

Cuestionario: Acceso a catéteres y productos para el control de la incontinencia en América Latina

La Federación Internacional para la Espina Bífida y la Hidrocefalia (IFSBH) recopiló información a nivel nacional entre las asociaciones locales sobre el acceso a catéteres y otros productos para el manejo de la continencia en distintos países de América Latina. El objetivo fue identificar las principales barreras de acceso y los factores del sistema de salud que pueden contribuir a las dificultades para obtener estos insumos de manera oportuna, continua y adecuada a las necesidades individuales.

La información recopilada aporta evidencia desde la perspectiva de las organizaciones de personas con espina bífida e hidrocefalia y contribuye a visibilizar las experiencias y necesidades de esta población en los debates sobre políticas de salud, cobertura y acceso equitativo a productos de apoyo.

Chile: Cobertura formal, pero brechas en el acceso efectivo

En Chile, las disrafias espinales cuentan con cobertura bajo el sistema de Garantías Explícitas en Salud (GES). Sin embargo, las asociaciones locales observan una **brecha entre la cobertura general establecida y el acceso efectivo**, continuo y suficiente a los insumos necesarios para el manejo domiciliario de la vejiga neurogénica.

Se reporta que el obstáculo principal está relacionado con el carácter permanente y diario de esta necesidad. Un niño o adolescente que requiere cateterismo vesical intermitente cada tres horas utiliza al menos 120 catéteres y 120 dispositivos de incontinencia al mes, lo que, según los cálculos proporcionados por la asociación miembro local, supone un gasto anual en insumos básicos de \$1.062.720 CLP por familia. La falta de continuidad o de suficiencia en el suministro puede trasladar directamente el costo financiero a las familias, lo cual resulta difícil de asumir para muchos hogares en situación de vulnerabilidad económica.

Barreras principales

- Existen brechas entre la cobertura general garantizada por el GES y el acceso real, continuo y oportuno a productos para el cateterismo en el hogar.
- Las fallas en la continuidad o en la suficiencia del suministro pueden trasladar la responsabilidad financiera de productos necesarios para el manejo diario directamente a las personas usuarias y sus cuidadores.
- El gasto recurrente en catéteres y pañales puede representar una elevada carga económica para las familias vulnerables.

Ejemplos de vida real

Según las estimaciones de la asociación miembro local, una familia puede tener que destinar aproximadamente \$88.560 CLP mensuales (unos \$1.062.720 CLP al año) solo en catéteres y dispositivos para la incontinencia para un niño que requiere cateterismo frecuente. Este costo no contempla consultas médicas, exámenes, medicamentos ni traslados, y puede representar una parte sustancial del presupuesto familiar.

Colombia: Mecanismos de cobertura, pero barreras administrativas y de suministro

Según la información recopilada, en Colombia existen mecanismos de cobertura y un marco jurídico que reconoce la importancia de estos productos para el acceso a la atención en salud.

Las asociaciones locales informan que los retos están asociados con la **continuidad y la oportunidad** de la provisión de catéteres y otros insumos para el manejo de la incontinencia. Se reportan interrupciones en la continuidad del suministro, demoras en autorizaciones, trámites largos, cambios de proveedor, y entregas incompletas. Esto repercute en la rutina de las personas con espina bífida que requieren cateterismo intermitente de forma regular, y un suministro oportuno y continuo para realizar el manejo vesical y reducir el riesgo de complicaciones.

Según la información proporcionada, existen también limitaciones en la disponibilidad y elección de productos, por los mecanismos de cobertura, la prescripción y los productos disponibles a través del proveedor. También se reportan dificultades de acceso y continuidad en el seguimiento especializado, particularmente en urología. Por último, las **barreras administrativas y desigualdades territoriales** pueden contribuir a diferencias en la experiencia de acceso según la EPS (Entidad Promotora de Salud), el proveedor y la región.

Estos desafíos se ven además condicionados por la disponibilidad de capacitación y de condiciones de privacidad e higiene para el uso de los productos.

