



asociación colombiana de pacientes con enfermedades de depósito lisosomal

CARACTERIZACIÓN PSICOSOCIAL DE PACIENTES CON ENFERMEDADES DE DEPÓSITO LISOSOMAL EN EL TERRITORIO NACIONAL

Bogotá, Colombia - Septiembre de 2017

Con el apoyo de:



UNIMINUTO
Corporación Universitaria Minuto de Dios
Educación de calidad al alcance de todos

INICIO DEL
PROCESO DE
CARACTERIZACIÓN

OCTUBRE DE 2016

274 PACIENTES

INSTRUMENTOS

ENCUESTA – VISITAS
DOMICILIARIAS Y
LLAMADAS
TELEFÓNICAS



ENFERMEDADES DE DEPÓSITO LISOSOMAL

La caracterización psicosocial cuenta con 274 pacientes, los cuales presentan las siguientes patologías:

Mucopolisacaridosis	109	Otras enfermedades: (Lipodistrofia, Hipofosfatasa, Hipercolesterolemia familiar, Hemoglobinuria paroxística nocturna y Deficiencia lipasa ácida lisosomal)	13
Gaucher	95		
Fabry	41		
Pompe	16		

Campos de Análisis



Datos
Sociodemográficos



Salud



Familiar



Educativo



Laboral



DISTRIBUCIÓN GEOGRÁFICA



77 pacientes se encuentran ubicados en la ciudad de Bogotá



Los departamentos con mayor concentración de pacientes son:

Antioquia	63
Cundinamarca	17 sin Bogotá
Valle del Cauca	15
Cauca	15



El 19,7% vive en zona rural



El 80,3% de los pacientes vive en zona urbana

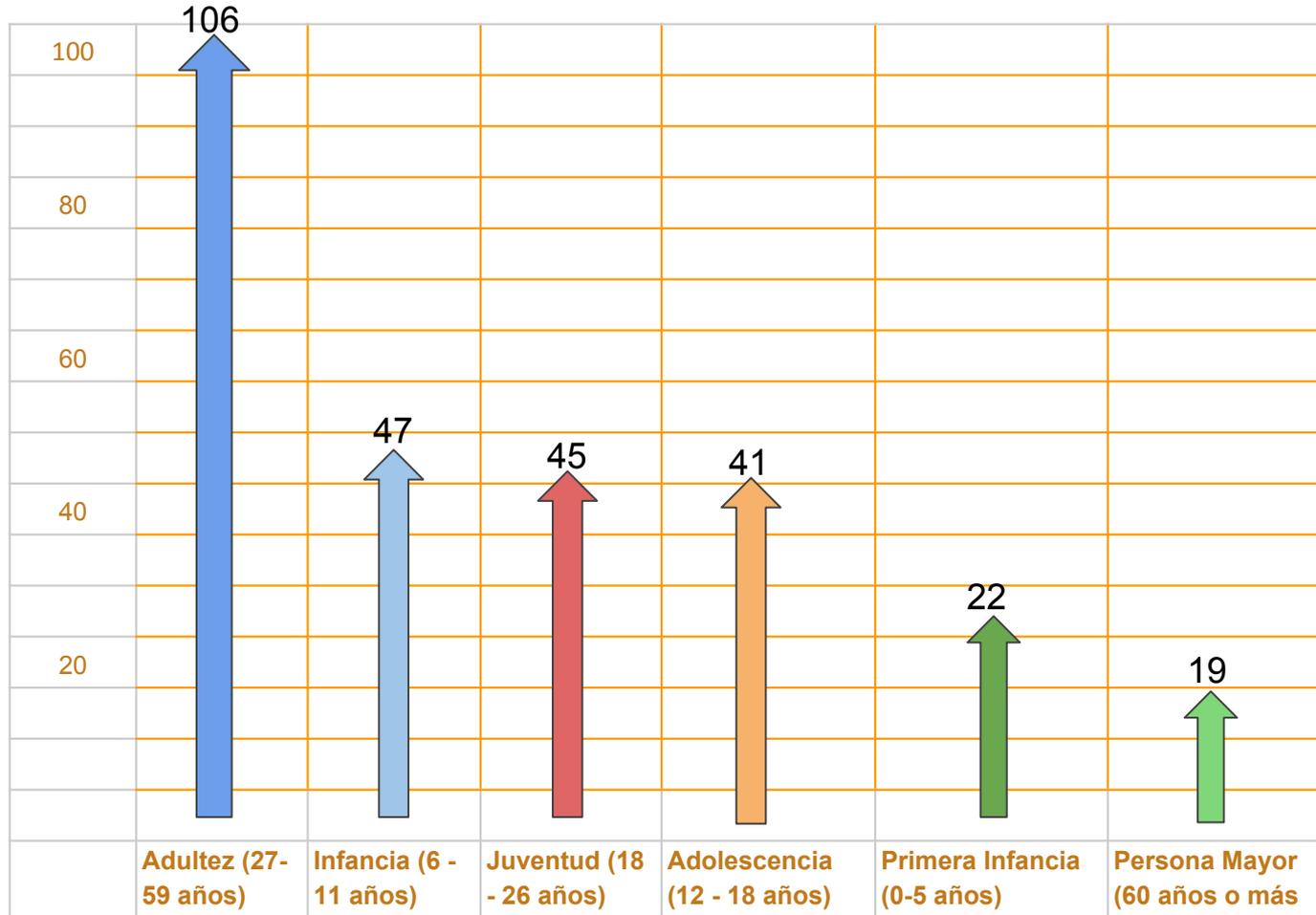


BOGOTÁ

DISTRIBUCIÓN POR LOCALIDAD



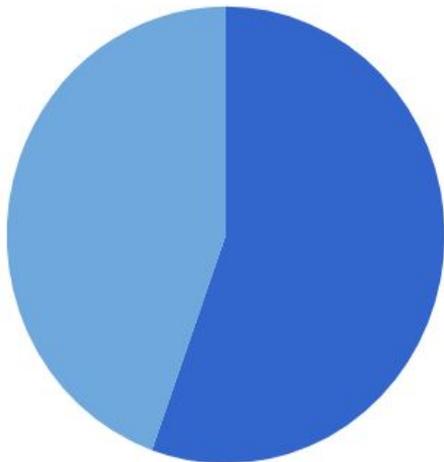
Ciclo vital



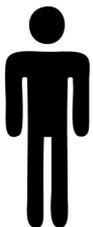


Datos Sociodemográficos

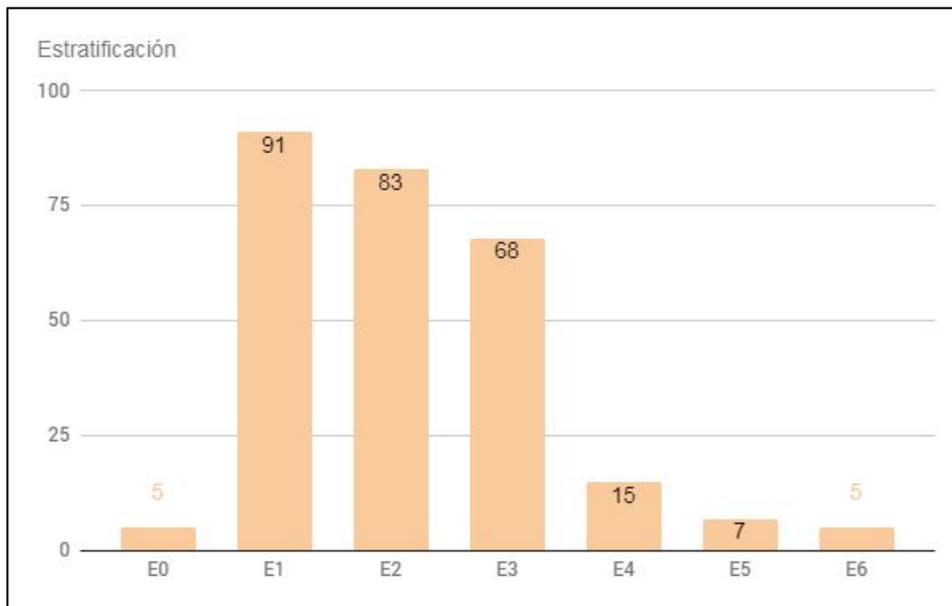
Femenino
55,5%



Masculino
44,5%



La mayoría de los pacientes se encuentran en el estrato 1

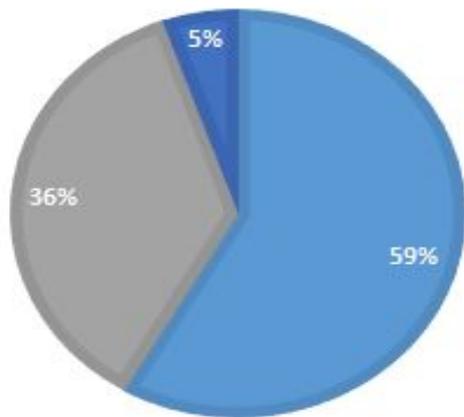




Salud

El 59% de los pacientes pertenecen al régimen contributivo

■ Contributivo ■ Subsidiado ■ Especial



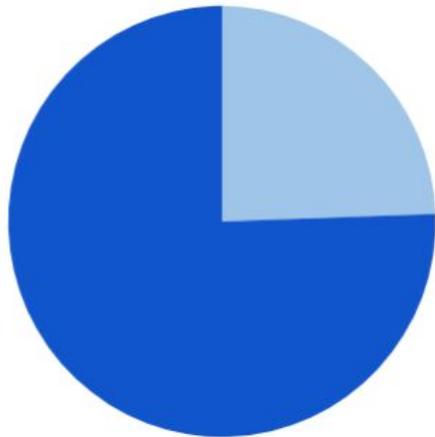
Los 274 asociados se encuentran distribuidos en 33 EPS. Las siguientes presentan la mayor cantidad pacientes

Medimas	37
Nueva EPS	34
Comfacundi	24
Salud total	21
Famisanar	18
Saviasalud	16



Salud

Actualmente el 75,5% recibe algún tratamiento



Actualmente el 24,5% no está recibiendo algún tratamiento

- El 55% de los pacientes recibe el tratamiento a partir de dos años después de su diagnóstico

El 37% de los pacientes presenta alguna condición de discapacidad



El 75% presenta esta condición de tipo física y en el porcentaje restante se encuentran los tipos cognitivo, visual y auditivo



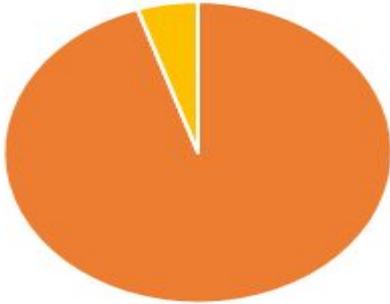
Familiar

CUIDADOR

El 67% de los pacientes requieren de un cuidador.



El 89% son Mujeres.



El 11% son Hombres.

NIVEL EDUCATIVO

El 48% de los cuidadores son bachilleres, el 32% estudiaron hasta la primaria y el restante no ha tenido ninguna formación educativa o tiene estudios superiores

