



# **ESTUDIO SOBRE LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES Y ADULTOS JÓVENES CON CÁNCER**

## **Fuente de financiamiento**

**El presente trabajo de investigación fue realizado con el apoyo del Programa de becas “Ramón Carrillo-Arturo Oñativia”, otorgada por el Ministerio de Salud de la Nación, a través de la Comisión Nacional Salud Investiga.**

# OBJETIVO GENERAL

- Estudiar desde un enfoque interdisciplinario, las características demográficas y psicológicas de los pacientes que realizan tratamientos oncológicos en el Hospital Nacional Alejandro Posadas para determinar la adherencia al tratamiento. Comprendiendo a la población AYA de ambos sexos.

# OBJETIVOS SECUNDARIOS DEL EQUIPO

- Investigar un área poco estudiada, la adolescencia, que despierta gran interés por sus múltiples facetas.
- Analizar la correlación entre el nivel de adherencia y los factores psicológicos.
- Identificar factores de riesgo de esta población.



# POBLACIÓN DE ESTUDIO

- Pacientes de entre 15 a 21 años (AYA) que ingresaron para su atención por un diagnóstico primario de cáncer de cualquier origen al Hospital Posadas durante el periodo de estudio (mayo 2014 a mayo 2015) y aquellas historias clínicas de los pacientes AYA que se hubieran atendido en el Hospital durante el año 2013.



# ESTUDIO DESCRIPTIVO CUALI-CUANTITATIVO

- 1° sección de análisis retrospectivo:  
Análisis de Historias clínicas de los pacientes atendidos 2013.
- 2° sección de análisis prospectivo:  
Pacientes atendidos 2014-2015 del Hospital Dr. Alejandro Posadas.



# ÁMBITO DEL ESTUDIO

- Servicio de Hemato-Oncología Pediátrica
- Servicio de Hematología de Adultos
- Servicio de Oncología de Adultos



# HERRAMIENTAS DE RECOLECCIÓN

- Los datos fueron recolectados a partir de encuestas semiestructuradas anónimas elaboradas para este trabajo. Se realizó el ajuste de comprensión con adolescentes que no participaron en la muestra.
- Las áreas testeadas fueron: Médicos oncólogos, Enfermería, Trabajo Social y Psicólogos.
- Se utilizó la Escala de Morisky Green modificada.



# ESTUDIO RETROSPECTIVO

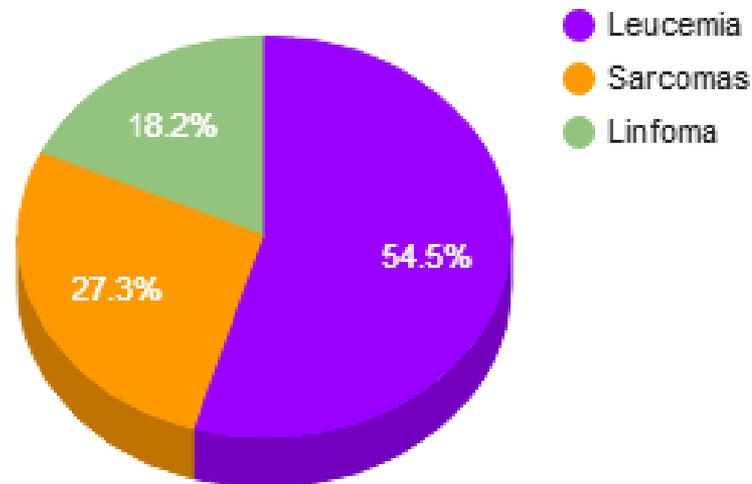
- Se realizó un análisis preliminar de las historias de los pacientes que cumplieran los criterios de inclusión y que se hubieran atendido en el Hospital durante el año previo al estudio prospectivo. Su objetivo fue acceder al campo de estudio y evaluar qué tipo de variables relativas a la adherencia al tratamiento de los pacientes podía ser extraída a partir de los registros tomados habitualmente en el Hospital.
- Se recuperaron y analizaron 13 historias clínicas de los pacientes que cumplieron con los criterios de inclusión.
- La información de las historias clínicas fue escasa. No fue posible recabar una cantidad apropiada de datos para poder elaborar conclusiones y comparaciones.
- Insuficiente cantidad de datos relevantes para evaluar la adherencia al tratamiento: asistencia a las consultas, aspectos psicológicos, ámbito de atención, perfil social, evolución de la enfermedad, comunicación y conocimiento de la enfermedad y del tratamiento.



