, en la provincia de Mendoza, tomando como antecedente la Ley Provincial N°3004 antes citada, el diputado Gustavo Ruiz del partido Unión Cívica Radical, impulsó el mismo proyecto de Ley "No puedo esperar" en esa jurisdicción, con el objetivo de hacer extensiva los lineamientos de la normativa en la provincia cuyana. El proyecto de Ley se encuentra en tratamiento en la comisión de Salud de la Cámara Baja.

Dado que existen complicaciones en el tratamiento de las enfermedades inflamatorias intestinales, algunos pacientes requieren una intervención quirúrgica y en ciertos casos puede derivar en la necesidad de precisar una ostomía, temporal o permanente. La Ley Nacional N° 27.071 sancionada en diciembre de 2014 y su Decreto reglamentario 828/2016, tienen por objeto incorporar al Programa Médico Obligatorio (PMO), al sistema público nacional, obras sociales y mutuales provinciales, la cobertura total de los dispositivos o bolsa para ostomías y los elementos accesorios necesarios para la optimización de la tolerancia de la bolsa, para aquellas personas que han sido sometidas a una ostomización temporal o definitiva. En su art. 10, se invita a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a la mencionada ley. Aunque han transcurrido más de seis años desde la promulgación de dicha norma, solo nueve de las provincias del país han adherido: Jujuy, Salta, Tucumán, Santa Fe, Corrientes, Entre Ríos, Neuquén, Río Negro y Chubut, y hay proyectos presentados en las Legislaturas de la Provincia y la Ciudad de Buenos Aires, Catamarca, Córdoba, La Rioja, Mendoza y San Luis.

A pesar de que hasta el momento no existe una normativa nacional que proteja de manera integral al paciente de una enfermedad inflamatoria intestinal, se encuentran en curso algunos proyectos de ley impulsados por la Fundación Argentina de ayuda para las personas con Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (FUNDECCU). Esta organización sin fines de lucro, fundada en el año 2000 por la Dra. Fabiana Miele, cuya misión es trabajar en beneficio de todas las personas en la Argentina que padecen alguna enfermedad intestinal inflamatoria y de ostomías de cualquier origen, obra incansablemente para lograr el bienestar general y una adecuada calidad de vida de los pacientes. Entre sus dedicadas actividades, se encuentran trabajando en distintos proyectos de ley, que a posteriori se describen:

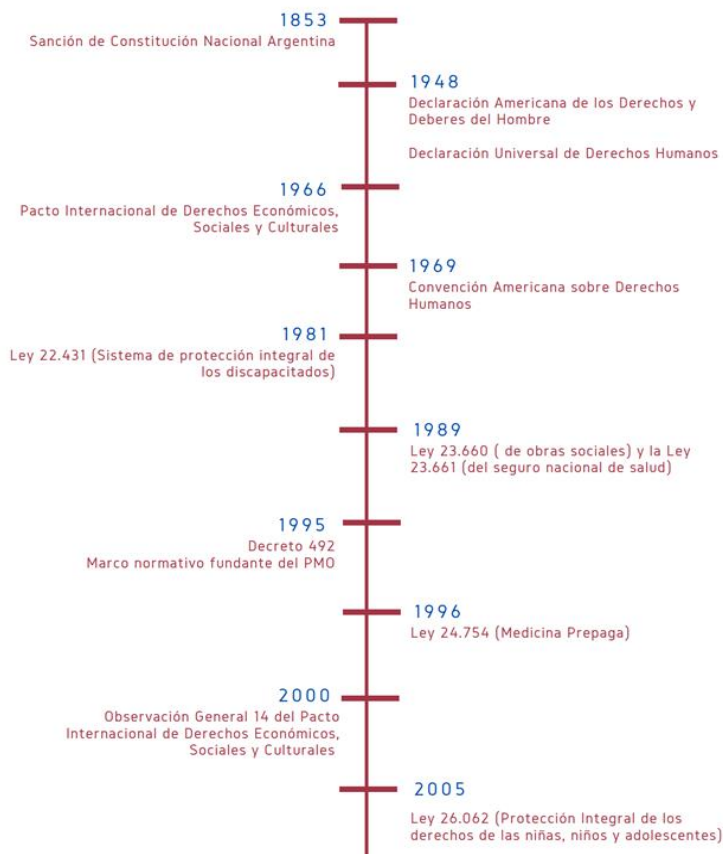
-Proyecto de Ley Creando Campaña Nacional de Concientización sobre Enfermedades Intestinales Inflamatorias: Se trata de un proyecto de ley presentado en el Senado de la Nación Argentina, el cual fue diseñado por la fundación junto al senador Juan Carlos Marino en el año 2019, que tiene como objetivo la concientización y sensibilización social, en especial sobre la atención prioritaria y condiciones especiales que requieren quienes padecen este tipo de enfermedades.

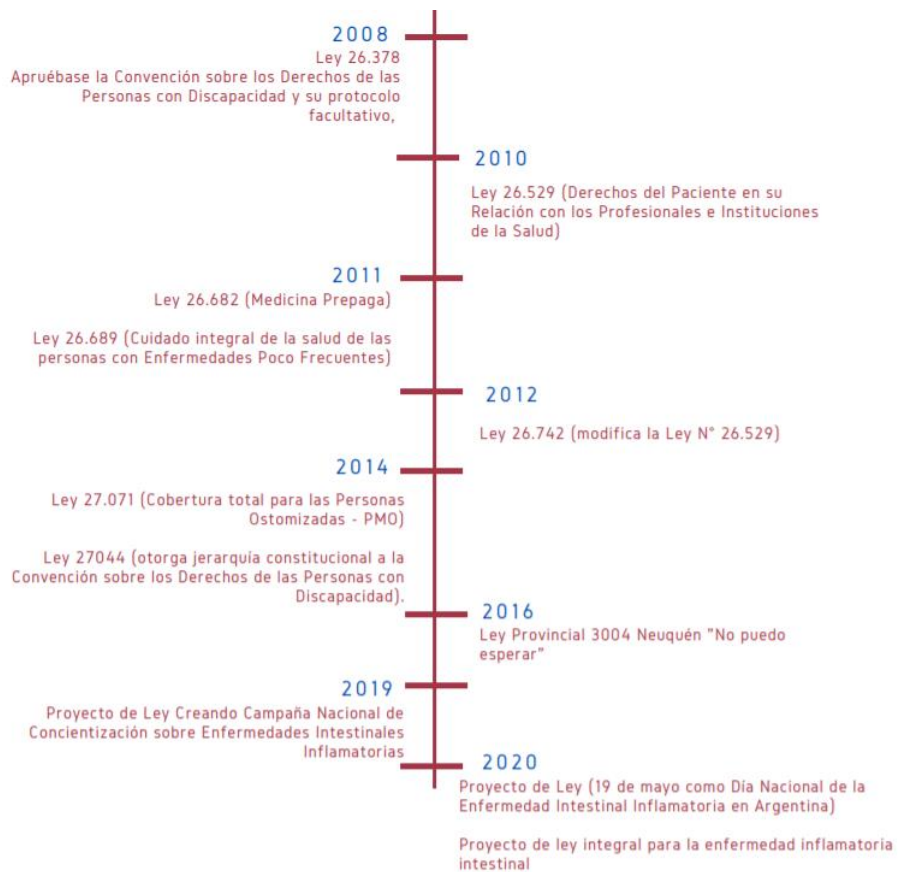
-Proyecto de ley declarando el 19 de mayo como Día Nacional de la Enfermedad Intestinal Inflamatoria en Argentina: Este es otro proyecto de ley llevado a cabo en el año 2020 junto al senador Juan Carlos Marino y que también ha sido presentado en el Senado de la Nación Argentina.

-Proyecto de ley integral para la enfermedad inflamatoria intestinal: Este proyecto de ley sumamente completo se encuentra presentado en el Senado de la Nación Argentina desde agosto del año 2020 mediante el expediente 5651-D-2020, también de la mano de la colaboración del senador Juan Carlos Marino, cuyo Art. 1, reza: " Declárese de interés nacional el abordaje integral e interdisciplinario de las personas que presentan Enfermedad Intestinal Inflamatoria (EII); la investigación clínica y epidemiológica en la materia, así como también la formación profesional en su pesquisa, detección temprana, diagnóstico y tratamiento; su difusión y el acceso a las prestaciones". Propone además que

éstas patologías se incorporen al sistema de salud pública y formen parte del Plan Médico Obligatorio (PMO) con una cobertura del 100 % y que los pacientes cuenten con protección laboral, escolar y social.

Para finalizar, en Argentina la protección de la salud es un derecho universal de carácter social, sin embargo, no todos los ciudadanos han logrado ejercer de manera efectiva este derecho. El acceso de éstos pacientes a la atención de sus necesidades en iguales condiciones en cuanto a calidad y oportunidades no se cumple en varias oportunidades. La cobertura de salud es una obligación impostergable, que debe garantizarse con acciones positivas y progresivas desde el Estado, sin perjuicio de las obligaciones que deban asumir las jurisdicciones locales, las obras sociales o las empresas de medicina prepaga, en el caso de contar con ellas. Habida cuenta de la existencia de cuantiosas situaciones en las que se vulneran los derechos de los pacientes con enfermedades inflamatorias intestinales, es necesario acceder a los derechos, conocerlos, comprenderlos a fin de poder defenderlos cuando se incumplen.





Fuente: Elaboración propia, imagen pintada con acuarelas

5. MARCO CONCEPTUAL

La problemática considerada en el presente trabajo se enmarca en el concepto de accesibilidad a la atención sanitaria digna, oportuna y de calidad como así también las consecuentes situaciones de exclusión que experimentan muchos usuarios del sistema de salud.

Tal como citamos anteriormente en el marco normativo del presente trabajo, la Observación General 14 de agosto de 2000 (apartado 8) del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966) introduce el concepto de accesibilidad. Este documento establece que los establecimientos, bienes y servicios de salud deben ser accesibles a todos, sin discriminación alguna, dentro de la jurisdicción del Estado Parte. La accesibilidad presenta cuatro dimensiones superpuestas:

- i) No discriminación: los establecimientos, bienes y servicios de salud deben ser accesibles, de hecho y de derecho, a los sectores más vulnerables y marginados de la población, sin discriminación alguna por cualquiera de los motivos prohibidos
- ii) Accesibilidad física: los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán estar al alcance geográfico de todos los sectores de la población, en especial los grupos vulnerables o marginados, como las minorías étnicas y poblaciones indígenas, las mujeres, los niños, los adolescentes, las personas mayores, las personas con discapacidades y las personas con VIH/SIDA. La accesibilidad también implica que los servicios médicos y los factores determinantes básicos de la salud, como el agua limpia potable y los servicios sanitarios adecuados, se encuentran a una distancia geográfica razonable, incluso en lo que se refiere a las zonas rurales. Además, la accesibilidad comprende el acceso adecuado a los edificios para las personas con discapacidades.
- iii) Accesibilidad económica (asequibilidad): los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán estar al alcance de todos. Los pagos por servicios de atención de la salud y servicios relacionados con los factores determinantes básicos de la salud deberán basarse en el principio de la equidad, a fin de asegurar que esos servicios, sean públicos o privados, estén al alcance de todos, incluidos los grupos socialmente desfavorecidos. La equidad exige que sobre los hogares más pobres no recaiga una carga desproporcionada, en lo que se refiere a los gastos de salud, en comparación con los hogares más ricos.
- iv) Acceso a la información: ese acceso comprende el derecho de solicitar, recibir y difundir información e ideas acerca de las cuestiones relacionadas con la salud. Con todo, el acceso a la información no debe menoscabar el derecho de que los datos personales relativos a la salud sean tratados con confidencialidad.

Siguiendo esta línea, resulta pertinente citar el concepto de accesibilidad de Comes Yamila; Solitario Romina; Garbus Pamela; Mauro Mirta; Czerniecki Silvina; Vázquez Andrea; Sotelo Romelia; Stolkiner

Alicia (2007), entendiendo "la accesibilidad como la forma en que los servicios de salud se acercarían a la población". Este concepto fue concebido como un problema de la oferta y sería necesario, desde esta óptica, eliminar las barreras que se pudieran interponer. En tal sentido, las autoras caracterizan las distintas barreras, clasificándolas en *geográficas*, entendidas por la imposibilidad de acercar los servicios a la población debido a un problema territorial, ya sea a un accidente geográfico, o una barrera construida por el hombre, por ejemplo, una autopista. Las *barreras económicas* dadas por la imposibilidad de acceso por motivos de ausencia de dinero, tanto para el transporte como, por ejemplo, para comprar medicamentos. Por otro lado, las autoras hacen referencia a las *barreras administrativas* que se expresan como la dificultad que impone la organización misma de los servicios, por ejemplo, los horarios de atención o los turnos. La cuarta barrera que las investigadoras definen como *cultural* está centrada en que las diferentes culturas entre el personal de los servicios y la población también podían ser una barrera de acceso. En función de la experiencia de su trabajo de campo, ellas a partir de ésta última barrera, la redefinen como *barrera simbólica*, en tanto que consideran que el imaginario social y las representaciones también pueden constituirse en barreras.

Pensar la accesibilidad al sistema de salud como un vínculo que se construye entre los sujetos y los servicios (Stolkiner y Otros, 2000). Este vínculo se construye a partir de una combinatoria entre las "condiciones y discursos de los servicios y las condiciones y representaciones de los sujetos y se manifiesta en la modalidad particular que adquiere la utilización de los servicios" (Stolkiner y Otros, 2000). La doctora Gabriela Hamilton, por otro lado, define a la accesibilidad como "la facilidad con la que los servicios sanitarios pueden ser obtenidos de forma equitativa por la población, en relación con barreras de diversa índole". (Hamilton 2001)

Un autor sumamente reconocido en el ámbito de los estudios sobre accesibilidad es Julio Frenk, médico y político mexicano quien fue popularmente conocido por haber formado parte del gabinete de Vicente Fox, del 2000 al 2006, como titular de la Secretaría de Salud (SSa). El mexicano sostiene que la accesibilidad está dada por el "grado de ajuste entre las características de los recursos para la salud y las características correspondientes a la población en el proceso de búsqueda y obtención de servicios" Frenk, J. (1985).

Otro aspecto que aborda la problemática considerada en el presente trabajo, se enmarca en la visión de Fleury, S.; Bicudo, V. y Rangel, G. (2013) en cuanto a la peregrinación de los pacientes por los centros de salud, siendo la mayor expresión de las desigualdades, acentuada por factores estructurales como la precarización de los servicios, que potencian las asimetrías de poder, y la discriminación derivada de estigmas y preconceptos. En este sentido las autoras citan situaciones de grandes desigualdades en el acceso y utilización de los servicios: demoras en la atención, infraestructura precaria, filas de espera, peregrinación de los usuarios por varias unidades de salud en busca de atención para su patología específica, en ausencia de receptividad y respeto.

En igual sentido, el presente estudio toma como punto de partida lo establecido por las autoras antes mencionadas, introduciendo el término de violencia institucional que ha sido utilizado para aludir a todo tipo de violencia ejercida en instituciones, en especial en los servicios públicos, caracterizada por la acción u omisión de condiciones tanto materiales como simbólicas, responsables por la falta de acceso y la mala calidad de los servicios.

6. MARCO METODOLÓGICO

En cuanto a la metodología utilizada se realizó un estudio de caso descriptivo transversal cualitativo utilizando como herramienta de trabajo entrevistas a fuentes primarias involucradas en la temática en cuestión.

Se toma una muestra intencional, no representativa de diferentes actores, a saber, pacientes, familiares, participantes de fundaciones, médicos, enfermeros y profesionales de la salud, entre otros provenientes de distintas regiones de Argentina. La recolección de datos se realizó de manera presencial y mediante reuniones virtuales durante el año 2021. Los pacientes entrevistados son personas que conocí en las salas de espera de sanatorios y clínicas, algunos por intermedio de grupos de autoayuda, a través de otros pacientes y la gran mayoría fueron presentados por mis médicos. En muchas ocasiones, también tuve la suerte de conocer a sus familias. Los profesionales de la salud entrevistados, constituyen un grupo heterogéneo que involucra médicos gastroenterólogos, proctólogos, cirujanos, psiquiatras, enfermeros, psicólogos, kinesiólogos y nutricionistas.

Para abordar este tema se consideró relevante enfatizar sobre diversos interrogantes que están presentes en la problemática de los pacientes con EII respecto al acceso a los servicios de salud, a saber: ¿Qué factores favorecen y dificultan el acceso oportuno a un diagnóstico y tratamiento adecuado de una enfermedad inflamatoria intestinal en Argentina?, ¿Qué acciones se realizan de manera adecuada y cuáles no?, ¿Qué se podría realizar para mejorar esta problemática?, ¿Qué tipo de barreras se detectan en cuanto a la accesibilidad a los servicios de salud? ¿Cuál es su perspectiva y vivencia durante la enfermedad? ¿Qué situaciones representan una fortaleza y cuales son atravesadas con dolor, incertidumbre y desazón? ¿Qué perspectivas tiene respecto al sistema de salud? A fin de responder a estas inquietudes, resulta primordial contactar a diversos actores involucrados de distinta manera en estas patologías, que, desde su perspectiva, realizan un aporte significativo para el presente estudio. Esta multiplicidad de miradas, enriquece la confección del trabajo y permite contar con una visión integral de las EII.

A partir del relevamiento de la información recolectada y a los fines de describir la problemática, se utilizó una matriz FODA en relación con las perspectivas de los distintos actores, de manera integrada.

Sobre la base de la información obtenida se propone conocer la situación del sistema de salud argentino en cuanto a la accesibilidad de los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal además de dar a conocer el impacto de estas patologías en los pacientes. También se pretende identificar opciones de mejora para que tanto las personas con alguna EII y sus familias vivan una vida plena.

