

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

Autor: Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma. Noviembre 2017

Introducción: Se lleva a cabo una investigación no experimental (Mixta) transversal, de tipo Descriptivo. Se procesa información de 48 pacientes con Leucemia Linfocítica Crónica - LLC en Colombia, que reciben tratamiento en 9 ciudades del país. Se analizó información sobre la oportunidad y calidad de la atención en los pacientes, junto a información socio-emocional del diagnóstico por parte de los pacientes y sus cuidadores. Se indagó la perspectiva del personal asistencial (médicos hematólogos y enfermería) sobre las barreras de acceso a la atención en salud que presentan los pacientes.

Métodos y Materiales

Se realiza aplicación de cuestionario estructurado que reunió 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, pasando por los diagnósticos erróneos en los que se incurrió. Se llevaron a cabo 2 Grupos Focales en la ciudad de Bogotá D.C. con pacientes procedentes de 5 ciudades, en los que se amplió la información sobre las necesidades emocionales y de acceso a los servicios de salud de los pacientes. Se realiza análisis cuantitativo de los datos y compilación de narrativas frente a la experiencia de vida ante el diagnóstico de LLC en los participantes.

Resultados

La población participante del estudio, comprende un total de 48 pacientes diagnosticados con LLC. Según grupo etario, un 67% son adultos mayores (más de 60 años). Un 58% manifestó que su ingreso promedio mensual es de hasta un (1) salario mínimo legal mensual vigente – SMLMV y un 63% vive en estrato socioeconómico 1 y 2. El 58%, corresponde a pacientes masculinos y el 42% femeninos. Según grupo étnico, solo un 4% se reconoce como parte de éstos (1 caso afrodescendiente y un caso, indígena). Un 87,5% de la población, se encuentra residiendo en zonas urbanas del país y un 12,5% en zona rural. El 56% pertenece al régimen contributivo, el 42% al régimen subsidiado y el 2% al régimen especial.

Según la identificación de barreras de acceso en el presente estudio, se evidencia una clara inequidad en la atención en salud, según régimen de afiliación, por cuanto la gran mayoría de dificultades expuestas se presentaron en mayor proporción, en los pacientes del régimen subsidiado: Sobre el acceso a medicina especializada, se encontró mayor oportunidad para régimen contributivo, lo cual fue confirmado por los 3 grupos de interés del presente estudio. Acerca del cambio de IPS se resalta a su vez, una mayor proporción de pacientes del régimen subsidiado (45%) que reportaron esta dificultad versus el régimen contributivo (30%).

Sobre las acciones legales interpuestas por los pacientes con LLC para acceder a su tratamiento, el 42% del total de pacientes vinculados al estudio refirieron haber recurrido a alguna o varias acciones legales para reclamar sus derechos en salud. En este aspecto también se evidenciaron diferencias significativas entre regímenes, puesto que el 50% de los pacientes del régimen subsidiado tuvo que acudir a una acción legal versus el 33% en el contributivo, lo que ratifica mayores dificultades en el régimen subsidiado que motivaron a los pacientes a recurrir a la reclamación y exigencia de sus derechos en salud, por la vía legal.

Tanto en el régimen subsidiado, como en el contributivo se presentan barreras para acceder a los medicamentos que se encuentran por fuera del plan de beneficios. La mayoría de pacientes del contributivo (55%) no tuvo oportunidad para acceder a su medicamento, porque lo recibió después de 3 semanas, cuando la resolución indica que la entrega para tecnologías ambulatorias se debe dar en 5 días hábiles.

En lo que respecta al régimen subsidiado, el 50% recibió la autorización y 50% no; de estos, solo 2 casos recibieron su medicamento en un tiempo de 1 a 2 semanas, mientras que 5 casos tardaron más de 1 mes en recibirlo. Un caso lo recibió en un tiempo

de 3 a 4 semanas. Es decir, el 75% de los casos no tuvo oportunidad en el acceso a su medicamento.

Un 31% de los encuestados, reportan diagnóstico erróneo. Este es un porcentaje alto de equivocación a nivel de la evaluación clínica, lo que en parte se correlaciona con los relatos de los pacientes mayores quienes refieren que muchas de sus dolencias consultadas al médico, se atañen a la edad, sin explorar más a fondo su sintomatología.

Preocupan de manera especial los casos de pacientes con LLC adscritos a la EPS MEDIMAS, quienes expusieron sus narrativas frente a la deficiente prestación de servicios de salud y cómo esto ha afectado la adherencia a su tratamiento. Estos pacientes se encuentran en mayor grado de vulneración, a pesar de pertenecer al régimen contributivo, debido a la incapacidad de su EPS para dar respuesta oportuna y digna, a sus demandas de atención en salud.

Según la experiencia de los cuidadores, se evidenció que éstos necesitan un mayor apoyo psico-educativo, tanto para conocer más sobre el diagnóstico y tratamiento, como para profundizar en los derechos y deberes en salud, y así poder reclamar una atención digna, integral y oportuna para el paciente.

El acompañamiento emocional para el paciente en diferentes momentos de su proceso, se convierte en un pilar importante dentro de una atención integral, ya que facilita la generación de estrategias de afrontamiento resilientes, frente al proceso de la enfermedad.

Limitaciones

Se desconoce el número de pacientes con LLC en Colombia a 2017 por lo que se no es posible especificar la representatividad estadística de la muestra utilizada. El número de participantes en los grupos focales llevados a cabo no responde a una muestra probabilística, por lo que no es posible señalar representatividad estadística de los casos según región.

Bibliografía

- Breilh, J. (2013). La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública (salud colectiva). *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 31(S1), S13.
- Costa, G., & Ballester, R. (2010). Influencia de las características sociodemográficas y clínicas en la calidad de vida y malestar emocional del paciente oncológico. *Psicooncología*; Vol 7, no 2-3 (2010); 453 - 462, 7(2), 453-462. Retrieved from
- Ferreira da Silva, R., & Benício da Costa Neto, Sebastião. (2016). *Enfrentamiento psicológico Y personalidad de personas diagnosticadas con una enfermedad onco-hematológica. Subjetividad Y Procesos Cognitivos*, 20(1), 57-81.
- Mejía O., L. M. (2013). Los determinantes sociales de la salud: Base teórica de la salud pública. *Social Determinants of Health: Public Health's Theoretical Basis.*, 31, 28-36. Retrieved from <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=92621782&lang=es&site=ehost-live>
- Modelo de cuidado del paciente con cáncer. (2015). Retrieved from [/publicaciones](#)
- OMS | 10 datos sobre el envejecimiento y la salud. Retrieved from <http://www.who.int/features/factfiles/ageing/es/>
- OMS | determinantes sociales de la salud. Retrieved from http://www.who.int/social_determinants/es/