# ESTUDIO PROSPECTIVO

- 11 pacientes cumplieron con los criterios de inclusión.
- 8 se atendieron en el Servicio de Hemato-oncología Pediátrica y 3 en hematología de adultos.

## Diagnósticos



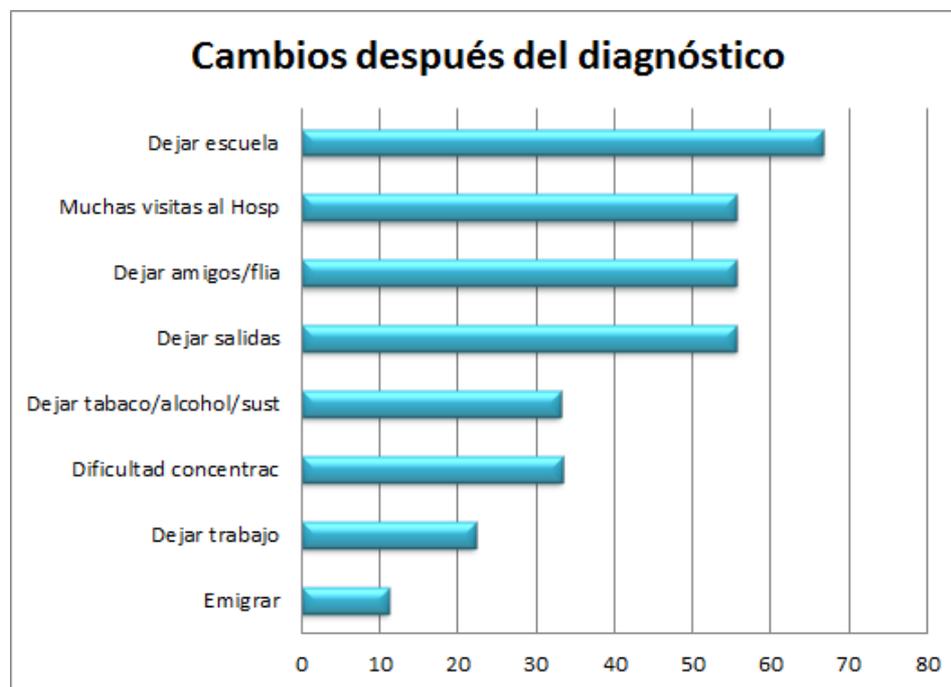
# ESTUDIO PROSPECTIVO.

- Casi el 80% de los pacientes AYA reflejó la importancia y necesidad de relacionarse con pares durante las internaciones, en primer lugar debido a que se sentirían más “**comprendidos**” si el grupo con el que comparten ese espacio, fuera de su misma edad.
- La comunicación abierta y fluida con el profesional al momento del diagnóstico parece ser fundamental para marcar el inicio de una buena adherencia. Factores que destacan los AYA a la hora de la comunicación diagnóstica “**fue claro**” y “**se tomó su tiempo para hablar**”
- Si bien experimentaron preocupación, miedo, tristeza y enojo en similares proporciones, también reportaron estar tranquilos. Esto permitiría destacar que el primer contacto médico-paciente, establece los cimientos de la relación posterior durante el tratamiento ya que la **confianza** y la **buena comunicación** son dos elementos cruciales para una adherencia óptima.



