

Identificación de necesidades emocionales, sociales y de acceso a los servicios de salud de los pacientes diagnosticados con Leucemia Mieloide Crónica en Colombia

Identification of emotional and social needs and access to health services of patients diagnosed with Chronic Myeloid Leukemia in Colombia

» Yolima Méndez-Camacho Ps. ¹



» Mónica Giraldo-Castaño Ps. Esp¹



» María Fernanda Rocha Ps. 1



¹ Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma

Recibido el 12 de junio de 2019; Aceptado el 30 de marzo de 2021

Doi: <https://doi.org/10.51643/22562915.369>

Resumen

La leucemia mieloide crónica (LMC) representa entre el 15-20 % de todas las leucemias; al ser una enfermedad crónica, los pacientes no solo se ven afectados por los efectos del tratamiento, sino que también se afecta su estilo de vida. **Objetivo:** Identificar las necesidades emocionales, sociales y de atención en salud de los pacientes diagnosticados con leucemia mieloide crónica en Colombia, desde la perspectiva de los pacientes. **Métodos:** Se llevó a cabo un estudio descriptivo transversal, con pacientes diagnosticados con leucemia mieloide crónica. Se utilizaron como técnicas, la entrevista estructurada y el grupo focal. **Resultados:** El 19 % de pacientes manifestó ser asintomático, 30 % tuvo un diagnóstico incidental y 25% recibió diagnósticos previos. El 69% de los pacientes accedió al diagnóstico dos meses después de presentar síntomas. Al iniciar el tratamiento, 102 pacientes refirieron haber suspendido el medicamento por razones no médicas, entre las que predomina la demora en entrega de medicamento. Sobre las necesidades emocionales, 59 % de los pacientes manifestó sentir emociones positivas y el 63 % reconoce que la enfermedad ha impactado su vida, 33 % positivamente y 25 % negativamente. **Conclusiones:** Los pacientes con LMC en Colombia, refieren demoras frecuentes en las autorizaciones, así como en la dispensación de medicamentos, que se presentan en mayor medida en el régimen subsidiado, lo cual afecta la oportunidad en su tratamiento y por tanto el adecuado control de su enfermedad. A nivel emocional y social, se hace necesario garantizar apoyo psicológico para el paciente y para su familia, al momento de recibir el diagnóstico.

* **Autor para correspondencia:** Yolima Méndez Camacho. Psicóloga, Universidad de la Sabana, presidenta de la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma. **Correo electrónico:** presidencia@funleucemialinfoma.org
Doi: <https://doi.org/10.51643/22562915.369>
Sociedad Colombiana de Hematología y Oncología. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND.
(<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>)

Palabras claves: Leucemia Mieloide Crónica; accesibilidad a los servicios de salud; Colombia.

Abstract

Chronic Myeloid Leukemia represents between 15-20% of all leukemia, being a chronic disease, the effects of treatment do not only affect patients but also their lifestyle. **Objective:** To identify the emotional, social and health care needs of patients diagnosed with Chronic Myeloid Leukemia in Colombia from the perspective of patients. **Methods:** A transversal descriptive study was carried out, with Colombian patients diagnosed with Chronic Myeloid Leukemia. Structured interview and focus group were used as gathering techniques. **Results:** 19% of patients reported not having presented symptoms, 30% arrived at their diagnosis in an incidental way, 25% of patients were previous diagnoses, 69% of patients agreed to the diagnosis after 2 months after the presence of symptoms. Once treatment began, it was found that 102 patients reported having suspended the medication for non-medical reasons, among which the delay in the delivery of medication predominated. In terms of emotional needs, 59% of patients expressed a predominance of positive emotions and 63% recognize that the disease has impacted their life, 33% positively and 25% negatively. **Conclusions:** Patients with CML in Colombia report frequent delays in authorizations, as well as in the dispensation of medications, which are represented largely in the subsidized regime, which affects the opportunity in their treatment and therefore the adequate control of their disease. On an emotional and social level, it is necessary to provide psychological support for the patient and his/her family at the time of diagnosis.

