



Brechas percibidas en la trayectoria terapéutica de personas con leucemia mieloide crónica en Chile, desde la perspectiva de la demanda, oferta & organización territorial¹

Reconociendo inequidades en el acceso y oportunidad desde la voz de pacientes, cuidadores y equipos de salud.

 **NOVARTIS**

 **LDD**
Facultad de Medicina
Universidad del Desarrollo

 **LDD**
Universidad del Desarrollo
Facultad de Psicología

CeSGI
Centro de Salud Global Intercultural
Center for Global Intercultural Health

Propósito de estudio

El propósito de este estudio es cuantificar y analizar, desde la perspectiva de la demanda, la oferta y la territorialidad- las brechas existentes en el sistema de salud de personas que viven con leucemia mieloide crónica (LMC) en Chile.

Dichas brechas impactan en el acceso y trayectorias de los pacientes según su propia experiencia, la de sus familiares significativos, la de sus equipos tratantes, así como también la de los líderes de organizaciones de pacientes de la patología.

El estudio pretende contribuir al avance, desde la voz de quienes viven con esta condición y quienes la tratan y cuidan, en la entrega de soluciones terapéuticas efectivas, oportunas y adecuadas a su etapa del ciclo vital.

Pregunta de investigación

¿Cuáles son los tiempos de atención y las brechas percibidas en el sistema de salud respecto al acceso y a la trayectoria terapéutica de personas que viven con leucemia mieloide crónica (LMC) en Chile, según la experiencia de estos pacientes, sus familiares significativos, sus equipos tratantes y líderes de organizaciones, desde un enfoque territorial y de tipo de previsión?

Material y métodos fase cualitativa inicial

Investigación cualitativa.

Busca comprender fenómenos en su contexto natural y desde la voz de quienes son parte de dicho fenómeno; con diseño de estudio de casos.

Reclutamiento de participantes.

Vía contactos previos, RRSS y difusión de equipos de tratantes a sus pacientes de manera libre y voluntaria.

Tamaño de arranque muestral.

40 participantes totales propuestos al inicio del estudio, de la siguiente forma y distinguiendo entre público y privado: (i) Personas adultas con LMC (n=30), (ii) Cuidadores significativos (n=5)(iii) Equipos de salud especializados y líderes de organizaciones (n=5).

El tamaño de muestra final obtenido y composición es el siguiente:

Muestra total:	Pacientes:	Cuidadores:	Equipos de salud:	Líderes:
57	30	5	20	2

¿Síntomas iniciales?

Síntomas inespecíficos dificultan atención oportuna. Los pacientes pueden pasar hasta uno o dos años viviendo con los síntomas de la leucemia mieloide crónica.



Condición sin una sintomatología concreta e inequívoca

- Pérdida de peso
- Fatiga
- Sudores nocturnos
- Moretones
- Dolor abdominal

- En algunos casos los síntomas se asocian a cuadros de stress o sobre carga laboral, por lo que no se consulta o esperan meses.
- En algunos casos, las personas no se dan cuenta de estos síntomas y son familiares o personas cercanas quienes los notan.
- En casos de personas sin síntomas esto es un hallazgo en la consulta o en los resultados de exámenes de laboratorio.

“ **Principalmente la fatiga**, este decaimiento general que me dicen que lo único que quieren es dormir, que dicen ‘qué extraño si yo antes podía hacer esto y por qué ahora me canso tanto’, es como se sienten muy fatigados, con mucho sueño. Ese es como el síntoma característico, y algunos reportan dolores de cabeza. Y **algunos cuando ya se empieza a agudizar un poquito más el cuadro, que ahí consultan más**, es cuando tienen petequias, que son estas manchitas en el cuerpo. Y cuando aparecen hematomas. Y ahí es porque tienen las plaquetas muy bajas. O ya, **un cuadro un poquito más complicado es cuando ya empiezan con epistaxis**, que es cuando empiezan con sangrado nasal muy notorio”.

¿Experiencias asociadas al diagnóstico?



