



ORIGINALES

Explicando las experiencias de los pacientes indonesios sobre los cambios en el sistema de costos de la hemodiálisis

Explaining Indonesian Patients' Experiences About Changes in the Hemodialysis Cost System

Lailatun Nimah¹
Nursalam Nursalam¹
Andri Setiya Wahyudi¹
Herdina Mariyanti¹
Duangporn Piyakong²

¹ Faculty of Nursing Universitas Airlangga, Surabaya, East Java, Indonesia

² Faculty of Nursing Naresuan University, Phitsanulok Province, Thailand

*Correspondence Email: nursalam@fkp.unair.ac.id

<https://doi.org/10.6018/eglobal.621441>

elocation-id: e621441

Recibido: 7/07/2024

Aceptado: 31/10/2024

RESUMEN:

Objetivo: explorar la experiencia de los pacientes de hemodiálisis en Indonesia durante una década, en medio de cambios en el sistema de costos en los hospitales. Desde su implementación, la política de Cobertura Sanitaria Universal (CSU) ha influido significativamente en los servicios de hemodiálisis en los hospitales, afectando a las experiencias de los pacientes.

Material y Métodos: Estudio cualitativo. Participaron veintidós pacientes de hemodiálisis seleccionados mediante un muestreo por bola de nieve de la Comunidad de Pacientes de Diálisis de Indonesia (Komunitas Pasien Cuci Darah Indonesia). Los datos se recopilaron mediante entrevistas, se transcribieron y analizaron temáticamente y se utilizaron métodos psicológicos basados en las experiencias de los pacientes.

Resultados: identificados tres temas principales (sistema de cobertura de salud, servicios de hemodiálisis, instalaciones de hemodiálisis) y diez subtemas (situación de pago mensual compleja para los beneficiarios de asistencia, desactivación inesperada del estado de pago, requisitos del sistema de referencia obsoletos, complicaciones en el sistema de pago para los beneficiarios de asistencia, penalización por pagos atrasados, disparidades en los servicios entre hospitales, cobertura insuficiente para ciertos servicios, problemas de accesibilidad con unidades de hemodiálisis distantes, variaciones en los tipos de equipos de hemodiálisis y comodidad inadecuada en la sala de espera familiar).

Conclusiones: necesario mejorar el sistema de seguro de salud para aumentar el acceso, la equidad, la asequibilidad, la eficiencia, la uniformidad y la calidad de los servicios de hemodiálisis en los hospitales de Indonesia. Imprescindible que el gobierno, las instituciones sanitarias y las partes relacionadas realicen esfuerzos de colaboración.

Palabras clave: Servicios de salud, Sistema de salud, Hemodiálisis, Cobertura Universal de Salud, Estudio cualitativo.

ABSTRACT

Aim: To explore the experience of haemodialysis patients in Indonesia over a decade, amidst changes in the cost system in hospitals. Since its implementation, the Universal Health Coverage (UHC) policy has significantly influenced haemodialysis services in hospitals, affecting patients' experiences.

Material and Methods: Qualitative study. Twenty-two haemodialysis patients selected by snowball sampling from the Indonesian Dialysis Patient Community (Komunitas Pasien Cuci Darah Indonesia) participated. Data were collected through interviews, transcribed and analysed thematically, and psychological methods based on patients' experiences were used.

Results: identified three main themes (health coverage system, haemodialysis services, haemodialysis facilities) and ten sub-themes (complex monthly payment situation for care recipients, unexpected deactivation of payment status, outdated referral system requirements, payment system complications for care recipients, penalty for late payments, disparities in services between hospitals, insufficient coverage for certain services, accessibility problems with distant haemodialysis units, variations in types of haemodialysis equipment, and inadequate comfort in the family waiting room).

Conclusions: The health insurance system needs to be improved to increase access, equity, affordability, efficiency, consistency and quality of haemodialysis services in Indonesian hospitals. Collaborative efforts by the government, health institutions and related parties are essential.

Translated with DeepL.com (free version)

Key words: Health services, Health system, Hemodialysis, Universal Health Coverage, Qualitative study.

INTRODUCCIÓN

La cobertura sanitaria universal (CSU) es una política que se aplica a la mayoría de los países de ingresos bajos y medios (1). En Indonesia, la cobertura sanitaria universal se conoce como Jaminan Kesehatan Nasional (JKN) o Programa Nacional de Seguro de Salud, que se implementa desde 2014 (2). El grupo de participantes de JKN está compuesto por: (1) el grupo subsidiado, conocido como Receptores de Asistencia de Contribución (Penerima Bantuan Iuran, PBI), que comprende a los pobres y las personas con discapacidades; y (2) el grupo de contribuyentes, que consiste en los Participantes Trabajadores Receptores de Salario (Pekerja Penerima Upah, PPU), que abarca a los empleados asalariados tanto del sector público como del privado, así como a los Trabajadores No Receptores de Salario (Pekerja Bukan Penerima Upah, PBPU) y los participantes no empleados (3). La hemodiálisis se encuentra entre los servicios cubiertos por JKN (4).

La prevalencia de pacientes que requieren terapia de diálisis está aumentando en varios países. En 2017, se estimó que un total de 850 millones de personas vivían con enfermedad renal crónica (ERC), lo que duplica la prevalencia mundial de diabetes (5). Según el 11.º Informe del Registro Renal de Indonesia, Indonesia experimenta un aumento anual de pacientes sometidos a hemodiálisis. En 2019, hubo aproximadamente 17.193 pacientes nuevos y 11.689 pacientes activos, con una tasa de mortalidad que alcanzó los 2.221 (6).

