

ESTUDIO SOBRE LA IDENTIFICACIÓN DE NECESIDADES EMOCIONALES, SOCIALES Y DE ACCESO A LOS SERVICIOS DE SALUD, DE LOS PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON LEUCEMIA MIELOIDE CRÓNICA EN COLOMBIA

Autores: Méndez, Yolima. Giraldo-Castaño, Mónica. Rocha, Maria Fernanda. Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma, 2018.

Introducción: Se llevó a cabo un estudio de tipo descriptivo. Se procesó información de 165 pacientes con Leucemia Mieloide Crónica - LMC en Colombia, procedentes de 47 ciudades del país y que reciben tratamiento en 13 ciudades y un municipio de Colombia. Se analizó información sobre la oportunidad y calidad de la atención en los pacientes, junto a información socio-emocional por parte de los pacientes. En complemento, se llevó a cabo un (1) grupo focal en la ciudad de Bogotá con 12 pacientes procedentes de 5 ciudades y dos municipios, para ampliar la información sobre las necesidades emocionales y de acceso a los servicios de salud.

Métodos y Materiales: Se realizó aplicación de cuestionario estructurado que reunió información para la construcción del itinerario terapéutico y burocrático que viven los pacientes desde la presentación de los síntomas de la enfermedad, su diagnóstico, acceso al tratamiento y monitoreo; haciendo un comparativo entre el régimen subsidiado y el régimen contributivo. Adicionalmente se llevó a cabo 1 Grupo Focal en la ciudad de Bogotá D.C. Se realizó análisis cuantitativo de los datos y compilación de narrativas con análisis cualitativo, frente a la experiencia de vida ante el diagnóstico de LMC en los pacientes.

Resultados: La población participante del estudio, comprende un total de 165 pacientes diagnosticados con LMC con una edad media de 51 años, el 53% son pacientes mayores de 46 años. El 44% corresponde a pacientes masculinos y el 56% femeninos. Respecto a la situación laboral, el 46% está trabajando y el 15% está pensionado. En lo que se refiere al nivel educativo, el 36% de los pacientes ha cursado estudios técnicos o superiores. El 68% pertenece al régimen contributivo y el 32% al régimen subsidiado.

En virtud del itinerario terapéutico y burocrático que construyen los pacientes cuando inician sus síntomas, se indago por los tiempos entre: (1) aparición de los síntomas y consulta a medicina general; (2) Consulta a medicina general y remisión a hematología; (3) Remisión a hematología y diagnóstico de LMC (4) Diagnóstico de LMC e inicio del tratamiento.

Dentro del proceso diagnóstico, el 31% de los pacientes accedió al diagnóstico dentro del primer mes posterior a la aparición de los síntomas. Llama la atención que dentro de este rango de tiempo, se evidenció una mayor oportunidad para los pacientes del régimen subsidiado (61%) versus el (50%) en el régimen contributivo. Por su parte, 42 pacientes (25%) tardaron más de seis (6) meses entre la presencia de los síntomas y la confirmación de su diagnóstico final de LMC. El 30% refirió haber llegado a su diagnóstico de manera incidental. Y el 25% de los pacientes expresó haber

recibido diagnósticos erróneos, previo a la confirmación de la LMC.

En lo referente a la remisión con el especialista, el 52% fue remitido inmediatamente o dentro los primeros 15 días al hematólogo, siendo mayor el porcentaje para el régimen contributivo (56%) versus el subsidiado (42%).

Llama la atención que el 58% de los pacientes pertenecientes al régimen subsidiado tardó más de 3 semanas y hasta 6 meses para esta remisión, evidenciando una mayor falta de oportunidad en acceso a citas con especialista, para el régimen subsidiado.

Para el inicio del tratamiento se observa una menor oportunidad en el régimen subsidiado, donde el 21% de los pacientes tardó más de 1 mes en acceder al inicio del tratamiento versus el 10,6% en el régimen contributivo, debido a demora en las autorizaciones. El 78% accedió al inicio de tratamiento inmediatamente o en un plazo de 2 semanas.