Diagnóstico

Barreras percibidas:

Desconocimiento general de la enfermedad:

“ La barrera más grande yo creo que es la sociedad. La ignorancia que existe a nivel de sociedad de no saber qué significa llevar o vivir un diagnóstico de leucemia mieloide crónica, de cerrar puertas muchas veces por un diagnóstico, de juzgar muchas veces a un paciente por un diagnóstico”.

Desconocimiento de signos y síntomas para consultar:

“ Si yo no hubiese estado en este hospital yo no tendría idea de lo que es una leucemia y de lo que conlleva, pero darte de cuenta de quizás la fatiga, el sudor nocturno, la pérdida de peso, no son normales”.

Financieras: Quizás estamos en un Chile en 2024, donde quizás la pobreza no se ve como en los años 80, pero me ha tocado ver pacientes adultos mayores que no tienen dinero para poder venir a un control. Para poder llegar al hospital”.

Geográficas: Se tardan en acceder al hospital, en poder venir a los controles, en poder venir a un hospital”.

Pacientes: Choque inicial ante la palabra cáncer

“ Aquí es donde viene el primer choque, porque pacientes dicen **tengo una leucemia y no me van a tratar**’. Porque es ‘vamos a observarlo. Vamos a hacerle un seguimiento’. Entonces, estoy con una leucemia y no lo están tratando, y ahí viene también todo un abordaje social de, pero cómo no te estás tratando si tienes un cáncer. Es un cáncer, dice, y no te están tratando” (E6PSS).

“... el médico le dice cáncer e inmediatamente el paciente dejó de escuchar” (E5PSC).

¿Tratamiento?



Tratamiento

Diversidades de experiencias en tres grandes grupos

Demoras en activación del GES desde Isapre. Esto puede ocurrir porque para hacer la activación del GES, la Isapre solicita el resultado de la biopsia de médula. El resultado de este examen puede tardar en promedio hasta cinco días.

En algunos casos, aún cuando estén todos los documentos para activar el GES, existen demoras en su activación desde la Isapre. Esto a su vez, produce una demora en el acceso al tratamiento.

Existe una gran brecha en el costo de bolsillo para los pacientes de Isapre en el tratamiento. Los costos están alrededor de los 700 mil pesos mensuales para costear el medicamento.

A raíz de este costo alto, varios pacientes han tomado la decisión de renunciar a su Isapre y pasar a Fonasa. Aquí también se producen demoras en el traspaso a Fonasa, pero los pacientes reportan sentirse contentos con esa decisión.

Los pacientes reportan una falta de información y comunicación con respecto a la navegación de la enfermedad en Isapre. Por ejemplo, si hay un cambio en el medicamento, en el prestador o en el modo de pago, el paciente no es informado de forma oportuna, generando pagos inesperados y algunas demoras en el acceso del tratamiento.

¿Seguimiento?



Seguimiento

Frecuencia de controles y exámenes, ajustes de la vida cotidiana

En los controles con el médico hematólogo, los pacientes reportan una **falta de preocupación integral en el sistema público**. Para algunos pacientes, los controles solo involucran la revisión del examen, aún cuando tengan otras dolencias que requieran atención.

Existen **demoras y brechas en el acceso a derivaciones** con especialistas en el sistema público. En lugar de poder acceder a una derivación oportuna dentro del mismo hospital, los pacientes deben volver a la atención primaria para tratar otras dolencias que pueden estar asociadas a la leucemia mieloide crónica o a su tratamiento. O bien, costear ellos mismos las consultas con especialistas de forma particular.

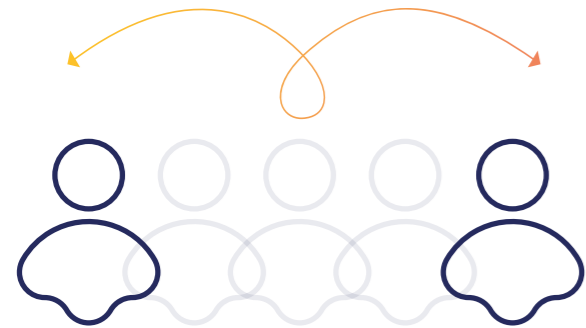
Los pacientes enfrentan la **dificultad de que, al atenderse con médicos de otras especialidades, estos no conocen la enfermedad**. De este modo, el paciente debe orientar al médico.