Los factores que contribuyen a la adherencia a la hemodiálisis incluyen la satisfacción, la autoeficacia, la aceptación y el apoyo social (7), junto con factores como el género femenino, el menor nivel educativo y la disponibilidad de transporte (8). La experiencia percibida de la hemodiálisis a largo plazo se alinea con las experiencias del paciente durante más de diez años, incluida la determinación de

perseverar a pesar de los desafíos, establecer principios dietéticos personalizados, participar en actividad física con la fuerza restante y luchar por la independencia (9). El costo surge como el factor más importante que influye en la sostenibilidad de la hemodiálisis regular (10). Además, la mayoría de los pacientes con ERC no pueden trabajar debido a su condición física y la necesidad de sesiones regulares de hemodiálisis cada semana (11).

Los pacientes de Indonesia que se han sometido a hemodiálisis durante más de diez años han experimentado cambios en los costos asociados con el procedimiento debido a la implementación de la política JKN desde 2014. Antes de la disponibilidad de JKN, la mayoría de los pacientes autofinanciaban su tratamiento de hemodiálisis, dependían de un seguro privado u obtenían un seguro a través de un certificado de incapacidad basado en cuotas del gobierno local. Tras estudios previos en China, se descubrió que un modelo de seguro con un sistema de pago independiente mejoraba las tasas de supervivencia de los pacientes sometidos a hemodiálisis (12). Existen estudios limitados que exploran la experiencia de los pacientes indonesios con respecto a los cambios en el sistema de costos de hemodiálisis a través de un enfoque de análisis temático cualitativo.

Este estudio tiene como objetivo explicar la experiencia de los pacientes indonesios en relación con los cambios en el sistema de costos de la hemodiálisis a través de un enfoque de análisis temático cualitativo. En nuestro trabajo, se formuló la siguiente pregunta experiencial principal: ¿podría compartir su experiencia con respecto al tratamiento de hemodiálisis que está recibiendo actualmente y explicar su experiencia al acceder a la hemodiálisis cuando cambió el sistema de pago?

MATERIAL Y MÉTODOS

Diseño

El enfoque es cualitativo descriptivo con entrevistas en profundidad y análisis temático. Este estudio cumple con las recomendaciones de la Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ)(13).

Recopilación de datos

Este método nos permite comprender las experiencias de los pacientes de hemodiálisis en el cambiante sistema de costos de hemodiálisis en Indonesia. La recopilación de datos de los participantes se llevó a cabo mediante entrevistas semiestructuradas, en profundidad y cara a cara que duraron entre 45 y 70 minutos, con una duración media de 55 minutos. Dos investigadores actuaron como entrevistadores en la recopilación de datos. Un investigador realizó las entrevistas y otro investigador tomó notas en la nota de campo relacionadas con las expresiones, gestos y respuestas de los participantes. La ubicación y el momento de las entrevistas se determinaron en función de la preferencia del participante, la conveniencia y fuera de las sesiones de hemodiálisis programadas. Al recopilar datos, a veces hay familiares que acompañan, pero no interfieren en el proceso. Cada participante fue entrevistado dos o tres veces. La recopilación de datos se llevó a cabo durante un período de dos meses, específicamente de enero a febrero de 2024.

El investigador explicó los objetivos de la investigación al comienzo de cada entrevista.

El investigador explicó su formación académica y su experiencia en investigación, y garantizó la confidencialidad de los resultados de la entrevista para aumentar la confianza de los participantes. Tras la recopilación de datos demográficos, se formularon abiertamente las preguntas principales de la entrevista. Posteriormente, las respuestas de los participantes fueron seguidas de preguntas adicionales para obtener información sobre sus experiencias con los cambios en los costos de la hemodiálisis. Las sesiones de entrevistas se grabaron y se llevaron a cabo en idioma indonesio. Se preparó una guía de entrevistas (preguntas) y una nota de campo antes de que comenzara la entrevista. Para obtener confiabilidad en las preguntas de la entrevista, implementamos un protocolo de entrevistas de investigación anterior. La pregunta que se les hizo a los participantes fue "¿cómo fue la experiencia de pago del paciente mientras se sometió a hemodiálisis durante más de diez años?"

Muestra

El muestreo se realizó mediante un método de bola de nieve entre los miembros de la Comunidad de Pacientes de Diálisis de Indonesia (Komunitas Pasien Cuci Darah Indonesia, KPCDI). El proceso de muestreo implicó obtener una carta de permiso de la Facultad de Enfermería de la Universitas Airlangga, dirigida al presidente de la KPDCI. Posteriormente, el presidente de la KPDCI, en calidad de persona clave, difundió un anuncio sobre nuestra investigación. Los criterios de muestreo exigían que los participantes tuvieran al menos 18 años, estuvieran en hemodiálisis durante más de diez años y tuvieran habilidades de alfabetización. Los pacientes también debían demostrar la capacidad de expresar sus experiencias.

Después del proceso de entrevistas, el investigador recopiló información sobre los amigos del participante que cumplieran con los criterios de la muestra de investigación, y así sucesivamente. La investigación se llevó a cabo en el hogar del participante en un horario acordado mutuamente entre el participante y el investigador. Para lograr la máxima variación, finalmente se reclutaron 22 pacientes y la recopilación de datos continuó hasta que se alcanzó la saturación de datos. El proceso de entrevistas se llevó a cabo de un participante a otro hasta que no se obtuvo ningún tema nuevo, lo que indica que los datos estaban saturados. No hubo participantes que rechazaran la entrevista porque el siguiente participante potencial ya conocía esta investigación por el participante anterior.

