



# ¿Qué les sucede a los pacientes jóvenes cuando tienen una enfermedad oncológica?

**Pirotti Sofía**

-

**Mazzuchelli Agustina**

-

**Rizzi Pilar**

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

[mazzucchelli.ma@gmail.com](mailto:mazzucchelli.ma@gmail.com)

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

# AYA - Adolescent and Young Adults

- National Comprehensive Cancer Network
- Personas diagnosticadas con cáncer de entre 15 y 39 años
- ¿Por qué los tratamientos no tienen la misma eficacia en los jóvenes?
- Falta de adherencia al tratamiento:
  - Procesos cognitivos-motivaciones del paciente
  - Interacción paciente-equipo médico

# INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN

- Refuerza alianza médico-paciente
- Comunicación de mayor calidad facilita la adherencia al tratamiento.
- Cuanto mas información, mas involucramiento



## INVESTIGACIÓN

¿Qué priorizan los AYA a la hora de que el médico les comunique información sobre su diagnóstico y tratamiento?

- Cuestionario “Measure of patient’s preferences” adaptada al español.
- Tres subescalas:
  - Contenido
  - Facilitación
  - Apoyo



ANEXO

CUESTIONARIO DE PREFERENCIAS DE COMUNICACIÓN EN PACIENTES ONCOLÓGICOS

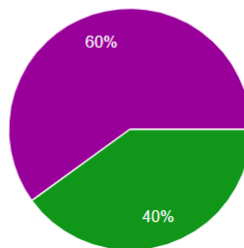
Nº identificación:

Nos gustaría conocer en qué medida son importantes para usted los aspectos que a continuación se describen respecto a la comunicación con su médico. Rodee con un círculo la opción que más se ajuste a su situación actual.

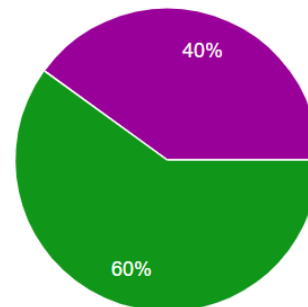
- 1= No es importante en absoluto
- 2= Es opcional, el médico puede hacerlo o no
- 3= Es importante
- 4= Es muy importante
- 5= Es esencial, el médico debería hacerlo siempre

1. Ser informado detalladamente sobre los resultados de las pruebas médicas .....	1 2 3 4 5
2. Que el médico me explique la mejor opción de tratamiento .....	1 2 3 4 5
3. Que el médico me describa con detalle mis opciones de tratamiento .....	1 2 3 4 5
4. Que el médico me permita conocer todas las diferentes opciones de tratamiento ..	1 2 3 4 5
5. Ser informado de los nuevos tratamientos experimentales .....	1 2 3 4 5
6. Ser informado sobre mi pronóstico .....	1 2 3 4 5
7. Que el médico me dé toda la información sobre mi cáncer .....	1 2 3 4 5
8. Que el médico sea sincero sobre la gravedad de mi situación .....	1 2 3 4 5
9. Que el médico me diga cómo el cáncer puede afectar a mi funcionamiento diario ..	1 2 3 4 5
10. Sentirme seguro sobre las capacidades y habilidades del médico .....	1 2 3 4 5
11. Que el médico esté al día de las investigaciones sobre mi tipo de cáncer .....	1 2 3 4 5
12. Que el médico tenga tiempo para responder a mis preguntas completamente ..	1 2 3 4 5
13. Disponer de tiempo suficiente para hacer todas mis preguntas .....	1 2 3 4 5
14. Que el médico me informe de los servicios de ayuda disponibles .....	1 2 3 4 5
15. Que el médico me informe de los recursos sociales disponibles .....	1 2 3 4 5
16. Que el médico muestre su preocupación por mí .....	1 2 3 4 5
17. Que me reconforte si me emociono .....	1 2 3 4 5
18. Que me diga que no pasa nada si me altero .....	1 2 3 4 5
19. Que me anime a expresar mis sentimientos ante la nueva información sobre mi situación médica .....	1 2 3 4 5
20. Que el médico me dé esperanzas sobre mi situación .....	1 2 3 4 5
21. Que el médico me haga sentir cómodo para poder mostrar mis emociones .....	1 2 3 4 5
22. Que haya otro profesional sanitario presente para ofrecer apoyo .....	1 2 3 4 5
23. Que el médico informe a mi familia sobre mi diagnóstico .....	1 2 3 4 5
24. Que el médico informe a mi familia sobre mi pronóstico .....	1 2 3 4 5
25. Que el médico me oriente a cómo hablar con los demás sobre mi cáncer .....	1 2 3 4 5
26. Ser informado en persona .....	1 2 3 4 5
27. Ser informado en un lugar privado .....	1 2 3 4 5
28. Que el médico prevea el tiempo necesario para comunicar la información .....	1 2 3 4 5
29. Que el médico me preste la atención suficiente .....	1 2 3 4 5
30. Que el médico me mire a los ojos .....	1 2 3 4 5
31. Que espere a tener todos los resultados consigo antes de dar la información .....	1 2 3 4 5
32. Que el médico dé la información sin rodeos .....	1 2 3 4 5

