

ADHERENCIA TERAPÉUTICA EN ONCOLOGÍA

Pacientes oncohematológicos: procesos facilitadores y obstaculizadores*

LIC. LILIANA HISSE²⁵

Presentada por el Dr. Salvador Bruno²⁶

RESUMEN

OBJETIVO: El objetivo de la Investigación es conocer la adherencia terapéutica en pacientes oncohematológicos y el modo en que interactúan las diferentes variables entre sí. El centro de la escena está puesto en el punto de vista del paciente acerca de su enfermedad y tratamiento, sus opiniones, percepciones, y evaluaciones, por lo cual el estudio se realiza desde una Perspectiva Psicosocial y con metodología cualitativa. **MATERIAL Y MÉTODOS:** Se administra una entrevista semiestructurada a 15 pacientes con linfomas, leucemias y mielomas. Las variables estudiadas son: subjetividad / circunstancias personales; equipo de salud / institución; apoyo familiar / social; vulnerabilidad / procesos protectores; y evaluación del paciente, del médico y de la trabajadora social. **RESULTADOS:** Se observa un alto grado de adherencia; fuerte coincidencia entre la evaluación del paciente, del médico y la trabajadora social; y un enorme potencial de los equipos de salud para mejorar la adherencia terapéutica en los pacientes. **DISCUSIÓN:** Dada la importante influencia de las instituciones y organización de los servicios de salud, se recomienda: detectar e intervenir en la adherencia terapéutica en la práctica clínica diaria; implementar estrategias de afrontamiento y técnicas de la Psicología Positiva para superar factores obstaculizadores y estimular procesos facilitadores; y promover estudios basados en experiencias locales, institucionales, por patologías, con metodología cuanti-cualitativa, y la transferencia e intercambio de conocimientos.

Palabras clave: *Perspectiva Psicosocial – Procesos Facilitadores – Procesos Obstaculizadores – Psicología Positiva – Técnicas de Afrontamiento*

* Trabajo presentado en Sesión Pública Ordinaria de la Academia Nacional de Medicina el día 1º de septiembre de 2014. Realizado en el Servicio Social del Instituto de Investigaciones Hematológicas "Mariano R. Castex", Academia Nacional de Medicina, Buenos Aires, Argentina.

25 Lic. en Psicología y Servicio Social y Magister en Salud Mental Comunitaria; Jefa Servicio Social - Instituto de Investigaciones Hematológicas "Mariano R. Castex" - Academia Nacional de Medicina-Buenos Aires.

E mail: serviciosocial_ar@yahoo.com.ar

26 Director del Instituto de Investigaciones Hematológicas "Mariano R. Castex" de la Academia Nacional de Medicina de Buenos Aires.

ADHERENCE TO TREATMENT IN ONCOLOGY

Oncohematologic Patients: Facilitating and Hindering Processes

SUMMARY

OBJECTIVE: To analyze adherence to treatment in oncohematologic patients and the way in which the different factors involved interact. Given that the focus is on the patient's view on his/her own opinions, perceptions and evaluations, the study approach is psychosocial and uses a qualitative methodology.

MATERIAL AND METHODS: Semi-structured interviews are conducted with 15 patients with lymphoma, leukemia or myeloma. The variables studied are: subjectivity / personal circumstances, health care team / institution, family / social support, vulnerability / protective processes, and evaluation of the patient, the physician and the social worker. RESULTS: it is observed a high level of adherence, strong coincidence among patient's, physician's and social worker's evaluations, and great healthcare teams potential to improve patients' adherence to treatment. DISCUSSION: Given the strong influence of institutions and healthcare services organization, it is recommended: to detect and intervene in therapeutic adherence in everyday clinical practice, to implement coping strategies and Positive Psychology techniques to overcome hindering factors and promote facilitating processes, to promote quantitative studies per pathology based on local institutional experiences, and the transference and interchange of knowledge.

Key words: *Psychosocial Approach – Facilitating and Hindering Processes – Positive Psychology – Coping Strategies.*

INTRODUCCIÓN

En el presente trabajo nos vamos a referir a pacientes oncohematológicos, pacientes con leucemias, linfomas, mielomas, en los que la Adherencia Terapéutica (AT) se vuelve difícil por la duración y complejidad de los tratamientos, características inherentes a las enfermedades crónicas (EC).

Pacientes cuyas enfermedades tienen una alta carga, son potencialmente fatales, y representan una amenaza a futuro.

Que adoptan frente a sus tratamientos distintas modalidades que pueden provocar efectos adversos, resistencia al tratamiento, complicaciones, recaídas, mayores costos, influyendo en forma directa sobre la recuperación de la salud, calidad de vida e integración social.