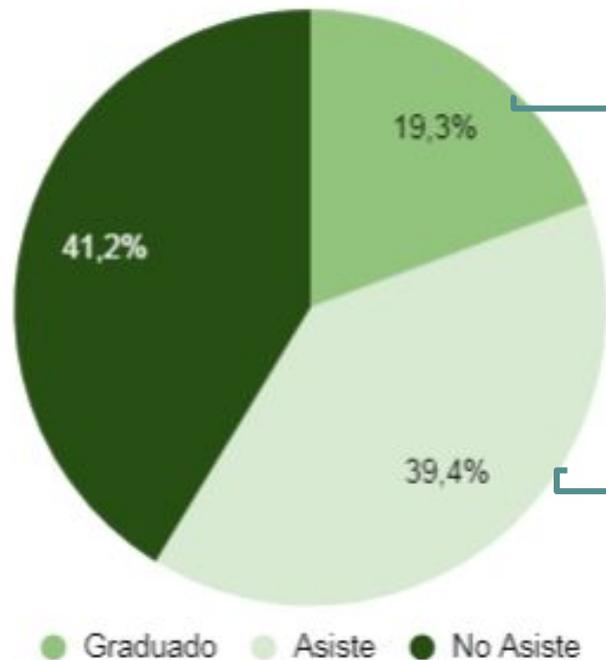
NIVEL ECONÓMICO

El 65% de los cuidadores no reciben ingresos económicos



Educativa

Vinculación educativa



- El 41% es Bachiller
- El 22% es Tècnico
- El 2% es Tècnologo
- El 34% es Profesional

- El 65% vinculados a instituciones públicas
- El 35% vinculados a instituciones privadas

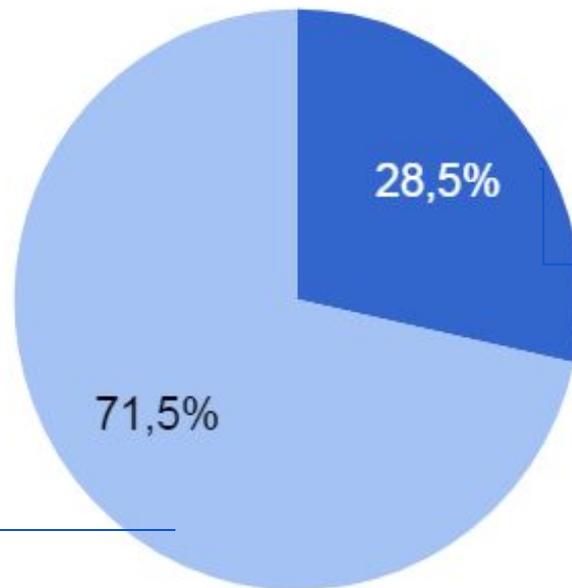


Laboral

Dependencia económica

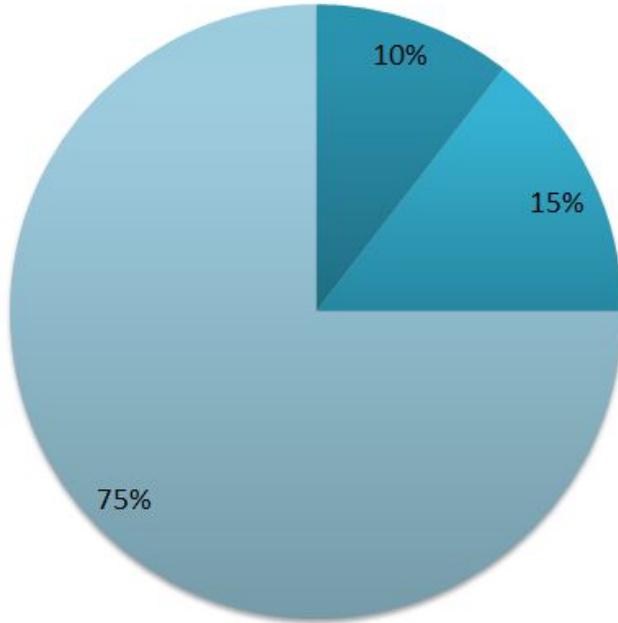
El 54% son menores de edad

El 46% se encuentran entre las edades de 18 a 60 años que no cuentan con un empleo



El 57% Informal
El 31% Formal
El 12% Pensión

PROBLEMÁTICAS



■ Salud

Acceso al tratamiento
Movilización – desplazamiento (Ubicación)
Atención oportuna y psicológica

El 14% de las problemáticas en salud dan cuenta de la falta de atención psicológica

