

IDENTIFICACIÓN DE NECESIDADES DE LOS PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON MIELOMA MÚLTIPLE (MM) EN COLOMBIA – Junio de 2017

Autor: Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma.

Resumen: Se lleva a cabo una investigación no experimental (Mixta) transversal, de tipo Descriptivo. Se procesa información de 127 pacientes con Mieloma Múltiple en Colombia, que reciben tratamiento en 8 ciudades del país. Se realiza aplicación de cuestionario estructurado para definir características poblacionales como su ocupación, sexo, nivel educativo, aseguramiento en salud y estrato socioeconómico. Bajo ésta misma herramienta, se reúne información sobre la oportunidad y calidad de la atención en salud de los pacientes reseñando los tiempos de atención desde el inicio de síntomas hasta su tratamiento actual. En un segundo segmento, se procesa información concerniente a los sentimientos y emociones frente el diagnóstico por parte de los pacientes y sus cuidadores. Por último, se procesa información acerca de las necesidades de los pacientes con MM, desde la perspectiva del personal asistencial (médicos hematólogos y enfermería). En complemento, se llevan a cabo 4 grupos focales en las ciudades de Bogotá, Medellín, Cali y Barranquilla, en los que se amplió la información sobre las necesidades de tipo laboral, las necesidades emocionales y de acceso a los servicios de salud de los pacientes.

Introducción: La baja incidencia del MM, referencia la falta de información sobre las características y necesidades de ésta población en Colombia; según revisión bibliográfica, no se evidencian estudios en nuestro país, en los que se pueda obtener información psico-social y de atención en salud de estos pacientes y sus necesidades en particular. Surge entonces el interés por parte de la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma en la generación de información y conocimiento que aporte a los profesionales de la Salud y de las áreas sociales (especialmente psicólogos y trabajadores sociales), en la comprensión de necesidades laborales, emocionales y de atención en salud, para hacer un abordaje más efectivo. La información aquí procesada, arroja datos importantes para la construcción de un diagnóstico situacional en el que organizaciones sociales y de salud interesadas en la atención y abordaje del Mieloma Múltiple, puedan hacer una mejor destinación de sus recursos y estructurar programas que acierten en la atención de la población.

Métodos y Materiales: Encuesta estructurada y 4 Grupos Focales en las Ciudades de Barranquilla, Bogotá, Cali y Medellín. Análisis cuantitativo de los datos y compilación de narrativas frente a la experiencia de vida ante el diagnóstico de MM en los participantes.

Resultados: La distribución por sexo de la población participante, corresponde a 67 mujeres y 60 hombres. Un total de cinco (5) personas (3.9%) corresponde a personas empleadas formalmente, 38 (29.9%) a Pensionados, 15 (11.8%) con trabajos independientes, 36 (28.3%) se encuentran incapacitados para trabajar, 22 (17.3%) con dedicación exclusiva a labores del Hogar, cinco (5) personas presentan condición de discapacidad (3.9%) y seis (6) personas (4.72%) manifestaron que no realizan ninguna actividad. Agrupando éstos resultados, la población económicamente inactiva, corresponde a un 54.3%. Según clasificación por nivel educativo, el 21.2% corresponde a la categoría de No escolarizados, el 33% cuenta con nivel básica primaria, el 16.5% son bachilleres, el 17.3% cuenta con formación profesional y el 11.8% tiene algún nivel de formación pos-graduada.

El aseguramiento en salud de ésta población según los regímenes del SGSSS, corresponde a un 66.9% para régimen contributivo, 24.4% régimen subsidiado, 7.8% régimen especial, y 0.78% vinculado. En relación al estrato socio-económico de la población, la mayoría de éstos (57%) pertenece

a la clasificación 1 y 2. Un 39% corresponde a estratos 3 y 4, y un 3%, corresponde a personas ubicadas en estratos 5 y 6.

Conclusiones y Recomendaciones: Se hace necesario seguir trabajando en campañas de awareness dirigidas a la comunidad en general y a los futuros médicos en particular, que favorezcan un mayor conocimiento de los síntomas de la enfermedad, una mayor conciencia por parte de los pacientes para consultar a tiempo y mayor agudeza clínica por parte de los médicos de primer nivel de atención para tener el MM en su radar, tener la sospecha y remitir a los pacientes de manera oportuna al especialista hematólogo. Esto favorecerá la disminución de diagnósticos erróneos y por tanto el logro de diagnósticos más oportunos para la población.