Análisis de datos

Utilizamos el análisis temático siguiendo el método de Braun y Clarke (14). Los temas analizados son temas basados en la psicología de los participantes, experimentados en base a las experiencias que han tenido. De acuerdo con las etapas de este método, a saber: los resultados de la grabación se escriben en forma textual. El análisis temático implica una serie de opciones que a menudo no se indican explícitamente, pero que deben considerarse y discutirse. Las preguntas a los participantes deben considerarse antes de que comience el análisis de datos, y debe haber un diálogo continuo y reflexión por parte del investigador sobre las cuestiones que surgen en ese momento durante el proceso de análisis. La etapa de identificación de temas incluye seis etapas, a saber: familiarización con los datos, codificación

inicial, determinación de temas, revisión y definición de temas, denominación y definición de temas, producción e interpretación de la narrativa, archivo e informe. Durante el proceso de análisis, cada etapa se lleva a cabo de forma continua.

La primera etapa del análisis se llevó a cabo textualmente y los resultados de la grabación se estudiaron varias veces. El objetivo de este paso es comprender el lenguaje hablado por el encuestado. Mediante este método se obtendrán patrones lingüísticos. La siguiente etapa es registrar las ideas iniciales relacionadas, realizar la codificación y proporcionar notas si es necesario. Esta investigación obtuvo 187 códigos. El investigador marcó la parte textual que consta de: citas, datos ilustrativos como identificación del patrón resultante.

Las citas se registraron en el programa MS Excel para agrupar los datos de forma más ordenada. Además, la denominación, la agrupación y la recopilación de datos son más precisas. Las secuencias de temas se obtienen de acuerdo con la tabla que se ha creado en el programa. Se comprueba cada cita, tema y subtema y se evalúa si es adecuado o no. Este paso finaliza cuando se llega a un acuerdo sobre la agrupación de temas y subtemas.

Los datos triangulados se obtuvieron de dos investigadores de forma independiente. En la siguiente etapa, invitamos a un investigador a verificar los resultados del análisis verbal que se había producido para discutir los temas, subtemas y citas que se habían creado. La credibilidad de la investigación se llevó a cabo utilizando el método de verificación de miembros, donde los resultados de la entrevista (transcripción de la entrevista) se devolvieron a los participantes después de la codificación. El investigador se aseguró de que los encuestados comprendieran y estuvieran de acuerdo con los resultados de la entrevista. Se realizaron correcciones en función de los comentarios de los encuestados.

Un equipo de investigación profesional, con experiencia tanto en hemodiálisis como en metodologías cualitativas, supervisó el proceso de codificación y análisis de datos. También se observó una variación máxima en el muestreo de participantes pacientes de hemodiálisis. La conformidad se lleva a cabo mediante una documentación exhaustiva de todas las etapas de la investigación, incluida la recopilación de datos, el análisis, los temas y los subtemas que pueden ser medidos por otros.

Aspectos éticos

Esta investigación ha recibido la aprobación ética número 49/EA/KEPK/2024 publicada por la Facultad de Salud Pública de la Universitas Airlangga. El proceso de investigación se llevó a cabo observando y adhiriendo a los principios de la Declaración de Helsinki, priorizando la autonomía, la confidencialidad y el anonimato de los participantes. Todos los participantes recibieron explicaciones verbales y escritas de la investigación y dieron su consentimiento de forma voluntaria, sin coerción. Se informó a los participantes de que el proceso de entrevista y los resultados se mantendrían confidenciales y anónimos. El texto de la entrevista se codificó para mantener la confidencialidad. Se preservó el anonimato de las citas en los resultados.

RESULTADOS

Las características demográficas de los participantes en este estudio se presentan en la Tabla 1.

Tabla 1. Resumen de las características demográficas de los participantes.

Número	Género	Edad (años)	Nivel de educación	Años en hemodiálisis	Frecuencia de hemodiálisis en una semana	Tipo de cobertura sanitaria universal	Ocupación
1	Masculino	38	Bachiller	2008	Dos veces	Contribuya pagando	Desempleados
2	Femenino	34	Escuela secundaria	2012	Dos veces	Destinatarios de la ayuda para contribuciones	Desempleadas
3	Masculino	26	Escuela secundaria superior	2010	Dos veces	Contribuya pagando	Desempleados
4	Femenino	33	Bachiller	2013	Dos veces	Contribuya pagando	Desempleadas
5	Femenino	45	Escuela secundaria superior	2013	Dos veces	Contribuya pagando	Desempleadas
6	Masculino	57	Escuela secundaria superior	2010	Dos veces	Destinatarios de la ayuda para contribuciones	Desempleados
7	Masculino	56	Bachiller	2010	Dos veces	Contribuya pagando	Desempleados
8	Masculino	49	Escuela secundaria superior	2009	Dos veces	Contribuya pagando	Desempleados
9	Femenino	40	Escuela secundaria superior	2011	Dos veces	Destinatarios de la ayuda para contribuciones	Entrepreneur
10	Masculino	44	Bachiller	2010	Una vez	Contribuya pagando	Empleado
11	Masculino	50	Escuela secundaria superior	2006	Dos veces	Contribuya pagando	Agricultor
12	Masculino	39	Bachiller	2010	Dos veces	Contribuya pagando	Desempleados
13	Masculino	42	Escuela secundaria superior	2010	Dos veces	Contribuya pagando	Desempleados
14	Masculino	43	Escuela secundaria superior	2009	Dos veces	Contribuya pagando	Desempleados
15	Femenino	36	Escuela secundaria superior	2009	Dos veces	Contribuya pagando	Empleada
16	Masculino	48	Escuela secundaria superior	2013	Dos veces	Contribuya pagando	Desempleados
17	Masculino	60	Bachiller	2010	Dos veces	Destinatarios de la ayuda para contribuciones	Desempleados
18	Masculino	40	Bachiller	2010	Dos veces	Destinatarios de la ayuda para contribuciones	Desempleados