La OMS^[1] desde hace años advierte sobre los efectos de la AT deficiente en la evolución de los pacientes y efectividad de los tratamientos. En el año 2014 elabora un Documento consensuado con formuladores de políticas de salud de todo el mundo en el cual señala:

1. El incremento de intervenciones en AT puede tener una repercusión mayor sobre la salud de la población que el desarrollo de nuevos tratamientos médicos.
2. Los sistemas de salud poseen un gran potencial sobre la AT por lo cual deberían crear nuevos dispositivos de atención para padecimientos de larga evolución.
3. Estudios revelan que la organización de los servicios de salud tienen una mayor influencia sobre la AT que los factores sociodemográficos.
4. Está demostrado que los Programas de Capacitación en Autocuidado ofrecidos a los pacientes crónicos mejoran su salud.
5. La AT es un fenómeno complejo que requiere un enfoque multidimensional que abarque por lo menos cinco ejes: Paciente, Enfermedad, Tratamiento, Equipo de Salud/Sistema de Salud, Factores Socioeconómicos.

Definimos a la Adherencia Terapéutica desde dos enfoques complementarios: el Biomédico y el Psicosocial.

La definición de Haynes RB^[2] y adoptada por la mayoría de los equipos de salud es un buen punto de partida pero resulta insuficiente para el fenómeno que pretendemos abordar: *“El grado en que la conducta de un paciente se corresponde con las recomendaciones hechas por el equipo de salud, en cuanto a la toma de la medicación, seguimiento de una dieta o modificación de hábitos de vida”*.

Por lo antedicho la ampliamos con los conceptos desarrollados por el sociólogo mexicano Mercado FJ^[3]: *“Las personas hacen ajustes o modificaciones a las indicaciones médicas en función de sus circunstancias personales, familiares y sociales; así como suspenden temporal o definitivamente los tratamientos por múltiples motivos; o bien combinan terapias provenientes de diversos modelos de atención a la salud”*.

De acuerdo con esta posición se desprende que la adherencia no es un proceso lineal sino oscilante, en construcción, y que no existe un perfil determinado de pacientes adherentes o no adherentes.

Sí podemos mencionar algunas manifestaciones de la AT deficiente^[4]: dificultades o dudas para iniciar tratamiento, suspensión, abandono, cumplimiento incompleto o insuficiente de las indicaciones, errores de dosis, omisión, automedicación, inasistencia a consultas programadas.

En cuanto a la medición de la AT, existen amplios debates acerca de las variadas formas de medirla, todas con sus ventajas y limitaciones^[5-6]: métodos objetivos directos, indirectos y subjetivos. Por lo cual y dada la multicausalidad del fenómeno y la particularidad del paciente incumplidor, se proponen estrategias individualizadas y combinadas.

Respecto a quiénes deberían dirigirse estas intervenciones, diversos autores las centran en pacientes con riesgo de incumplimiento, mientras que los que entienden que toda mejora en la AT contribuye a la efectividad de los tratamientos, proponen a los equipos de salud intervenir con todos los pacientes en la práctica clínica diaria.

OBJETIVO

El Objetivo de la Investigación es conocer el grado de adherencia de los pacientes oncohematológicos atendidos en el Instituto de Investigaciones Hematológicas de la Academia Nacional de Medicina, cómo interactúan las distintas dimensiones entre sí, la evaluación del paciente respecto al modo en que ha llevado a cabo el tratamiento, así como la valoración realizada por el médico y la de la trabajadora social/investigadora.

MATERIAL Y MÉTODOS

En el presente trabajo se adopta la Técnica de Entrevista, desde una Perspectiva Psicosocial, y con metodología cualitativa, debido a que el centro de la escena está puesto en el punto de vista del paciente acerca de su enfermedad y tratamiento, sus opiniones, percepciones y evaluaciones. ^[7-8-9]

METODOLOGÍA

Diseño de Investigación: cualitativo, exploratorio, descriptivo
Muestra: 15 pacientes oncohematológicos
Período: 1980-2008
Diagnósticos: 8 Linfomas; 4 Hodgkin; 1 LLA; 1 LMC; 1 Mieloma
Tiempo tratamiento: 4 (1-2a); 5 (4-6a); 3 (8-12a); 3 (18-24a)
Entrevista: semiestructurada
Encuesta: variables sociodemográficas, socioeconómicas, e institucionales
Evaluación AT Paciente
Evaluación AT Médico
Evaluación AT Asistente Social

Los siguientes son los ejes/dimensiones seleccionados:

- Dimensión subjetiva y circunstancias personales:
 - La forma en que los individuos perciben, interpretan y responden a la enfermedad y tratamiento se relaciona con las circunstancias de la vida cotidiana y su subjetividad, determinadas por el contexto social.
- Equipo de Salud / Institución:
 - Es significativa la representación que cada paciente posee de la institución, así como de las prácticas de salud, producto del encuentro clínico del paciente con el equipo de salud.
- Apoyo: Familiar / Social / Redes Sociales / Autoatención / Cuidados Informales / Cuidador Principal:^[10-11]
 - El Apoyo Familiar es el primer nivel de atención y está presente en toda la trayectoria del padecimiento. Estructura y funcionamiento de las relaciones e interacciones primarias del paciente, pueden representar una fuente de apoyo y bienestar o de conflicto y malestar.
- Evaluación del Paciente acerca de su AT:
 - Sintetiza las percepciones del paciente respecto al modo en que ha llevado a cabo el tratamiento y las razones que considera han contribuido positiva o negativamente.
- Vulnerabilidad / Procesos Protectores:

Vulnerabilidad entendida como interjuego dinámico de necesidades y recursos, de procesos fragilizadores y protectores.^[12] Se pondera situación social del paciente y factores protectores/institucionales.

RESULTADOS

	Personal	Equipo Salud	Apoyos	AT Pte	AT Méd	AT-SS
Muy Buena	9	12	7	13	10	10
Buena	1	1	6	0	2	2
Regular	4	2	2	1	1	2
Mala	1	0	0	1	2	1

Del análisis de las entrevistas surgen coincidencias con anterior investigación de la autora^[7]:

- En la población estudiada existen altos grados de AT: entre 12 y 13 pacientes poseen una Muy Buena y Buena adherencia.

La Dimensión Personal es la que manifiesta más dificultades en la Adherencia (Regular + Mala: 4-5 pacientes).

Se destaca la fuerte *coincidencia* entre la evaluación del paciente, del médico y de la trabajadora social, por lo que podríamos suponer que la metodología aplicada es adecuada.

- La mayoría de los pacientes recibieron ayuda institucional, aunque al momento de la Entrevista (año 2008) muchos poseían cobertura social. Por lo tanto, si bien encontramos pacientes con diferentes grados de vulnerabilidad, podemos apreciar que esta variable no ha afectado la AT, debido a que muchos de ellos fueron compensados con los denominados *Procesos Protectores* como por ej.: ayuda institucional, aranceles diferenciados, subsidios, ayuda familiar, estatal, capital social.

- Se observan dos formas distintas de reaccionar frente a la enfermedad/tratamiento: como *Desafío / Reto o Amenaza / Sufrimiento*.

a) Para los pacientes con una muy buena AT representa un *desafío* en el que se ponen en juego los deseos de vivir, las potencialidades, capacidad de lucha, de proyectar, de crecer, de aprender a valorar la vida de otra manera, encontrando un sentido al padecimiento y reconociendo en la enfermedad una "maestra".

b) En los de difícil adherencia esta misma situación puede ser vivida como una *amenaza*, una limitación, con sufrimiento, aislamiento, descontrol, confusión, incertidumbre, tristeza, pasividad, desesperanza, ansiedad, depresión.

- El *tiempo de cronicidad*: en pacientes con buena adherencia ha permitido un mejor manejo del tratamiento y sistema de salud, mientras que en los que han presentado dificultades en su adherencia se ha observado agotamiento, cansancio, desgaste, deseos de abandono, discontinuidad, condiciones de vida desfavorables.

- La AT es diferente en las distintas *etapas* del tratamiento: es mayor durante el tratamiento y mantenimiento, y más irregular cuando alcanzan la remisión (seguimiento, control). Se observa que en la etapa de remisión la AT es menor: sea porque los pacientes se sienten mejor y se han rehabilitado en sus funciones sociales, o bien por miedo a la recidiva de la enfermedad.

- Aunque en general todos han recibido *apoyo familiar y de redes sociales*, nuestros pacientes prefieren manejarse en forma independiente, tomar decisiones solos, y hacerse ellos mismos responsables del autocuidado. Pareciera ser más importante el apoyo percibido que el concretamente recibido. A veces la familia puede representar una fuente de apoyo importante, pero también de angustia por el sufrimiento y estrés que la situación les genera.

- Jerarquía Institución - Dimensión Científica - Organización Servicios – Ateneos - Protocolos

La *trayectoria o recorrido* por otros centros de salud previos al ingreso a nuestra

Institución, con incertidumbre y temor, diagnósticos y prescripciones erróneas, les permite revalorizar a la nuestra, lo cual influye positivamente en la AT.