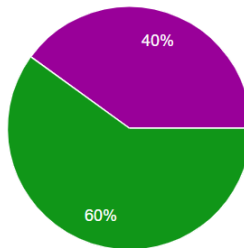
Que el médico me preste la atención suficiente:



Que el médico me informe de los servicios de ayuda disponibles:

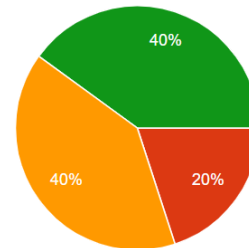


Que el médico prevea el tiempo necesario para comunicar la información:

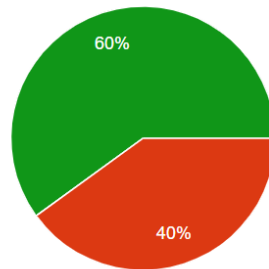


Que el médico me oriente a cómo hablar con los demás sobre mi cáncer:

- No es importante en absoluto
- Es opcional, el médico puede hacerlo o no
- Es importante
- Es muy importante
- Es esencial, el médico debería hacerlo siempre

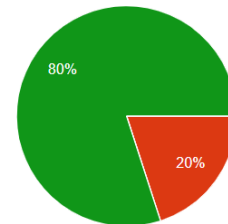
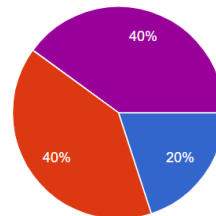


Que me diga que no pasa nada si me altero:



Que el médico me mire a los ojos:

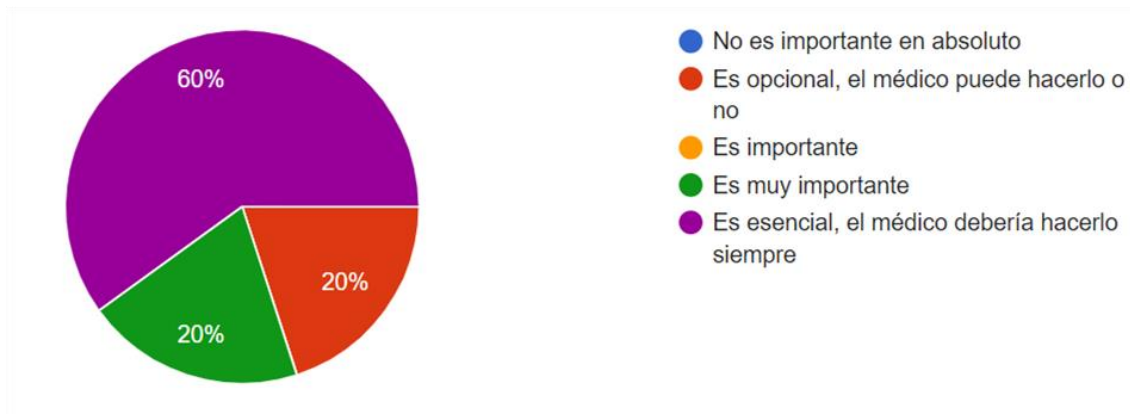
Que el médico informe a mi familia sobre mi pronóstico:



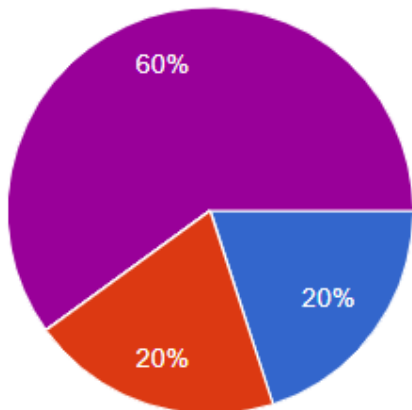
# Contenido

---

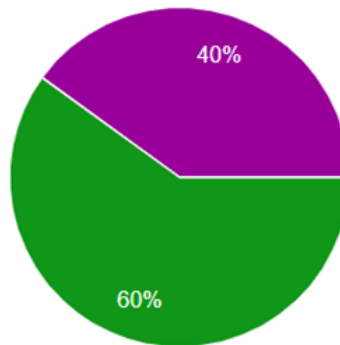
Ser informado detalladamente sobre los resultados de las pruebas médicas:



Ser informado sobre mi pronóstico:

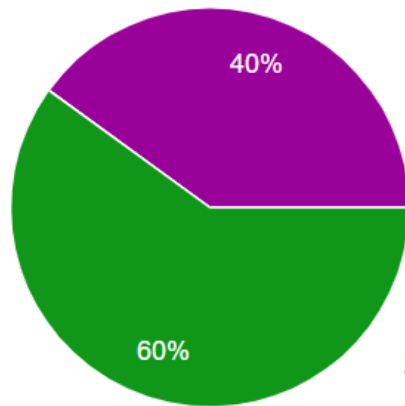


Que el médico tenga tiempo para responder a mis preguntas completamente:

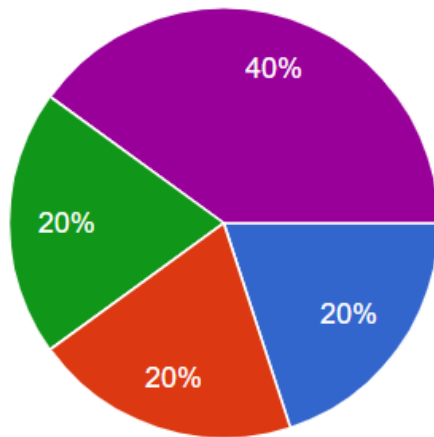


# Facilitación

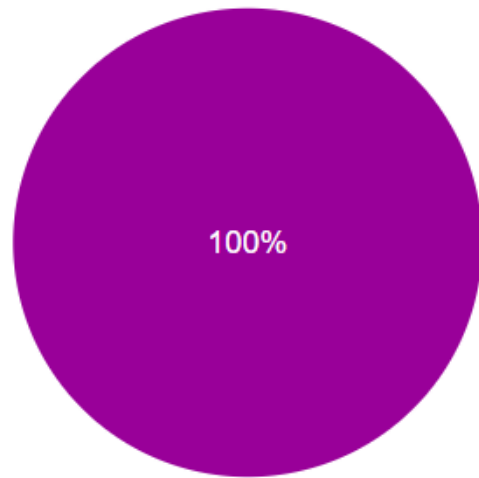
Disponer de tiempo suficiente para hacer todas mis preguntas:



Que el médico de la información sin rodeos:



Ser informado en persona:

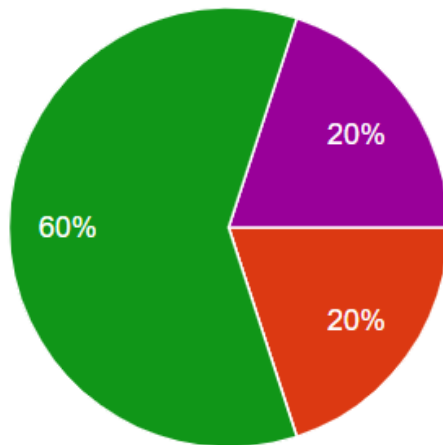


- No es importante en absoluto
- Es opcional, el médico puede hacerlo o no
- Es importante
- Es muy importante
- Es esencial, el médico debería hacerlo siempre