La meta final del presente trabajo es diseñar estrategias comunicacionales para sensibilizar a la comunidad respecto de la relevancia y prevalencia de las enfermedades inflamatorias intestinales, difundir los conocimientos actualizados sobre la prevención y el diagnóstico de estas patologías y lograr acciones articuladas que faciliten el acceso a la orientación sobre la detección precoz, diagnóstico y tratamiento adecuado.

7. DESARROLLO

El presente trabajo de investigación analiza y describe la realidad de los pacientes y sus familias y de los profesionales sanitarios respecto a los factores que favorecen y dificultan la accesibilidad al sistema de salud argentino. Del análisis riguroso de los datos recabados, surge que el número de debilidades supera a las fortalezas, lo que obliga de inmediato a formular y seleccionar estrategias a fin de que todos los pacientes con EII cuenten con accesibilidad a una atención integral y oportuna.

7.1. Barreras de diseño del sistema de salud

"La mayoría de las personas no se están muriendo a causa de enfermedades incurables; se están muriendo porque, en ciertas sociedades, aún no se ha decidido que vale la pena salvarles la vida"

Mahmoud Fathalla. Médico Egipcio, premiado por Naciones Unidas en 2009

El actual modelo de salud argentino se sustenta sobre la base del modelo médico hegemónico (MMH), rama de la medicina biomédica propuesta por Flexner, fundamentado en el concepto asistencial individualista también conocido como complejo médico industrial. Es un modelo medicalizado y verticalizado, incapaz, hoy por hoy, de atender las necesidades reales de una población, en especial la población minoritaria con alguna EII.

La arquitectura del sistema de salud argentino caracterizado por segmentación y fragmentación, constituyen los factores generadores de exclusión en salud y contribuyen a la permanencia de importantes brechas de equidad en la utilización de servicios de salud, limitando sustancialmente el ejercicio del derecho a la salud. En consonancia con otros países de América Latina, Argentina presenta altos grados de segmentación y fragmentación en la estructura de sus sistemas de protección de la salud.

La segmentación del sistema de salud reside en la división de los sistemas de protección de salud en sub-componentes "especializados" tanto para la provisión como para el aseguramiento de los servicios de salud. Esto se refleja en la co-existencia de un subsector público para la población sin cobertura formal (frecuentemente la de menores recursos); un subsistema de seguridad social (especializado en trabajadores formales y sus dependientes) y un subsector privado (concentrado en la población que puede pagar seguros voluntarios). Cada uno de estos subsistemas presentan modalidades diferentes de financiamiento, afiliación y provisión; por lo que tienden a funcionar de manera independiente y desarticulada. Tal como se explicará más adelante, la segmentación del sistema de salud profundiza la inequidad ya que se relaciona con el hecho de que diferentes grupos de población tienen distintas

coberturas de salud, en función de sus condiciones económicas, laborales y capacidad de pago. La segmentación de los sistemas de salud impone condiciones de acceso a los sistemas de salud, alcanzadas únicamente por los grupos privilegiados, quedando excluidos los grupos más vulnerables.

Respecto a la fragmentación del sistema de salud, la OMS la define como la “coexistencia de muchas unidades o entidades no integradas en la red de servicios de salud” (OPS/OMS, 2007). Es decir, los diversos subsistemas no operan de manera coordinada o sinérgica, sino más bien desarticulada y tienden a competir o ignorarse entre sí. En relación al concepto de fragmentación, el médico sanitarista y rector de la Universidad ISalud, Rubén Torres, durante una entrevista con el diario *Ámbito* sostiene “Hoy tenemos en una misma provincia hospitales nacionales, hospitales provinciales, hospitales mixtos y hospitales municipales. Y en algunas ciudades uno está a dos cuadras del otro, pero no trabajan en conjunto. El desperdicio en recursos, de todo tipo, es enorme. ¿Lo ideal no sería articular entre todos? Lamentablemente estas y otras preguntas, por ahora no tienen respuesta”⁵. Entre las consecuencias más frecuentes de la fragmentación, se mencionan: la inadecuada estandarización de la calidad y aplicación de las intervenciones de salud, entrega de servicios de baja calidad técnica, dificultades en el acceso a los servicios, uso irracional e ineficiente de los recursos disponibles, incremento innecesario de los costos de producción y baja satisfacción de los usuarios por los servicios recibidos. La fragmentación tiene importantes dimensiones territoriales, ya que la oferta de servicios de salud en el medio rural se ve seriamente restringida por la debilidad de los mecanismos de referencia, evidenciando importantes disparidades con los centros urbanos. En la experiencia de las personas que utilizan el sistema, la fragmentación se expresa como falta de acceso a los servicios, pérdida de la continuidad de la atención y falta de congruencia de los servicios con las necesidades de los usuarios (Redes Integradas de Servicios de Salud - Conceptos, Opciones de Política, Hoja de Ruta para su implementación en las Américas, 2010).⁶

Estas características propias de los sistemas de salud en cuanto a disparidades en el acceso a bienes, servicios y oportunidades en salud, generan exclusión, contribuyen a la permanencia de grandes brechas de equidad y representan la negación del derecho a la salud de los más desprotegidos.

Habida cuenta de que el Estado centra su accionar en el sistema público de salud y los ancianos por ser los más vulnerables y que el sistema privado de medicina apunta a los estratos medios y altos de la población con mayor poder adquisitivo, resulta destacar que los beneficiarios del sistema de seguro social permanecen en una situación intermedia entre ambos sub-sectores. Cabe destacar que a pesar de que la población cubierta por el seguro social es de tal magnitud que no puede ser soslayada, se registran numerosos incumplimientos a la normativa efectuados por las OS. Esto obliga a que los pacientes inicien reclamos y en ciertas ocasiones interpongan un recurso de amparo. La judicialización de los reclamos por incumplimiento de las obras sociales, retrasa el tratamiento de los pacientes con EII ocasionando un

⁵ Entrevista realizada por el periodista Leandro Ferreyra a Rubén Torres para *Diario Ámbito* durante agosto de 2021

⁶ Documento extraído de la página web de OPS

impacto negativo en la evolución de la patología. Cabe destacar que la repetición en la cantidad de reclamos que realizan los beneficiarios por incumplimientos de las OS ante los entes de regulación y la persistencia de las presentaciones judiciales exhiben una falla del sistema de control y resolución de conflictos que como función mínima e irrenunciable le pertenece al Estado.

El abordaje fragmentado y segmentado, la deficiente articulación intersectorial, las diferencias en cuanto a la cobertura horizontal respecto al PMO entre las "distintas clases de ciudadanos", genera una inadecuada oferta institucional y la presencia de intervenciones dispares y reduccionistas, haciendo un sistema de salud poco justo.

7.2. Barreras geográficas

"En países normales, la probabilidad de morir se relaciona con el código genético, en Argentina todavía lo determina el código postal"

Rubén Torres, Rector de la Universidad ISALUD

Argentina se caracteriza por contar con una amplia extensión territorial, marcadas desigualdades estructurales entre jurisdicciones y evidentes brechas de desarrollo económico detectadas entre las distintas provincias. Esta diversidad de situaciones hacia el interior del país también se observa en cuanto a las actividades de prevención, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de las enfermedades inflamatorias intestinales en función de la ubicación territorial de los habitantes. Las barreras geográficas están relacionadas con la distribución y la localización de los servicios sanitarios y su disponibilidad.

Los gobiernos provinciales tienen total autonomía en materia de políticas de salud y son responsables de la provisión de servicios. Las provincias tienen el mayor peso relativo del componente público del gasto en salud. De este modo, el acceso a las prestaciones de salud de la población depende de la capacidad de producción y distribución de bienes y servicios de los gobiernos provinciales, de la estructura edilicia, de la disponibilidad de los recursos físicos, de la dotación de sus recursos humanos especializados, gasto público por habitante y de la capacidad de gestión. A esta indiscutible heterogeneidad de conductas a nivel provincial y municipal, se le añade la ausencia de coordinación desde el nivel central.

Las discrepancias detectadas en cuanto al gasto destinado a salud entre las provincias guardan relación con la accesibilidad al sistema de salud. Se verifican brechas de cobertura, brechas de oferta y acceso entre regiones. La concentración de los recursos humanos, la infraestructura física y tecnológica de salud en los centros urbanos, determina que la población ubicada en zonas geográficas rurales y dispersas no tengan acceso a la utilización de los bienes y servicios sanitarios.

La descentralización del gasto en salud en Argentina durante la segunda mitad del siglo pasado ha contribuido a una mayor fragmentación del sistema de salud, multiplicando al menos por 24 la cantidad de sistemas de salud, con significativas diferencias entre los mismos y donde se combinan diferentes grados de autonomía hospitalaria y niveles de integración de las redes de atención, teniendo en consideración que estos procesos han ocurrido sobre territorios con marcadas disparidades. En efecto, las fuertes brechas de desarrollo hacia el interior del país han derivado en un agravamiento de las diferencias internas al ser muy diferentes las posibilidades financieras de cada región. Por tal motivo, el

sistema de transferencias financieras entre niveles de gobierno, así como el rol compensador del gobierno nacional, desempeñan un papel fundamental en la tarea de avanzar en políticas de cobertura universal e igualitaria entre regiones.

Como se ha dicho, esta diversidad determina la ausencia de un nivel único básico de cobertura asegurada por la atención pública de la salud a todos los habitantes del país. Adicionalmente, la localización de cada individuo dentro de cada jurisdicción lo coloca en una posición diferencial frente al acceso a cada unidad pública proveedora de servicios de salud (Cetrángolo et al., 2011).

Las considerables distancias comprendidas entre las distintas localidades del interior del país y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, en donde se ubican los establecimientos sanitarios reconocidos, se traducen en graves retrasos en cuanto al diagnóstico y atención oportuna de los pacientes con enfermedades inflamatorias intestinales, pudiendo derivar en severos cuadros clínicos que requieren atención inmediata. Existe una relación inversamente proporcional entre los kilómetros que separan el resto del país de la capital argentina y el tiempo de sobrevida de las personas con éstas patologías. La lejanía geográfica respecto a los centros de salud de referencia como el hospital de gastroenterología Dr. Carlos Bonorino Udaondo ubicado en la ciudad porteña, implican que muchos de los pacientes que son derivados de urgencia en ambulancia o avión sanitario a los nosocomios especializados, ingresan en condiciones deplorables con cuadros clínicos muy avanzados y con graves complicaciones que requieren intervención inminente. El equipo de Enfermedades Inflamatorias del Hospital "Dr. Carlos Bonorino Udaondo" fue el primero en desarrollar una estructura específica para la asistencia de la EII, convirtiéndose en el centro de referencia para su manejo en la Argentina. Los pacientes del interior del país relatan numerosas situaciones en las cuales han recorrido varios centros de salud de su provincia, sin respuesta alguna. Se evidencia el fenómeno de "peregrinación de los usuarios por varias unidades de salud" en busca de atención para su patología específica, en ausencia de receptividad y respeto; la peregrinación revela no sólo el sufrimiento de los pacientes en busca de acceso, sino la humillación frente a la negación del derecho y la irresponsabilidad pública de los diferentes operadores de la salud que remiten el problema a la búsqueda de una solución individual, fuera del contrato colectivo de la ciudadanía (*Fleury S, Bicudo v, Rangel g. Reacciones a la violencia institucional: estrategias de los pacientes frente al contraderecho a la salud en Brasil. Salud colectiva. 2013;9(1):11-25*). Se mantiene el aforismo dicho popular, expresado por muchos pacientes del interior: "Dios está en todos lados, pero atiende en Buenos Aires", que señala lo que representa la Reina del Plata en un país que continúa centralizado en la gran ciudad, a pesar de los esfuerzos permanentes por procurar desarrollar cada región con autonomía.



Sobre la base de lo expuesto anteriormente, se puede asegurar que en Argentina la cobertura universal de salud es una mera expresión de deseo. Es un anhelo que todos los ciudadanos de nuestro país tengan derecho a una cobertura homogénea tanto en cantidad como en calidad, independiente de su ubicación geográfica. Además, para que la cobertura universal se constituya en un derecho efectivo de la población deberían hacerse explícitas las coberturas que se garantizan de manera que puedan ser exigibles por todos los ciudadanos sin barreras de ingreso o información y con independencia de la localización, los ingresos o el riesgo de las personas (Cetrángolo y Goldschmit, 2011).

Conforme a lo descrito hasta aquí, se concluye que habida cuenta de la falta de armonización entre las partes que conforman su organización, no resulta oportuno definir al sistema de salud argentino como un "sistema". La falta de coordinación y articulación entre jurisdicciones infringe el uso eficiente de recursos e imposibilita alcanzar niveles aceptables de equidad.

6.3. Barreras administrativas o burocráticas

"La burocracia en los países latinos parece que se ha establecido para vejar al público"

Pío Baroja y Nessj, escritor español

La mayoría de los pacientes refieren que existe una excesiva burocracia y ausencia de flexibilidad en los procedimientos administrativos referidos a las EII.

Los pacientes entrevistados, que se atienden en el sector público, hacen referencia a la organización desprolija de turnos y horarios de los hospitales públicos. La solicitud de los turnos, muchas veces es de manera presencial durante franjas horarias acotadas, debiendo hacer largas colas y anotarse en listas de espera. Muchos pacientes se encuentran en condiciones físicas severas, lo que les dificulta acercarse al hospital y "acampar" para obtener uno de los primeros lugares. En ocasiones, estos pacientes deben ausentarse de sus trabajos, solicitar el día laboral y en reiteradas ocasiones perdiendo la remuneración diaria. Asimismo, relatan que les resulta sumamente dificultoso solicitar un turno al hospital público, mediante llamada telefónica, estando largas horas al teléfono. Asimismo, describen que las páginas web oficiales de cada uno de los nosocomios se encuentran desactualizadas, no resultan claras ni accesibles. Las situaciones enumeradas reflejan la demanda reprimida o insatisfecha de los pacientes, causando una falta de conformidad de los servicios con las necesidades y las expectativas de los usuarios. Estas demoras implican una pérdida de oportunidad en la atención y un deterioro crónico de la salud.



Las personas con EII que viven en el interior del país manifiestan la ausencia de circuitos de derivación organizados, desencadenando en derivaciones tardías.

Otro obstáculo expresado por los pacientes con EII, hace referencia a la pobre continuidad de los procesos asistenciales, que se traduce en repeticiones innecesarias de historial clínico o pruebas diagnósticas. Cada vez que un paciente realiza una segunda consulta en otro centro asistencial, debe enfrentarse a nuevos estudios, trámites, trabas burocráticas, autorizaciones de recetas, a pesar de contar con estudios previos recientes.

Los pacientes que cuentan con obras sociales y empresas de medicina prepagas, manifiestan que “no los ven”. Cada uno o dos meses, se deben enfrentar a la incómoda situación de justificar que padecen de una enfermedad crónica, para que les aprueben la medicación. A todo esto, se le suman los numerosos reclamos que deben realizar a menudo los pacientes y sus familiares ante estas entidades, a fin de solicitar correcciones de las recetas médicas, porque las farmacias rechazan las órdenes emitidas.

Lo descrito hasta acá, conlleva a recorridos innecesarios dentro del sistema de salud, un desgaste físico y psíquico que desalienta al paciente a tal punto “que no puede más”.

7.4. Barreras económicas y laborales

"Ser pobre es tener menos información, menos posibilidades de elegir tu propia trayectoria y también menos protección contra los propios errores. Todas estas barreras pueden convertirse en trampas en las que los pobres quedan encerrados."

Esther Dufló, Premio Nobel de Economía 2019

En la Argentina, la Constitución Nacional reconoce el derecho a la salud de todos los habitantes del territorio argentino, sin embargo, las condiciones bajo las cuales ese derecho se ejerce en la práctica varían de acuerdo a los ingresos que tengan los individuos y familias y su inserción en el mercado laboral. Los costos económicos directos asociados al acceso a la atención (visitas médicas, bono, copago, consulta, medicamentos, transporte, estudios, alimentos) son variables y la posibilidad de uso de un servicio deriva de la capacidad adquisitiva de la población, frente a tarifas y precios de servicios y medicamentos. También es importante destacar los costos indirectos atribuibles principalmente a la pérdida de productividad, de ingresos y de oportunidades.

En nuestro país se registran grandes disparidades entre los hogares en cuanto a las características socioeconómicas, la capacidad de pago, de ahorro y de crédito, las deudas contraídas, la posesión de bienes, los planes sociales, el nivel de ingreso, el tipo de empleo, la condición de pobreza, la educación, la tenencia de seguro, la edad de los miembros de la familia, entre otros, que se asocian tanto a la condición de salud como al proceso de utilización de servicios de salud.

El aumento de empleos precarios, la ausencia del registro de la relación laboral asalariada en la seguridad social y la falta de inscripción de los trabajadores independientes en la administración fiscal, han convertido a la informalidad laboral en Argentina, en un fenómeno socioeconómico que reviste una gravedad y una extensión más que significativas. En estos casos en los cuales la informalidad del empleo es alta, es pertinente considerar también los costos de oportunidad, es decir lo que se deja de ganar para recibir atención ante una enfermedad o lesión. Según datos de la CEPAL⁷, en el año 2019, la tasa de desempleo correspondía al 9,8%.

Según los datos extraídos de la página web de INDEC correspondientes al año 2010, en Argentina, 5 millones de habitantes viven con sus necesidades básicas insatisfechas (NBI). La mitad de ellos habitan la región Centro que, sin embargo, es la región que posee relativamente menor población en estas condiciones (10,2%). La región con mayor porcentaje de población con necesidades básicas insatisfechas

⁷ Datos provenientes de CEPALSTAT. Base de datos y publicaciones Estadísticas.

es el NEA con una tasa de 21,3%, seguida por la región NOA con 19,7%. La media para Argentina es de 12,5%⁸.