Barreras principales

- Trámites largos, autorizaciones demoradas y entregas parciales que interrumpen la continuidad del suministro, y pueden llevar a reducir la frecuencia del cateterismo o reutilizar insumos, lo que puede generar inquietud y consecuencias urinarias.
- Disponibilidad y variedad limitadas de catéteres y productos para la incontinencia, condicionadas por los proveedores y no por las necesidades individuales según género, edad y condición física, lo que dificulta acceder a productos adaptados e impide prevenir complicaciones a tiempo.
- Costos significativos de bolsillo cuando los productos no están disponibles/cubiertos o la entrega es insuficiente, creando una carga económica para la familia.

- La inaccesibilidad de baños y falta de capacitación o apoyo en entornos escolares y laborales puede limitar la asistencia a clases, trabajo y actividades sociales, y afectar la autonomía.
- Dependencia de cuidadores: algunas personas necesitan ayuda para realizar el cateterismo o cambiarse, lo que puede afectar su autonomía, privacidad y participación social.
- Dificultad para acceder a seguimiento urológico periódico y a profesionales especializados, lo que puede dificultar el seguimiento y manejo continuo de la vejiga neurogénica.

Ejemplos de vida real

Una persona con espina bífida e hidrocefalia que necesita realizar cateterismo intermitente varias veces al día puede enfrentar retrasos en la entrega de los catéteres por trámites de autorización, cambios de proveedor o entregas incompletas. Cuando los insumos no llegan a tiempo, la persona puede recurrir a reutilizar catéteres, disminuir la frecuencia del cateterismo o utilizar productos que no son los que necesita. Esto puede aumentar el riesgo de infecciones urinarias, retención urinaria, incontinencia y, a largo plazo, complicaciones que comprometan la función renal. Además del impacto físico, eso puede generar ansiedad por no saber si tendrá los insumos necesarios para realizar una actividad básica de autocuidado.

Una persona joven con espina bífida puede necesitar una cantidad considerable de productos para la incontinencia cada mes. Si la entrega por parte del sistema de salud es insuficiente o se produce una interrupción, la familia debe comprar los productos de su propio bolsillo. Para hogares con ingresos limitados, este gasto puede representar una carga económica importante y puede llevar a reducir otros gastos esenciales. Al mismo tiempo, si la persona no dispone de catéteres o productos adecuados durante su jornada, puede evitar asistir a clases, trabajar, viajar o participar en actividades sociales. Esto puede reducir considerablemente su autonomía, participación educativa y laboral e independencia.

Paraguay: Mecanismos de cobertura, pero barreras de acceso y suministro

Según la información reportada, en Paraguay los catéteres son entregados por el Gobierno mediante el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social, centralizando la distribución en el Hospital Pediátrico Niños de Acosta Ñu. Quienes tienen vejiga neurogénica y necesitan cateterismo intermitente, tanto niños como adultos, pueden agendarse para una consulta con un nefrólogo que indique el tipo de sondas. Los pacientes pueden después retirar las sondas en la farmacia del hospital y en el sistema público pueden recibir 120 sondas uretrales lubricadas al mes. La organización local reporta haber logrado que el Gobierno compre las sondas.

Según la información proporcionada, las necesidades de las personas con vejiga neurogénica pueden alcanzar aproximadamente entre 150 y 200 sondas mensuales.

Por su parte, las personas aseguradas en el Instituto de Previsión Social (IPS) - la institución de seguridad laboral obligatoria - que realizan cateterismo intermitente, sin importar cuál sea su diagnóstico de origen, reciben sus insumos en el Hospital Central, donde se les entregan 150 sondas al mes. El sistema de agendamiento es el mismo que en el sector público, pero los pacientes deben comprobar sus derechos para verificar si el seguro les cubre la provisión de insumos. Según la organización local, se entregan sondas nasogástricas o de succión para las personas que realizan cateterismo intermitente.

Según la información proporcionada, las personas usuarias asumen actualmente cerca del 25 % de los costes de los catéteres, sin posibilidad de reembolso, lo que puede generar una carga económica adicional.

Según la información recopilada, existen **barreras de acceso** a los productos para el manejo de la incontinencia. Debido a la centralización de la entrega, desplazamientos periódicos son necesarios para quienes residen en otras zonas del país. Eso genera costes adicionales y puede generar demoras y otras dificultades para las personas con espina bífida e hidrocefalia y sus familias que tienen que desplazarse para procurar estos productos de uso diario.