Número	Género	Edad (años)	Nivel de educación	Años en hemodiálisis	Frecuencia de hemodiálisis en una semana	Tipo de cobertura sanitaria universal	Ocupación
19	Femenino	52	Escuela secundaria	2010	Dos veces	Contribuya pagando	Desempleadas
20	Masculino	43	Escuela secundaria	2008	Dos veces	Contribuya pagando	Agricultor
21	Femenino	49	Escuela secundaria	2009	Dos veces	Contribuya pagando	Desempleadas
22	Femenino	51	Bachiller	2011	Dos veces	Destinatarios de la ayuda para contribuciones	Desempleadas

Los resultados muestran tres temas, a saber, sistema de cobertura de salud, servicio de hemodiálisis y centros de hemodiálisis, junto con diez subtemas (Tabla 2).

Tabla 2. Temas y subtemas identificados.

Temas	Subtemas
Sistema de cobertura sanitaria	Estado complejo de pago mensual para beneficiarios de asistencia Desactivación inesperada del estado de pago Requisitos del sistema de referencia obsoletos Complicaciones en el sistema de pago a los beneficiarios de la ayuda Sanción por pago tardío
Servicio de hemodiálisis	Disparidades en los servicios entre hospitales Cobertura insuficiente para ciertos servicios
Instalaciones de hemodiálisis	Problemas de accesibilidad con unidades de hemodiálisis distantes Variaciones en los tipos de equipos de hemodiálisis Comodidad inadecuada en la sala de espera familiar

Tema 1: Sistema de cobertura de salud

En este estudio, el sistema de cobertura de salud se describe como un sistema que brinda servicios de salud para pacientes con enfermedad renal crónica que reciben hemodiálisis de manera regular. El tema del sistema de cobertura de salud fue expresado por dieciocho participantes. Los subtemas que se incluyen en el sistema de cobertura de salud son: estado complejo de pago mensual para los beneficiarios de asistencia, desactivación inesperada del estado de pago para los beneficiarios de asistencia, requisitos obsoletos del sistema de derivación, complicaciones en el sistema de pago para los beneficiarios de asistencia y penalización por pago tardío.

Estado complejo de pago mensual para beneficiarios de asistencia

Los servicios de hemodiálisis en los hospitales comienzan siguiendo los procedimientos administrativos. Los pacientes se registran para obtener un número de cola y verificar su condición de asegurados. La confirmación de la condición de asegurados es un requisito previo para el tratamiento de hemodiálisis en el hospital. Un participante afirmó: *“Soy un beneficiario de la asistencia contributiva. Todos los meses tengo que lidiar con trámites administrativos complicados. Estoy confundido. Con frecuencia se niegan los pagos en el sistema hospitalario”* (p. 2).

Desactivación inesperada del estado de pago para los beneficiarios de la asistencia

Los pacientes con enfermedad renal crónica que reciben asistencia para realizar hemodiálisis enfrentan dificultades financieras. El gobierno brinda asistencia para cubrir los costos mensuales de las contribuciones. Sin embargo, surge un problema cuando el estado de pago automático cesa abruptamente, lo que hace que el seguro quede inactivo. Un participante afirmó: *“Estaba en el hospital y la administración me informó que mi sistema de cobertura de salud estaba inactivo. Soy un receptor de asistencia para realizar contribuciones. No hubo ninguna notificación previa al respecto. En consecuencia, mi hemodiálisis se retrasó”* (p. 4).

Requisitos del sistema de referencia obsoletos

Las unidades de hemodiálisis hospitalarias en Indonesia están ubicadas en varios distritos o provincias. Antes de recibir terapia de hemodiálisis, los pacientes deben cumplir con los requisitos de derivación de los Puskesmas (Centros de Salud Comunitarios). Los pacientes de hemodiálisis deben actualizar periódicamente sus cartas de derivación. Un participante afirmó: *“Todos los meses, tengo que gestionar una derivación al Centro de Salud Comunitario y luego a un hospital más grande con una unidad de hemodiálisis. Cuando llego al hospital, a menudo descubro que el período de validez de mi carta de derivación ha expirado. En lugar de ir y venir para obtener una nueva carta de derivación, al final la pagué yo mismo para recibir hemodiálisis porque mi casa está lejos”* (p. 12).

Complicaciones en el sistema de pago a los beneficiarios de la ayuda

La terapia de hemodiálisis para pacientes con enfermedad renal crónica debe realizarse regularmente todas las semanas. En consecuencia, la mayoría de los pacientes no pueden trabajar y carecen de una fuente de ingresos. Los pacientes dependen de la ayuda financiera de sus parejas, hijos o familiares. Un participante afirmó: *“Quiero cambiar el sistema de pago de contribuir mediante el pago a ser un Receptor de Asistencia de Contribución, es muy difícil. Aunque no trabajo y no tengo ingresos todos los meses. Mi hermana cubre todas mis necesidades, ella paga mi comida”* (p. 9).