Keywords: Leukemia Myelogenous Chronic; health services accessibility; Colombia.

Introducción

El cáncer es una palabra con múltiples significados que genera diferentes respuestas en la sociedad, la mayoría de ellas siempre asociadas al miedo y a la muerte. Sin embargo, los avances en la investigación han permitido cambiar el panorama del cáncer, a una enfermedad con mayor probabilidad de cura en algunos casos y con un aumento en la expectativa de vida, en muchos otros; de esta manera, ha pasado de ser una enfermedad aguda terminal a un proceso crónico de larga duración. ⁽¹⁾ A su vez, la palabra leucemia tiene una connotación negativa a nivel social, ya que algunos de sus tipos son de evolución rápida, con un alto compromiso en la vida del paciente. En este sentido, la comunicación médico-paciente influye de manera significativa, ya que una inadecuada comunicación de la noticia, sin ningún tipo de acompañamiento emocional, puede ser interpretada como una sentencia de muerte. ⁽²⁾

La leucemia mieloide crónica (LMC), representa entre el 15-20 % de todas las leucemias; es

una patología normalmente de lenta evolución con una incidencia de 1,5 por 100,000 personas por año, siendo más frecuente en hombres que en mujeres (razón 2,0:1,2). En Colombia se diagnostican aproximadamente entre 400 y 800 nuevos casos al año. ⁽³⁾

Los pacientes no sólo se ven afectados por los efectos propios del tratamiento, sino que, al ser una enfermedad crónica, también se afecta su estilo de vida. Según diferentes estudios, ⁽⁴⁾ el tratamiento afecta las áreas física, familiar, social y psicológica del paciente.

Aquí surge la necesidad de abordar el término calidad de vida, el cual es un “concepto multidimensional que incluye síntomas relacionados con la enfermedad, efectos tóxicos inducidos por la quimioterapia, factores funcionales, emocionales, sociales y otros que reflejan el bienestar físico de los pacientes” (p.1)⁽⁵⁾, de esta manera, la calidad de vida es relevante e implica un trabajo interdisciplinar.

Un gran número de las publicaciones referentes al estudio de la calidad de vida y las necesidades relacionadas con la salud, confirman la

importancia de conocer mejor las experiencias desde la perspectiva del paciente y de centrar su análisis desde un modelo biopsicosocial, que procura una atención integral con una visión globalizadora que concibe la persona desde su realidad total.⁽⁶⁾

Por este motivo, en el presente estudio se torna importante, conocer los itinerarios y la realidad subjetiva con la que cada paciente con LMC enfrenta su día a día, y ahondar en las barreras de acceso al sistema de salud y en las afectaciones a nivel emocional y social. De esta manera, se propuso describir y documentar las necesidades a nivel emocional y social del paciente con LMC y todo lo relacionado con el acceso a los servicios de salud, desde la aparición de los primeros síntomas, con el fin de contribuir en la elaboración de estrategias de intervención, propuestas y formulación de políticas públicas, a fin de dar una respuesta más asertiva a las necesidades de los pacientes.

Materiales y Métodos

Se llevó a cabo un estudio de tipo descriptivo transversal, por parte de la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma, durante el año 2018. Los pacientes fueron contactados desde la base de datos de la Fundación.

Los criterios de inclusión establecidos fueron: 1. Diagnóstico confirmado de LMC, 2. Estar en tratamiento activo con algún inhibidor de tirosina kinasa (Imatinib, Nilotinib, Dasatinib, Ponatinib, Bosutinib), 3. Pertenecer al régimen de salud subsidiado o contributivo y, 4. Haber sido diagnosticado hace más de un año.

Para la recolección de la información se aplicó una encuesta estructurada vía telefónica a los 165 participantes y, además, se realizó un grupo focal con 12 de los participantes, provenientes de diferentes ciudades del país.