# ESTUDIO PROSPECTIVO

- Los diagnósticos en la población AYA fueron informados por el médico en el 100% de los casos y, en su mayoría, en forma conjunta al paciente y sus padres. Sin embargo, los pacientes que se atendieron en los Servicios de Adultos recibieron el diagnóstico solos, a pesar de que su edad cronológica corresponde al momento evolutivo denominado como la adolescencia.
- Los AYA, marcan como cambios más significativos dejar de asistir a la escuela, dejar de ver amigos y concurrir repetidamente al hospital. También, en cuanto a los cambios físicos, los más relevantes que experimentan durante el tratamiento son: caída del pelo, cambios en el peso, náuseas y vómitos.



# ESTUDIO PROSPECTIVO

- Las preocupaciones principales que refieren los pacientes encuestados es la vulnerabilidad que sienten durante el tratamiento, preocupación a que los resultados no sean los esperados, preocupación por sus familias y amigos, temor a sufrir dolor y enfrentar los cambios en la imagen corporal.
- Las reacciones emocionales al recibir la información en el paciente y en los padres son semejantes: escuchan, realizan preguntas y lloran.
- En cuanto a las estrategias de afrontamiento, evaluando cómo los pacientes perciben su enfermedad, las respuestas obtenidas fueron que lo viven como una amenaza como pérdida o desafío. Estas respuestas son tenidas en cuenta en el contexto propio de la enfermedad y pueden resultar cambiantes, dependiendo del transcurso del tratamiento y de las características que tiene el sujeto, para afrontar situaciones conflictivas.