Sanción por pago tardío

De acuerdo con las normas aplicables, las multas en virtud del Programa de Seguro Nacional de Salud (JKN) se calculan en un 5% del costo de los servicios de salud para pacientes hospitalizados o el costo del paquete de enfermedad, que luego se multiplica por el número de meses de atraso. Los pacientes de hemodiálisis que contribuyen pagando experimentan esto. Un participante afirmó: *“El primer año, solo pagué un mes. Sin embargo, al final del año, tengo que pagar una multa de doscientas cincuenta rupias además de la cuota de contribución de doce meses”* (p. 22).

Tema 2: Servicio de hemodiálisis

En el estudio actual, los servicios de hemodiálisis se describen como un tipo de servicios que brindan atención a pacientes con enfermedad renal crónica mediante hemodiálisis regular. El tema del servicio de hemodiálisis fue planteado por catorce participantes. En el estudio actual, los servicios de hemodiálisis se sustentaron en subtemas como disparidades en los servicios entre hospitales, cobertura insuficiente para ciertos servicios.

Disparidades en los servicios entre hospitales

Además de la terapia de hemodiálisis, los pacientes que la reciben también necesitan terapia adicional, es decir, medicación según los resultados de sus análisis de sangre. Los medicamentos recetados por los médicos tienen como objetivo compensar la función renal subóptima. Los sistemas de pago para estas terapias adicionales aparte de la hemodiálisis difieren entre hospitales. Un participante afirmó: *“Una vez viajé para recibir hemodiálisis. Recibí una transfusión de sangre cuando mi nivel de Hb era de siete. Recibí Hemapo cuando mi nivel bajó a seis. Todo esto me lo proporcionaron sin costo alguno. Sin embargo, en el hospital de mi ciudad natal, uno tiene que pagarlo por su cuenta”* (p. 10).

Cobertura insuficiente para ciertos servicios

La mayoría de los pacientes de hemodiálisis no tienen empleo. Los medicamentos adicionales que se necesitan fuera de la terapia de hemodiálisis se pagan en su mayoría de su propio bolsillo. Los pacientes han expresado su insatisfacción con estos costos adicionales. Un participante afirmó: *“Antes recibía Epo y Hemapo, pero ahora ya no recibo Hemapo. Solo recibo la inyección de Neurobion, eso es lo que me dan. Y es solo una vez a la semana. En el pasado, solía recibir Neurobion al comienzo de cada sesión de hemodiálisis, independientemente de si el nivel de Hb era alto o bajo. Pero ahora, parece que lo están solucionando de otra manera. Lo están solucionando de nuevo de esa manera”* (p. 8).

Tema 3: Instalaciones de hemodiálisis

En el presente estudio, las instalaciones de hemodiálisis se describen como todas las instalaciones que brindan y brindan servicios de hemodiálisis regular a pacientes con enfermedad renal crónica y sus familias. Once participantes expresaron el tema de las instalaciones de hemodiálisis. En el presente estudio, los servicios de hemodiálisis se apoyaron en temas como problemas de accesibilidad con una unidad de hemodiálisis distante, variaciones en los tipos de equipos de hemodiálisis y comodidad inadecuada en la sala de espera de la familia.

Problemas de accesibilidad con unidades de hemodiálisis distantes

No todos los hospitales cuentan con instalaciones adecuadas para hemodiálisis, lo que obliga a los pacientes a buscar y hacer cola para acceder a dichos equipos. Los pacientes deben esperar a que haya disponibilidad de equipos para recibir sus sesiones de hemodiálisis habituales. Como afirmó un participante: *“Me he sometido a*

diálisis desde que tenía 12 años. Tuve que visitar el hospital de la capital provincial porque el hospital de mi ciudad carece de equipos de hemodiálisis para niños” (p. 3).

Variaciones en los tipos de equipos de hemodiálisis

El uso de los equipos de hemodiálisis se ajusta a la política de cada hospital. Cada hospital tiene la autoridad de determinar el equipo seleccionado de acuerdo con su acuerdo con la empresa de equipos médicos. Un participante afirmó: *“Tuve que cambiar de hospital para hemodiálisis debido a una mudanza. El equipo de hemodiálisis utilizado era diferente, aunque los hospitales eran del mismo tipo. Me sentí más cómodo la primera vez” (p. 16).*

Comodidad inadecuada en la sala de espera familiar

La sesión de hemodiálisis suele durar entre 4 y 5 horas y se realiza una o dos veces por semana. La mayoría de los pacientes de hemodiálisis están acompañados por sus familiares, que esperan en la sala de espera proporcionada por el hospital durante el procedimiento. Un participante afirmó: *“Mi familia, que me acompañó, encontró que la sala de espera era calurosa y las sillas incómodas, a pesar de esperar al menos 5 horas” (p. 13).*

DISCUSIÓN

La experiencia de los pacientes de hemodiálisis en relación con los cambios en los costos de hemodiálisis muestra tres categorías, a saber, el sistema de cobertura de salud, el servicio de hemodiálisis y las instalaciones de hemodiálisis. El sistema de cobertura de salud incluye subtemas como el estado complejo de pago mensual de los beneficiarios de la asistencia contributiva, la desactivación inesperada del estado de pago de los beneficiarios de la asistencia contributiva, los requisitos obsoletos del sistema de derivación, las complicaciones en el sistema de pago de las contribuciones al pagar a los beneficiarios de la asistencia contributiva y las multas por pago tardío.

El procedimiento para obtener financiamiento para hemodiálisis de JKN en Indonesia incluye: que el paciente sea participante de JKN, reciba un diagnóstico de ERC, obtenga una derivación de un médico para hemodiálisis, seleccione un centro de salud, complete el proceso administrativo y se someta a la terapia de hemodiálisis (2).