Como objetivo de investigación se propuso identificar las necesidades emocionales, sociales y de atención en salud de los pacientes diagnosticados con leucemia mieloide crónica en Colombia, desde la perspectiva de los pacientes.

Como objetivos específicos se planteó: a) Describir las principales necesidades emocionales, sociales, y de atención en salud de los pa-

cientes con LMC, b) identificar los itinerarios en salud, así como las principales barreras de acceso al sistema a las que se enfrenta un paciente con LMC, desde la aparición de los síntomas de la enfermedad y, c) describir las necesidades de acceso a los servicios de salud, según régimen de afiliación.

En cuanto al análisis, se elaboraron dos líneas de tiempo con los hechos en estudio. La primera, es la línea de tiempo desde la aparición de los síntomas hasta el inicio del tratamiento y, la segunda, describe el proceso actual que vive el paciente para acceder al seguimiento y control de su enfermedad (ver figuras 1 y 2).

Resultados

La población total con la cual se realizó el estudio fue de 165 pacientes diagnosticados con leucemia mieloide crónica, el 56 % correspondiente a mujeres y un 44 % a hombres, con una edad media de 51 años. Los participantes procedían de 47 ciudades de Colombia, representando 15 de los 32 departamentos del país; el 46 % se declaró laboralmente activo.

En virtud del itinerario terapéutico y burocrático que construyen los pacientes cuando inician sus síntomas, se indagó 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 y, 4) diagnóstico de LMC e inicio del tratamiento (Ver Tabla 1). Estos tiempos permiten identificar el nivel de oportunidad en el diagnóstico y conocer el comportamiento según el régimen de afiliación.

Al respecto, se encontró que el 19 % de los pacientes manifestó no haber presentado síntomas; el 30 % llegó a su diagnóstico de manera incidental. El 25 % de los pacientes recibió otros diagnósticos previos, entre los más frecuentes: infección bacteriana, estrés y anemia.

El 69 % de los pacientes accedió al diagnóstico después de dos meses posterior a la conciencia de los síntomas. En lo que tiene que ver con el acceso al especialista hematólogo, si bien el 52 % accedió inmediatamente o máximo en dos semanas, un 48 % tardó más de tres semanas y

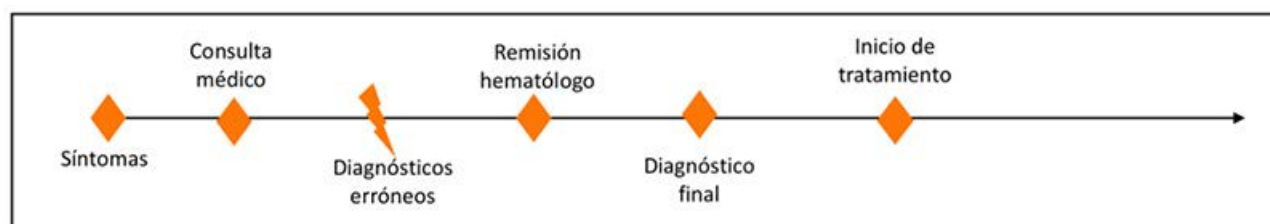


Figura 1. Línea de tiempo del proceso diagnóstico.



Figura 2. Línea de tiempo del proceso para control de la enfermedad.

hasta seis meses o más. Esta demora fue mayor para los pacientes más pobres y vulnerables, aquellos afiliados al régimen subsidiado (58 % versus un 44 % afiliado al régimen contributivo).

Se encontró que, una vez iniciado el tratamiento, 102 pacientes refirieron haber suspendido el medicamento por razones no médicas, entre las que predomina la demora en su entrega (79 % régimen contributivo versus 91 % régimen subsidiado). De otro lado, 103 pacientes refirieron haber perdido respuesta al medicamento y el 18 % lo atribuyó a la falta de medicamento.