Dentro del proceso actual de seguimiento y monitoreo, se evidencia un grado de complejidad en la agenda de los especialistas, que obliga a los pacientes a anticiparse, para lograr sus citas con oportunidad. El grueso de la población participante la pide con 15 días o con un mes de anticipación (83%).

En relación al monitoreo de la enfermedad, el 70% de los pacientes accede al PCR cada tres meses; el 28% con una frecuencia mayor a los tres meses y solo el 2% reporta no realizar esta prueba. El PCR mide la respuesta molecular del paciente, luego de recibir el tratamiento.

La respuesta molecular se obtiene en parte, con una buena adherencia al tratamiento, por lo que para el presente estudio fue relevante indagar acerca de la fidelidad de los pacientes frente a la toma de su medicamento. Al respecto se encontró que el 62% de los pacientes refirieron haber perdido respuesta al medicamento en algún momento, y de ellos, el 18% lo atribuyó a la falta de medicamento (11% en el régimen contributivo vs. 32% del régimen subsidiado). El 51% de los pacientes refirió haber suspendido el tratamiento una o dos veces, el 35% entre tres y cuatro veces; y el 14%

más de cinco veces, desde que se recibió el diagnóstico. Es preocupante que el 29% de los casos haya suspendido la toma de su medicamento por más de tres meses continuos, siendo más frecuente esta suspensión en los pacientes del régimen subsidiado (21% régimen contributivo vs. 39% régimen subsidiado).

Para profundizar en aspectos relacionados con el tratamiento de los pacientes con LMC, se indagó por el número de cajas recibidas en el año 2018, durante los meses de enero a agosto, bajo el supuesto de que todos los pacientes deberían haber recibido 8 cajas de medicamento al momento de la encuesta. Los resultados evidenciaron menor oportunidad en la entrega de medicamentos para los pacientes afiliados al régimen subsidiado. Es así como el 65% del régimen subsidiado, reportó haber recibido 8/8 cajas versus el 80,5% de pacientes pertenecientes al régimen contributivo. Si bien, más de la mitad de los pacientes para ambos regímenes ha recibido la totalidad de su medicamento para el tratamiento de su LMC, no deja de ser preocupante que el 14% de los pacientes del régimen subsidiado y el 9% del contributivo, solamente hayan recibido 5/8, 4/8, 3/8 y hasta menos de 3 cajas de medicamento, para su tratamiento durante 8 meses.

En relación con el tratamiento que reciben los pacientes, el 30% es tratado con un medicamento cubierto por el Plan de Beneficios en Salud con cargo a la UPC (PBSUPC) (Imatinib), y el 70% restante recibe un medicamento no cubierto en el PBSUPC (Dasatinib, Nilotinib, Bosutinib y Ponatinib), el cual debe ser tramitado mediante aplicativo MIPRES (para el régimen contributivo) o mediante comité técnico científico – CTC (en el régimen subsidiado).

Sobre el universo (70%) que requiere un medicamento no PBSUPC, se consultó a quienes pertenecían al régimen subsidiado (34%), si habían obtenido la autorización correspondiente. Como resultado, se encontró que un 90% obtuvo la autorización de forma efectiva, sin embargo, sólo el 78% había accedido al medicamento al momento de la encuesta.

Para analizar los tiempos generales de entrega de medicamentos PBSUPC y no PBSUPC, se encontró que el 30% de la población recibió el medicamento inmediatamente y un 38% lo recibió en las primeras dos semanas posteriores a la prescripción y autorización. Si se compara de acuerdo a si el medicamento es PBSUPC y no PBSUPC, se observa una mayor oportunidad en la entrega de los medicamentos PBSUPC, siendo más rápida la entrega en el régimen contributivo. Para el caso de los medicamentos que deben ser formulados mediante MIPRES (régimen contributivo) y CTC (régimen subsidiado), se encontró que solo en un 23%, la entrega se realizó de forma inmediata.