Al considerar las proporciones de hogares con NBI en cada provincia, se observa que el máximo nivel alcanzado corresponde a la provincia de Formosa (19.7%) mientras que el valor mínimo fue para La Pampa que ostenta el 3.8%. Se evidencia, a su vez, una marcada polarización regional, dado que las jurisdicciones del centro del país (CABA, Entre Ríos, Buenos Aires, Córdoba, La Pampa y Santa Fe) exhiben porcentajes inferiores al del total nacional (9.1%), en tanto que en las provincias situadas al noreste y noroeste los porcentajes de NBI se ubican por encima del valor país.⁹

La tasa de desocupación en Argentina durante el primer trimestre del año 2021 fue de 10.2% según los datos extraídos de la página web de INDEC¹⁰. Entre las regiones, además, Gran Buenos Aires presentó la mayor TD (11,0%), mientras que Noreste fue la de menor nivel (6,1%). El 63,6% de las personas desocupadas se concentró en la región Centro, que registró una tasa de desempleo de 10,1% en el período, siendo la única región que superó el promedio nacional. Las regiones con menor tasa de desocupación fueron el NEA y Cuyo, con el 4,1% y 4,7% respectivamente.¹¹

La pobreza en Argentina es elevada en todas las regiones que la conforman. Durante el segundo semestre de 2018, el 32% de la población nacional registró ingresos por debajo de la línea de pobreza. La región más pobre fue el NEA, con una tasa de 40,4%. La indigencia, en tanto, alcanzó al 6,7% de los habitantes argentinos. El mayor nivel tuvo lugar en el NEA, con el 9,3%, mientras que la Patagonia registró menos de la mitad de la tasa nacional, con un 3,2%.¹²

La brecha de ingresos en Argentina (la relación entre los ingresos promedios del decil más rico y el decil más pobre) fue de 18,1, es decir, que la población de mayores ingresos supera en 18 veces los ingresos de los más humildes. Esta medida de desigualdad se acrecienta aún más en el resto de las regiones con brechas significativamente menores, por debajo de los 14 puntos. Otra variable de desigualdad es el índice de Gini, que para Argentina fue de 0,428 durante el segundo trimestre de 2018. La región Centro fue la región más desigual, mientras que Cuyo registró el valor más equitativo del país.¹³

A pesar de que el sistema de salud tiene como uno de sus objetivos la protección financiera de la población de forma equitativa, cada año numerosas familias enfrentan gastos excesivos ante el diagnóstico de una enfermedad inflamatoria intestinal incurriendo en situaciones de serio empobrecimiento. Estos gastos de bolsillo incluyen pagos directos por consultas, medicamentos,

⁸ Fuente: UEPE CAC en base a INDEC.

⁹ Fuente: UEPE CAC en base a INDEC.

¹⁰ Instituto Nacional de Estadística y Censos (INDEC). Dirección de Encuesta Permanente de Hogares.

¹¹ Fuente: UEPE CAC en base a INDEC.

¹² Fuente: UEPE CAC en base a INDEC.

¹³ Fuente: UEPE CAC en base a INDEC.

insumos, estudios de diagnóstico y hospitalizaciones. La problemática asociada a este tipo de cuadros clínicos crónicos es el empobrecimiento de la población debido a los gastos de bolsillo derivados de la ausencia o insuficiencia de cobertura. El substancial impacto financiero causa serias dificultades o catástrofes económicas (quiebra financiera) en quienes deben financiarlas, arrastrando a muchos hogares por debajo de la línea de pobreza.

Algunos pacientes entrevistados informaron que en alguna oportunidad dejaron de comprar medicamentos debido a dificultades financieras, dejando incompleto de esta manera el proceso de atención, mientras que otros en distintas ocasiones discontinuaron estudios como análisis, radiografías, endoscopias, entre otros.

Las enfermedades catastróficas constituyen un conjunto limitado de patologías de baja prevalencia que demanda un volumen creciente de recursos. Se las denomina catastróficas por el fuerte impacto que producen tanto sobre las economías de quienes las padecen y sus familias, como sobre los sistemas de salud que deben financiar su tratamiento.

Las enfermedades inflamatorias intestinales involucran dos tipos de gastos. Por un lado, dado su carácter crónico implican un gasto mayor al promedio durante un tiempo prolongado representado por medicamentos, productos médicos, alimentos especiales, controles, estudios, etc. Por otro lado, muchos de los pacientes requieren habitualmente cirugías de alta complejidad, que constituyen un alto gasto por única vez, y que con frecuencia se convierten también en usuarios crónicos, pudiendo devenir en discapacidades o muerte. Otros pacientes tienen la necesidad de recurrir a tratamientos altamente costosos (por el uso de tecnología sofisticada o medicamentos costosos) como es el caso de los procedimientos que emplean anticuerpos monoclonales tal es el caso del Infiximab, que hacen que estas enfermedades catastróficas ameriten ser consideradas en forma apartada del resto de la atención médica.

Una de las barreras al acceso de los tratamientos de las EII consiste en los medicamentos vinculados a dichas enfermedades, denominados medicamentos de alto costo (MAC). Estos tienen alto costo porque esencialmente se trata de productos monopólicos, es decir, productos que se comercializan en mercados donde existe un único oferente que impone barreras a la entrada derivadas de la protección de las patentes.

Tal como se trató anteriormente, respecto a la fragmentación territorial y a la centralización de la atención sanitaria en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, muchos pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal grave, son derivados a esta localidad para ser tratados en centros especializados, lo que implica significativos gastos de bolsillo para la familia, en transporte y durante la estadía fuera de su hogar.



La organización en tres subsectores (seguridad social, privado y estatal) y la convergencia en este último de tres niveles de gobierno (Nación, provincia y municipios) se traducen en severos problemas de fragmentación que derivan en situaciones muy desiguales al momento de garantizar el ejercicio efectivo del derecho a la salud. A continuación, se describen los diferentes componentes del sistema de salud:

. El subsector público atiende a las familias de menores ingresos, a las personas que no cuentan con cobertura de la seguridad social dado que no son trabajadores en relación de dependencia o porque no tienen capacidad de pago y brinda atención también a las personas que, si bien poseen alguna cobertura de una obra social, tienen limitaciones de acceso por razones geográficas o económicas. Se financia con recursos provenientes de las rentas generales.

. El subsector de la seguridad social, presta servicios a los trabajadores en relación de dependencia y sus familiares directos. Tiene como fuentes de financiamiento las contribuciones que hacen trabajadores y empleadores en relación a los salarios públicos y privados, y a las jubilaciones y pensiones

. El subsector privado brinda atención a personas y familias que pagan por acto médico o que abonan las cuotas de un plan de salud (prepaga). Los gastos privados de las familias incluyen gastos directos en prestaciones médicas y medicamentos, pagos de coseguros, bonos contribución, aranceles y cuotas de seguros voluntarios

En relación a las diferencias de cobertura de los pacientes, es preciso introducir la discrepancia que existe en cuanto al Programa Médico Obligatorio (PMO). Este programa contiene el conjunto de prestaciones

médicas al que tiene derecho todo beneficiario de la seguridad social nacional y todo asociado de la medicina prepaga. Es decir, constituye el conjunto de prestaciones médicas obligatorias que como piso mínimo deben brindar los agentes de las obras sociales nacionales (OSN) y las empresas de medicina prepaga. Las obras sociales provinciales (OSP) no están alcanzadas por la normativa que regula el PMO; cada jurisdicción provincial regula las prestaciones médicas que debe brindar a sus afiliados. Según lo expuesto, resultan evidentes las diferencias detectadas en cuanto a la cobertura en salud en función de la condición laboral, situación económica y la ubicación geográfica de los pacientes.

A partir de lo expuesto se puede concluir que la segmentación y fragmentación que se observa en el sistema de salud argentino resultan en inequidad e ineficiencias que comprometen el acceso universal, la calidad y el financiamiento. La desigualdad en los ingresos y las diferentes formas de inserción en el mundo del trabajo, constituyen barreras económicas de accesibilidad que generan exclusión. Ante la aparición de una enfermedad inflamatoria intestinal, los pagos directos para recibir atención representan arreglos inequitativos. Es por esto que un objetivo del sistema de salud es brindar protección financiera a la población mediante un modelo de financiamiento equitativo y justo. Asimismo, el sistema de salud debe evitar que los ciudadanos incurran en gastos de bolsillo para acceder a servicios de salud o al consumo de medicamentos y productos médicos, los que representan una fuente importante de inequidad y da cuenta de un menor grado de solidaridad del sistema.

Se deben diseñar e implementar diversos programas y políticas que además de responder a necesidades específicas para mejorar la salud de la población, busquen un mejor desempeño en los modelos de atención, de gestión y financiamiento.

7.5. Barreras de información

"El mal que existe en el mundo proviene casi siempre de la ignorancia"

Albert Camus, La peste

Los enfermos de EII se enfrentan de manera habitual al desconocimiento de la enfermedad por parte del personal sanitario y a la invisibilidad de estas patologías ante la sociedad.

7.5.1. Barreras de información en el Sistema de Salud

Los conocimientos sobre las enfermedades inflamatorias intestinales son aún muy recientes y están poco extendidos en la red sanitaria. Es frecuente que la comunidad científica desconozca el abordaje de este tipo de enfermedades, incluso el mismo hecho de la existencia de las mismas en muchas ocasiones. Los conceptos esenciales para el manejo de las EII no se encuentran fácilmente en las guías médicas ni en los consensos de expertos. El inconveniente del acceso a la información necesaria y la problemática de localizar centros especializados conllevan situaciones añadidas, como son la dificultad en la obtención de un diagnóstico rápido y certero; la falta o inexistencia de tratamientos adecuados o específicos y la derivación tardía a profesionales expertos en la materia. Comienza una recorrida desalentadora para los pacientes, una "peregrinación" sin rumbo hasta ser diagnosticados y tratados adecuadamente. El tiempo de retardo de diagnóstico impacta en el grado de severidad y extensión de dichas patologías, incide en la evolución de las mismas, puede llevar a la aparición de complicaciones y una menor respuesta al tratamiento. Algunos de los pacientes entrevistados tardaron alrededor de un año en ser diagnosticados correctamente y ciertos casos se demoraron hasta cinco años en contar con un diagnóstico preciso, por lo que el tratamiento temprano oportuno a veces puede verse truncado. Además de lo expuesto, existe una gran descoordinación entre los centros sanitarios y los profesionales.

La escasa experiencia en general de los médicos para tratar estas patologías, ya que son enfermedades emergentes, ha facilitado que se cometan errores tanto en la historia clínica, laboratorio general, endoscopia y tratamiento. La ausencia de una adecuada historia clínica detallada y un correcto y completo examen físico, constituyen la principal causa de errores diagnósticos. Es fundamental que los profesionales de la salud consideren detalles anamnésticos de viajes recientes, uso de medicamentos como antibióticos y antiinflamatorios no esteroideos, episodios de diarrea recurrentes, conducta sexual, síntomas extraintestinales, antecedentes médicos, antecedentes familiares de enfermedades inflamatorias intestinales, entre otros. Para el tratamiento de la EII son condiciones clave la información sobre la correcta categorización de la actividad y los patrones de la enfermedad, los objetivos adecuados,

los factores predictivos usados actualmente, los criterios de eficacia y la seguridad de las terapias tradicionales y modernas

Las enfermedades inflamatorias intestinales presentan manifestaciones clínicas demasiado inespecíficas o muy solapadas. Dichas patologías representan un amplio espectro de heterogeneidad clínica. El comienzo de los síntomas puede ser insidioso, hecho que complica y retrasa su diagnóstico con consecuencias tanto en la evolución clínica y endoscópica. Cabe destacar que el diagnóstico de las enfermedades inflamatorias intestinales no se basa sobre la base de un único marcador de enfermedad, sino en la existencia de un cuadro clínico compatible sumado a la presencia de alteraciones endoscópicas, histológicas y radiológicas características, lo que incide en la demora del diagnóstico preciso.

De lo ut-supra enunciado surge que el retraso diagnóstico priva al afectado de intervenciones terapéuticas apropiadas, lo que deriva en un agravamiento de la enfermedad que podría haberse evitado o paliado previamente. Además, muchos pacientes no disponen del tratamiento o si lo disponen, no es el adecuado. Estas dificultades, son clave en el tratamiento sanitario y el desarrollo de la enfermedad.



Por lo expuesto, concluimos que la identificación precoz y oportuna permiten disminuir las complicaciones y las secuelas de éstas enfermedades, así como mejorar el pronóstico mediante la implementación de medidas correctivas con consecuencias beneficiosas en la evolución de las patologías intestinales inflamatorias.

A fin de evitar una demora en el diagnóstico con su consecuente repercusión directa sobre la salud de los pacientes, es necesario proporcionarles a los profesionales de la salud, herramientas para lograr un

diagnóstico de manera temprana y una derivación oportuna. Para mejorar la calidad en la atención médica, es importante por lo tanto disponer del conocimiento apropiado y ajustado a recomendaciones médicas establecidas y reconocer la variación en el manejo de los pacientes.

7.5.2. Barreras de información en la sociedad

Tal como se mencionó anteriormente, las EII se tratan de enfermedades poco frecuentes (EPOF), definidas como aquellas patologías que afectan a un número reducido de personas, con una prevalencia menor o igual a 1 persona de cada 2000. Es por eso que, al ser enfermedades raras, la población desconoce su existencia.

Las enfermedades raras son graves, crónicas, debilitantes y, en la mayoría de los casos, altamente discapacitantes. A menudo llevan aparejadas el estigma y la discriminación, y muchas personas que las padecen se ven excluidas de la vida laboral y de la integración plena y productiva en la sociedad.

Los pacientes relatan innumerables situaciones incómodas y desagradables vividas en distintos ámbitos, se sienten aislados, incomprendidos y desanimados. Muchas de las personas entrevistadas, manifiestan que cuando explican su cuadro clínico a otras personas, la gente no comprende del todo la patología, malentendiendo que se trata de un cuadro de "colon irritable".

Estas situaciones hacen que sea necesaria una buena comunicación científica sobre ellas ya que, debido en gran parte al desconocimiento existente, a menudo aparecen relegadas en la agenda de los medios de comunicación o se abordan desde el sensacionalismo informativo. Resulta importante dar a conocer la relevancia y el alcance de las EII, las necesidades sociosanitarias que presentan las personas afectadas y sus limitaciones.



Desde el año 2008, se instituyó el "Día Mundial de las Enfermedades Poco Frecuentes (EPF) el último día del mes de febrero de cada año, con el fin de crear conciencia, sensibilizar a la sociedad y plantear el desarrollo de legislaciones y políticas públicas tendientes a garantizar el acceso a la salud integral y demás derechos de las personas con EPOF y sus familias. Al dar a conocer estas patologías, permite trabajar en pos de la igualdad y la no discriminación en el acceso al ejercicio de derechos para todas las personas, en especial aquellas en situación de mayor vulneración, como son las personas con enfermedades poco frecuentes, promoviendo el diálogo entre los diversos actores involucrados para avanzar en la implementación de normativas, políticas y acciones que garanticen el ejercicio efectivo del derecho a la salud de todas las personas.

El día 19 de mayo se celebra el Día Mundial de las Enfermedades Inflammatorias Intestinales o IBD (por su sigla en inglés Inflammatory Bowel Disease), creado en 2010 por organizaciones de pacientes que representan a más de 50 países en los cinco continentes. Este día se utiliza un lazo violeta como un símbolo de conciencia y apoyo para quienes viven con EII con el objetivo de dar más visibilidad y apoyo a estas «enfermedades invisibles» que afectan a 10 millones de personas en todo el mundo. Se busca concientizar y sensibilizar a los organismos públicos y privados, a los profesionales sanitarios y a la población general sobre la problemática que atraviesan las personas que padecen enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa a nivel social, laboral y educativo.

Cuantas más personas participen, mayor será la difusión y la visibilidad de la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa. Es el sueño de los pacientes con EII, vivir una vida en sociedad sin prejuicios, sin temores, ni tabúes.

7.6. Discapacidad

"De cerca nadie es normal"

Caetano Veloso

Resulta primordial describir las situaciones a las que se enfrentan a menudo los pacientes al solicitar el CUD (Certificado Único de Discapacidad). La persona que desee acceder a este documento público de validez nacional, debe someterse a la evaluación de una junta evaluadora interdisciplinaria que certifica la discapacidad del individuo. Según lo expresado por muchos pacientes, los profesionales de la salud integrantes de las juntas evaluadoras, cuentan con un escaso nivel de conocimiento de las EPOF y del impacto de estas patologías en la calidad de vida. Dado que son discapacidades viscerales, cuya deficiencia no es visible físicamente, los pacientes deben resistir un interrogatorio casi "acusatorio" y demostrar que no son culpables o fraudes. Estas juntas se han transformado en el "banquillo de los acusados" en donde los enfermos deben justificar su condición para la certificación de la discapacidad. Los pacientes expresan situaciones de maltrato recibido en las juntas evaluadoras de discapacidad, en las cuales los profesionales son más interrogadores violentos y desconfiados que expertos comprensivos. Para la renovación del carnet de discapacidad, los profesionales solicitan estudios complejos, los cuales fueron presentados con anterioridad, cuyos resultados no difieren de los obtenidos en los primeros estudios. Si bien es necesaria la evaluación estricta de la discapacidad, según la normativa vigente, las situaciones incómodas que atraviesan los individuos son contraproducentes, generando un gran impacto emocional. La postura distante y descreída de las realidades relacionadas a las condiciones de salud, sumado al desconocimiento etiológico de las patologías, impide evaluar criteriosamente las circunstancias que vive esa persona desde lo biopsicosocial. Se debería trabajar en capacitar a los integrantes de la junta y formarlos en empatía y comprensión con la situación de discapacidad. Es un anhelo de los pacientes hacer frente a una junta evaluadora idónea que dialogue para encontrar soluciones y que el proceso de la certificación de la discapacidad deje de ser una demostración de la 'incapacidad' y que se transforme en una situación de ponerse en el lugar del otro.



Las personas con EII relatan numerosas situaciones a las que se enfrentan al enseñar su carnet de discapacidad en colas de supermercados, al utilizar un transporte público o al momento de obtener algún descuento. Como son enfermedades que no se ven a simple vista, juzgan por el aspecto, "pero si se te ve bien", desconociendo el malestar físico producto de la enfermedad, la portación de una bolsa de ileostomía y todo lo que implica a nivel psicológico el hecho de vivir a diario con una discapacidad visceral.