En cuanto a los tiempos de entrega del medicamento, se encontró que el 30 % de la población lo recibió inmediatamente y un 38 % en las primeras dos semanas posteriores a la formulación y autorización. Existe una mayor oportunidad de entrega de los medicamentos cubiertos por el Plan de Beneficios en Salud (PBS), en el régimen contributivo que en el subsidiado (Ver Figura 3). Igualmente, en lo que tiene que ver con el acceso a medicamentos que se encuentran por fuera del PBS, es mayor la oportunidad para el régimen contributivo comparativamente con el subsidiado (68,4 % de pacientes del régimen contributivo versus 52,5 % del régimen subsidiado, accedieron al medicamento en dos semanas o menos).

Además de la demora en la entrega de medicamentos, se evidenciaron otras barreras de acceso como el cambio de Institución

Prestadora de Servicios de Salud (IPS) por parte de la Entidad Prestadora de Servicios de Salud (EPS) en un 46 % de los pacientes. El 63 % tuvo que instaurar una acción de tutela para reclamar su derecho a la salud, siendo esto más frecuente para el régimen subsidiado. El 27 % de los pacientes consideró la demora en la entrega de medicamentos, como el principal problema para los pacientes con LMC en Colombia.

En cuanto a los aspectos socioemocionales, se encontró que el 59 % de los pacientes expresó un predominio de emociones positivas en la actualidad y el 61 % expresó estar de acuerdo en que se siente fuerte y con la capacidad de superar las adversidades.

Llama la atención que, al indagar sobre las emociones, se 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.

En relación con las áreas educativa y 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. El 79 % de los pacientes

Tabla 1. Tiempo entre aparición de síntomas y diagnóstico final de LMC

Tiempo	Total		Régimen contributivo		Régimen subsidiado	
	N*	(%)	N*	(%)	N*	(%)
1-2 semanas	23	(14%)	31	(27%)	21	(40%)
3-4 semanas	28	(17%)	26	(23%)	11	(21%)
2-3 meses	47	(29%)	21	(19%)	8	(15%)
4-6 meses	25	(15%)	18	(16%)	7	(14%)
Más de 6 meses	42	(25%)	17	(15%)	5	(10%)
Total	165	(100%)	113	(100%)	52	(100%)