Una brecha para pacientes que se encuentran en remisión y podrían ser candidatos a suspender el tratamiento, es que **no existe un protocolo de suspensión de tratamiento para pacientes en atención pública**. En el sistema privado, los pacientes en remisión que suspenden el tratamiento deben realizarse un PCR mensual. En el sistema público, no se pueden realizar PCR mensuales dada la falta de capacidad. En estos casos, el paciente tendría que costearlo por sí mismo en un laboratorio externo.

Hay una **demora en acceso a controles con hematólogo en el sistema público**. En ciertos casos, en donde el médico deja de atender en el hospital, hay demoras para derivar a otro médico hematólogo.



Brechas según territorio de residencia



Paciente RM

Paciente regiones

Mayores brechas en regiones comparado con región Metropolitana:

- Falta de centro de referencia en regiones
- Falta de centros de trasplante
- Faltan especialistas y equipos multidisciplinares
- Brechas socioeconómicas más presentes en personas de regiones comparado con RM

“ En la medida también que el país se va alargando, cada vez tenemos menos especialistas y es una realidad nacional, o sea, no, no solamente de acá de Concepción y su alrededor (E6PSS).

Sí, yo creo que las barreras pasan por otros aspectos, **más sociales, más que asistencial**. Nosotros en general tenemos la misma prestación que pueda recibir desde Concepción, la va a recibir también en Santiago. En la parte pública, en la parte privada también. Yo diría que básicamente es otro tipo de problemáticas que nosotros tenemos acá” (E6PSS).



Paciente urbanos

Paciente rurales

Los pacientes urbanos dependen de sus contextos socioeconómicos, de tipo de previsión y territorial (DSS) para su atención de salud.

Los pacientes rurales/de comunas periféricas pueden tener determinantes sociales similares a urbanos, pero se acentúan algunos importantes como oportunidad de traslado, mayor pobreza, entre otros.

“ Nosotros nos llegan derivados del Félix Bulnes, nos llegan del hospital de Talagante, el hospital de Melipilla, porque de **verdad la mayoría de los pacientes leucémicos llegan de la periferia, o sea, Talagante, Peñaflor, Padre Hurtado, Melipilla, El Monte**, todos los pacientes con leucemia que tenemos están en las afueras” (E5PSC).

“ **Las brechas que se observan entre la población urbana y la rural son altísimas**, principalmente, el traslado. Al paciente le cuesta mucho llegar acá. por ejemplo, para nosotros un gran dolor es Arauco. Porque son muchas horas que el paciente tiene que trasladarse para poder llegar a un control. Con muchas dificultades, con un alto índice de pobreza, con determinantes que son bastante complejos de poder abordar” (E6PSS).

Brechas según territorio de residencia: lo más distintivo de cada etapa



Demoras en el proceso de diagnóstico debido a falta de especialistas y traslado de muestras.



Demoras en controles de seguimiento por costos elevados y falta de acceso a hematólogos.

Casos de pacientes extranjeros... Desafíos emergentes

“La falta de red de apoyo muchas veces. Hay veces que pacientes que son extranjeros, pacientes XXX son dominicanos, ellos no son chilenos. (...) Entonces finalmente no se atendió en su agudización y eso retrasó este diagnóstico que le encontramos que fue un trombo y tuvo dos días más con el trombo y es un paciente con mieloides crónica. Tenemos otra paciente que es peruana y que es sola son sus hijos, tienen cuatro y quince años, y su marido. Entonces, la falta de red de apoyo sobre todo en pacientes extranjeros. Y no tenemos pocos pacientes extranjeros, hartos venezolanos, hartos colombianos, peruanos, dominicanos”.