Existen también **dificultades relacionadas con el suministro**: se reportan con frecuencia problemas de desabastecimiento, retrasos, falta de variedad de productos y cantidades insuficientes. Debido a los frecuentes problemas de suministro, las asociaciones locales informan que deben ejercer presión de manera constante para promover el abastecimiento.

Según la organización local, no existen médicos urólogos en el sistema público para la atención de personas con vejiga neurógena, lo que puede dificultar el seguimiento especializado.

Barreras principales

- La distribución centralizada limita el acceso a los productos sanitarios para las personas que viven fuera de las zonas donde se concentra la distribución.
- Las cantidades de sondas entregadas pueden ser insuficientes para las necesidades de las personas que realizan cateterismo intermitente de forma continua.
- Según la organización local, el IPS entrega sondas nasogástricas o de succión a personas que realizan cateterismo intermitente.
- Se reportan problemas de suministro, incluidos desabastecimiento, demoras, falta de variedad y cantidades insuficientes, que pueden dificultar la continuidad del acceso y generar costes adicionales para las personas y sus familias.

Ejemplos de vida real

Una persona que vive en el interior del país tiene que viajar varias horas cada mes únicamente para recoger los catéteres indispensables para su día a día. Al llegar a la capital, la cantidad entregada puede ser insuficiente, lo que puede llevar a comprarlos por su cuenta o a reutilizar catéteres de un solo uso. Esta situación no solo puede generar una carga económica, sino que puede afectar la salud y la autonomía personal.

Perú: Brechas de cobertura y una alta carga de gasto de bolsillo

El sistema de salud peruano se divide en varios esquemas (SIS, EsSalud, Fuerzas Armadas/Policía y sector privado) y cada uno tiene su propio catálogo de insumos. Según la información proporcionada, la provisión de los catéteres ocurre a través de los hospitales del MINSA y EsSalud (que entregan catéteres principalmente durante una consulta, cirugía u hospitalización puntual), algunos servicios propios de las Sanidades de las Fuerzas Armadas y la Policía para sus asegurados, y la compra privada por parte de las familias en farmacias o distribuidoras médicas. Según la información recopilada, no existe un programa nacional específico que garantice la entrega periódica y gratuita de catéteres para uso ambulatorio a personas con espina bífida e hidrocefalia.

Según la información proporcionada, el SIS y EsSalud cubren el procedimiento de cateterización cuando se realiza dentro de un establecimiento de salud, pero no siempre el insumo para el autocuidado diario en el hogar; el pago directo (gasto de bolsillo) se reporta como una vía frecuente para financiar el insumo de uso doméstico.

Cuando hay cobertura formal, esta puede estar limitada a determinadas cantidades o a productos incluidos en el catálogo institucional, que pueden no corresponder al calibre o tipo más adecuado para cada usuario. Acceder a mayor cantidad o a un tipo distinto suele requerir justificación médica adicional y trámites que retrasan la entrega. Por consecuencia, las familias pueden asumir una parte importante del costo y, en algunos casos, la totalidad o la mayor parte, salvo que dispongan de seguro privado, un plan especial en EsSalud o ayuda de organizaciones de pacientes.

Según la información proporcionada, esto hace que las familias deben asumir **un gasto de bolsillo significativo**. Según las estimaciones de precios de mercado proporcionadas por la organización local, un catéter básico cuesta entre S/ 3 y S/ 10 por unidad, mientras que uno hidrofílico puede superar los S/ 15-20; considerando la necesidad de 4 a 6 catéteres diarios, esto implica un costo mensual estimado de entre S/ 300-400 hasta más de S/ 1,500-2,000.

También se reportan diferencias territoriales, ya que conseguir insumos fuera de Lima es limitado por la menor presencia de especialistas, falta de stock y demoras en las compras.

Estas barreras pueden llevar a algunas familias a reducir el uso o reutilizar insumos desechables, con posibles consecuencias para la salud y la autonomía.

Se reporta también el rol de las asociaciones de pacientes y familias, que cumplen una función clave de información, acompañamiento y, en algunos casos, donación de insumos.