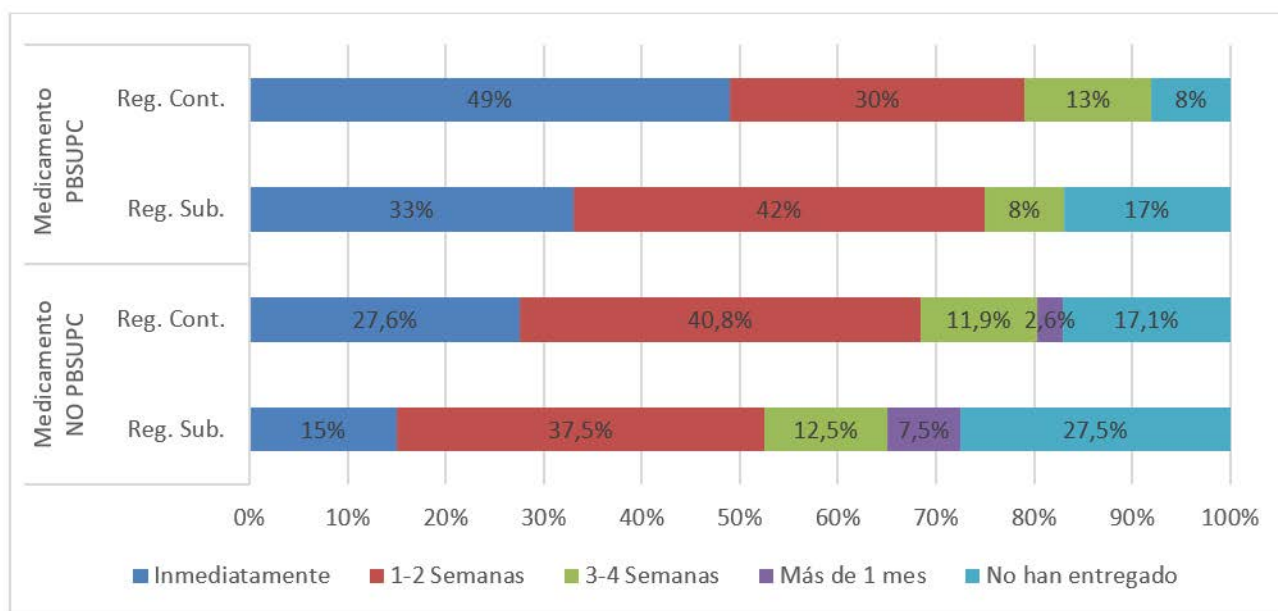


Figura 3. Tiempo entre autorización de medicamento y entrega por régimen de afiliación y tipo de medicamento

identificó a su vez el diagnóstico de LMC, como la principal causa para esa dificultad. Esto muestra la importancia de informar y generar conciencia en el sector empresarial, frente a la discriminación evidente que existe y persiste en la sociedad, en lo que tiene que ver con la inclusión laboral de los sobrevivientes de cáncer.

El estudio permitió identificar que el 63 % de los pacientes reconoce que la enfermedad ha impactado su vida, un 33 % de manera positiva y un 25 % de manera negativa, toda vez que se

reconocen las pérdidas, pero también los cambios positivos a partir del diagnóstico. Ellos lo describen como un “renacer”.

Discusión

Los hallazgos del presente estudio son consecuentes con lo identificado por Sues y otros,⁽⁷⁾ quienes reportan que la fase de detección y diagnóstico corresponde a uno de los aspectos de mayor dificultad del proceso de atención. Inicialmente, por la presencia

de síntomas que pueden ser inespecíficos y generales, por lo cual en muchas ocasiones los pacientes no consultan. Una vez el paciente consulta, puede encontrarse con dificultades en la comprensión de su sintomatología y, por tanto, puede recibir otros diagnósticos previos o ausencia de diagnóstico. Así mismo, el paciente se ve expuesto a posibles demoras en la remisión a especialista, muchas veces debido a la baja oportunidad en la asignación de citas.

Un ejemplo claro de estas demoras injustificadas en las que no se ha presentado una negación, es el 24,2 % de pacientes, que reportó no haber recibido la totalidad de cajas de medicamento para su tratamiento, correspondiente a un período de 8 meses. Abadía y Oviedo⁽⁸⁾ afirman en su estudio, que el lapso de tiempo sin tratamiento puede empeorar la condición médica de la persona y/o reducir las posibilidades de recuperación total. ¿Qué sucede con ese medicamento no entregado a los pacientes?, ¿cuáles son las medidas de inspección, vigilancia y control para las EPS que no garantizan la entrega de la totalidad de los tratamientos para sus pacientes?, ¿obedece esta inaceptable práctica a una política de contención del gasto por parte de las aseguradoras?, ¿quién responde por la vida de estos pacientes en quienes el riesgo aumenta a falta de un control adecuado de su enfermedad? Son preguntas para las cuales no se tienen respuestas claras, pero que bien vale la pena poner en el escenario público, a fin de generar los debidos controles, discusiones y sanciones a las que haya lugar.

Es evidente que la inequidad existente por régimen para acceder a los medicamentos por fuera del plan de beneficios, marca diferencias importantes en la oportunidad; lo cual hace necesaria la implementación de la plataforma MIPRES y la supresión de los Comités Técnico Científicos (CTC) para el régimen subsidiado, a fin de garantizar equidad en la atención, independientemente del régimen de afiliación.