7.7. Percepción de los pacientes respecto a la calidad de vida

"La calidad de vida es más importante que la vida misma"

Alexis Carrel, Premio Nobel de Medicina 2019

7.7.1. Calidad de Vida

La calidad de vida es un concepto amplio que incluye todos los ámbitos de la vida humana, no sólo el estado de salud sino también la economía, la educación, entorno social y laboral, el medio ambiente, la legislación, el sistema de salud, entre otros. Son numerosas las definiciones de calidad de vida que existen, resultado posiblemente de los considerables aspectos de la vida humana a valorar. Por ende, conviven varias interpretaciones sobre calidad de vida, resultando dificultoso llegar a un consenso en la definición del concepto de calidad de vida.

Dubois la definió como la satisfacción de los individuos ante la realización de las actividades de cada día, siendo este un concepto muy subjetivo de la propia persona. Hörnquist la define como la percepción global de satisfacción en un determinado número de dimensiones clave, con especial énfasis en el bienestar del individuo. Esta definición incluye las causas externas al individuo que pueden modificar su salud o estado de salud. Dimenäs y cols en 1990 definen calidad de vida como un balance entre la valoración objetiva y subjetiva en la enfermedad. Dimenäs propone que la definición general de calidad de vida comprende tres factores principales: bienestar subjetivo, salud y bienestar (situaciones externas de la vida). Posteriormente, para Gill y cols la calidad de vida es un reflejo de cómo los pacientes perciben y reaccionan a su estado de salud y a otros aspectos no médicos de su vida.

7.7.2. Calidad de vida relacionada con Salud (CVRS)

La calidad de vida relacionada con salud (CVRS) o salud percibida ha sido definida como el nivel de bienestar derivado de la evaluación que la persona realiza de diversos dominios de su vida, considerando el impacto que en éstos tiene su estado de salud, teniendo por lo tanto un valor subjetivo.

Es un concepto que refleja las actitudes y conductas físicas, emocionales y sociales de un individuo, relacionado con su estado de salud previo y actual. Describe el estado de salud desde la perspectiva del paciente y constituye un recurso útil para explicar y evaluar el pronóstico de la enfermedad.

La CVRS abarca áreas de función física, sensación somática, estado psicológico, relación social que están afectadas por su estado de salud. Refleja la percepción de la enfermedad por el paciente, la capacidad funcional y la sensación de bienestar. Por lo tanto, la CVRS traduce la influencia que la salud tiene sobre

las actitudes y el comportamiento en la vida diaria de las personas. Este concepto depende de la subjetividad del individuo, de forma que a iguales estados de salud, pueden corresponder percepciones diferentes de calidad de vida y se considera también dinámico, cambiante, en el mismo individuo a lo largo del tiempo.

Patrick y Erickson la definen como el valor asignado por los individuos, grupos de individuos o la sociedad a la duración de la vida modificada por las deficiencias, el estado funcional, la percepción y las oportunidades sociales, que están influidas por una enfermedad, accidente, tratamiento o política. La calidad de vida relacionada con la salud ha sido definida también como el efecto funcional de una enfermedad y el tratamiento en un paciente, tal como es percibido por el paciente.

Para los individuos sanos la calidad de vida está afectada por una amplia variedad de elementos, los cuales pueden o no incluir el estado de salud. Sin embargo, para los pacientes con enfermedades crónicas, la salud es un determinante crítico de calidad de vida.

Normalmente, la valoración de la calidad de vida relacionada con la salud se realiza por medio de cuestionarios autoadministrados o mediante entrevista personal. La medición de la calidad de vida no sólo es importante en la evaluación clínica, sino también en el manejo terapéutico del paciente. El equipo médico tratante debe ser capaz de identificar las necesidades del paciente, tratar de encontrar las mejores opciones para ellos y planificar un cuidado de su estado de salud, de tal manera que la calidad de vida de ellos sea mejor. Los instrumentos para medir calidad de vida relacionada a la salud, entregan una importante información acerca de la percepción de los pacientes sobre su enfermedad y cómo las estrategias terapéuticas utilizadas la afectan. Para medir la calidad de vida en la práctica clínica es importante que estos instrumentos sean breves, efectivos, validados, confiables y aplicables a todos los pacientes con EII. Sin embargo, la mayoría de las herramientas utilizadas en la actualidad son largas y consumen tiempo, lo que explica su bajo uso en la práctica clínica. La importancia del estudio de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) permite conocer la percepción de los individuos hacia la salud y la enfermedad. El interés se ha centrado en conseguir años de vida con calidad, más que en aumentar la cantidad de vida, objetivo casi biológicamente difícil de superar.

En el caso de la EII, la calidad de vida se ve afectada significativamente, en especial durante los períodos de crisis, aumentando su compromiso de acuerdo a la severidad de la enfermedad. El deterioro de la calidad de vida de los pacientes con EII es consecuencia del diagnóstico tardío (habitualmente inadecuado), los numerosos estudios invasivos a los que se enfrentan los pacientes, la cronicidad de la enfermedad, la imposibilidad de predecir su evolución, la frustración de no controlar los síntomas, la severidad de sus crisis, la necesidad de hospitalizaciones e intervenciones quirúrgicas y la posibilidad de eventos adversos a los fármacos utilizados para su tratamiento. El hecho de que la enfermedad tenga períodos de remisión y actividad genera estrés en el paciente, lo que compromete la adherencia al tratamiento y a las recomendaciones dadas por el equipo de salud, aumentando en consecuencia el

riesgo de recaída y empeorando la calidad de vida. Pacientes con EII presentan un mayor grado de preocupación por las complicaciones de la enfermedad y riesgo de depresión, en comparación con otras enfermedades crónicas.

A continuación, se abordan los distintos aspectos que se incluyen en la definición de la CVRS respecto a los pacientes con EII.

7.8. Impacto psicológico de la EII en pacientes

"Las enfermedades del alma son más peligrosas y más numerosas que las del cuerpo".

Cincerón

Debido a su carácter crónico, idiopático e impredecible, las enfermedades inflamatorias intestinales tienen una incidencia emocional muy significativa en los pacientes, condicionada por el momento de su inicio: infancia, adolescencia o adultez. La sintomatología compleja, el curso prolongado caracterizado por remisiones y recaídas como la necesidad de un tratamiento farmacológico permanente y atención médica de por vida, provoca un continuo malestar emocional con su consecuente deterioro en la vida diaria y en las relaciones interpersonales.

Por otra parte, tal como expusimos anteriormente la demora hasta llegar al diagnóstico certero y la incertidumbre del cuadro clínico, sumado a la falta de respuesta a los medicamentos de primera línea, genera sufrimiento en los pacientes y sus familias, por la desesperación psicológica a la que se llega debido a la falta de esperanza terapéutica, según informan las personas entrevistadas.

Por lo general el aspecto emocional queda relegado por lo más urgente que es atender el cuerpo, descuidando los sentimientos, pensamientos, duelos y pérdidas que cada paciente y familia debe atravesar. Desde el diagnóstico, el tratamiento, hasta incluso en la fase de remisión, el acompañamiento psicológico del paciente es importante para la elaboración de lo que ocurre en el cuerpo y alrededor de él. El paciente durante el tratamiento pasa por varios duelos y/o pérdidas: pérdida de la salud, del control y de la autonomía. El duelo por la imagen de sí mismo, por el estilo de vida y por todos los proyectos postergados genera una reestructuración cognitiva. Resulta primordial reconocer dichas emociones, identificarlas, hablar sobre ellas, interpretarlas, aceptarlas y tomar decisiones. Luego de la remisión del brote, surge el miedo desmesurado a la recaída de la EII. El paciente vive en estado de alerta, siente que su salud pende de un hilo y surge la culpa de supervivencia. El individuo pretende retomar la vida de antes, como si no hubiese pasado nada. En el caso de una exacerbación de la enfermedad, la angustia suele ser igual o mayor que la primera vez y resurgen los sentimientos de fragilidad, incertidumbre, soledad, incapacidad, miedo, angustia e incapacidad.

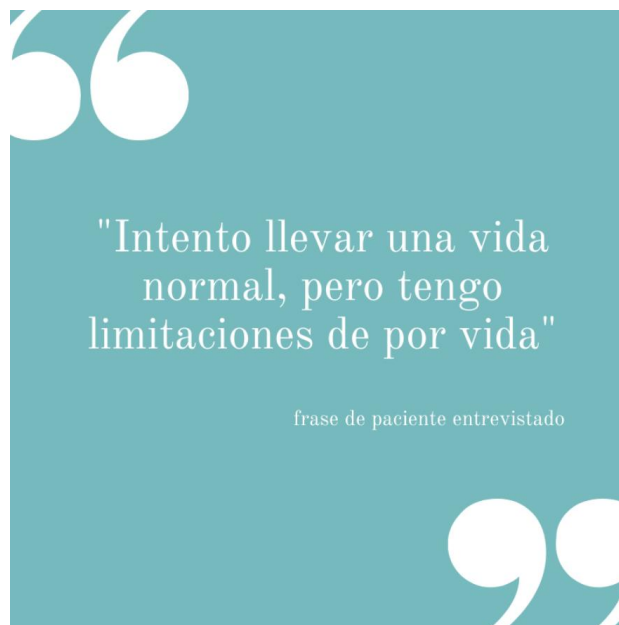
En los pacientes con enfermedades inflamatorias intestinales son frecuentes los cambios importantes en las relaciones sociales, en los roles familiares, en la capacidad laboral, en el estado emocional y en el bienestar personal general. Hay una disminución significativa del nivel de actividad y una percepción de falta de control sobre las situaciones. Son patologías que causan efectos incapacitantes en las personas

y condicionan sus tareas diarias provocando un marcado deterioro de la calidad de vida relacionada con la salud, todo ello determinado por el tratamiento y conductas diarias que tienen estos pacientes. Dado que son situaciones invalidantes, los pacientes sujetos a estas patologías encuentran inconvenientes para desarrollar una vida plena e integral.

Son muchas las situaciones estresantes a las que se ven sometidos los enfermos que padecen EII, generando el aislamiento de estas personas. Surgen problemas relacionados con la falta de energía, el hecho de disponer de un baño cerca, las limitaciones en la alimentación que interfieren en las actividades sociales, restricciones de hábitos como fumar, el malestar físico continuo incesante, las constantes visitas médicas, los ingresos hospitalarios de larga duración, entre otros. Todas estas condiciones estresantes desencadenan una amplia gama de preocupaciones en los pacientes acerca de su futuro personal e interpersonal y pueden aumentar la reactividad fisiológica haciendo que los síntomas empeoren. En el curso de la enfermedad, ese deterioro, es por sí solo una fuente generadora de estrés.

Muchos de los pacientes sufren cambios de la imagen corporal y tienen percepciones negativas al respecto, debido a la aparición de efectos secundarios de algunos tratamientos como la conocida cara de luna llena, manifestaciones en la piel, hinchazón, producto de los corticoesteroides y también cambios en el peso con aumentos y pérdidas muy llamativas. Todas estas preocupaciones relacionadas con cuestiones estéticas influyen negativamente en el estado psicológico, fundamentalmente en la autoestima. Su impacto suele ser mayor en adolescentes y adultos jóvenes.

Algunas personas presentan cicatrices y modificaciones en el cuerpo como consecuencia de intervenciones quirúrgicas. Numerosos casos graves de pacientes con EII pueden derivar en la necesidad de precisar una ostomía temporal o permanente, también conocida comúnmente como "ano contra natura". Si bien los enfermos reconocen que estas cirugías en las que se amputa una parte de su intestino son indispensables para sobrevivir, habitualmente transitan el proceso quirúrgico como una mutilación, un duelo, una desfiguración, algo intolerable, y, por lo tanto, pueden padecer consecuencias psicológicas muy adversas. Un paciente ostomizado accede, por el tipo de intervención a la que se ve sometido, a un estado de "anormalidad permanente".



Las intervenciones médicas implican una fuerte agresión y una deformación permanente de la imagen corporal. La persona ostomizada se enfrenta a un trauma psicológico especial, con el aprendizaje de nuevas conductas de autocuidado y destrezas, con reacciones familiares y sociales muy imprevisibles, y con complicaciones en sus relaciones íntimas, representando importantes fuentes de estrés. Muchas veces, esto genera el desgaste de la imagen de uno mismo y la incapacidad de aceptar la nueva identidad.

El paciente se encuentra desamparado e indefenso y dependiente de su entorno. La pérdida de autonomía, lo hace sentirse como una "carga" para su círculo íntimo. Los individuos con EII deben adquirir la capacidad y habilidades de afrontamiento suficientes para mantener un estado de equilibrio psicológico de manera que puedan dirigir su energía para afrontar las necesidades externas e internas.

Evidentemente, la aceptación de los cambios de la imagen corporal, las amenazas a la capacidad de autocontrol del sujeto, el frecuente deterioro de las relaciones íntimas, la retirada o disminución de las actividades sociales, o el deterioro de las actividades laborales, traen consigo situaciones nuevas, y la mayoría de las veces, problemáticas que, a nivel terapéutico deben suponer el diseño y establecimiento de programas de intervención que faciliten y/o hagan posible la adaptación y ajuste a la situación planteada.

Las personas con EII tienen que convivir con un impedimento "invisible" y cuyos síntomas son tabú. Algunos pacientes temen el estigma social derivado de las manifestaciones clínicas de la enfermedad como incontinencia fecal, deposiciones frecuentes, flatulencias, dolor abdominal y los trastornos de la vida sexual. Las repercusiones socio-culturales respecto a la función excretora, están asociadas a la desgracia, humillación, denigración y vergüenza. El apoyo social y el modo en que el paciente ha

aprendido a sobrellevar la carga y los conflictos influyen en su capacidad para afrontar la enfermedad. Cuanto más joven es el paciente, más difícil resulta adaptarse a la enfermedad.

En 1932, el Dr. Crohn, quien describió la enfermedad, pensó en un primer momento que se trataba de una enfermedad psicosomática, pero luego lo desestimó. La EII no es una enfermedad psicosomática, pero el estrés, el nerviosismo y la irritabilidad influyen en su curso y evolución, haciendo que los síntomas puedan empeorar. Como es sabido, el intestino es el órgano que más sufre ante una situación de estrés, produciendo diarreas o espasmos. De esta manera queda en evidencia que el factor psicológico no es la causa de las enfermedades inflamatorias intestinales, pero sí uno influyente.

Las alteraciones emocionales más frecuentes tienen que ver con la ansiedad y depresión, provocando un estado ansioso depresivo que debe atenderse. El estado de ánimo deprimido y la ansiedad son factores de riesgo para la aparición de recaídas. Es importante que en la práctica y selección de los tratamientos clínicos se incluyan los factores psicológicos. Existen diversos síntomas pueden ser un indicio de estado de depresión como el persistente estado de ánimo triste o ansioso, la falta de esperanza, pesimismo, sentimientos de culpa, inutilidad, impotencia, pérdida de interés o placer en actividades, disminución de energía, fatiga, dificultad en la concentración, insomnio y otras alteraciones en el sueño y en el peso, inquietud e irritabilidad.

Las recaídas en la EII pueden ser desencadenadas por el estrés y la depresión, pero también pueden causar estrés y depresión al momento de padecerlas. En estos pacientes, los altibajos psicológicos pueden ser un impedimento tanto para salir de una recaída como para adquirir una adecuada calidad de vida.

El modelo biopsicosocial supone una ventaja sobre el modelo biomédico, ya que el primero incorpora las complejas interacciones biológicas y psicosociales que explican la enfermedad humana o sus efectos. Prestar atención a los factores psicosociales asociados con la enfermedad inflamatoria intestinal tiene efecto en el bienestar psicosocial y la calidad de vida. Los trastornos psicológicos parecen ser consecuencia de la enfermedad. El grado de malestar y perturbación psicológica está correlacionado con la gravedad de la enfermedad, predice la calidad de vida relacionada con la salud e influye en el curso de la enfermedad.

Algunos autores señalan que los pacientes con enfermedades inflamatorias intestinales presentan más alteraciones psicopatológicas en comparación con la restante población, predominantemente ansiedad, depresión y trastornos neuróticos (Guthrie y cols., 2002; Pizzi y cols., 2006). Si bien existe una alta comorbilidad entre las alteraciones del estado de ánimo y las EII, no queda claro en la literatura si los trastornos psicopatológicos son previos al desarrollo de la enfermedad o son una consecuencia de ésta. Otros autores consideran que las EII serían consecuencia de los episodios depresivos previos. Desde esta perspectiva, las alteraciones emocionales predicen la situación médica de estos enfermos, es decir, serían

la causa de la enfermedad (Tarter, Switala, Carra, Edwards y Van Thiel, 1987). En cambio, algunos investigadores sugieren que gran cantidad de pacientes presentan sintomatología depresiva durante las fases agudas de la enfermedad gastrointestinal, sin haber encontrado evidencia de que el estado de ánimo depresivo provoque una exacerbación de los síntomas (North, Alpers, Helzer, Spitznagel y Clouse, 1991). Las alteraciones psicopatológicas varían y se agravan dependiendo del curso de la EII, lo que sugiere que los trastornos emocionales podrían ser secundarios a la enfermedad física y/o a las repercusiones en el estilo de vida que se dan como consecuencia de ésta (Kurina, Goldacre, Yeates y Gill, 2001; Persoons y cols., 2005). De esta forma, la reacción emocional de una persona ante un estímulo estresante, como puede ser el padecimiento de la enfermedad inflamatoria intestinal, no sólo dependerá de los síntomas físicos, de la valoración que haga de la enfermedad y de las consecuencias que prevea, sino que también dependerá de los cambios que se generan en sus estilos de vida y de las estrategias de afrontamiento que utilice para hacer frente a su nueva situación. Algunos autores consideran, además, que las estrategias de afrontamiento son el predictor más importante del curso de la enfermedad (Kuechenhoff, Manz y Mathes, 1997; Moskovitz, Maunder, Cohen, McLeod y MacRae, 2000).

