

Hablan ellos

Por: Lorena Casrellano Rivero
Fotos: Andrés Franco y gentileza

El mexicano Francisco Mercado, médico y doctor en Ciencias Sociales (MD y PhD), presentó recientemente en el Instituto de Higiene de la Facultad de Medicina --y seguido, a través de una videoconferencia, en el Centro Universitario de Paysandú-- el estudio "El trasplante renal: Hablan los enfermos y sus familias. El caso Uruguay", un trabajo conjunto entre las universidades de Guadalajara (México) y de la República (Uruguay).

Al iniciar su presentación, Mercado destacó los avances en la salud-enfermedad-atención renal en Uruguay, tales como el acceso gratuito y universal a las terapias renales, registros varios, el Programa de Salud Renal y los logros en donación y trasplante de órganos. Acotó que existen numerosas publicaciones sobre la situación renal en Uruguay desde múltiples perspectivas --ciencias básicas y clínicas, epidemiológicas e históricas; sin embargo, tales trabajos transmiten la visión de los profesionales de la salud-- pero ninguna sobre lo que piensan los enfermos y usuarios de la atención sanitaria. Se preguntó cómo incorporar las propuestas de los enfermos y usuarios renales si no se sabe qué piensan y proponen. Es por ello que decidió hacer un estudio para indagar las perspectivas de las personas con insuficiencia renal y sus familias sobre la atención sanitaria en materia de trasplante renal. Recalcó que la importancia del trabajo radica en que pone en el centro del debate la participación de los usuarios, asunto central de la reforma sanitaria.

El estudio fue realizado en Uruguay, Brasil y México, comparando las situaciones en los tres países, que poseen diferentes sistemas de atención a la salud. En nuestro país, participaron en el trabajo 30 personas --25 con trasplante renal y cinco familiares-- de entre 30 y 79 años, 13 de Montevideo y 17 del Interior (Rivera y Paysandú); 13 de ASSE y 17 de mutualistas. A través de entrevistas abiertas, realizadas en sus casas o en lugares públicos, entre abril y julio del año pasado, se obtuvieron respuestas que se transcribieron y analizaron. Mercado encontró un discurso de los participantes centrado en cuatro ejes: reconocimiento de los logros, la atención como derecho, identificación de lo que no funciona y formulación de propuestas.

Avances y logros del sistema sanitario

En cuanto al reconocimiento de logros en materia de atención a los enfermos renales, los entrevistados señalaron una y otra vez: la existencia del Fondo Nacional de Recursos (FNR); la credibilidad del Instituto Na-

8/Quinto Día

El doctor mexicano Francisco Mercado realizó un estudio sobre la situación de las personas con trasplante renal y la atención que reciben, mediante entrevistas a pacientes y familiares de Paysandú, Rivera y Montevideo. Quienes, aprovechando que eran consultados por primera vez, además de hablar de las problemáticas que enfrentan, plantearon propuestas.



cional de Donación y Trasplante de Células, Tejidos y Órganos (INDT) y un sistema de atención de mejor calidad en comparación con determinados países de la región.

"Eso yo lo reconozco. Es una lista muy seria. Este asunto de los donantes, nosotros sabemos (que está bien). No se podía saquear la lista. Teníamos que esperar con paciencia y así fue", dijo uno de los entrevistados al referirse al Instituto.

También destacaron el trato digno del personal de los hospitales donde han sido trasplantados y les dan seguimiento. Los médicos "son amigos. Yo llamo por teléfono y pregunto alguna cosa y me atienden, sabiendo bien quién soy... Pasé un mes (internada), ellos estuvieron allí. Venía uno y venía otro, y todos con cariño", afirmó otro entrevistado.

Las personas entrevistadas no dejan de reconocer los beneficios del trasplante; entre otras razones porque les permite "volver

a vivir", "tener otra oportunidad", salir de la diálisis, independencia y libertad. "Antes no me reía tanto, ahora me río más. Capaz que puede ser por el tema de que uno está trasplantado... Que trabajás, que no dependés de nadie... Antes tenía que depender... Sí quería algo no lo podía tener y me tenía que estar callada la boca", dijo alguien.

Aquello que no funciona

Uno de los aspectos apreciados por Mercado es que los pacientes y sus familiares entrevistados en Uruguay ven la atención como un derecho, lo que difiere con el caso mexicano, donde suele considerarse como un favor, en tanto en el brasileño se ve desde la judicialización. "Tenemos que exigir que cumplan nuestros derechos. Porque si no (lo hacemos), siempre nos exigen: tiene que sacar, haga la cola, espere, saque el número, espere 30 días para que lo vea el médico", señaló uno de los entrevistados.

Los entrevistados también destacaron diversas problemáticas en la atención que reciben a partir del trasplante. Una es la discrepancia entre lo que se dice y lo que se hace en el sistema de salud: "Si yo me quejo, es de lo malo. Se ha mejorado en muchas cosas, pero hay muchas otras que se han difundido y no se cumplen". Otra consiste en la visión de los funcionarios, que difiere bastante de la de las personas trasplantadas y sus familiares. "Vinieron del Ministerio de Salud Pública a presentar un plan de trabajo. Cuando hablaba esta gente, daban



como todo funcionando. Les digo: 'Ustedes están diciendo que no hay problema con la atención de los usuarios... Se supone que deben haber averiguado... La gente tiene problemas. Se levanta a las 3.15 de la mañana y llega acá a las 6... ¿Y sabés qué pasa? El médico suspendió la consulta, no fue a trabajar. Nadie le avisa a la gente, nadie. Entonces ¿cómo me decís que esto está funcionando?'", planteó otra persona.