Para terminar y, no menos importante que lo relacionado con el acceso a los servicios de salud para el control de la LMC en Colombia, es lo concerniente con el reconocimiento de las necesidades emocionales, sociales y laborales de los pacientes. Estas necesidades pare-

ciera que pasan a un segundo plano, cuando deberían hacer parte del tratamiento integral que requiere un paciente oncológico.

Conclusiones

Si bien los pacientes con LMC en Colombia no evidencian negaciones explícitas de procedimientos o medicamentos, sí refieren demoras frecuentes en las autorizaciones, así como en la dispensación de medicamentos, que se presentan en mayor medida en el régimen subsidiado, lo cual afecta la oportunidad en su tratamiento y por tanto el adecuado control de su enfermedad.

El presente estudio evidencia una mayor vulnerabilidad para los pacientes afiliados al régimen subsidiado, principalmente en lo relacionado con la remisión al especialista. Llama la atención que el 58 % de los pacientes pertenecientes al régimen subsidiado tardó más de tres semanas y hasta seis meses para esta remisión, evidenciando una mayor falta de oportunidad para las consultas y en el acceso oportuno a medicamentos, demostrando inequidad en la atención según régimen de afiliación.

Se evidencia que existe un 15 % más de probabilidad de acceder al medicamento en las primeras dos semanas, cuando este medicamento se encuentra incluido en el PBS. Tal como lo muestran los resultados el 78 % de los pacientes accedió con una oportunidad de dos semanas al Imatinib (79 % régimen contributivo – 75 % régimen subsidiado), mientras que, en este mismo periodo de tiempo, sólo el 63 % accedió a los medicamentos NO PBSUPC.

A nivel emocional y social, se hace necesario fortalecer las estrategias de apoyo emocional para el paciente oncológico, desde el momento mismo de la comunicación del diagnóstico. De esta manera se hace necesario, incluir al psicólogo como parte del equipo humano en los servicios de hematooncología y motivar estrategias de articulación entre los centros de atención y los programas de apoyo psicosocial dirigidos a pacientes y cuidadores.

Agradecimientos:

La Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma agradece de manera especial a los pacientes con leucemia mieloide crónica, por aceptar compartir su experiencia de vida alrededor del diagnóstico. A la farmacéutica Bristol-Myers Squibb, y a la farmacéutica Novartis, por su financiamiento para hacer posible este estudio.

Aspectos éticos:

De acuerdo con los principios establecidos en la Declaración de Helsinki, las Pautas CIOMS y en la Resolución 008430 de 1993 esta investigación se consideró como sin riesgo y, en cumplimiento de los aspectos mencionados en el artículo 6 de la mencionada Resolución, este estudio se desarrolló conforme a los siguientes criterios:

No se afectó el principio de no maleficencia, dado que es un estudio observacional, analítico de una cohorte prospectiva en donde no se produjo daño hacia los pacientes involucrados en el estudio, ni se realizaron cambios en los esquemas terapéuticos.

No se afectó el principio de autonomía, ya que en este estudio prospectivo no se modificó en su momento la toma de decisiones por parte de los pacientes involucrados. Se protegió la información confidencial, sensible y la intimidad de los pacientes.

No se afectó, el principio de justicia, ya que no se expuso a los individuos a una situación de riesgo real o potencial y no se sacó ventaja de ninguna situación de vulnerabilidad legal o de subordinación académica o laboral de los pacientes con motivo de esta investigación.

Este estudio no tuvo efecto directo sobre el principio de beneficencia, ya que fue un estudio observacional. Los beneficios para este tipo de pacientes son indirectos y derivados de las ventajas potenciales que podrían resultar de la obtención de nuevo conocimiento que favorecería a un mejor tratamiento de los pacientes con el evento estudiado, a futuro.

Este tipo de estudio ya ha sido realizado previamente en seres humanos, sin que gene-

ren un daño potencial o real al grupo evaluado.

Los datos producto de este estudio no pueden ser obtenidos a partir de simulaciones, de fórmulas matemáticas o investigación en animales, u otras muestras.