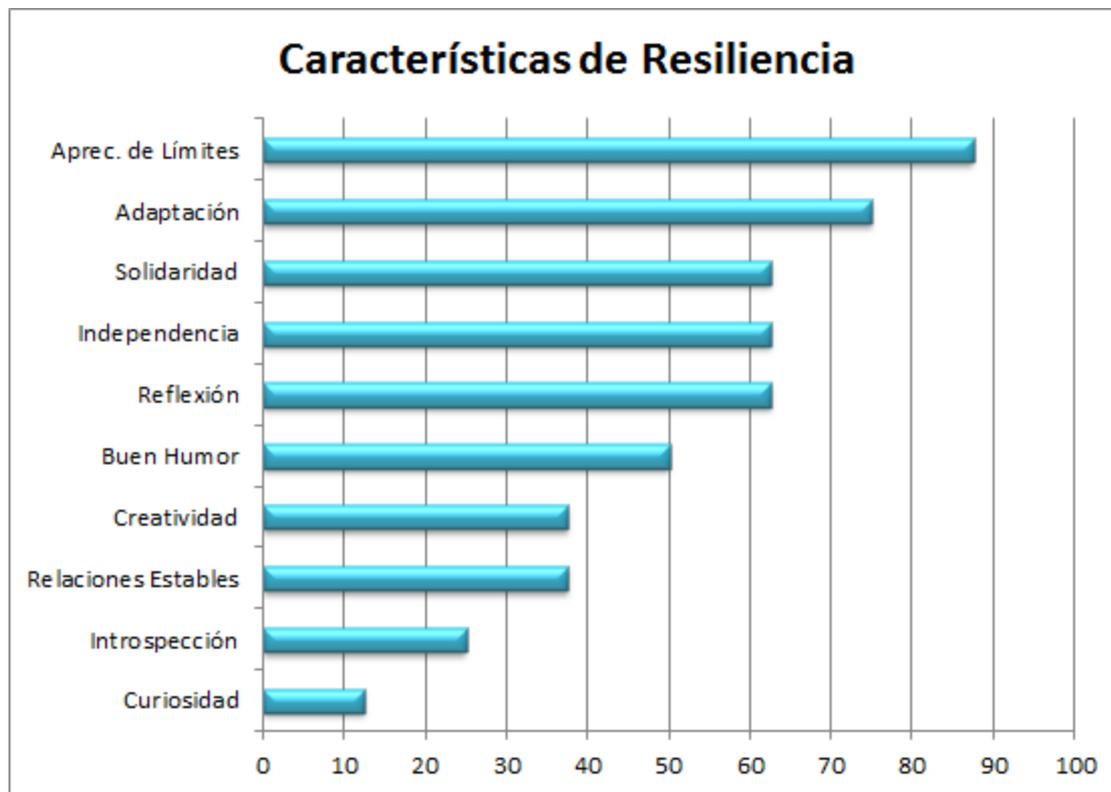
# ESTUDIO PROSPECTIVO

- Los médicos registran una alta adherencia de los pacientes a las indicaciones médicas, estudios y visitas.
- Los enfermeros afirmaron que hay un alto cumplimiento de las indicaciones médicas como ser el registro de valores clínicos de control (orina y temperatura), cumplimiento con las normas de higiene, como así también con las pautas de alimentación y afirman que la convivencia entre pares resulta excelente. Este punto refleja la importancia de la convivencia en la internación que coincide con lo expresado en las respuestas de los pacientes. El estado de ánimo de un paciente que pasa sus días internado en habitaciones compartidas, se ve afectado no sólo por su situación clínica. Esto también incide en que los pacientes cumplan con el régimen terapéutico y es un factor positivo de adherencia.



# ESTUDIO PROSPECTIVO

- Dentro de las características de resiliencia, junto con los indicadores de las características de personalidad, se refleja que la capacidad de afrontar con éxito la adversidad no significa que no experimentaran dificultades o angustia durante el tratamiento. Hay que tener en cuenta que la resiliencia es un proceso de desarrollo dinámico, donde la interacción con el medio influye significativamente.



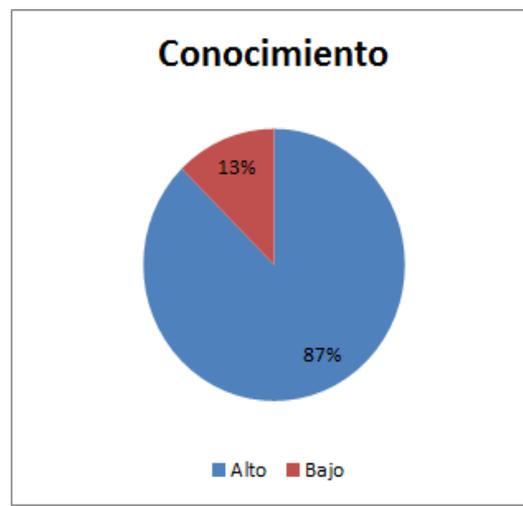
# ESTUDIO PROSPECTIVO

- Cabe destacar cuán importante es la presencia del psicólogo en cuanto a contención y acompañamiento, desde el primer momento del diagnóstico, para trabajar los aspectos emocionales de lo que le sucede al AYA.
- Es importante que puedan sentirse protagonistas de su tratamiento y que sepan y sientan que su opinión es tomada en cuenta a la hora de programar y realizar los procedimientos. En la medida en que esto sea posible, esto colaboraría en la adherencia ya que promueve entre el equipo médico, paciente y familia la consolidación de la alianza terapéutica, el sentimiento de responsabilidad y aumentaría de esta forma la motivación.