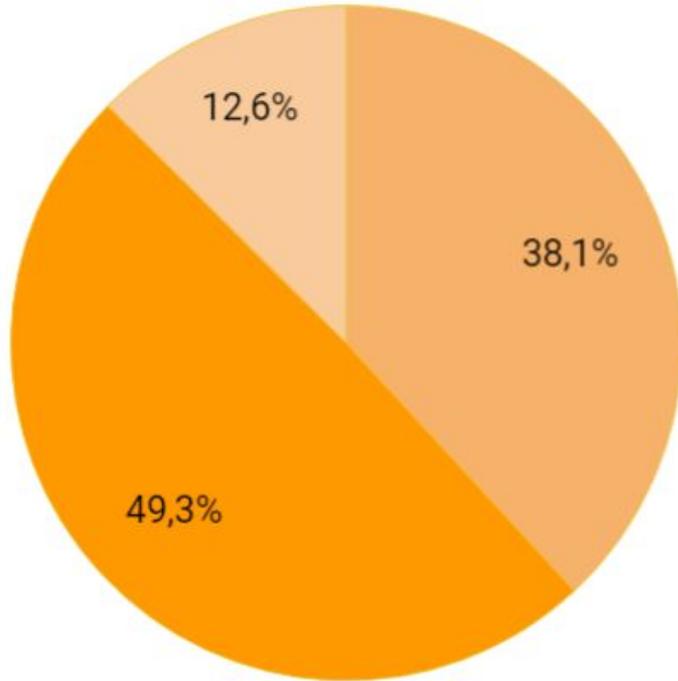
■ Educativo

Deserción escolar y la falta de Inclusión

■ Laboral

Desempleo
Condiciones desfavorables

NECESIDADES



- Apoyo Jurídico

El 49,3% manifiesta como necesidad prioritaria el apoyo jurídico, considerándolo como herramienta importante en el acceso a los servicios de salud

- Socialización con otros pacientes

Redes de Apoyo
Comunicación permanente
Personas de su misma condición

- Educación en la enfermedad

Características, evoluciones,
consecuencias, tratamientos
¿Qué es y para qué? ¿Cuáles son sus
beneficios?



Conclusiones

- Los pacientes de EDL se ven sometidos a múltiples barreras de acceso a los servicios de salud, las cuales se ven incrementados por factores como la ubicación geográfica, los escasos ingresos económicos, las deficientes condiciones laborales y el bajo nivel socio-cultural.
- El tratamiento y la atención oportuna mejoran la calidad de vida de los pacientes y sus familias.
- Los cuidadores son personas significativas en el curso de vida de los pacientes con EDL, por lo tanto es importante generar estrategias preventivas de salud que contribuyan a mejorar las condiciones de vida y su bienestar.





UNIMINUTO
Corporación Universitaria Minuto de Dios
Educación de calidad al alcance de todos

Recomendaciones

- Es importante que los pacientes puedan tener información acerca de los avances e innovaciones con relación a su enfermedad.
- El apoyo psicosocial es necesario como herramienta de protección y promoción del bienestar de los pacientes, cuidadores y familiares.
- Se requiere dar a conocer a la sociedad en general las patologías con el fin de hacerlas visibles , asimismo formar a las instituciones y organizaciones con enfoque diferencial, para la inclusión de los pacientes principalmente en el ámbito de la salud, la educación, y lo laboral.





UNIMINUTO
Corporación Universitaria Minuto de Dios
Educación de calidad al alcance de todos

Catherine Tatiana Buitrago
Practicante Psicología
Sede Principal
cbuitragogi@uniminuto.edu.co

Sandy Jirley Vargas Cortes
Practicante de Psicología
Sede Principal
svargascort@uniminuto.edu.co

ACOPEL
información@acopel.org.co





asociación colombiana de pacientes con enfermedades de deposito lisosomal



UNIMINUTO
Corporación Universitaria Minuto de Dios
Educación de calidad al alcance de todos

MARCELA CAMPOS SÁNCHEZ
Docente - Investigadora
Psicología Sede Principal
marcela.campos@uniminuto.edu