Esta investigación fue producida y ejecutada por profesionales en las áreas sociales, quienes tienen experiencia en el manejo de la materia a evaluar, además del conocimiento para la ejecución de este tipo de proyectos.

Fuente de financiación:

Farmacéutica Bristol-Myers Squibb y Farmacéutica Novartis.

Conflicto de interés:

Las autoras de la investigación, declaran que no existe ningún conflicto de interés económico, legal o personal asociados a este problema de investigación, que pueda resultar en sesgos o decisiones inadecuadas sobre la investigación.

Colaboraciones:

Yolima Méndez-Camacho. Contribuyó en la concepción y diseño del estudio, adquisición, análisis e interpretación de los resultados y escritura del manuscrito.

Mónica Giraldo. Contribuyó en la adquisición, análisis e interpretación de los resultados y escritura del manuscrito.

María Fernanda Rocha. Contribuyó en la adquisición, análisis e interpretación de los resultados.

Biografía de autores:

Yolima Méndez-Camacho. Psicóloga Universidad de la Sabana. Fundadora y Presidenta de la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma.

Mónica Giraldo. Psicóloga, Magister en Psicología Clínica. Miembro Grupo de Investigación.

María Fernanda Rocha. Psicóloga Universidad Externado de Colombia. Coordinadora ProgramadeApoyo a Paciente Adulto–Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma.

Referencias

1. Vivar C. Plan de cuidados en la supervivencia de cáncer: un reto en atención primaria. *Aten Primaria* [internet], 2010; 7(42), 354-355. Disponible en <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2010.04.002>
2. Ferreira da Silva R, Benício da Costa Neto S. Enfrentamiento psicológico y personalidad de personas diagnósticas con una enfermedad onco-hematológica. *Revista subjetividad y procesos cognitivos* [internet], 2016; 20(1), 57-81. Disponible en <https://www.redalyc.org/jatsRepo/3396/339646009003/html/index.html>
3. Combariza JF, Rodríguez ML, García J, Acevedo de los Ríos M, Gálvez K, Cardona A, Herrera MV. Consenso sobre diagnóstico y tratamiento de Leucemia Mieloide Crónica en Colombia. *Revi Colomb Cancerol* [internet], 2008;12(3), 126-142. Disponible en <https://pesquisa.bvsa-lud.org/portal/resource/pt/lil-504055>
4. Miranda Ruvalcaba C, Balderas Peña L, Trujillo Ortiz J, Garcés Ruiz O, Aguilar L, Nava Zavala A, Rubio Jurado, B. Calidad de vida y cuidados en salud de pacientes con Mieloma Múltiple. *El residente* [internet], 2016; 11(1), 10-18. Disponible en <http://www.medigraphic.com/pdfs/residente/rr-2016/rr161b.pdf>
5. Molica S. Quality of life in chronic lymphocytic leukemia: a neglected issue. *Leukemia & lymphoma* [internet], 2005; 46(12), 1709-1714. Disponible en <https://doi.org/10.1080/10428190500244183>
6. Vivar C. Impacto psicosocial del cáncer de mama en la etapa de larga supervivencia: propuesta de un plan de cuidados integral para supervivientes. *Aten Primaria* [internet], 2012; 5(44), 288-292. Disponible en <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2011.07.011>
7. Suess A, March JC, Prieto MA, Escudero MJ, Cabeza E, Pallicer A. El proceso asistencial de cáncer: necesidades y expectativas de los usuarios. *Oncología*, [internet], 2006; 29(9), 357-367. Disponible en https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0378-48352006000900002
8. Abadía CE, Oviedo DG. Itinerarios burocráticos de la salud en Colombia: la burocracia neoliberal, su estado y la ciudadanía en salud. *Revista Gerencia y Políticas de Salud* [internet], 2010; 9(18), 86-102. Disponible en <https://doi.org/10.11144/Javeriana.rgsp9-18.ibsc>