Brechas según tipo de previsión de salud



Sistema público

Tiempo de trayectoria

- **APS:** Falta de capacitación para generar sospecha diagnóstica.
- **APS:** Falta de pesquisa de hemograma alterado: falta capacitación en lectura de hemograma (hiato leucémico).
- **APS:** Confusión de síntomas con otras patologías.
- **Hospitalización cuando se agudizan:** falta de camas.
- **Ya en atención con especialista los tiempos se acortan.** Se identifica leucemia y se hacen exámenes para identificación de tipo de Leucemia.



Sistema privado

Tiempo de trayectoria

Si bien los tiempos se acortan, la falta de capacidad diagnóstica también está presente.



“ Sí, se demoran, o sea, **como tres meses.** (...) insisto, yo creo que es un tema mucho de falta de capacitación de enfermedades sanguíneas, mucho. Porque los cánceres sólidos se identifican súper rápido, pero **los cánceres líquidos cuesta muchísimo identificarlos**” (E5PSC).

Cuellos de botella percibidos en la trayectoria: eje central en diagnóstico y tratamiento



Sistema público

Barreras diagnóstico y derivación a especialista

- Latencia en el diagnóstico
- Falta de solicitud de exámenes
- Falta de conocimiento de lectura de hemograma

Barreras tratamiento

- Adherencia.
- Interacciones farmacológicas
- Falta de acceso a todas las ofertas de ITK en hospitales, especialmente de regiones



Sistema privado

Diagnóstico y tratamiento

- Falta de atención integral a pacientes
- Co-pago por tratamientos: GES cubre solo el 80% de tratamientos de pacientes ISAPRE, de alrededor de \$2.800.000 de valor

Recomendaciones para sociedad general

1. Desarrollar campañas y estrategias educativas sobre principales signos y síntomas de leucemia mieloide crónica y dónde se puede consultar cuando se sospeche.
2. Desarrollar acciones de sensibilización y visibilización de la condición de leucemia mieloide crónica desde la voz de personas que viven con la enfermedad, sus acompañantes significativos y equipos de salud tratantes.
3. Incorporar clases y talleres sobre leucemia mieloide crónica en la formación de pregrado de Medicina, incorporando no solamente la fisiopatología, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, sino que también la experiencia real de vivir con la condición.
4. Fortalecer agrupaciones de pacientes dedicados a LMC en Chile, reconociendo el trabajo fundamental que realizan de apoyo, acompañamiento, educación, entrega de medicamentos, entre otros.

Recomendaciones para equipos de salud

1. Mejorar la información y educación al paciente en cada etapa de la trayectoria, promoviendo un acompañamiento informado efectivo para el paciente y su familia a lo largo del proceso.
2. Incorporar con sentido de urgencia apoyo especializado de salud mental (psiquiatría y psicología) en toda etapa de la trayectoria, incluyendo el seguimiento crónico.
3. Fortalecer derivaciones a otros profesionales de la salud desde el especialista hematólogo cuando sea requerido, por ejemplo a nutricionista, terapeuta ocupacional, kinesiólogo, entre otros.
4. Fortalecer el trato humanizado y la comunicación terapéutica empática en todo momento hacia el paciente y su familia, en especial al momento de entregar el diagnóstico de la condición.

Recomendaciones para autoridad sanitaria

1. Aumentar vacantes de formación en hematología en Chile y cargos de hematólogos en regiones del país.
2. Educar a equipos de salud de atención primaria de salud, en especial médicos y enfermeras, en todo el territorio nacional acerca de la relevancia de la leucemia mieloide crónica y sus principales signos y síntomas para sospecha y derivación oportuna a nivel secundario.

Referencias

1. Dra. Báltica Cabieses PhD.
Dra. Alexandra Obach PhD.

Estudio: *Brechas percibidas en la trayectoria terapéutica de personas con leucemia mieloide crónica en Chile, desde la perspectiva de la demanda, oferta y organización territorial. 2024*

CeSGI, Universidad del Desarrollo.





Material dirigido a público general.

Dirijase al siguiente link para visualizar la información del importador:

<https://www.novartis.com/acc-es/informacion-del-importador>

Para visualizar la información del importador escanee el siguiente código QR

Para más información favor dirigirse al área de Información Médica de Novartis:
informacion.medica@novartis.com.

FA-11321164 Fechas de Expiración: 28/11/2026