En lo que tiene que ver con otras barreras de acceso a los servicios de salud y que afectan la oportunidad y calidad en la atención, se encontró que el

46% de los pacientes había presentado cambios de IPS por cuenta de su asegurador. El 63% tuvo que instaurar una acción de tutela, siendo más frecuente en el régimen subsidiado (81%) versus el contributivo (55%).

El 27% de los pacientes consultados consideró la demora en entrega de medicamentos, como la principal dificultad de un paciente con LMC en Colombia.

En los aspectos socio emocionales, se identificó que el 59% de los pacientes expresó un predominio de emociones positivas en la actualidad. El 31% reportó cambios negativos en su vida de pareja; el 72% cambios positivos en su vida social. En relación con el área laboral, el 78% de los pacientes reportó que se encontraba trabajando o estudiando al momento del diagnóstico, de ese porcentaje, el 41% refirió dificultades para reincorporarse a su vida laboral o académica.

Llama la atención que los pacientes que reportaron emociones positivas, las relacionaron principalmente con factores externos, mientras que aquellos que reportaron emociones negativas, las asociaron directamente con la enfermedad. Esto evidencia que cuando la enfermedad está controlada y el paciente no tiene inconvenientes con su tratamiento, la LMC pasa a un segundo plano en su vida. Al contrario, cuando el paciente tiene problemas para acceder al tratamiento o la enfermedad no está debidamente controlada, esta se convierte en un eje central de su vida, que afecta sus emociones.

Bibliografía

- Abadía, C. E., & Oviedo, D. G. (2010). Itinerarios burocráticos de la salud en Colombia: la burocracia neoliberal, su estado y la ciudadanía en salud. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*, 9(18), 86-102.
- Lago, L. M., Martins, J. d., Ghizoni, D., Carvalho, D. C., Pereira, E. R., Luiz de Albuquerque, G., & Erdmann, A. L. (2010). Itinerario terapéutico de los usuarios de una urgencia hospitalar. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(1), 1283-1291.
- Leukaemia Care. (2017). *Leukaemia CARE: Living with Leukaemia. A survey of 2,019 leukaemia patients*. Worcester: Leukaemia CARE.
- Martínez, R., & Enciso, L. (2015). *Análisis de los efectos de las interrupciones en el tratamiento con inhibidores de Tirosina Quinasa en cuanto a logro y mantenimiento de la respuesta molecular en pacientes con Leucemia Mieloide Crónica*. Departamento de Medicina Interna – Facultad de Medicina Universidad Nacional de Colombia.
- Morales, C., Torres, V., Valencia, J., Ribon, G., & Manrique, R. (2010). Leucemia mieloide crónica: diagnóstico y tratamiento. *CES Medicina*, 24(1), 97-108.
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería IX*, 9-21.
- Suess, A., March, J. C., Prieto, M. A., Escudero, M. J., Cabeza, E., & Pallicer, A. (2006). El proceso asistencial de cáncer: necesidades y expectativas de los usuarios. *Oncología*, 29(9), 357-367.
- Vargas-Lorenzo, I., Vázquez-Navarrete, M. L., & Mogollón-Pérez, A. (2010). Acceso a la atención en salud en Colombia. *Revista de Salud Pública*, 15(2), 701-712.
- Vélez-Arango, A. L., Realpe-Delgado, C., Gonzaga-Valencia, J., & Castro-Castro, A. P. (2007). Acción de Tutela, Acceso y Protección del Derecho a la Salud en Manizales, Colombia. *Revista de Salud Pública*, 9(2), 267-307.
- Venturiello, M. P. (2012). Itinerario terapéutico de las personas con discapacidad y mediaciones en el cuidado de la salud: la mirada de los familiares. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, 22(3), 1063-1083.
- Vivar, C. (2010). Plan de cuidados en la supervivencia de cáncer: un reto en atención primaria. *Atención Primaria*, 7(42), 354-355.