- Pese a que la mayoría de pacientes (73%) reportó haber iniciado tratamiento con oportunidad, un 27% tardó más de 3 semanas en acceder, por lo que es clave identificar las entidades EPS a las que se encuentran afiliados y generar acciones estratégicas que favorezcan una mayor oportunidad en la atención, entre estas el desarrollo de las guías de práctica clínica para Mieloma Múltiple.

- Que el 35% de los pacientes del estudio haya tenido que recurrir a una acción de tutela para acceder a una atención en salud, sugiere que existe un alto riesgo de vulneración a sus derechos, lo cual reafirma la importancia de hacer seguimiento continuo a los pacientes, así como educación en deberes y derechos, para fortalecer su empoderamiento frente al Sistema de Salud.

- Las necesidades de tipo emocional, están relacionadas con el acceso a espacios de interacción con otras personas o actividades, que permitan al paciente sentirse útil. Si bien esta es una necesidad general en los adultos mayores, el diagnóstico de Mieloma Múltiple agudiza las necesidades a nivel emocional y laboral de las personas, por lo que se hace relevante propiciar dichos espacios.

- Dentro de la dinámica de los grupos focales, los pacientes describen importante la necesidad de educación en temas de Nutrición que les ayude a mejorar sus hábitos alimenticios en sintonía con el tratamiento oncológico. También hacen referencia a necesidades de información sobre su enfermedad y su tratamiento para su mayor comprensión y afrontamiento.

- En la interacción con los pacientes, se resaltó la necesidad de tipo económico como una de las más importantes. El promedio de gasto mensual en transporte en las ciudades del país donde se realizaron los grupos focales, es de 300.000 COP – 100USD, esto sin considerar el gasto de bolsillo para el paciente y su cuidador en otros temas como alimentación. Dicho gasto, unido a las características de la población económicamente inactiva, se convierte en un factor de riesgo para la adherencia al tratamiento.

- Se evidenciaron casos en los que el tiempo por trayecto entre el lugar de residencia y lugar de atención en salud, es de 8 horas, lo que representa una barrera geográfica para algunos pacientes.

- La capacitación y entrenamiento en temas productivos junto con la realización de actividades para la potenciación de sus capacidades como adultos mayores, son las necesidades de tipo laboral que se evidenciaron más frecuentemente entre los pacientes.

- La generación de iniciativas de emprendimiento a favor de los pacientes y sus familiares son alternativas de intervención por parte de Funcolombiana y demás actores interesados. Lo anterior, favorecería a la población en su dimensión económica y emocional, en cuanto a que estos ingresos aportarían a su manutención y recuperación del sentimiento de autonomía y autovalía.

- Los factores protectores en los pacientes con Mieloma Múltiple se centran en la red de apoyo fortalecida, la realización de actividad o hobby y la efectividad de la atención por parte del sistema de salud. La ausencia de estos elementos en la cotidianidad de los pacientes, generan un factor de riesgo.

- Aspectos físicos, laborales y emocionales, son los de mayor afectación en los pacientes de Mieloma Múltiple según la perspectiva del profesional de la salud.

- El personal médico sugiere a la Fundación incluir dentro de un programa de apoyo a estos pacientes: Talleres en terapia ocupacional, Manualidades, Capacitación sobre la enfermedad y talleres sobre sexualidad.

- Las solicitudes de apoyo para la Fundación desde los pacientes y sus cuidadores están más orientadas a educación en temas de autocuidado como nutrición, proyecto de vida, uso del tiempo libre, deberes y derechos en salud, tratamientos para el Mieloma múltiple y apoyo psicológico para paciente y cuidador.

Bibliografía:

- AEAL. (2015). Informe 2015 de necesidades de los pacientes con mieloma múltiple y sus familiares en España. Madrid: Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia.
- Carrobes, J. A., Remor, E., & Martínez, B. A. (2007). Desarrollo y validación de un instrumento para la evaluación de los recursos psicológicos: Inventario de

recursos psicológicos - 77 items (IRP-77). Madrid, España: Universidad Autónoma de Madrid.

- Decreto 1011. (2016). Ministerio de Salud. Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/salud/Paginas/Sistema-Obligatorio-Garant%C3%ADa-Calidad-SOGC.aspx>

- Doyal, L., & Gough, I. (1991). A theory of human need. Palgrave Mac Millan.