# ESTUDIO PROSPECTIVO

- Los AYA encuestados, presentan mucho conocimiento pero poca motivación. Por ende, no es solo estar informados lo que fomenta la adherencia, sino que debe haber algo que los motive más allá para lograr una buena adherencia al tratamiento.
- En cada caso pueden ser múltiples los factores que desencadenan que un adolescente o joven adulto no tenga motivación para realizar un tratamiento tan importante para una enfermedad oncológica. Es importante considerar que la baja motivación no estaría vinculada al pronóstico que presenta su enfermedad ya que hay AYA con buen pronóstico que también presentan baja motivación a la hora de hablar de adherencia. Los AYA que marcaron una baja motivación en la escala de adherencia, de todas formas manifestaron tener una buna relación con los médicos tratantes, por lo tanto, no sería esto lo que interfiere a la hora de hablar de motivación. (Escala de Morisky-Green)



# RELEVANCIA DEL ESTUDIO PARA LA SALUD PÚBLICA

- Optimización de la comunicación entre servicios: En el transcurso de la investigación, desde el Servicio de Hemato-oncología pediátrica (Servicio donde se encuentra trabajando la Fundación Natalí Dafne Flexer con su equipo de psicólogos y voluntarios de Sala de Juegos) se mantuvo contacto con Hematología de Adultos y Oncología de Adultos. Previo a la investigación, se tenía escaso contacto con estos servicios. Vincularse con ellos para pedir colaboración en lo relacionado a la recolección de datos, fomentó el conocimiento entre los profesionales de Adultos y de Pediatría.
- Necesidad de atención psicológica en otros servicios: Desde los servicios de adultos (específicamente hematología) se solicitaron interconsultas psicológicas a pacientes AYA atendidos en aquel servicio. En todos los casos, el motivo era la angustia y/o la baja adherencia al tratamiento en pacientes AYA.



# RELEVANCIA DEL ESTUDIO PARA LA SALUD PÚBLICA

- Criterios de asignación de servicio de atención: Se percibe la necesidad de establecer un criterio claro a la hora de definir en qué servicio será atendido cada AYA. Actualmente, no está definido este criterio sino que se determina en forma azarosa o con criterios fluctuantes y subjetivos. Se encuentran muchas diferencias basadas en distintas variables entre las formas de atención de los servicios de adultos y el de pediatría.
- Estas variables, influyen en cómo el AYA atraviesa su tratamiento, sintiéndose más a gusto o no en el lugar de atención. Si se plantean criterios más claros de edad por servicio, también podría facilitarle a los profesionales intervinientes en el tratamiento de los AYA, informarse y formarse más sobre la brecha de edad en cuestión. Esto último, podría ser un factor que fomente la adherencia ya que los profesionales contarían con mayor cantidad de herramientas aplicables a la edad del paciente.
- La comunicación tanto entre servicios como entre los profesionales que brindan atención al AYA dentro de un mismo servicio, fomenta la calidad de atención del mismo permitiendo una atención global de sus necesidades, incluyendo también la atención de problemáticas psicosociales que pueden interferir en la adherencia.

# RELEVANCIA DEL ESTUDIO PARA LA SALUD PÚBLICA

- Como propuesta, se podría pensar en la posibilidad de crear un servicio AYA donde exclusivamente se atiende a este grupo etario de pacientes. Los pacientes podrían compartir espacios con otros pacientes de su misma edad, e idealmente contar con profesionales formados en esa franja de edad y con la comunicación que amerita que haya entre los profesionales intervinientes.
- Los niños y sus familias se enfrentan a situaciones límites y tanto para ellos como para el equipo médico, la posibilidad de contar con apoyo emocional resulta un alivio y una útil herramienta para transitar por el tratamiento y que aumente su adherencia. Si la familia ve al psicólogo en la primera comunicación diagnóstica e internaliza al mismo como parte del equipo médico se puede generar una transferencia positiva y que este profesional acompañe al paciente y su familia durante el tratamiento. Además, el trabajo del psicólogo se complementaría con el del médico y los demás profesionales.



**MUCHAS GRACIAS!!!**

[emilcevgutierrez@yahoo.com.ar](mailto:emilcevgutierrez@yahoo.com.ar)

[luespeche@gmail.com](mailto:luespeche@gmail.com)

[Monica\\_alimusi@yahoo.com.ar](mailto:Monica_alimusi@yahoo.com.ar)