Ciertos grupos vulnerables, en particular aquellos que enfrentan problemas financieros, encuentran barreras para acceder a los servicios de salud en comparación con los grupos ricos (15). Según los resultados de este estudio, una de las razones más frecuentes de las necesidades de servicios de salud insatisfechas es la asequibilidad de los costos de la atención médica (16). Entre los diversos factores que influyen en el programa JKN en Indonesia se incluyen el acceso inadecuado a los servicios de salud, la mala calidad de los servicios de salud, los procedimientos administrativos complicados y la inexactitud de los datos de los participantes (17).

El sistema actual de seguro de salud tiene varios problemas que requieren atención inmediata. La complejidad del estado de pago de los beneficiarios de la asistencia contributiva mensual indica dificultades administrativas que pueden afectar la facilidad de acceso a los servicios de salud. Esto genera incertidumbre para los beneficiarios y

agrava la situación financiera del paciente. La desactivación inesperada del estado de pago de los beneficiarios de la asistencia contributiva crea una inestabilidad indeseable en el sistema. Esto puede dar lugar a la incapacidad de las personas para acceder a los servicios de hemodiálisis que necesitan, lo que aumenta el riesgo de gravedad de la enfermedad.

Los requisitos del sistema de derivación que requieren actualización indican la necesidad de aumentar la eficiencia y facilitar el acceso a los servicios de salud. Si no se actualiza el sistema de derivación con prontitud, los pacientes pueden verse impedidos de recibir la atención necesaria. La política del sistema de derivación debe revisarse a fondo durante las actualizaciones, en particular porque la terapia de hemodiálisis es un tratamiento de por vida.

Cambiar el sistema de pago de las contribuciones a los pagos para los beneficiarios de la asistencia contributiva es complicado, lo que indica la necesidad de claridad y una mejor comunicación con los participantes. Esto es importante para evitar confusiones y dificultades innecesarias para quienes dependen de estos sistemas. Las multas por pago tardío pueden suponer una barrera importante para las personas con ingresos bajos o limitados. Esas multas pueden dar lugar a la acumulación de una deuda financieramente onerosa e impedir su acceso a los servicios de salud necesarios.

El sistema de seguro de salud necesita una mejora inmediata para garantizar un acceso equitativo y asequible para todas las personas. Se requiere una reforma integral para abordar estos desafíos y mejorar la eficiencia y la equidad en la prestación de servicios de hemodiálisis. El servicio de hemodiálisis incluye subtemas como las variaciones en los tipos de servicios ofrecidos entre hospitales y los tipos de servicios de cobertura inadecuados. Los resultados de la investigación muestran que las estrategias de intervención centradas en la prestación de servicios de hemodiálisis tienen una gran influencia en la satisfacción del paciente. Los servicios de hemodiálisis deben proporcionarse de manera equitativa, eficiente, segura e imparcial para todos los pacientes (18). Varias dimensiones del servicio que influyen en la satisfacción del paciente de hemodiálisis incluyen las instalaciones y la organización del servicio, la atención de enfermería, los servicios psicológicos, la administración, la atención, los servicios médicos, la nutrición y la medicación (19).

Los resultados de este estudio indican disparidades y desigualdades en el acceso y la calidad de los servicios de hemodiálisis en varios hospitales. Las variaciones en los tipos de servicios recibidos entre hospitales indican variaciones en el nivel de atención disponible para los pacientes. Esto puede generar incertidumbre en los pacientes a la hora de elegir el centro de tratamiento más adecuado y óptimo en función de sus necesidades médicas. La cobertura inadecuada de los tipos de servicios proporcionados indica que existe una brecha en la satisfacción de los requisitos de los pacientes. La falta de cobertura de servicios para aspectos críticos del tratamiento de hemodiálisis puede conducir a un mayor riesgo de complicaciones o un tratamiento subóptimo para los pacientes.

Las medidas para mejorar la uniformidad y la calidad de los servicios de hemodiálisis en todos los hospitales y garantizar que la gama de servicios prestados cumpla con los estándares médicos requeridos pueden requerir esfuerzos de colaboración entre los gobiernos, los organismos de salud y otras partes interesadas. Esta colaboración

puede implicar el establecimiento de directrices y estándares claros, la ampliación del acceso a servicios adecuados y el aumento de la transparencia en la prestación de servicios de hemodiálisis. De este modo, los pacientes pueden esperar recibir una atención uniforme, de alta calidad y adecuada a sus necesidades médicas en toda la región.

La dirección del hospital debe tener en cuenta los distintos problemas que experimentan los pacientes de hemodiálisis. Estos problemas notificados sirven como referencia para mejorar los servicios de hemodiálisis y JKN en Indonesia. JKN en Indonesia debe llevar a cabo un proceso de mejora continua para ofrecer comodidad a los pacientes de hemodiálisis y aumentar la satisfacción de los pacientes, mejorando en última instancia el cumplimiento de la hemodiálisis.

Los centros de hemodiálisis incluyen subtemas como unidades de hemodiálisis en un hospital distante, diferentes tipos de equipos de hemodiálisis y la incomodidad de la sala de espera familiar. Los resultados de estos subtemas coinciden con la investigación, que indica que las causas de las necesidades insatisfechas de servicios para enfermedades crónicas incluyen el tiempo de espera, la asequibilidad y la distancia a los centros de salud (16). La interacción entre enfermeras y pacientes, así como la capacidad de las enfermeras para operar el equipo de hemodiálisis y el tipo de equipo utilizado, influyen en la adaptación del paciente (20). Las buenas instalaciones de hemodiálisis influyen en el cumplimiento y el aumento de peso interdialítico del paciente (21).

