

PERCEPCIÓN DE LA INFORMACIÓN DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS A LOS PACIENTES ONCOLÓGICOS INFANTO JUVENILES

Rubianes, M., Crespo, S., Eslava, V., Lorenzo, R., Muñoz, A., Peiro, E., Lozano, S., Valero, E.

INTRODUCCIÓN

Diversos estudios han demostrado la importancia que tiene la información que recibe el paciente en referencia al diagnóstico, pronóstico y tratamiento, ya que influye directamente en su afrontamiento, adherencia al tratamiento y calidad de vida; asimismo, la familia también se ve afectada por la información que recibe. Es por esto que los profesionales podrían sentir una carga extra a la hora de informar a los pacientes oncológicos infanto juveniles, si no disponen de los recursos necesarios.

Por lo tanto, es relevante conocer la visión de los profesionales que están en contacto con el paciente respecto al tema de la información y cómo se lleva a cabo.

OBJETIVO

Ejecutar un análisis exploratorio sobre la apreciación de los profesionales en relación a la información médica que comunican y cómo se lleva a la practica en sus ámbitos laborales.

METODOLOGÍA

Cuestionario de 24 preguntas con cuatro alternativas en las Unidades de Oncología, Hematología, Trasplante y Hematooncología y trasplante de tres Hospitales de referencia en Madrid: el Hospital Niño Jesús, el Hospital La Paz (adultos y pediatría) y el Hospital Severo Ochoa.

Análisis de datos mediante el programa SPSS 26.0.

RESULTADOS

105 participantes: 19% hombres, 81% mujeres. De ellos, 45,7% son personal de enfermería, 30,5% médicos, 20% auxiliares de enfermería, 1,9% celadores y 1% psicólogos. Y 51,4% tiene una experiencia profesional de más de 10 años y 49,5% pertenecen a la Unidad de Hematooncología y trasplante.

Respecto a la pregunta sobre quién debería informar al paciente, el 93% considera que los médicos, señalando distintas opciones los profesionales que atienden pacientes infanto juveniles:

¿Quién debe informar al paciente?		Médico	Familia	Otros	Total	
Centro	Hospital Niño Jesús	0	37	1	3	41
	Hospital La Paz Pediatría	1	14	1	1	17
	Hospital La Paz Adultos	0	29	0	0	29
	Hospital Severo Ochoa	0	18	0	0	18

El 66,7% concuerda que los pacientes deben tener siempre toda la información sobre su enfermedad, sin embargo, 47,6% no conoce recursos en los que apoyarse y sólo el 46,7% afirma que hay otro profesional en el que se apoye a la hora de informar.

Se observan diferencias entre hospitales.

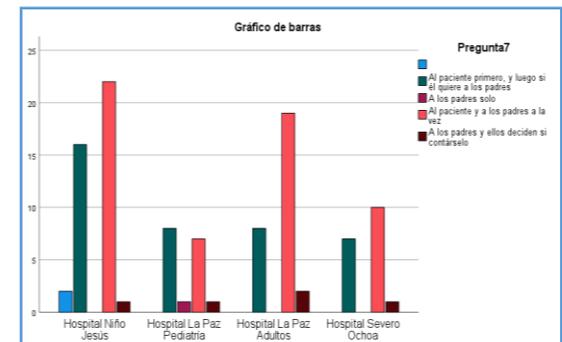
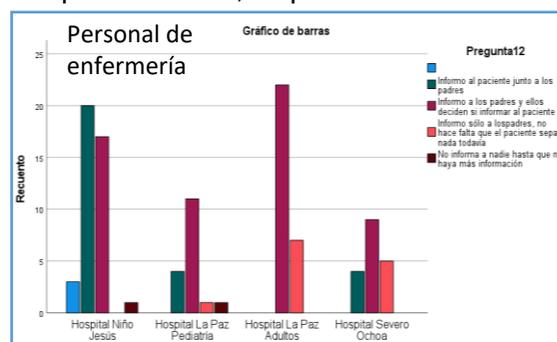
¿En tu hospital hay alguien que apoye a la hora de informar?		Sí, y se le llama para todas las ocasiones	Sí, pero sólo se acude en casos muy específicos	No lo sé	No	
Centro	Hospital Niño Jesús	1	11	23	5	1
	Hospital La Paz Pediatría	0	9	7	0	1
	Hospital La Paz Adultos	0	4	13	12	0
	Hospital Severo Ochoa	0	0	6	7	5

A la hora de informar, considerando que los pacientes son de 12 años en adelante, el 48,6% afirma que informa a los familiares y pacientes a la vez. Pero cuando se trata de un diagnóstico, esto cambia.

En el día a día, ¿a quién te diriges para informar sobre la evolución?	Frecuencia	Porcentaje
Válido	2	1,9
Al paciente sólo	8	7,6
A los familiares sólo	6	5,7
Primero a los familiares y luego al paciente	38	36,2
Todos a la vez	51	48,6

Se confirma un diagnóstico de leucemia de un paciente de 12 años, ahora	Frecuencia	Porcentaje
Válido	3	2,9
Informo al paciente junto a los padres	28	26,7
Informo a los padres y ellos deciden si informar al paciente	59	56,2
Informo sólo a los padres, no hace falta que el paciente sepa nada todavía	13	12,4
No informo a nadie hasta que haya más información	2	1,9

Respecto a la noticia de un diagnóstico en pacientes de 12 y 19 años respectivamente, se pueden observar diferencias entre las unidades.



Por último, a la hora de dar información, 66,7% del personal sanitario emplea términos como "cáncer", "tumor", "quimioterapia" y "radioterapia".

DISCUSIÓN Y CONCLUSIÓN

Pese a que la Ley de autonomía del paciente considera que a partir de los 12 años se debe tener en cuenta la opinión del paciente en función de su capacidad y a los 16 años es la mayoría de edad sanitaria, un gran porcentaje de profesionales sigue informando a los pacientes y familiares a la vez, y cuando hay comunicación de malas noticias, estas se informan primero a los padres y luego a los adolescentes.

En conclusión, todavía falta mirar a los adolescentes como personas capaces y en vías de desarrollar independencia. Como profesionales estamos en deuda con los adolescentes y su visibilización, por lo menos, en el entorno sanitario, que es el que nos compete. Por ende, se debería fomentar formaciones para que los profesionales desarrollen herramientas de comunicación con y para la población infanto juvenil.