Del análisis de las entrevistas, surge que las personas con CU y EC sufrieron en algún momento de la evolución de la enfermedad algún trastorno ansioso-depresivo debido a la respuesta del organismo ante la pérdida general de interés ante el mundo que los rodea, disminución de actividades gratificantes y la pérdida o falta de reforzadores positivos. Sumado a esto, muchos pacientes utilizan estrategias de afrontamiento negativas o inadecuadas como la negación, huida y evitación.

Resulta trascendental destacar la importancia de integrar la atención psicosomática en la práctica clínica. El tratamiento de la EII debe contemplar los factores orgánicos y físicos tanto como los psicológicos de modo interdisciplinario. Es importante reconocer los sentimientos por los que atraviesa la persona con EII, dado que esto acarrea consecuencias en su vida a medio y largo plazo. La atención terapéutica con un profesional experimentado, le brinda al paciente herramientas de autocuidado y estrategias efectivas para afrontar las demandas de la enfermedad, mejorar la adaptación a la misma, incrementar la calidad de vida, lograr una estabilidad emocional y disminuir de los posibles trastornos psicológicos. Resulta fundamental planificar acciones preventivas y de intervención a fin de realizar actividades gratificantes que le ayuden a ocupar su tiempo de forma agradable y satisfactoria. Además, la comprensión de la patología y la fluida comunicación entre el paciente, familia y equipo tratante, potencian la adherencia del paciente a indicaciones, controles y tratamiento.

Los pacientes con EII entrevistados coinciden acerca del efecto positivo en el bienestar emocional producto de los tratamientos psicológicos. Concuerdan en que estos programas los llevaron a una mejoría clínica significativa de los síntomas emocionales. Las estrategias de afrontamiento relacionadas con un mejor pronóstico de la EII son aquellas que conllevan un afrontamiento activo, como, por ejemplo, la

búsqueda de soluciones, el autocontrol y los pensamientos de autoayuda, la búsqueda del apoyo social, la aceptación y adaptación a la enfermedad y la realización de actividades gratificantes.

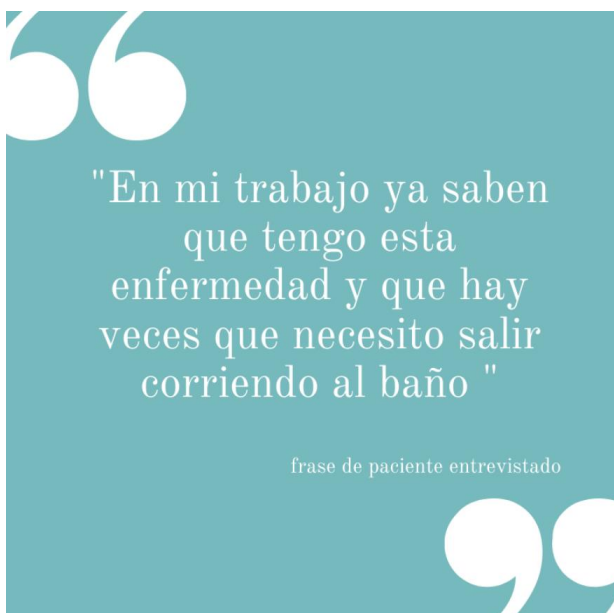
7.9. Impacto en el ámbito escolar y laboral de pacientes con EII

"La mayor enfermedad hoy día no es la lepra ni la tuberculosis sino más bien el sentirse no querido, no cuidado y abandonado por todos"

Madre Teresa de Calcuta

Las enfermedades inflamatorias intestinales afectan a individuos de todas las edades, pero en general comienzan antes de los 30 años de edad, con incidencia pico entre los 14 y 24. Dicha población joven se encuentra iniciando su vida académica y laboral, forjando su futuro y programando sus planes. El diagnóstico y tratamiento paraliza los proyectos de este grupo etario, impactando negativamente en dicha etapa de alta actividad personal e inserción social y personal, generando un alto costo.

Habida cuenta de las limitaciones de la enfermedad, algunos pacientes no logran continuar con el ritmo habitual, debiendo asumir ciertos cambios en el estilo de vida. Muchos de ellos se ven obligados diariamente a realizar grandes esfuerzos para sobrellevar el proceso de adaptación y reestructuración de sus propias capacidades. Los individuos con EII suelen sentirse sobrepasados por la enfermedad y por la carga diaria que implica su regulación y cuidado. La percepción de estar "luchando contra la enfermedad" es uno de los comentarios más expuestos por los pacientes. El hecho de sostener la adherencia a las indicaciones y al tratamiento de manera continuada resulta cansador y puede gatillar sentimientos ambivalentes.



En los períodos de actividad de la enfermedad, las tareas diarias se tornan molestas generando sentimientos de inutilidad. La debilidad y la ausencia de energía son síntomas habituales mencionados

por los pacientes como los responsables del cansancio físico y emocional y que impiden afrontar los sucesos cotidianos. La sensación de falta de energía referida por las personas con EII puede deberse a manifestaciones propias de la patología como la anemia, malnutrición, y la inflamación y, también, a factores emocionales como la ansiedad, el estado de ánimo deprimido, el miedo, entre otros. Las personas con EII manifiestan que los síntomas que producen mayor estrés tienen relación con la incontinencia fecal y la sensación de urgencia, tanto real como la ansiedad anticipatoria de tener episodios en público. A éstos se agregan, dolor, fatiga, miedo permanente a tener una nueva crisis, mala calidad de sueño, efectos adversos de los medicamentos, temor a no poder responder adecuadamente en su trabajo o rutinas académicas. Otros pacientes refieren dificultad para aceptar su condición a lo que asocian emociones de rabia, vergüenza, frustración, sensación de fragilidad, pérdida de control y labilidad emocional. Es importante destacar que dado que éstas patologías tratan de asuntos íntimos como son las "heces", resulta embarazoso para ciertos individuos hablar de éste tema por fuera del ámbito familiar.

En la esfera escolar se genera preocupación por pérdida de días educativos, períodos de ausentismo que afecta de modo importante la calidad de vida de los pacientes jóvenes que la padecen sumado a ciertas manifestaciones clínicas como falta de concentración y cansancio. Los niños y niñas evitan hacer deporte durante la jornada escolar.

En el entorno laboral se registra ausentismo también, despidos, bajas laborales, dificultades para encontrar un empleo, entre otras situaciones.

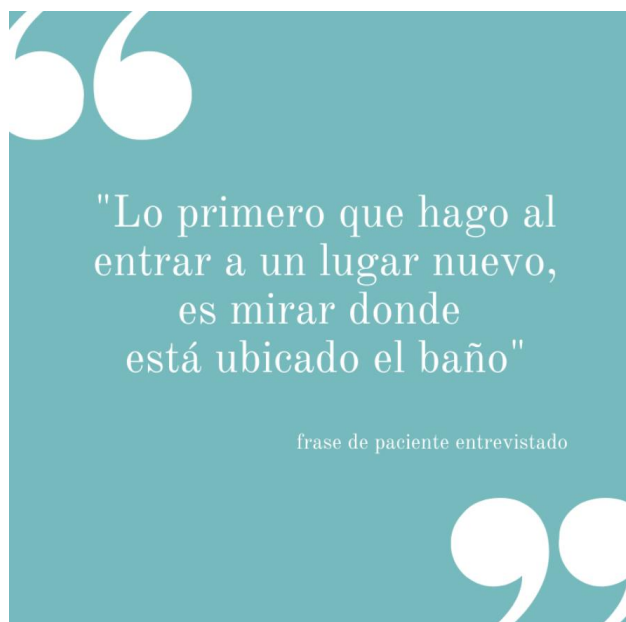
7.10. Impacto en el ámbito social

"Se amable, pues cada persona con la que te cruzas está librando su ardua batalla"

Frase atribuida a Platón, filósofo griego seguidor de Sócrates y maestro de Aristóteles.

El curso impredecible de la enfermedad y el estigma social, son los responsables, en muchos casos, de la disminución y restricción de actividades que afectan a todos los aspectos de la vida diaria de los pacientes con EII.

Se ve alterada la actividad normal de la persona con la consecuente pérdida de reforzadores gratificantes y la aparición de sentimientos de indefensión ante la enfermedad. Las personas que padecen estas patologías realizan un sobre-esfuerzo en sus actividades diarias, caracterizado por incorporar nuevos hábitos, cambios en la dieta y los horarios de las comidas; concurrir a reuniones con sus viandas personalizadas; visitar únicamente lugares provistos de baños accesibles y en condiciones; limitar los viajes de larga distancia en transportes públicos, entre otras consideraciones que tienen en cuenta al salir de sus casas.



En algunos casos, las enfermedades inflamatorias intestinales provocan una sensación de pérdida de control lo que deriva en aislamiento. Muchos pacientes no se atreven a acudir a ciertos lugares y reuniones debido a las manifestaciones clínicas como incontinencia, urgencia, deposiciones frecuentes, flatulencia, dolor, diarrea y por temor a no encontrar un sanitario a tiempo. Las personas con EII pueden

disminuir sus actividades sociales para evitar cualquier situación embarazosa, de burla o rechazo de sus pares (sobre todo en niños y adolescentes), llevándolo a una situación de aislamiento. Muchos entrevistados han experimentado una situación vergonzosa o injusta relacionada con su enfermedad en un restaurante, oficina o lugar público.

Es muy desgastante para estos pacientes explicar las fluctuaciones de sus estados de ánimo pues un día están dispuestos a todo y al siguiente no, lo cual desorienta a sus pares. Muchos manifiestan cambios de humor, emociones negativas, cierta inestabilidad emocional producto de sus miedos, tristeza, irritabilidad y sentimientos de frustración, El entorno no comprende el cuadro clínico, pues un día los pacientes pueden comer cualquier alimento y al siguiente les causa diarrea, entendiéndolo que se trata de nervios que deben superar.

La autoestima del paciente puede verse afectada por la presencia de sentimientos de culpa e inutilidad, por creerse una carga para su familia, tener expectativas negativas sobre sí mismo o el miedo a ser rechazado.

Dado que la EII se trata de un cuadro fluctuante y crónico y que las causas son inexplicables, los pacientes atraviesan emociones ambivalentes.

7.11. Grupos de apoyo de pacientes

"Mucha gente pequeña, en lugares pequeños, haciendo cosas pequeñas, puede cambiar el mundo"

Eduardo Galeano

Quién es diagnosticado de una enfermedad crónica, no curable con un impacto feroz en todas las áreas de su vida, es invadido por el miedo, tristeza y desesperación. Se movilizan temores respecto a la cronicidad de la patología y la incertidumbre de su progresión, tanto para el paciente como para su núcleo familiar.

Las emociones juegan un rol importante en el paciente, atravesando distintas instancias en función del estadio y gravedad de la EII. Los pacientes entrevistados concuerdan que en primera instancia son dominados por la negación, rabia, ansiedad, depresión, insomnio y finalmente, en el mejor de los casos, adaptación. Surgen preguntas difíciles de aceptar como ¿por qué a mí?, ¿por qué ahora?, ¿qué hice para llegar a esto?, entre otras reacciones.

Por eso es tan importante encontrarse con pares que viven en primera persona la misma situación. De ahí, surgen, los grupos de apoyo conformados por otras personas que experimentan situaciones similares en la vida y se tornan fundamentales para afrontar la enfermedad. Los grupos de sostén se reúnen periódicamente de forma física, por teléfono o en línea, creando espacios de encuentro, brindando contención y organizando actividades.

Se transforman en un lugar seguro para compartir vivencias, emociones y pensamientos. Siempre se puede aprender de la experiencia de otras personas, apoyarse mutuamente y notar como el sentimiento sobre la EII es normal, esperable y compartido. Se trata de una estrategia dirigida a la cooperación y al apoyo entre personas que conviven con una misma patología, de manera que se contribuya a que cada miembro pueda mejorar su competencia a la hora de adaptarse al cuadro clínico, sus consecuencias y afrontar posibles complicaciones futuras.

Encontrarse con otras personas con EII, con experiencias similares puede ser muy tranquilizador y alentador. El grupo de apoyo supone poder compartir aspectos comunes de la propia vida que ante otros sujetos no suelen expresarse o bien no son fácilmente entendidas por alguien que no ha pasado por la propia experiencia a pesar de que dicho alguien pretenda ofrecer ayuda. El apoyo emocional potencia la sensación de sentirse comprendido con mayor facilidad y permite normalizar la enfermedad y las experiencias derivadas de ella.

Asimismo, la interacción entre individuos con EII favorece la expresión emocional. El hecho de disponer de la presencia de personas en situaciones parecidas a la propia, provoca que la persona pueda sentirse más libre y manifestar y compartir las emociones y pensamientos, desbloqueando aspectos que ante otras personas son ocultados. Además de ello permite la expresión de dudas, miedos y emociones derivadas de su vivencia en un entorno acogedor y donde va a encontrarse con otros sujetos que han pasado por lo mismo y van a comprenderse entre sí. En los grupos de apoyo se favorece la interacción, intercambio de ideas y la cooperación. Permiten que sus componentes adquieran información de la que no disponían.

La asistencia a los grupos de apoyo permite establecer lazos y romper el aislamiento, tan frecuente en muchos pacientes con EII. Estos vínculos provocan una apertura hacia el exterior que por sí misma resulta llegar a ser terapéutica.

Muchos pacientes que se encuentran internados en algún establecimiento sanitario, con un cuadro agudo de EII, aguardando una intervención quirúrgica son invadidos por la incertidumbre, el miedo y el dilema que representa comenzar una nueva vida con una ostomía. En estos casos, muchos médicos, momentos previos a la cirugía, invitan a otros pacientes que han atravesado la misma situación para acompañar, aconsejar y motivar a los enfermos que se están por enfrentar a una importante operación. Estos encuentros resultan enriquecedores para ambas partes. Por un lado, quien está internado, con la expectativa de mejorar su vida y la inherente preocupación y ansiedad que implica una cirugía, al encontrarse con otro paciente que ya transitó ese camino, descubre tranquilidad, confianza y posibilidad de salir adelante. Para quien lo visita, esta situación representa un recuerdo de fortaleza, de superación digno de ser compartido con quien más lo necesita, debiendo ser recordado ante cada recaída de la enfermedad. Esta red de apoyo, constituye un espacio de intercambio de diálogos, experiencias y sobre todo de esperanza para ambos pacientes.



Foto: De derecha a izquierda: Mateo e Ivana pacientes con EII, ostomizados y reconectados. Nuestro médico coloproctólogo / cirujano Pablo Muñoz y yo internada. Este encuentro organizado por el médico, se dio en el sanatorio donde estaba internada para conocernos y apoyarnos en este duro camino.

Uno de los pacientes entrevistados que recibió el apoyo de otras personas con EII, citó la frase “Como dice el Talmud: quien salva una vida salva al universo entero y eso ocurre cada vez que un paciente visita a otro que está internado”.

En el mundo y en nuestro país existen distintas fundaciones y asociaciones de pacientes y de profesionales de la salud que trabajan incansablemente por estos pacientes en pos de una vida plena y saludable, con el objetivo de visibilizar la enfermedad, y alcanzar un sistema sanitario integral con un abordaje multidisciplinario que contemple la importancia de la detección temprana de éstas patologías emergentes, crónicas y de baja prevalencia. Estas, implementan acciones de prevención, promoción y educación de la salud. Entre algunas de las organizaciones, podemos citar:

-Fundación más vida: organización sin fines de lucro dedicada y formada en la búsqueda y detección temprana de soluciones estratégicas para el abordaje interdisciplinario de personas y familias que ven atravesada su vida cotidiana por la escasez de respuestas y recursos especializados destinados a mejorar la calidad de vida de aquellos que padecen Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

-FUNDECUU es una organización sin fines de lucro, fundada por la Dra. Fabiana Miele en el 2000, cuya misión es trabajar en beneficio de todas las personas en la Argentina que padecen la enfermedad intestinal inflamatoria –EII (Crohn-colitis ulcerosa) y de ostomías de cualquier origen. Está conformada por profesionales de la salud, pacientes, familiares, y voluntarios de la comunidad. FUNDECUU es miembro ECCO (European Crohn's and Colitis Organisation), y socios de EFCCA (European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations).

-Asociación Argentina de ostomizados (A.A.D.O.) constituida por un voluntariado de profesionales, que atienden urgencias relacionadas a una ostomía, realizan tareas de capacitación, brindar información preoperatoria a los pacientes sobre los beneficios de la intervención quirúrgica y los hechos esenciales de vivir con una ostomía.

-Grupo Argentino de Crohn y Colitis Ulcerosa (GADECCU), que se trata de una asociación científica sin fines de lucro, conformada por médicos, gastroenterólogos y profesionales afines a las Enfermedad Inflamatoria Intestinal de toda la República Argentina, cuyo objetivo es promover la difusión, el estudio, la investigación y el cuidado de los pacientes con enfermedades inflamatorias intestinales.

-Confederación de Crohn y Colitis Ulcerosa (ACCU España) declarada de utilidad pública, sin ánimo de lucro y trabaja para ofrecer una red asociativa sensible, rápida y eficaz en la ayuda y defensa de los pacientes de enfermedad inflamatoria intestinal (EII). Cuentan con asociaciones adheridas con más de 8.000 personas asociadas en 36 grupos, provinciales y/o autonómicos.

-La Federación Europea de Asociaciones de Crohn y Colitis Ulcerosa (EFCCA) es una organización coordinadora que representa a 45 asociaciones nacionales de pacientes de Crohn y Colitis Ulcerosa (conocidas colectivamente como Enfermedad Inflamatoria Intestinal o EII).

-Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU) que es una asociación de ámbito nacional, sin ánimo de lucro.