Algunos pacientes deben viajar largas distancias para acceder a las instalaciones de hemodiálisis, lo que presenta dificultades adicionales para quienes ya enfrentan desafíos médicos importantes. Esto puede generar mayores inconvenientes, costos adicionales y fatiga para los pacientes y sus familias que deben viajar largas distancias con regularidad.

Las diferencias en los tipos de equipos de hemodiálisis entre centros pueden generar incertidumbre e imperfecciones en el tratamiento. Los pacientes que deben trasladarse de un centro a otro pueden tener dificultades para adaptarse a los diferentes dispositivos, lo que puede afectar la eficacia del tratamiento y la comodidad durante el proceso de hemodiálisis. Además, la incomodidad de la sala de espera para familiares es un aspecto importante de la experiencia del paciente. Como es un lugar que las familias utilizan con frecuencia durante el proceso de hemodiálisis, la comodidad y las instalaciones adecuadas pueden afectar su bienestar psicológico y emocional, así como la relación entre pacientes y familias.

Es necesario mejorar el acceso, la uniformidad y la calidad de las instalaciones de hemodiálisis para mejorar la experiencia de los pacientes y sus familias. Las iniciativas para reducir las disparidades en el acceso, proporcionar capacitación y apoyo uniformes relacionados con el uso de los equipos de hemodiálisis y mejorar la comodidad y las instalaciones para las familias pueden contribuir a crear un entorno más solidario y de calidad para todas las personas que requieren servicios de hemodiálisis.

Se espera que las enfermeras de hemodiálisis puedan explicar en detalle los diversos cambios en las políticas de cobertura sanitaria universal a los pacientes de hemodiálisis y a sus familias, de modo de no interrumpir el proceso de servicio. Los

resultados de este estudio pueden utilizarse como referencia para los países que implementan la Cobertura Sanitaria Universal en el sistema de financiación de los servicios de salud, especialmente en hemodiálisis.

Se recomienda que las futuras investigaciones revisen la calidad del sistema de financiamiento de los pacientes de hemodiálisis y estudien la satisfacción y las barreras de la Cobertura Universal de Salud. Esto está en consonancia con las condiciones actuales de la mayoría de los pacientes de hemodiálisis que utilizan la Cobertura Universal de Salud. Esta investigación adicional se basa en las perspectivas de los pacientes, los trabajadores de la salud, los responsables de las políticas y las familias.

Notas metodológicas

Los investigadores se esfuerzan por aplicar el principio de rigor y minimizar el sesgo. Este estudio aplica el principio de rigor en la investigación, es decir, la credibilidad que describe con precisión la realidad o la perspectiva de los participantes, la transferibilidad (los hallazgos de la investigación son relevantes en el contexto de los costos de los servicios de salud), la confiabilidad (el proceso de investigación se puede repetir en las mismas condiciones y puede producir hallazgos similares), la confirmabilidad (neutralidad de la investigación) y la autenticidad (enfaticando la perspectiva completa y honesta de los participantes).

Aplicamos diversas estrategias para maximizar la credibilidad y lograr la triangulación. La limitación de esta investigación es que el Programa Nacional de Seguro de Salud de Indonesia continúa desarrollándose y realizando mejoras. Los resultados de esta investigación cualitativa son el resultado de la recopilación de datos en ese momento sin prestar atención a los últimos avances.

CONCLUSIONES

Se identificaron tres temas utilizando el análisis temático, a saber, sistema de cobertura de salud, servicio de hemodiálisis y centros de hemodiálisis, junto con diez subtemas: estado de pago mensual complejo para los beneficiarios de asistencia, desactivación inesperada del estado de pago, requisitos obsoletos del sistema de referencia, complicaciones en el sistema de pago para los beneficiarios de asistencia, penalización por pagos atrasados, disparidades en los servicios entre hospitales, cobertura insuficiente para ciertos servicios, problemas de accesibilidad con unidades de hemodiálisis distantes, variaciones en los tipos de equipos de hemodiálisis y comodidad inadecuada en la sala de espera familiar.

El papel de los trabajadores de la salud es proporcionar explicaciones detalladas y completas a los pacientes de hemodiálisis y a sus familias sobre la última Cobertura Universal de Salud para que sea de fácil acceso. El sistema de seguro de salud es muy necesario para mejorar el acceso, la equidad, la asequibilidad, la eficiencia, la coherencia y la calidad de los servicios de hemodiálisis en los hospitales. Los esfuerzos de colaboración que involucran al gobierno, las instituciones de salud y las partes interesadas son esenciales para abordar estos desafíos.

Agradecimientos

Los autores desean agradecer y apreciar a los miembros de KPCDI (Komunitas Pasien Cuci Darah Indonesia) / Comunidad de pacientes de diálisis de Indonesia y a la Facultad de Enfermería de la Universitas Airlangga y Kementerian pendidikan, kebudayaan, riset dan teknologi direktorat jenderal pendidikan tinggi, riset dan teknologi con el decreto número 0459/E5/PG.02.00/2024 y el contrato de arrendamiento número 040/E5/PG.02.00.PL/2024;1793/B/UN3.LPPM/PT.01.03/2024.

Conflicto de intereses

Los autores declararon no tener ningún conflicto de intereses.