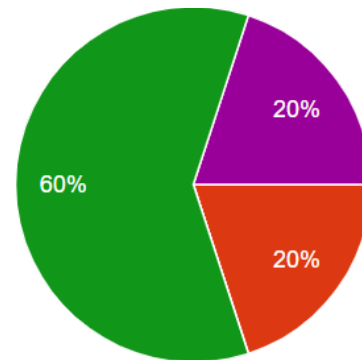
# Apoyo

- No es importante en absoluto
- Es opcional, el médico puede hacerlo o no
- Es importante
- Es muy importante
- Es esencial, el médico debería hacerlo siempre

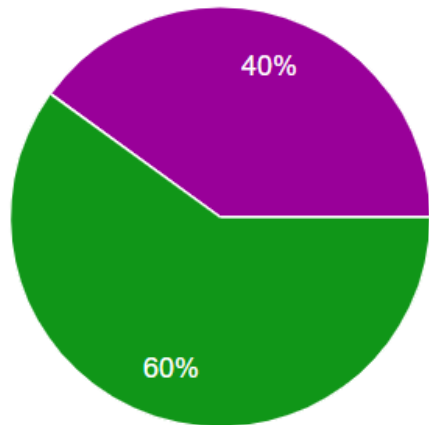
Que me anime a expresar mis sentimientos ante la nueva información sobre mi situación médica:



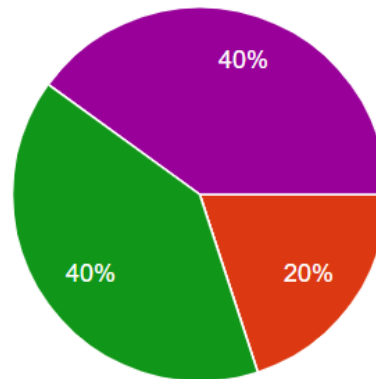
Que me reconforte si me emociono:



Que el médico me de esperanzas sobre mi situación:



Que el médico muestre su preocupación



# CONSIDERACIONES FINALES

- Los AYA tienen una marcada tendencia a querer tener la mayor cantidad posible de información sobre su enfermedad.
- Buscan comprensión, empatía y apoyo emocional por parte del personal de salud.
- Valoran la predisposición del médico para evacuar todas las dudas del paciente.
- El equipo médico debe contar con la flexibilidad que facilite amoldarse a la rutina del paciente AYA para que éste no abandone el tratamiento.

# BIBLIOGRAFÍA

- Butow, P., Palmer, S., Pai, A., Goodenough, B., Lockett, T., & King, M. (2010). Review of adherence-related issues in adolescents and young adults with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, *28*(32), 4800-4809.
- Coccia, P. F., Altman, J., Bhatia, S., Borinstein, S. C., Flynn, J., George, S., ... & Beaupin, L. K. (2012). Adolescent and young adult oncology. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, *10*(9), 1112-1150.
- Cortés, C. C., & Olarte, J. N. (1998). Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España. *Med Clin (Barc)*, *110*(19), 744-750. Sánchez, N., Sirgo, A., Hollenstein, M. F., León, C., Lacorte, M. T., & Salamero, M. (2005). Preferencias de comunicación y apoyo de pacientes oncológicos españoles. Adaptación del "Measure of Patient's Preferences". *Psico-Oncología*, *2*(1), 81-90.
- Giacalone, A., Blandino, M., Talamini, R., Bortolus, R., Spazzapan, S., Valentini, M., & Tirelli, U. (2007). What elderly cancer patients want to know? Differences among elderly and young patients. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, *16*(4), 365-370.
- Trevino, K. M., Fasciano, K., & Prigerson, H. G. (2013). Patient-oncologist alliance, psychosocial well-being, and treatment adherence among young adults with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*, *31*(13), 1683.

**MUCHAS GRACIAS**