-Centro de Referencia en Enfermedades Raras: En el Hospital San Juan de Dios de la ciudad de La Plata funciona el Centro de Referencia Clínica en Enfermedades Raras y de Difícil Diagnóstico, donde un grupo de dedicados profesionales dirigidos por el Dr. Cesar Crespi evalúan pacientes con enfermedades poco frecuentes.

En líneas generales estos grupos contribuyen a concientizar sobre las EII, brindar apoyo y guías para ayudar a pacientes a gestionar la enfermedad. También tienen un rol activo en el diseño de políticas públicas y en la defensa de los derechos de los pacientes y la promoción de la salud.

Las asociaciones de pacientes resultan importantes a fin de garantizar que su voz sea escuchada y aportar una visión privilegiada en los debates por una salud de calidad. Resulta imperioso avanzar hacia un modelo centrado en las personas, las familias y las comunidades, que permitirá racionalizar el uso de los recursos y ser más costo efectivo. El intercambio de información, el apoyo, el asesoramiento legal, investigación, monitoreo y el diseño de políticas públicas.

7.12. Rol de enfermería en la EII

"Si salvas una vida eres un héroe, pero si salvas 100 vidas eres una enfermera"

Anónimo

La intervención del personal de enfermería en la EII representa un sostén invaluable y una guía que permite mejorar la calidad de vida del paciente y su familia.

Luego de conocer el diagnóstico, el paciente atraviesa un duro proceso de aceptación de una enfermedad que lo acompañará el resto de su vida. Entender que la medicación permanente, los controles invasivos, las recaídas, serán parte de su vida habitual, es un arduo camino que debe transitar. Se trata de una patología poco difundida, por lo que el paciente se siente desorientado en cuanto a la manera de afrontarla y en muchas oportunidades carece de las herramientas necesarias para hacerlo.

El primer paso en el que se debe ahondar es incentivar la educación en cuanto a los autocuidados a fin de que la persona con una EII logre el mayor grado de calidad de vida posible a pesar de su carácter de enfermedad crónica. Al contar con conocimientos correctos, se mejora la comprensión y el manejo de la enfermedad, lo que significa una disminución del nivel de ansiedad. El profesional de enfermería adopta el papel de educador y apoyo del paciente, brindándole información sobre su nueva situación y despejando las posibles dudas que éste pueda tener. Actúa como guía, explicando los distintos signos y síntomas de alarma de la enfermedad que son indispensables conocer y la manera de actuar en cada caso. Asimismo, realiza un seguimiento exhaustivo individual.

La adherencia al tratamiento, entendida como el adecuado cumplimiento al tratamiento farmacológico, también implica un alto impacto emocional derivado de nuevos hábitos y adaptaciones en el estilo de vida. La relación de confianza establecida con el profesional de enfermería, le permite al paciente asumir un rol activo dentro del control de su patología y le otorga herramientas para afrontar las eventuales recaídas de la enfermedad y sus complicaciones. Esto resulta en una mejor adherencia y menor riesgo de abandono del tratamiento.

El personal de enfermería debe contar con una formación profesional especializada que reúna un conjunto de competencias que le permitan abordar una patología compleja y seria como lo es la EII. La enfermera o enfermero debe ser idóneo y contar con los conocimientos adecuados sobre la EII, sobre el tratamiento, el manejo de la enfermedad crónica y el estrés, la farmacología, especialmente sobre aquellas especialidades medicinales empleadas en el campo de esta enfermedad. Además, debe contar con habilidades de comunicación y poseer una actitud de escucha, abierta, tranquilizadora, educativa y siempre receptiva. Debe tener un rol autónomo y empático.

Por lo general, en Argentina, el enfermero asume un rol importante ante una intervención quirúrgica que deriva en una ostomía. Este proceso representa una gran conmoción para la persona con EII y su entorno. Resulta indispensable recibir el apoyo e información que beneficia tanto a la familia y amigos con el fin de favorecer la comprensión de los cambios y adaptaciones que son necesarias para alcanzar una calidad de vida satisfactoria, evitando que esta nueva situación interfiera en las actividades de su vida diaria. Asimismo, el personal de enfermería debe brindar información completa e imparcial acerca de la variedad de productos médicos disponibles en el país para el cuidado de la ostomía y su manejo, permitiéndole al paciente contar con la oportunidad de escoger aquellos dispositivos adecuados para el manejo de "la bolsita", sin prejuicios ni coerciones. Es primordial recibir apoyo médico y cuidados de enfermería tanto en el preoperatorio y en el postoperatorio como durante el período de hospitalización y en su comunidad y debe ser informado acerca de la existencia de la Asociación de Ostomizados y los servicios y apoyo que presta. El paciente debe alcanzar la plena autonomía. Por desgracia, nuestro país no cuenta con gran cantidad de enfermeros/as especializados en la atención, consejo y/o asesoramiento en ostomías, conocidos como estomaterapeutas. Estos profesionales brindan información oral y escrita, despejan dudas referentes a la higiene, dieta, tipos de dispositivos y demás particularidades del estoma.

Lamentablemente en Argentina, tal como se detalla en el párrafo anterior, el primer contacto con el enfermero/a toma lugar en un establecimiento sanitario, durante una internación, luego de alguna intervención quirúrgica o durante algún tratamiento con una terapia biológica. Esto puede ocurrir en algunos pacientes únicamente, luego de un tiempo largo desde la detección de la enfermedad.

A fin de entender la importancia del personal de enfermería, resulta necesario dar a conocer ciertos datos e indicadores del modelo sanitario, correspondientes a Argentina y otros países, tales como España y Reino Unido.

Según los datos del Banco Mundial, el número de enfermeras y parteras (por cada 1.000 personas)¹⁴, es variable en función del país, siendo, en orden decreciente, de 8.2 en Reino Unido, 5.7 en España y por último 2.6 el valor correspondiente a la Argentina. Estos valores se relacionan con el modelo de atención de salud del país y constituyen indicadores indirectos de la orientación a la estrategia de Atención Primaria de la Salud (APS). Desde 1978 y por medio de la Declaración de Alma Ata, se describe que la atención primaria de salud (APS) debe entenderse como parte integrante del sistema completo de asistencia sanitaria, teniendo que incorporar la promoción, la prevención, el tratamiento, la rehabilitación y además a otros sectores de la vida nacional; y privilegiar la más alta participación de las personas y de las comunidades, fomentando la responsabilidad en el cuidado de su salud, promoviendo el trabajo en

¹⁴ Datos extraídos de la página web del Banco Mundial correspondiente a los años 2017 /2018. Las enfermeras y parteras incluyen a las enfermeras profesionales, las parteras profesionales, las enfermeras auxiliares, las parteras auxiliares, las enfermeras inscriptas, las parteras inscriptas y demás personal relacionado, como las enfermeras dentales y las de atención primaria.

equipo e instando al uso más eficiente de los recursos disponibles. Se considera que la atención primaria de salud es parte del espíritu de justicia social del desarrollo.¹⁵

La Atención Primaria es relativamente fuerte en España. Se basa en profesionales de la salud altamente calificados, trabajo en equipo (medicina de familia, pediatría, enfermería, y otros profesionales). Esto representa la puerta de entrada al sistema (primer contacto, con carácter general), que en caso necesario continúa con un sistema de derivación o referencia a los demás especialistas. Actualmente, gran parte de los hospitales de las distintas Comunidades Autónomas (CC. AA.) de España, cuentan con una Unidad de EII. En éstas, el personal de enfermería se ocupa de la atención telefónica directa, que tienen disponibles los pacientes ante alguna duda o consulta referida a su patología. Además, la enfermera/o les brinda información sobre días y horarios de consultas y hace entrega de un folleto en el que consten dichos datos. Además, las Unidades de EII, cuentan con una dirección de correo electrónico para aquellas preguntas que no sean de carácter urgente o que requieran una respuesta más extensa y concreta.

Este sistema de comunicación rápido y flexible, favorece la relación entre el paciente y el personal asistencial que controla su enfermedad y permite realizar consultas no presenciales, proporcionando al paciente la tranquilidad de saber que siempre puede contar con un acceso directo para la resolución de sus problemas y dudas acerca de su enfermedad. Además, la posibilidad de realizar consultas no presenciales evita el absentismo laboral y la necesidad de acudir frecuentemente al centro hospitalario o al servicio de urgencias; lo que hace más cómoda la vida del paciente y le otorga mayor independencia.¹⁶

En resumen, en estas unidades de EII, el personal de enfermería ocupa un papel insustituible, siendo el primer nexo de los pacientes con la unidad. El profesional de la salud acompaña al paciente, vela por la continuidad en el manejo, y tiene un rol vital en cuanto a la educación, pesquisa precoz de descompensaciones, complicaciones, aparición de manifestaciones extra intestinales entre otras actividades clínicas. Las visitas al enfermero/a le proporcionan al paciente y su entorno los recursos, habilidades y consejos generales (recomendaciones sobre hábitos de vida saludables, importancia de tomar la medicación indicada por el médico, etc.) para favorecer la autonomía y el control de la enfermedad.

Se puede observar claramente cómo en los países miembros de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE), el número de enfermeros per cápita aumentó en casi todos los países de la Organización siendo de 8.8 enfermeros por cada 1.000 habitantes en el año 2017¹⁷. En estos países,

¹⁵ Organización Mundial de la Salud. Declaración de Alma-Ata. Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud, Alma-Ata, URSS, 6-12 de septiembre de 1978. ↑ | Link |

¹⁶ Información extraída de la página web del Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU). Enfermería especializada en enfermedad inflamatoria intestinal

¹⁷ Panorama de la Salud 2019. INDICADORES DE LA OCDE. <https://www.oecd.org/health/Panorama-de-la-Salud-2019.pdf>

el rol del personal de enfermería se orienta a actividades de APS focalizadas en la prevención y promoción de la salud, a diferencia de Argentina en donde el papel del enfermero apunta más que nada al tratamiento y rehabilitación.

Si bien el mayor número de casos de EII detectados, se encuentra en los países OCDE, éste fenómeno se puede deber a que al tener una estrategia de APS tan consolidada, la detección se da de manera temprana y no ocurre la situación de Argentina, en la que el paciente comienza una "peregrinación" por distintos establecimientos sanitarios, sin respuesta alguna, que puede derivar en patologías más complejas que una CU o EC.

7.13. Datos registrados de incidencia

"La información es liberadora"

Kofi Annan, estadista

A nivel nacional, a pesar de los distintos esfuerzos por tener un registro y datos precisos, aún no existen estudios epidemiológicos que evalúen la incidencia y prevalencia de la EII, pero existe evidencia científica que demuestra un aumento en la frecuencia de ellas en los últimos años. Tal cual lo descrito hasta ahora, al tratarse de patologías poco frecuentes, las enfermedades inflamatorias intestinales en reiteradas ocasiones resultan en un subdiagnóstico o un diagnóstico erróneo, lo que dificulta aún más contar con datos estadísticos al respecto.

Los estudios epidemiológicos demuestran un incremento constante en la incidencia de Colitis Ulcerosa y Enfermedad de Crohn, con tasas de 7.92 y 7.47 casos/100.000 habitantes/año respectivamente. En países occidentales estas se sitúan alrededor de 2/100.000 para la CU y de 4.5/100.000 para la EC y la prevalencia global se estima en el 0.4%. En Estados Unidos el CDC - Centers Disease Control informa una prevalencia de 2.6 a 199 casos por 100.000 personas (201 por 100.000 adultos) para enfermedad de Crohn, y 37 a 246 casos por 100.000 personas (238/100.000 adultos) para colitis ulcerosa. Las mayores tasas de prevalencia e incidencia se encuentran en Europa Occidental y Norte América, siendo los países asiáticos, los latinoamericanos y los de Europa Oriental los que presentan los niveles más bajos, aunque nuestro país no cuenta con datos. En el hospital de gastroenterología Dr. Carlos Bonorino Udaondo el grupo enfermedades inflamatorias, liderado por la Dra. Alicia Sambuelli, ha registrado 4061 pacientes (2883 CU, 1178 EC). De los datos obtenidos de las estadísticas del Ministerio de Salud del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, entre el 2008 y el 2010, los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal representan el 7 al 7.5% de las internaciones. Entre el 2008 y el 2016 el número de consultas al sector de enfermedad inflamatoria intestinal por año tuvo una media de 3293,5 encontrando un incremento cercano al 100% de las consultas (2364 versus 4457), siendo la mayoría pacientes en seguimiento. La media de casos nuevos al año que concurren al hospital fue de 164.5.4. La misma autora realiza, en el año 2000, una revisión de todas las consultas realizadas por enfermedades inflamatorias en los hospitales del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, hallando un incremento constante de las mismas desde 1990, tendencia que se mantiene, observando además que el número de casos de colitis ulcerosa y enfermedad de Crohn se fueron equiparando (Karina Collia Avila, 2017).

No se dispone de datos poblacionales para estimar la incidencia y prevalencia en la Argentina. En el Hospital de Gastroenterología donde la sección de Enfermedades Inflamatorias Intestinales constituye

de alguna manera un centro de derivación de estas enfermedades en el país, de los 4000 pacientes registrados con datos confiables para categorizar la enfermedad, globalmente los dos tercios son portadores de CU, pero la relación CU/EC fue disminuyendo progresivamente a partir del siglo presente por el incremento relativo de la EC, siendo en los últimos años tal relación menor a 2:1 (Sambuelli Alicia María, Negreira Silvia, Gil Aníbal, Goncalves Silvina, Chavero Paula, Tirado Pablo, Bellicoso Maricel, Huernos Sergio. 2019).

Resulta fundamental disponer de estadísticas sanitarias exactas, oportunas y comparables para conocer las tendencias de la salud de la población. El Estado, responsable de la toma de decisiones necesita contar con ésta información para elaborar unas políticas adecuadas, asignar los recursos y priorizar las intervenciones.

7.14. Costos para el sistema de salud

El Estado no puede quedar indiferente ante el proceso económico, porque entonces no habrá posibilidad de justicia social, y tampoco puede quedar indiferente ante los problemas de la salud de un pueblo, porque un pueblo de enfermos no es ni puede ser un pueblo digno.

Ramón Carrillo, Primer Ministro de Salud Argentino

La EII por su carácter crónico y recidivante, acarrea costos económicos, sanitarios y sociales importantes para el sistema de salud. La CU y EC se volvieron cada vez más frecuentes en los países industrializados occidentales, lo que, junto a su repercusión clínica y complejidad terapéutica, motivan un alto consumo de recursos producto de numerosos ingresos hospitalarios.

En Argentina, en el año 2018, el gasto total en salud representaba el 9,4% del Producto Interno Bruto (PIB)¹⁸. Este valor es muy similar al que presentaban los países miembros de la OCDE, tales como Canadá (10,8%), Reino Unido (10%), España (9%) y Chile (9.1%)¹⁹, entre otros. A pesar de que Argentina invierte en salud un porcentaje similar a éstos países, los resultados en materia sanitaria no son los mejores. Una mejor atención en salud no tiene que ver con cuánto dinero invierte el país. La eficiencia del gasto en salud está relacionada con la distribución de recursos de manera inteligente. El hecho de contar con más hospitales, más personal médico y más recursos, no significa mejor salud. Las ineficiencias se encuentran en el desperdicio de insumos, mala administración de recursos, estadías hospitalarias innecesarias, repetición de exámenes, por citar algunos ejemplos.

El gasto en salud no está relacionado con los indicadores sanitarios, depende de la política de Estado sanitaria, el plan de salud a largo plazo, el modelo de atención, la asignación de recursos, el uso racional y eficiente de éstos, las metas sanitarias, la coordinación de servicios (fragmentación) y nivel de integración del financiamiento (segmentación), entre otros.

La baja prevalencia, principal característica de estas enfermedades, es lo que genera un elevado gasto. Por lo general, ante la aparición de los primeros síntomas inespecíficos, los pacientes deambulan desesperados por distintos centros de salud, hasta contar con un diagnóstico exacto. En cada uno de estos establecimientos recorridos, se les realizan las mismas pruebas diagnósticas, existiendo repeticiones redundantes de pruebas diagnósticas. La mayoría de los pacientes con EII entrevistados se han sometido a innumerables pruebas hasta llegar a un diagnóstico, lo que implica gastos en visitas

¹⁸ Datos extraídos de la página web de Knoema - Atlas Mundial de Datos, correspondientes al año 2018

¹⁹ Datos extraídos de la página web de Knoema - Atlas Mundial de Datos, correspondientes al año 2018

médicas, medicamentos, dispositivos médicos y transporte. Una vez diagnosticados, se enfrentan a la escasez de centros especializados en su tratamiento, cuyo costo suele ser, por lo general, más elevado que los de otras patologías.

El diagnóstico incorrecto e inoportuno, sumado a un tratamiento inadecuado, impacta en muchos pacientes, evolucionando con frecuencia a formas más severas y complicadas de la enfermedad. Esto conlleva a un aumento de las visitas médicas, exploraciones, hospitalizaciones e intervenciones quirúrgicas, además del deterioro psicofísico del paciente. El manejo inapropiado de los pacientes con EII se asocia a un importante consumo de recursos sanitarios. Resulta primordial detectar de manera temprana la enfermedad, a fin de reducir las intervenciones sanitarias y tratamientos, contar con una planificación económica de recursos sanitarios y lograr una adecuada relación costo-efectividad.

Con respecto al tratamiento, los medicamentos utilizados para el manejo a largo plazo de los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal, entre los que se incluyen los 5-asa, inmunosupresores como azatioprina, 6-mercaptopurina, metotrexato y las terapias biológicas constituyen un gasto económico relevante para los pacientes y sus familias. Es importante aclarar que los corticoides no están incluidos en este grupo, ya que son medicamentos utilizados únicamente para inducir la remisión. El tratamiento prolongado o recurrente con corticoides se encuentra contraindicado a largo plazo debido a los efectos secundarios de riesgo. Habida cuenta de que se tratan de especialidades medicinales de bajo costo y fácilmente accesibles, en ocasiones se tienden a usar como terapia prolongada, pero esa conducta resulta un manejo inadecuado.