REFERENCIAS

1. Christopher Dye, Ties Boerma, David Evans, Anthony Harries, Christian Lienhardt, Joanne McManus, Tikki Pang, Robert Terry RZ. Research for universal health coverage [Internet]. Vol. 5, World Health Organization. Luxembourg; 2013. Available from: <https://www.afro.who.int/publications/world-health-report-2013-research-universal-health-coverage>
2. Kementerian Kesehatan RI. Indonesia Health Financing System Assessment [Internet]. Jakarta; 2014. Available from: https://siha.kemkes.go.id/portal/files_upload/1_e_HFSA_FINAL_Published.pdf
3. Kementerian Kesehatan RI. Laporan Kajian Efektifitas Sistem Pembayaran Kapitasi Khusus di Daerah Terpencil dan Kepulauan Tahun 2018 [Internet]. UGM. Yogyakarta; 2004. Available from: https://kebijakankesehatanindonesia.net/images/2018/Laporan_Kapitasi_Khusus.pdf
4. Kementerian Kesehatan RI. Buku Panduan Jaminan Kesehatan Nasional (JKN) Bagi Populasi Kunci [Internet]. Jaminan Kesehatan Nasional. Jakarta: Kementerian Kesehatan RI; 2016. 1–39 p. Available from: https://siha.kemkes.go.id/portal/files_upload/BUKU_PANDUAN_JKN_BAGI_POPULASI_KUNCI_2016.pdf
5. Jager KJ, Kovesdy C, Langham R, Rosenberg M, Jha V, Zoccali C. A single number for advocacy and communication—worldwide more than 850 million individuals have kidney diseases. *Kidney Int* [Internet]. 2019;96(5):1048–50. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.kint.2019.07.012>
6. PERNEFRI. 11th Report Of Indonesian Renal Registry 2018. *Indones Ren Regist* [Internet]. 2018;1–46. Available from: https://www.indonesianrenalregistry.org/data/IRR_2018.pdf
7. Agustina F, Yetti K, Sukmarini L. Contributing factors to hemodialysis adherence in Aceh, Indonesia. *Enferm Clin* [Internet]. 2019;29(S2):238–42. Available from: <https://www.elsevier.es/en-revista-enfermeria-clinica-35-articulo-contributing-factors-hemodialysis-adherence-in-S113086211930124X>
8. Alhamad MA, Almulhim MY, Alburayh AA, Alsaad RA, Alhajji AM, Alnajjar JS, et al. Factors Affecting Adherence to Hemodialysis Therapy Among Patients With End-Stage Renal Disease Attending In-Center Hemodialysis in Al-Ahsa Region, Saudi Arabia. *Cureus* [Internet]. 2023;15(10):1–11. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10630638/>
9. Kim S, Lee HZ. The Lived Self-Care Experiences of Patients Undergoing Long-Term Haemodialysis: A Phenomenological Study. *Int J Environ Res Public Health*

- [Internet]. 2023;20(6):1–10. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10048782/>
10. Sunariyanti E, Andayani TM, Endarti D, Puspandari DA. Cost Analysis of Chronic Kidney Disease Patients in Indonesia. *Clin Outcomes Res* [Internet]. 2023;15(June):621–9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10393018/pdf/ceor-15-621.pdf>
 11. Bello AK, Okpechi IG, Osman MA, Cho Y, Htay H, Jha V, et al. Epidemiology of haemodialysis outcomes. *Nat Rev Nephrol*. 2022;18(6):378–95.
 12. Yao X, Chen S, Lei W, Shi N, Lin W, Du X, et al. The relationship between hemodialysis mortality and the Chinese medical insurance type. *Ren Fail* [Internet]. 2019;41(1):778–85. Available from: <https://doi.org/10.1080/0886022X.2019.1657893>
 13. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Heal Care* [Internet]. 2007;19(6):349–57. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17872937/>
 14. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol*. 2006;3(2):77–101.
 15. Detollenaere J, Hanssens L, Vyncke V, De Maeseneer J, Willems S. Do we reap what we sow? Exploring the Association between the Strength of European primary healthcare systems and inequity in unmet need. *PLoS One* [Internet]. 2017;12(1):1–13. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5207486/>
 16. Başar D, Dikmen FH, Öztürk S. The prevalence and determinants of unmet health care needs in Turkey. *Health Policy (New York)* [Internet]. 2021;125(6):786–92. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0168851021001044>
 17. Muhlis ANA. Determinants of the National Health Insurance Uptake in Indonesia. *Indones J Heal Adm* [Internet]. 2022;10(1):111–21. Available from: <https://e-journal.unair.ac.id/JAKI/article/view/27746/21820>
 18. Glidewell L, Boocock S, Pine K, Campbell R, Hackett J, Gill S, et al. Using behavioural theories to optimise shared haemodialysis care: A qualitative intervention development study of patient and professional experience. *Implement Sci* [Internet]. 2013;8(1):1–17. Available from: *Implementation Science*
 19. Hartanti LK, Antonio F. The Effect of Service Quality Dimensions on Hemodialysis Patient Satisfaction in Indonesia. *J Adm Kesehat Indones* [Internet]. 2022;10(1):50–9. Available from: <https://e-journal.unair.ac.id/JAKI/article/view/28554>
 20. Widyawati IY, Nursalam N, Kusnanto K, Hargono R, Hsieh PL. Grieving as an Internal Factor of Nurse-Patient Interaction in a Dialysis Unit. *J Ners* [Internet]. 2018;13(1):64–71. Available from: <https://e-journal.unair.ac.id/JNERS/article/view/8005/pdf>
 21. Wahyuni ED, Haloho FNW, Asmoro CP, Laili NR. Factors Affecting Interdialytic Weight Gain (IDWG) in Hemodialysis Patients with Precede-Proceed Theory Approach. *IOP Conf Ser Earth Environ Sci*. 2019;246(1):1–7.