Los entrevistados resaltaron el eterno peregrinar de los pacientes: "Voy al Instituto de Trasplantes cada tres meses, voy con mi nefrólogo cada tres meses, con el dermatólogo dos veces al año, con el oculista... con el dentista, tengo que cuidar las infecciones. Me tengo que hacer ecografía de esto, de no sé cuánto... Tengo que ir al Fondo (Nacional de Recursos) todos los meses a buscar los medicamentos, tengo que ir a la sociedad todos los meses a buscar otros medicamentos", detalló uno de ellos.

Uno de los aspectos más reclamados por los trasplantados renales es el centralismo, tal como sucede con los medicamentos otorgados por el Fondo Nacional de Recursos: "Tener que venir a buscar medicamentos todos los meses es un delirio. Ya es fastidioso por más que esté a 40 cuadras y pueda ir en cualquier momento, tenga el horario y todo. Ahora, si vivo en Artigas, Paysandú o Tacuarembó ya es infinitamente rompedor de...".

También hubo expresiones sobre la mala atención del FNR: "Los del Fondo no son tan divinos. Vos vas ahí porque necesitás, pero a veces te atienden tan mal que te hacen sentir como que fueras a pedir, como si fueras no sé a qué. Todavía que tenés una enfermedad, te ponen una carguita más. Te tratan mal".

Además de los inconvenientes de tantas consultas y de tener que viajar a Montevideo para obtener la medicación, existen gastos crecientes. "Cuando mi hija estaba en Montevideo me mandaba los medicamentos. Pero después se fue. Tengo mi cuñada, pero no puedo estar molestándola todos los meses. A veces iba yo y sacaba la cuenta entre lo que pagaba de pasajes, más medicamentos, más consulta, más la sociedad. Digo, esto no tiene gollete", relató un paciente.

Y el gasto aumenta si se es usuario de una mutualista: "Me dieron dos cajas de prednisona, dos de famotidina y dos tabletas de atenolol. Por cada medicamento me cobraron el tique. Tengo presión alta, me atiende el cardiólogo. Tuve infartos cerebrales, me atiende el neurólogo, me atiende la nefróloga, también el urólogo... Por cada consulta y exámenes pago tique. La situación económica es bastante brava".

En el caso de los jubilados, las peripecias son aún mayores: "El paciente consume



muchos medicamentos. Si usted se pone a hacer números de lo que gasta por mes de medicamentos, entre órdenes y tiques, es complicado. Donde sea un paciente que está jubilado, es más complicado".

A esto hay que sumar la situación laboral. "Para quien trabaja es bravo, porque tenés que estar pidiendo permiso para salir y no entienden que querés salir para ir a hacer te los estudios. Hay discriminación, en los trabajos no te quieren contratar porque saben que vas a faltar", expresó un trabajador trasplantado. Y algunos deben enfrentar los descuentos de los días que no trabajan para ir a las consultas.

Propuestas

Mercado destacó de manera positiva el que tanto las personas trasplantadas como sus familiares no solamente plantearan las problemáticas, sino también insistieran en hacer propuestas de posibles soluciones. Entre otras ideas destacan:

Más que peleas, negociación: "Llamé a la periodista que se dedica a la salud, le conté la historia y me dice: 'Podés hacer una carta y la publicamos... O si vos querés, yo conozco un directivo de X y de repente puedo hacer una gestión'. Entonces vi que podía

haber una solución sin tener que hacer más nada. Al rato me llamaron y nunca más tuve problemas".

Atención en un solo lugar: "Si fuera presidente, lo que haría primero es un hospital o una sociedad y que todos los que somos trasplantados y en diálisis estuviéramos atendidos en el mismo lugar. Me gustaría que todo estuviera en un hospital y nos atendieran bien. Y que (la consulta) de los especialistas fueran más rápidas, la atención también".

Descentralizar la atención: "Cuando esperamos la consulta hablamos de descentralizar el lugar del control médico. La gente que vive en Artigas tiene que atravesar el país para estar 15 minutos como máximo con el médico. A no ser que sea una persona que tenga muchos problemas, pero si no, no más de unos minutos".

Trato igualitario, pero justo: "Empezaría por eliminar la burocracia. Estudiar caso por caso, no hacer una ley general. Ahí se está atendiendo a todo el mundo por igual. La justicia es tratar de forma desigual a quien es diferente. Porque si yo lo trato a usted de la misma forma que a aquel que no tiene nada, lo estoy favoreciendo a usted".

Enviar medicamentos a los departamentos: "Dios quiera que se pueda traer los medicamentos del Fondo a todos los departamentos. Alcanzarlos para que (los enfermos) sigan tomando su medicación como debe ser".

Transparencia en la información: "La otra parte tiene que ser cristalina para poder (avanzar). Tienen la obligación de que si se les pide determinada información, la tienen que dar".

El papel de la Asociación de Trasplantados del Uruguay: "ATUR tendría que tener muchísima más actividad. Con la cantidad de gente trasplantada que hay, (tendría que) estar permanentemente peleando con el tema de los medicamentos, peleando por bajar los costos".