- La bibliografía abunda sobre la importancia de la *continuidad asistencia*^[1] por parte del mismo médico, especialmente en enfermedades crónicas. Sin embargo, hemos observado que en nuestros pacientes la rotación de médicos no afecta la AT ya que la misma se ve compensada por la percepción que el paciente tiene de la organización del Equipo de Salud, que supervisa todas las historias clínicas en Ateneos, formando parte de Protocolos de Investigación.
- Es de destacar que en los casos de buena y muy buena AT no se ha producido la denominada "*disrupción biográfica*", observándose la puesta en marcha de mecanismos de recuperación y continuidad identitaria y biográfica, a veces espontáneamente y otras con acompañamiento del área psicosocial. Frecuentemente observada en enfermedades crónicas severas, fue definida por Bury^[13] como: "*suspensión de lo que se da por obvio en la vida cotidiana, a esta situación de amenaza a la vida, el cuerpo y la mente, en que la persona enferma debe movilizar recursos y afrontar situaciones en lo emocional, familiar, social y laboral, todo en un marco de incertidumbres*".

Conclusiones

1. Fases del proceso para abordar y minimizar el incumplimiento terapéutico:^[6]

- Conocimiento del problema
- Cambio de actitud del Equipo de Salud
- Prescripción Razonada
- Detección del paciente incumplidor
- Selección de métodos para evaluar el incumplimiento
- Análisis de los factores que determinan el incumplimiento
- Aplicación de las estrategias para disminuir el incumplimiento

2. Equipos de Salud: Información, Orientación, Asesoramiento, Esclarecimiento.

Se sugiere la detección e intervención en la AT deficiente en la práctica clínica diaria, con un abordaje que incluya a todos los pacientes, y con el objetivo de promover conductas proactivas, autónomas y responsables.

3. Área Psicosocial:^[14-15-16-17]

Existen estrategias de la Psicología Positiva que pueden potenciar a los pacientes hacia una reorientación positiva de su realidad: Técnicas cognitivas/ conductuales y de afrontamiento centradas en el problema y/o en la emoción.

4. HC Informatizada:

Protocolos de seguimiento, en las distintas etapas, con el fin de detectar incumplimientos, ausencias, cuidado del paciente, evolución en general, y toma de decisiones.

5. Se recomienda:

Estudios basados en la experiencia e investigaciones locales, institucionales, por patologías, con metodología cualitativa/cuantitativa, y la transferencia e intercambio de conocimientos.

Bibliografía

1. Organización Mundial de la Salud (OMS). "Adherencia a los tratamientos a largo plazo: pruebas para la acción". Ginebra. 2004. (versión electrónica) <http://paho.org/hq/index.php>.
2. Haynes RB, Sackett DL, Taylor DW. Compliance in Health Care. Baltimore: John Hopkins University Press. 1979.
3. Mercado FJ, Robles Silva L, Ramos Herrera I. La perspectiva de los sujetos enfermos. Reflexiones sobre pasado, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crónico. En Cad. Saúde Pública 1999; 15(1).
4. Martín Alfonso L. Repercusiones para la Salud Pública de la Adherencia Terapéutica deficiente. Escuela Nacional de Salud Pública. En Rev. Cubana Salud Pública 2006; 32 (3).
5. Orueta Sánchez R. Estrategias para mejorar la adherencia terapéutica en patologías crónicas. Información Terapéutica del Sistema Nacional de Salud 2005; 29 (2); 40-44. España.
6. Palop Larrea V, Martínez Mir I. Adherencia al tratamiento en el paciente anciano. Información Terapéutica del Sistema Nacional de Salud 2004; 28:113-120. España.
7. Hisse L. Adherencia Terapéutica y Cronicidad – Modelo Psicosocial. Bol. A. N. de Medicina 2009, 86(2); 247-260.
8. Corbin F, Strauss A. Acompaniments of Chronic Illness: changes in body, self, biography and biographical time. Research in the Sociology of Health Care. Vol 6. 1987.
9. Kleinman Arthur. The Illness Narratives. Suffering, Healing & the Human Condition. Nueva York: Basic Books Inc.1988.
10. García Calvente M, Rodríguez IM, Cuadra PG. Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada, España. 1999.
11. Robles Silva L. El cuidado en el hogar a los enfermos crónicos: un sistema de autoatención. En Cad Saúde Pública 2004; 20(2):618-625.

12. Grimberg Mabel. Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH. En Cuadernos de Antropología Social 2003; N° 17. Facultad de Filosofía y Letras. UBA. Buenos Aires.
13. Bury M. Chronic Illness as Biographical Disruption. In: Sociology of Health and Illness; 1982. 4 (2):167-182.
14. Folkman S, Moskowitz JT. Stress, positive emotion, and coping. Psychol Sci. 2000; 9:115-118.
15. Lazarus R, Folkman S. Estrés y procesos cognitivos. Barcelona: Martínez Roca. 1991.
16. Lyubomirsky S. La Ciencia de la Felicidad. Ediciones Urano. 2011.
17. Seligman M. La auténtica felicidad. Vergara. 2002.