- Flores Sañudo, E. (2013). Sociedad española de oncología médica.

Recuperado el 04 de Mayo de 2017, de http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/comunicaciones/tenerife/ix_tenerife061.pdf

- Garner Isaza, L. (2001). Guía para la Elaboración de Proyectos y de Informes Finales de Investigación - Cuadernillos de Trabajo No. 5. Manizales: Universidad de Caldas - CONETS.

- Groppa, O. (Diciembre de 2004). Las Necesidades Humanas y su Determinación - Los aportes de Doyal y Gough, Nussbaum y Max-Neef al estudio de la pobreza. Obtenido de Universidad Católica de Argentina: <http://uca.edu.ar/uca/common/grupo32/files/Las-necesidades-Groppa-2004.pdf>

- Hernández, R., Baptista, P., & Fernández, C. (1998). Metodología de la Investigación. México: McGraw Hill.

- IETS - Alianza CINETS - MinSalud. (Abril de 2013). Cuenta de Alto Costo. Obtenido de Guía de Práctica Clínica para la detección oportuna, diagnóstico y seguimiento de leucemia linfocítica aguda y leucemia mieloide aguda en niños, niñas y adolescentes - Guía #9: <https://cuentadealtocosto.org/site/images/Publicaciones/guias%20cancer/Guia%20Colombiana%20de%20Leucemia%20en%20Ni%C3%B1os%202013.pdf>

- INC. (Junio de 2015). Modelo de Cuidado del Paciente con Cáncer. Obtenido de Serie de Documentos Técnicos # 5: <http://www.cancer.gov.co/files/libros/archivos/modelo>

- Maslow, A. (1991). Motivación y Personalidad. Diaz de Santos.

- Max-Neef, M., Elizalde, A., & Hopenhayn, M. (1997). Desarrollo a Escala Humana. CEPAAUR - Fundación Dag Hammarskjöld.

- MinSalud. (2017). www.minsalud.gov.co. Obtenido de Cuotas Moderadoras y Copagos: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VP/RBC/cuotas-moderadoras-y-copagos-2017.pdf>

- Miranda Ruvalcaba, C., Balderas Peña, L., Trujillo Ortiz, J., Garcés Ruiz, O., Aguilar, L., Nava Zavala, A., & Rubio Jurado, B. (Enero-Abril de 2016). Medigraphic.org.mx. Recuperado el 12 de Mayo de 2017, de <http://www.medigraphic.com/pdfs/residente/rr-2016/rr161b.pdf>

- OMS. (31 de Diciembre de 2014). Documentos Básicos. Recuperado el Mayo de 2017, de Documentos Básicos con las modificaciones adoptadas hasta el 31 de diciembre de 2014: <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd48/basic-documents-48th-edition-sp.pdf?ua=1#page=7>

- RES. 8430 - 1993. (s.f.). EMCS Universidad del Rosario. Recuperado el 18 de Mayo de 2017, de http://www.urosario.edu.co/EMCS/Documentos/investigacion/resolucion_008430_1993/

- Rodríguez, M., Combariza, J. F., Casas, C. P., Reveiz, L., Buendía, J., Martí-Carvajal, A., . . . Cardona, A. F. (2012). Tratamiento de primera línea para pacientes con mieloma múltiple no elegibles para trasplante autólogo de células progenitoras: revisión sistemática y meta-análisis (estudio del Hemo-ONCOLGroup). Revista colombiana de hematología y oncología, 1(1).

- Segovia, J., Duarte, M., Restrepo, J. G., Saavedra, C. E., & Andrade, R. E. (2008). Mieloma múltiple en el Hospital Universitario Fundación Santa Fe de Bogotá (1983-2006) . ACTA MÉDICA COLOMBIANA, 33(4), 276-281.

- Sen, A. (2000). El Desarrollo como Libertad. Gaceta Ecológica (55), 14 - 20. Obtenido de [http://Dialnet-ElDesarrolloComoLibertad-2899993%20\(1\).pdf](http://Dialnet-ElDesarrolloComoLibertad-2899993%20(1).pdf)

- World Health Organization. (2012). GLOBOCAN 2012. Recuperado el Mayo de 2017, de Cáncer Incidence and Mortality Worldwide: http://globocan.iarc.fr/old/burden.asp?selection_pop=40170&Text-p=Colombia&selection_cancer=17270&Text-c=Multiple+myeloma&pYear=3&type=0&window=1&submit=%C2%A0Execute%C2