Es importante resaltar que, en países del mundo, existen mecanismos para el alto costo. Gestionar el alto costo es parte del derecho a la salud. Implica abordar una dinámica particular del mercado sanitario que adquiere cada vez mayor relevancia en tanto se acelera la entrada de innovaciones médicas y tecnológicas de tipo económicamente disruptivas. Y los ciudadanos amplían sus expectativas de resolución de ciertas enfermedades antes mortales (Glanc, Mario y Del Prete, Sergio, 2021). Respecto a esta problemática, durante la presentación del libro "Gestión de Alto Costo en Salud- Un dilema no resuelto" a través del zoom que también patrocinó el Foro para el Desarrollo de las Ciencias, los autores expresaron sus ideas al respecto, coincidiendo en lo que aparece como subtítulo: el dilema no está resuelto. Un Fondo Nacional para medicamentos y tratamientos de alto precio "debería ser política de Estado, pero ¿se está en condiciones de sostener gastos en las tecnologías que han irrumpido en los últimos tiempos?", se interrogó el autor Sergio Del Prete. Por otro lado, Mario Glanc enfatizó que "cuando el 55 por ciento de los chicos se van a la cama con hambre, el Estado no puede hacerse cargo del alto costo".

En América Latina, países como Uruguay, Colombia, Perú, México y República Dominicana han ido estableciendo diversos Fondos específicos destinados a garantizar la financiación de las prestaciones de alto costo en forma universal (Glanc, Mario y Del Prete, Sergio, 2021).

Como ejemplo podemos citar a Chile. En este país, desde el año 2015, existe la Ley 20.850 del Sistema de Protección Financiera para Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo, llamada Ley Ricarte Soto (LRS), que es un sistema de protección financiera para diagnósticos y tratamientos de alto costo, que posee una Cobertura Universal. Otorga protección financiera a todos los usuarios de los sistemas previsionales de salud, sin importar su situación socioeconómica: los contemplados por el organismo público FONASA (Fondo Nacional de Salud), las aseguradoras privadas ISAPRES (Instituciones de Salud Previsionales) y los pertenecientes a las fuerzas armadas y de orden y seguridad pública CAPREDENA (Caja de Previsión de la Defensa Nacional) y DIPRECA (Dirección de Previsión de Carabineros de Chile). Según la Ley, los únicos medicamentos utilizados en enfermedad inflamatoria intestinal que califican para ingresar a la misma, son los medicamentos biológicos como Infliximab, Golimumab y Adalimumab, en los casos de EC y CU graves, refractarias a los tratamientos habituales. Es decir, la atención garantiza los medicamentos biológicos (no el examen de confirmación diagnóstica) una vez que fracasó el tratamiento habitual con medicamentos de primera línea (glucocorticoides e inmunosupresores).²⁰

Resulta primordial aclarar que la Ley Ricarte Soto solo paga el fármaco de altísimo costo, incluido en la ley, pero no resuelve ni costea el resto del proceso diagnóstico ni terapéutico que sigue estando a cargo del paciente y de su previsión. Dichas patologías no se encuentran incluidas en el Plan de Acceso Universal a Garantías Explícitas (AUGE), también conocido como el Régimen General de Garantías Explícitas en Salud (GES), el cual garantiza la cobertura de 85 enfermedades. Por lo tanto, esta situación motiva a seguir luchando para lograr que toda la canasta de exámenes, procedimientos diagnósticos, vacunas, fármacos de primera y segunda línea sea cubiertas por los sistemas de salud. Los pacientes de las EII requieren además un tratamiento multidisciplinario con apoyo e intervención de enfermeras, cirujanos colorrectales, patólogos, psicólogos, nutriólogos, reumatólogos, infectólogos, ginecobstetras, entre otros.

Existen propuestas de legislación sobre Enfermedades Catastróficas en Argentina. En el Congreso Nacional se encuentran a la espera de consideración una serie de iniciativas vinculadas a la cobertura de las enfermedades catastróficas y al menos dos Anteproyectos de Ley aun sin estado parlamentario. A través de ellos se propone crear un sistema único de cobertura integral de enfermedades de alto costo y baja incidencia, de tipo universal e integrador de todos los seguros sociales y privados (Glanc, Mario y Del Prete, Sergio, 2021).

Tenemos aún un largo camino que transitar. El gran desafío por delante es lograr acceso universal a los pacientes a todas las terapias disponibles de la mano de protección financiera. Se deben encontrar mecanismos de ayuda para todas las personas contra riesgos de enfermar y morir y garantizar la

²⁰ Datos extraídos de la página web de la Superintendencia de Chile

existencia de fondos para que las personas tengan acceso a los servicios de salud y evitar la realización de un desembolso al momento de utilizar los servicios.

8. PROPUESTAS DE MEJORA

"La primera condición para mejorar la situación presente es hacerse bien cargo de su enorme dificultad. Sólo esto nos llevará a atacar el mal en los estratos hondos donde verdaderamente se origina."

Ortega y Gasset. La rebelión de las masas

A continuación, se desarrollarán propuestas de mejora a implementar en el sistema de salud a fin de mejorar el abordaje de las EII.

8.1. Implementación y continuidad de Políticas públicas

Si bien el sistema jurídico argentino establece que el derecho a la salud es considerado un derecho social fundamental, de rango constitucional, en la práctica su implementación dista de su consagración. En nuestro país, la principal problemática relevada se centra en la desigualdad de oportunidades entre los habitantes en cuanto al acceso al derecho a la salud, que varía en función de su localización geográfica, las condiciones económicas y laborales y el tipo de cobertura con la que cuenta el individuo y su familia.

Resulta indispensable la posibilidad de pensar a la salud como un derecho central, básico, efectivo, debiendo separarlo del derecho a la atención de la enfermedad. El derecho a la salud es amplio, alcanza a todos los ciudadanos e incluye los determinantes sociales, mientras que el derecho a la atención de la enfermedad se restringe a los enfermos únicamente y se centra en el modelo biomédico. Es necesario encontrar alternativas de mejora constante a fin de garantizar el acceso oportuno y adecuado a los sistemas de salud de todos los individuos que cursen con un cuadro de EII.

Considerando el aumento progresivo de la frecuencia de pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal en nuestro país y los costos que esto implica, se hace evidente que debe ser abordado como un importante problema de salud pública debiendo generar políticas y estrategias para la nueva realidad.

A fin de alcanzar políticas sanitarias sustentables, es necesario centrarnos en políticas de Estado continuas y atemporales y no en políticas de gobierno circunscritas a la duración del gobierno de turno. Mientras las primeras se basan en consensos, acuerdos estratégicos y debates y se mantienen de manera permanente a lo largo del tiempo, las políticas de gobierno, por el contrario, son coyunturales, intermitentes y se modifican con cada gobierno. La construcción de la política de Estado sanitaria

involucra concretar la voluntad política de los tomadores de decisión, la viabilidad política y la sostenibilidad política de la misma. Para ello, se deben definir prioridades dentro de la "agenda pública", asignar recursos (humanos, tecnológicos, financieros, entre otros), seleccionar actividades a ser implementadas en un tiempo y espacio definido, operatividad objetivos, identificar responsables, establecer modelos de organización y proponer modelos de evaluación y seguimiento.

Para que la política de salud logre legitimación social debe establecer alianzas, pactos y consensos que fomenten un cambio viable y sostenible hacia condiciones de vida saludables. Aunque el fin es la salud, el camino es la política. Dicha política no se limita a la salud únicamente, ni a sus aspectos más estrictamente técnicos. Establece una modalidad de transformación que además de sanitaria y ambiental es social, para lo cual además de concretar la voluntad política de las autoridades, se deben abrir espacios y dinámicas que permitan construir la viabilidad de la iniciativa sumando adhesiones. Promoviendo cambios en las percepciones de la población y promoviendo derechos que de no concretarse se transforman en reclamos políticos y sociales. De la misma manera, una iniciativa no se convierte en política de Estado solo por la voluntad de la autoridad instituida, sino porque es la sociedad quien la reclama.

Construir la sostenibilidad no involucra sólo garantizar la continuidad temporal o los recursos financieros, es, antes que nada, consolidar derechos. Es requisito para ello superar el enfoque de la iniciativa centrado en proyectos para trascender hacia verdaderas políticas públicas. Surge la necesidad de construir políticas con un criterio más social que se legitiman en el apoyo comunitario.

Es necesario enfocarnos en programas horizontales también denominados integrales, que constituyen una modalidad de provisión de intervenciones de salud a través de la infraestructura regular de los servicios de salud. Debemos evitar las aproximaciones verticales que refieren a la provisión de cuidados de salud a través de programas mayormente independientes. Estos programas son diseñados para atacar una enfermedad o condición particular con claros objetivos, dentro de un marco temporal acotado, haciendo uso de tecnologías específicas.

No existe una única política de salud, sino que la construcción de la misma tiene que contemplar distintos matices, debiendo generar mayor impacto en aquellos sectores más postergados.

8.2. Intervención multidisciplinaria

Por un largo período, la EII fue abordada desde el enfoque biológico propio del Modelo Biomédico o Modelo Médico Hegemónico (MMH) basado en el concepto asistencial individualista también conocido como complejo médico industrial. Esta concepción restringe la salud a lo estrictamente corporal, la salud y la enfermedad se centran en el cuerpo, en un órgano (Echegoyemberry, 2021).

Sin embargo, la evidencia clínica de los últimos años ha mostrado que el abordaje de la enfermedad desde el modelo social de salud, el que destaca los determinantes sociales de la salud (DSS) como causa de enfermedad, con una visión más amplia y diversificada del proceso salud-enfermedad, se adecua de mejor manera al tratamiento de estos pacientes. Bajo esta concepción, la enfermedad no es ya un fenómeno biológico, sino un producto histórico y derivado de las relaciones sociales y del trabajo (Laurell, 1995). La evolución, tratamiento y control de la enfermedad inflamatoria intestinal no se alcanza únicamente por el acceso al sistema de salud o a terapias médicas, sino mediante el abordaje de los factores que generan desigualdades sociales.

La salud de la población depende de muchos factores más que del desarrollo de los servicios de salud. Este es uno de los grandes aportes del enfoque de determinantes sociales de la salud. Su embrión se puede encontrar en un antiguo informe encargado por el gobierno canadiense y comandado por el profesor Marc Lalonde (en 1974) titulado "Una nueva perspectiva de la salud de los canadienses", que identifica cuatro determinantes generales que influyen en la salud: a) biología humana, b) ambiente, c) formas de vida y d) la organización del cuidado de la salud (Tobar, 2012).

Díaz Sibaja y otros investigadores, en su publicación *Enfermedad inflamatoria intestinal: depresión y afrontamiento*, establecen: Desde la propuesta del modelo biopsicosocial, realizada por Engel en 1977 (Engel, 1977, 1980), se puede atribuir una etiología multifactorial a las enfermedades crónicas. El modelo biopsicosocial postula que, tanto los factores biológicos como los psicosociales, juegan un papel muy importante en el proceso de aparición y desarrollo de las EII, así como en las consecuencias y las repercusiones de las mismas. Tanto es así, que los factores psicosociales predicen en primer lugar y por delante de los síntomas físicos, las visitas al médico de estos pacientes (Drossman, Lesrmen y Mitchell, 1991).

Existe evidencia que demuestra que el manejo de los pacientes con EII mediante un tratamiento multidisciplinario, que incorpora la intervención de varios profesionales, favorece la adherencia a controles y tratamiento.

Tal como se explicó en el apartado anterior, resulta importante realizar un abordaje horizontal, integral y descentralizado a fin de lograr mejoras en la salud. Es un proceso de largo plazo en una perspectiva de desarrollo que involucra la participación de otros sectores como educación, agua y saneamiento, entre otros. El ejemplo más importante de aproximación horizontal es la Atención Primaria de la Salud (APS), concepto consolidado luego de la declaración de Alma-Ata en 1978, que enfatiza la importancia de servicios integrados (especialmente, los curativos y preventivos). En Argentina existen Centros de Atención Primaria de la Salud (CAPS) distribuidos por todo el país y dotados de equipos interdisciplinarios: médicos clínicos, generalistas, pediatras, nutricionistas, odontólogos, psicólogos, enfermeras, trabajadores sociales, entre otros. Una utilización eficaz de los recursos disponibles requeriría que los cuidados de baja complejidad se canalizaran en los CAPS, a fin de aprovechar los hospitales para intervenciones más complejas. Los CAPS, en teoría, constituyen la unidad inicial del sistema de salud

público en la medida en que representan la puerta de entrada natural de los usuarios al mismo (Maceira, Olaviaga, Kremer y Cejas, 2006).

La realidad es que la implementación de los CAPS en Argentina, no resulta del todo adecuada, existiendo muchas fallas de diseño y brechas entre regiones. Las personas asisten directamente al hospital y no pasan por la atención primaria realizada en los CAPS. De ésta manera no existe una estrategia de promoción, prevención de la salud, control ni seguimiento de la salud. La población al no asistir a estos centros, se saltea el paso de la derivación a un centro de alta complejidad, resultando una deficiencia del sistema de salud.

8.3. Unidades especializadas nacionales de EII

El manejo de las EII, internacionalmente, está a cargo de Unidades especializadas de Enfermedades Inflamatorias Intestinales, en las que se trabaja de manera multidisciplinaria con profesionales especializados y expertos en el campo de la EII (gastroenterólogos, cirujanos coloproctólogos, patólogos, nutricionistas, psicólogos, psiquiatras, endoscopistas, radiólogos, enfermeras) según el concepto moderno asistencial para las EII. Actúan como un servicio para la promoción de la salud de los pacientes con EII, siendo un complemento que mejora la asistencia sanitaria de las personas afectadas con esta patología.

El modelo asistencial se encuentra centrado en brindar una atención integral a las demandas de los y las pacientes, otorgando una atención personalizada y continua, multidisciplinaria, de acceso abierto. Se trata de una herramienta sanitaria, gratuita y abierta, que apunta a todas aquellas personas y/o instituciones relacionadas con la EII, con el propósito de mejorar la calidad de vida y el bienestar de las personas afectadas por dicho cuadro clínico, así como la de su entorno. El enfoque se centra en una perspectiva positiva de la salud, en la participación del usuario, en la alfabetización en salud y en una atención integral centrada en el enfermo, considerando todas las dimensiones de la persona: biológica, psicológica y social

Según el Standards for the Healthcare of People who have Inflammatory Bowel Disease (IBD) del Reino Unido, las unidades de enfermedad inflamatoria intestinal deberían contar con gastroenterólogo, coloproctólogo, enfermera, nutriólogo dedicado a gastroenterología, anatomopatólogo y radiólogo, y tener la posibilidad de realizar interconsulta cuando el paciente lo requiera, a psicólogo, reumatólogo, dermatólogo, oftalmólogo, hepatólogo y nutricionista. Además, en estas unidades se deben realizar reuniones clínicas periódicas donde participen todos los miembros del equipo, para la discusión de casos clínicos complejos, revisión de literatura y unificar conceptos entre otras actividades. También se hace referencia a la importancia de contar con base de datos local que registre a todos los pacientes que se controlan en la institución (Slimming Jocelyn, 2019).

De lo ut-supra descripto surge que la EII tiene gran relevancia médica y social debido al progresivo aumento de la frecuencia de la enfermedad en primer lugar, el rango etario que afecta (principalmente personas jóvenes en plena edad productiva y reproductiva), el carácter crónico de la misma con síntomas tanto digestivos como extradigestivos (articulares, oftalmológicos, dermatológicos), que aparecen de forma recurrente como brotes que se pueden acompañar de distintas complicaciones, el comportamiento grave y agresivo con mala respuesta a fármacos convencionales y la necesidad de seguir un tratamiento continuado y complejo, con potenciales efectos adversos serios, y que a pesar de ello pueden requerir intervenciones quirúrgicas resectivas. Todos estos motivos justifican que el manejo de los pacientes con EII sea integral, requiera una atención holística con la interrelación de diferentes especialidades y conocimientos multidisciplinarios, de manera continuada y centrada en las necesidades de cada paciente. Una atención de calidad a tiempo y sin demoras, puede marcar diferencias en los resultados.

Como vimos, la expresión clínica de las EII es muy heterogénea con manifestaciones intestinales, pero también extraintestinales muy diversas. Los distintos escenarios clínicos, las frecuentes complicaciones y la gran variabilidad en la respuesta a los tratamientos, son incontables. La experiencia acumulada del médico especializado en estas enfermedades favorece la toma de decisiones diferenciadas en situaciones complejas. El manejo de los pacientes hospitalizados es mejor en centros con elevado volumen de pacientes con EII frente a los de volumen bajo. Esta situación queda claramente reflejada en cuanto a las evidentes diferencias detectadas respecto al acceso a la detección precoz, diagnóstico y tratamiento adecuado de los pacientes en función de su localización geográfica. Mientras que los pacientes que viven en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires tienen la posibilidad de acceder a nosocomios especializados en estas patologías que atienden numerosos casos de la enfermedad, dada la cercanía, los pacientes del interior del país quedan a la deriva, "peregrinando de un centro a otro", en ausencia de receptividad y respeto.

Para optimizar la asistencia a los pacientes con EII, y en concordancia con la actual corriente biopsicosocial de la práctica asistencial de las enfermedades crónicas, se han diseñado en otros países, unidades o servicios que prestan una atención específicamente centrada en el paciente. Los países del sur de Europa, en los que la EII constituye un creciente problema cuantitativo, son ejemplo de esta modalidad. La puesta en marcha de unidades especializadas consigue mejorar la atención sanitaria a los pacientes con EII, que se pone de manifiesto con mejoras en la calidad de vida, adhesión al tratamiento, satisfacción y un descenso en los ingresos hospitalarios y el uso de corticosteroides. Es por este motivo que resulta pertinente citar evidencias clínicas / experiencias exitosas de unidades o servicios especializados implementadas en otros países, que detallaremos a posteriori.