Barreras principales

- La cobertura para autocateterismo diario en el hogar es limitada, priorizando la entrega durante atenciones en el hospital más que el cuidado continuo en casa.
- El gasto directo de las familias resulta ser un medio frecuente para mantener el tratamiento.
- Hay menor disponibilidad de especialistas, farmacias y opciones de seguros privados en zonas rurales, de sierra o selva.
- Se reportan problemas frecuentes de desabastecimiento, que pueden dificultar la continuidad del cateterismo y tener consecuencias para la salud urinaria.

Ejemplos de vida real

Una familia que vive fuera de Lima, depende del SIS y no tiene seguro privado, puede tener que asumir el costo mensual de los catéteres. Cuando el presupuesto no alcanza, a veces puede recurrir a reutilizar sondas desechables, lo que puede aumentar la frecuencia de infecciones urinarias y resultar en consultas extra, ingresos al hospital o ausencias en la escuela y el trabajo.

República Dominicana: falta de cobertura y una alta carga de gasto de bolsillo

Según la información reportada, las Administradoras de Riesgos de Salud (ARS), tanto privadas como públicas, cubren las atenciones hospitalarias. Sin embargo, se informa que los insumos de uso ambulatorio diario como los catéteres urinarios caen en vacíos de cobertura al no considerarse medicamentos ni incluirse en el catálogo de alto costo. Al **no haber subsidios ni reembolsos**, las familias asumen el costo total de los productos.

Según la información proporcionada por la organización local, un paciente con espina bífida requiere realizarse entre 4 y 6 cateterismos al día para mantener su vejiga vacía y sana, requiriendo de unos 120 a 180 catéteres mensuales. Según las estimaciones de precios de mercado proporcionadas por la organización local, un catéter convencional cuesta entre RD\$ 60 y RD\$ 120 por unidad y un catéter hidrofílico cuesta entre RD\$ 180 y RD\$ 350 por unidad. Sumado a lubricantes, gasas, pañales y medicamentos recomendados, el gasto del mes (entre RD\$ 9,000 – RD\$ 18,000 para catéteres convencionales y RD\$ 27,000 – RD\$ 52,500 para catéteres hidrofílicos) puede representar una carga económica significativa para las familias. Según la información reportada, para aminorar el costo, algunas familias

pueden recurrir a lavar y reutilizar sondas desechables de PVC, lo que puede incrementar el riesgo de infecciones urinarias y visitas al médico.

La disponibilidad de insumos se concentra principalmente en las grandes áreas metropolitanas. Las familias que residen en provincias fronterizas, rurales o del interior del país deben viajar largas distancias o pagar costos de envío adicionales. Según la información reportada, por la limitada oferta en farmacias locales, muchas familias pueden recurrir a donaciones o envíos del exterior.

Se reporta también la falta de talleres de capacitación en el hogar para aprender y aplicar el manejo urológico de forma idónea.

Finalmente, se reportan iniciativas de apoyo y capacitación en el manejo urológico y el cateterismo; sin embargo, estas no sustituyen mecanismos sistemáticos de cobertura para los insumos de uso diario.

Barreras principales

- Falta de cobertura del sistema de seguridad social para insumos ambulatorios de uso diario, requiriendo que la familia asuma la totalidad del gasto.
- Gasto de bolsillo continuo que puede representar una carga económica significativa para las familias.
- Concentración de distribuidores en áreas metropolitana, que genera costos adicionales para residentes en otras zonas.
- La limitada oferta de sondas infantiles o especializadas en farmacias comunes, puede favorecer la dependencia de apoyo externo o donaciones.
- Falta de talleres o programas de orientación continua en el hogar sobre la técnica de cateterismo e higiene.

Ejemplos de vida real

Una familia con un hijo con espina bífida que vive en el interior debe destinar parte de sus recursos a comprar sondas o viajar periódicamente a Santo Domingo. Con el fin de optimizar sus recursos financieros, algunas familias recurren a la higienización y reutilización de sondas desechables de PVC, práctica que incrementa la predisposición a infecciones del tracto urinario y requiere asistencia médica adicional, afectando la estabilidad económica familiar y el estado de salud del menor.