La Unidad de EII consiste en un equipo multidisciplinar compuesto por expertos en esta patología. Se enfoca hacia el abordaje y comprensión del paciente de forma holística e integral. Para posibilitar este hecho y mejorar el flujo de información entre el paciente y el centro de salud, se ofrecen visitas

presenciales de acceso libre y también comunicación a través de teléfono y correo electrónico. El equipo de salud recibe frecuentemente consultas sobre un nuevo brote de la enfermedad, nuevas manifestaciones clínicas, fármacos, dieta, pruebas complementarias, como así también solicitud de citas para consulta. Esto demuestra una alta demanda de consultas sobre la EII gracias a una aceptación positiva por parte de los pacientes.

Existe evidencia de la implementación de unidades de EII en España, las que funcionan como estructuras especializadas en el manejo de estas enfermedades. Estas unidades actúan como centros de referencias para otras instituciones sanitarias, atendiendo segundas opiniones y también pacientes muy complejos remitidos desde otras instalaciones de salud. El proyecto de la Unidad de EII se encuentra enfocado en la mejora de la atención integral de los pacientes afectados de EII.

En aspectos asistenciales incluye aplicación de mejoras en la gestión de procesos por medio de protocolos o guías de actuación clínica, de acuerdo a la mejor evidencia disponible. También se establecen mejoras en la información de los pacientes acerca de su enfermedad y alternativas terapéuticas, así como recomendaciones generales y consejos para convivir mejor con la enfermedad. El proyecto contempla la mejora en la formación de médicos MIR (Médico Interno Residente) y post-MIR en el Área EII. También se trata de mejorar los mecanismos de informatización, recuento de actividad y parámetros para la medición de resultados obtenidos. Por último, es parte fundamental la mejora en aspectos de investigación básica y clínica relacionados con la EII, y su difusión en revistas de prestigio. (C. Taxonera Samsó, 2009)

La Unidad de EII está dotada de un espacio físico determinado y brinda atención personalizada a los pacientes, ofreciendo como atención diferenciada un sistema de visitas de acceso libre o visitas urgentes. Las personas con EII pueden acudir cualquier día de lunes a viernes, en cualquier horario de la mañana si consideran su estado como preocupante, evitando su paso por el servicio de urgencias. También existe la modalidad de una atención prioritaria a distancia a través de una línea telefónica abierta y mediante correo electrónico, a cargo de profesionales con formación en EII. Ésta atención especializada, permite superar las limitaciones impuestas por la distancia y el tiempo, favoreciendo la atención en el momento en que es necesaria, disminuyendo la abstención laboral, facilitando el uso del tiempo libre y preservando la autonomía del usuario. Dado que la EII cursa con periodos de remisión y desarrollo de brotes que aparecen bruscamente, acompañados de síntomas severos preocupantes para los pacientes, es necesario una evaluación pronta, oportuna, accesible y la implementación de un tratamiento. Para ello se debe diseñar un sistema flexible orientado al paciente y sus necesidades caracterizado por una política de citas eficiente, que cubra tanto las expectativas del paciente como la capacidad de atención de la organización.

Tal como mencionamos anteriormente, la Unidad de EII está manejada por gastroenterólogos subespecializados, enfermeras entrenadas en EII y un número variable de becarios y personal

investigador específicos, todos con dedicación exclusiva a estas enfermedades inflamatorias. Una vez más, destacamos la importancia del trabajo de la enfermera especializada en EII, el que se considera primordial para el manejo de éstas patologías. Al tratarse de cuadros clínicos que perturban frecuentemente los hábitos de los pacientes, afectando su actividad laboral, reproductiva y familiar, el consejo de la enfermera especializada representa de gran interés para los pacientes y sus familiares. En estas unidades, la enfermera cumple un papel fundamental, debido a que es el primer nexo de los pacientes con la unidad, vela por la continuidad en el manejo de la patología, educación, detección precoz de descompensaciones, complicaciones, aparición de manifestaciones extra intestinales entre otras actividades clínicas. Asimismo, realiza el seguimiento de los pacientes con terapia biológica, asegurando su administración y controles en tiempos oportunos. Además, tienen un rol administrativo apoyando al equipo médico con la recolección de los antecedentes del paciente generando y manteniendo actualizada la base de datos de los pacientes. La presencia de una enfermera en la unidad, genera un impacto positivo en varios aspectos referidos al manejo de la EII y disminuye los costos en salud asociados a esta enfermedad.



Fuente: Elaboración propia

Para resumir, el enfoque de las unidades de EII, nos permite ser proactivos en el control y seguimiento de la patología y su tratamiento, actuar en forma precoz, adelantándonos a las complicaciones con la intención de lograr la remisión clínica y endoscópica, lo que se relaciona con mejores resultados e incide en una mejor calidad de vida para los pacientes. La unidad de EII promueve la motivación de sostener

el tratamiento farmacológico y la relación cercana con el equipo tratante son pilares fundamentales para alcanzar no sólo los objetivos de remisión clínica sostenida, sino también prevenir la discapacidad y mejorar la calidad de vida de los pacientes. En los últimos años se ha constatado desde la creación de la Unidad, una captación progresiva de pacientes con EII, demostrado a través del aumento total del registro de pacientes que cumplen los criterios aceptados para el diagnóstico

8.4. Articulación con provincias

El sistema político federal argentino ampliamente descentralizado dificulta la implementación de políticas sociales y sanitarias integradas de extensión nacional, particularmente en los casos en que la diversidad expone la existencia de marcadas asimetrías y diferentes niveles de exclusión social. La heterogeneidad del territorio en la distribución de recursos económicos, el dispar desarrollo de infraestructura, la concentración poblacional desproporcionada en las regiones urbanas, la diversidad sociocultural, las características regionales y la falta de coordinación federal de las políticas sanitarias constituyen algunos de los factores que históricamente han determinado las desiguales condiciones de vida a lo largo del país.

Resulta primordial fortalecer el trabajo integrado con las provincias de forma armónica y complementaria y con las diferentes instituciones involucradas en la temática, para estandarizar una adecuada calidad de atención de las personas con enfermedades inflamatorias intestinales, con especial énfasis en disminuir las inequidades. En primer lugar, mapear las iniciativas de trabajo existentes en el país a fin de propiciar la articulación entre distintos actores (pertenecientes a instituciones tanto del sector público y privado y organizaciones no gubernamentales) en pos de la detección temprana y el tratamiento oportuno. Para ello, se debería difundir la situación actual de estas patologías en el país, así como las estrategias provinciales y las iniciativas focalizadas en el abordaje de las mismas en el primer nivel de atención, contando con una estrategia de rectoría y gobernanza a nivel central que permita coordinar el conjunto de esquemas.

Con la intención de lograr un diagnóstico precoz y manejo adecuado de los pacientes, el primer desafío es lograr la presencia de especialistas en todo el país con interés en el tratamiento de pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal y la creación de unidades o programas de EII en hospitales públicos terciarios, hospitales institucionales y en clínicas privadas. Asimismo, resulta indispensable estimular la uniformidad de criterios para el tratamiento de la EII.

Como el gasto en cada provincia es distinto, habría que redistribuir, compensar, coparticipar, de manera que se distribuyan los fondos de otra forma. En el contexto del federalismo, la distribución de las competencias en relación con la salud es un atributo que distingue a la matriz institucional del sector; no habiendo sido delegadas por los Estados federados al nivel central, las responsabilidades en materia sanitaria permanecieron en la órbita provincial. En un país federal debe haber centralización participativa.

Dado que existe un déficit en la formación de los profesionales en cuanto a la EII, surge la necesidad de implementar programas de capacitación y entrenamiento de alto nivel para lograr una mayor cobertura en la atención, como un desafío futuro.

En ese sentido, deben desarrollarse reuniones periódicas, cursos y congresos en los que participen profesionales de todo el país y de instituciones de distintos niveles de complejidad. Estos encuentros de aprendizajes deben forjarse con el objetivo fomentar un pensamiento crítico a través de una discusión participativa, en base a la resolución y análisis de casos clínicos de la práctica cotidiana debiendo utilizar las tecnologías de la información y comunicación como estrategias pedagógicas. Habida cuenta de que en los últimos años se ha observado un aumento significativo de la incidencia y prevalencia de las enfermedades inflamatorias intestinales, junto a la aparición de nuevas especialidades medicinales para su tratamiento y novedosas tecnologías para su mejor estudio y terapia, los profesionales de la salud enfrentan la exigencia de conocer los avances para lograr una atención de calidad a quienes padecen estas patologías. Deben realizarse capacitaciones gratuitas en las provincias destinadas a los distintos actores de la comunidad en áreas como salud, educación, desarrollo social y a la población en general.

Se debe apuntar a un trabajo mancomunado entre los distintos establecimientos sanitarios ubicados en el país. Es necesario alcanzar un funcionamiento en red, el hospital de referencia debe transferir capacidad diagnóstica al resto de los hospitales de menor complejidad emplazados en el interior del país. Este sistema de trabajo está orientado a que los hospitales del interior del país efectúen la gestión y luego deriven al Hospital Carlos Bonorino Udaondo los pacientes con los diagnósticos ya realizados, en función de los lineamientos estipulados por el Hospital de referencia. De ésta manera se evitan repetición de estudios innecesarios, pérdida de recursos y tiempo.

8.5. Las TICS y la salud

El término Telesalud hace referencia al uso de las tecnologías de la información y de la comunicación (TICs) en los Sistemas de Salud, con el fin de ofrecer atención médica, información, servicios técnicos y administrativos, sea cual sea la distancia.

Se define como telemedicina al uso de tecnologías de la información y de la comunicación (TICs), para el diagnóstico, la monitorización y tratamiento de pacientes en situaciones en que el espacio y/o el tiempo separan físicamente a los participantes, evitando así los desplazamientos. La OMS la define como el "aporte de servicios de salud, en el cual la distancia es un factor crítico, por cualquier profesional de la salud, usando las nuevas tecnologías de la comunicación para el intercambio válido de información en el diagnóstico, el tratamiento y la prevención de enfermedades o lesiones, investigación y evaluación y educación continuada de los proveedores de salud, todo con el interés de mejorar la salud de los individuos y sus comunidades"

La actual crisis sanitaria mundial a raíz de la pandemia producto del SARS CoV-2 hizo indispensable la incorporación de nuevas herramientas y medios para la atención en el área de la salud. Los servicios electrónicos (Tarjeta sanitaria individual, Historia Clínica Digital Interoperable del Sistema Nacional de Salud (HCDSNS), Receta electrónica, Gestión de citas médicas por Internet (cita telemática), etc) se desarrollaron en este último período de forma dramáticamente exponencial, y han servido para acercar al paciente al médico y continuar con los tratamientos en enfermedades crónicas. Ha permitido atenuar las distancias debido a la amplia extensión territorial de Argentina.

Gracias a las diferentes modalidades de plataformas de telemedicina se pueden recolectar y almacenar gran cantidad de datos, intercambiarlos y compartirlos con los profesionales de la salud de manera inmediata, lo que resulta en una gestión de excelencia, eficaz, eficiente y efectiva en la atención médica. Esta característica de interoperabilidad plena, permite que todos los datos se carguen y se integren en una base de datos común, en la que todos los lenguajes dialogan entre sí, con permisos de acceso.

Habida cuenta de que la aplicación de la telemedicina es una valiosa herramienta complementaria al modelo tradicional de consulta presencial, la incorporación de esta modalidad por los establecimientos sanitarios de cada provincia, podría ser una alternativa para lograr una comunicación efectiva con los centros de referencia de atención de EII.

8.6. Propuesta integradora

A fin de relacionar la implementación de las TICs en las EII con las propuestas anteriores respecto a la iniciativa de unidades nacionales especializadas de EII y la articulación con provincias, es posible pensar en la implementación de una Unidad de EII presente en cada uno de los hospitales provinciales. Estas unidades deberían estar conformadas por los equipos multidisciplinarios antes mencionados y atender los casos en los que se sospecha la presencia de una EII. Como parte de un trabajo en red, el hospital de referencia Carlos Bonorino Udaondo podría orientar a cada una de las 24 Unidades de EII respecto a los estudios que deben realizarles a los pacientes. Luego, con una frecuencia determinada, se deberían estipular teleconsultas sincrónicas y asincrónicas entre los hospitales del interior del país y el hospital de referencia a fin de tratar cada paciente en particular, discutir los casos graves, ayudar a la identificación precoz y en algunos casos coordinar una derivación oportuna y planificada. Debemos hacer medicina preventiva y estar más cerca del paciente y su grupo familiar.

9. CONCLUSIONES

"Vivir es urgente"

Pau Donés, cantante de Jarabe de Palo

Si bien existen cuantiosos trabajos referidos a las EII, la mayoría de ellos abordan conceptos técnicos en cuanto a las pautas de diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la enfermedad.

A partir de mi perspectiva como paciente con EII, profesional de la salud y usuaria del sistema sanitario argentino y mediante las entrevistas realizadas a otras personas con la misma patología, sus familiares y personal de la salud, se logró recabar información y exponer los factores que favorecen y dificultan la accesibilidad a un diagnóstico y tratamiento oportuno respecto a las EII en Argentina durante la última década, objetivo primordial del presente trabajo.

Los contenidos proporcionados por las distintas cátedras de la especialización, me brindaron las herramientas que permitieron enriquecer el trabajo desde distintos puntos de vista y facilitaron contar con una mirada integral de la problemática en cuestión.

Pese a que queda un largo trayecto por recorrer en cuanto a derribar las distintas barreras para gozar del pleno ejercicio del derecho a la salud integral, oportuna, efectiva y adecuada, el primer paso es dar a conocer la realidad de las personas con alguna EII. Difundir esta información desde la mirada de los pacientes y los profesionales de salud que conviven a diario con esta patología, constituye el inicio de un camino que recién comienza.

A lo largo del trabajo, quedó claramente reflejado que, en Argentina, el derecho al acceso a la salud en las personas con EII se encuentra vulnerado y es por ello que se debe continuar exhibiendo la realidad de esta población. El objetivo es llegar a sistemas de salud más integrados y equitativos con un aumento de la participación que brinden cobertura amplia, universal, homogénea, suficiente, igualitaria, de calidad, oportuna y eficiente.

Haciendo referencia a la Teoría moderna de justicia propuesta por el economista indio Amartya Sen, lo justo sería trabajar en prevenir todos aquellos males o factores que limitan o condicionan las capacidades de las personas y las sociedades, tales como la pobreza, la educación, el acceso a la salud, las catástrofes naturales, etc. Citando sus palabras: *"lo que nos mueve, con razón suficiente, no es la percepción de que el mundo no es justo del todo, lo cual pocos esperamos, sino que hay injusticias claramente remediabiles en nuestro entorno que ciertamente podemos y debemos suprimir"*.

10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Belló M. Becerril y Montekio VM. (2011). Sistema de salud de Argentina. *Salud Publica Mex*; 53 supl 2:S96-S108.
2. Burgos, Mirta Sigríd (2017). El Estado frente a los incumplimientos médicos de las obras sociales y su judicialización: Argentina 2016. *Maestría en Administración y Políticas Públicas*.
3. Cetrángolo, Oscar (2014). Financiamiento Fragmentado, Cobertura Desigual y Falta de Equidad en el Sistema de Salud Argentino. *Rev. de economía política de Bs. As. Año 8 | Vol. 13 | 2014 | 145-183 | ISSN 1850-6933*.
4. Collia Avila, Karina (2017). Relato Anual: Enfermedades Inflamatorias Intestinales: Indicaciones Técnicas y Quirúrgicas. *REV ARGENT COLOPROCT | 2017 | VOL. 28, Nº 1: 1-3*.
5. Comes Yamila; Solitario Romina; Garbus Pamela; Mauro Mirta; Czerniecki Silvina; Vázquez Andrea; Sotelo Romelia; Stolkiner Alicia (2007). El concepto de accesibilidad: La perspectiva relacional entre población y servicios.
6. Díaz Sibaja Miguel Ángel; Comeche Moreno María Isabel; Blanca Mas Hesse; Marta Díaz García; Miguel Ángel Vallejo Pareja (2008). Enfermedad inflamatoria intestinal: depresión y estrategias de afrontamiento.
7. Donato Nora Adela (2011). *Derecho a la Salud*.
8. Echegoyemberry, María Natalia (2021). El Derecho a la salud en el campo jurídico y sanitario. *Hacia la construcción de la justicia sanitaria*.
9. Fleury, S.; Bicudo, V. y Rangel, G. (2013). Reacciones a la violencia institucional: estrategias de los pacientes frente al contraderecho a la salud en Brasil.
10. Frenk, J. (1985). El concepto y la medición de accesibilidad. *Salud Pública de México*.
11. Garbus, Pamela. (2012). Accesibilidad a la atención en salud. La revisión teórica de una categoría tan clásica, como de moda.

12. Glanc, Mario y Del Prete, Sergio (2021). Gestión del Alto Costo en Salud en Argentina. Un dilema no resuelto
13. Hamilton G. (2001): Exclusión de la protección social en Salud en Argentina: Tres enfoques metodológicos - Publicado en: [http:// www.isalud.org/documentacion](http://www.isalud.org/documentacion) 10 de junio de 2003.
14. Maceira Daniel; Olaviaga Sofía, Kremer Pedro y Cejas Cintia (2006). Centros de Atención Primaria de Salud: radiografía de su distribución en la Argentina.
15. Madies, Chiarvetti y Chorny (2002). Aseguramiento y cobertura: dos temas críticos en las reformas del sector de salud.
16. Sambuelli Alicia María, Negreira Silvia, Gil Aníbal, Goncalves Silvina, Chavero Paula, Tirado Pablo, Bellicoso Maricel, Huernos Sergio (2019). Manejo de la enfermedad inflamatoria intestinal. Revisión y algoritmos de tratamiento.
17. Slimming Jocelyn (2019). Logros y desafíos del tratamiento de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal en Chile.
18. Tobar, 2012. Políticas de salud: Conceptos y herramientas.