

TÍTULO DEL TRABAJO

USO DE LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS EN ONCOHEMATOLOGÍA

AUTORES

Villares M¹, Blazquez Mc², Casasola Ms³, García N⁴, Guijarro Y⁵, Hinojo B⁶, Moro A⁷.

¹Enfermera Jefe Servicio de Atención al Paciente Centros de Especialidades. ²Supervisora Enfermería Unidad Hematología. ³Enfermera Jefe Servicio Atención al Paciente. ⁴Supervisora de Enfermería de Quirófano. ⁵Enfermera Unidad de Trasplante de Médula Ósea. ⁶Enfermera Unidad de Hematología. ⁷Enfermera UCI Cirugía Cardiovascular, Hospital Universitario Ramón y Cajal. Madrid.

RESUMEN

Disponemos de pocos estudios de investigación que nos hablen sobre la utilización que realizan los usuarios de Internet para búsqueda de información en temas relacionados con la salud-enfermedad.

Con este estudio pretendemos conocer y describir el uso de Internet que realizan los pacientes oncohematológicos y cuidadores principales, para acompañarles en el uso de las TICs.

Realizamos un estudio descriptivo, dirigido a pacientes oncohematológicos y sus cuidadores. Evaluamos el uso de Internet como fuente de información, frecuencia de uso, contenido, fuentes y cambios tras la búsqueda, a través de un instrumento autodiseñado de 18 ítems.

Han participado 131 sujetos: 69 pacientes y 62 cuidadores. Los cuidadores son quienes más usan Internet (32,8%). Los contenidos más buscados son: tratamiento, causas y cuidados. El 61% refiere carencias en los contenidos. El 72,8% demandan más información en cuidados.

Es necesario avanzar en la comunicación entre usuarios y profesionales, usando los contenidos web para influenciar activamente sobre la salud.

PALABRAS CLAVE: Internet, información, uso, búsqueda, pacientes, cuidadores principales y oncohematología.

● INTRODUCCIÓN

El aumento de la población de más de 65 años, un mayor número de pacientes con enfermedades crónicas, los crecientes costes sanitarios, la contención del gasto y la reducción en la inversión, junto con unos pacientes que demandan una mayor calidad de la atención, hacen que los sistemas sanitarios se estén planteando nuevos modelos de prestación asistencial. Desde el entorno socio sanitario se están lanzando iniciativas que permitan ser más eficientes en los costes y mejorar la atención al paciente.

Muchas de estas iniciativas se centran en el uso de las tecnologías de la información y comunicaciones como herramienta para poner en marcha nuevos modelos de atención. Según

la revisión sistemática realizada por Eland-de P et al.¹, se necesitan más investigaciones para confirmar la relación costo-efectividad de las intervenciones en e-salud para pacientes con enfermedades crónicas

El sistema sanitario esta abocado a incrementar los servicios basados en las tecnologías de la información y las comunicaciones (TICs) para garantizar su sostenibilidad, para aumentar la eficiencia y eficacia de los recursos sanitarios².

El aumento de la accesibilidad a Internet ha desarrollado nuevas posibilidades para el paciente y los profesionales.

En el paciente, podemos destacar, la puesta en práctica del concepto de potenciación del paciente (patient empowerment). Se refiere a la

capacidad de los individuos para comprender e influir activamente sobre su salud. El acceso a la información puede convertirse en una herramienta para fomentar una vida saludable, prevenir enfermedades, proporcionar educación sanitaria, aprender a manejar las actividades de la vida junto con la enfermedad. Internet facilita la capacidad para comunicarse con otros pacientes en redes sociales^{3,4}.

En los profesionales, el desarrollo tecnológico en el sector sanitario ha servido para facilitar labores diagnósticas y terapéuticas. Internet es una fuente de conocimientos que permite compartir información y experiencias para mejorar la práctica. Sin olvidarnos que Internet introduce una nueva relación médico-paciente^{5,6}.

Conceptos como eSanidad o eHealth comienzan a coger más fuerza en nuestro país. Este concepto no solo se refiere a un sistema informático desarrollado para trabajar en salud, va más allá, es una actitud⁷. Este cambio lleva implícito que el centro de nuestra atención es el paciente. Trabajamos hacia una medicina proactiva, integral e innovadora con un paciente informado, autónomo y activo.

El cáncer es la enfermedad de mayor relevancia en el mundo por su incidencia, prevalencia y mortalidad. Las enfermedades oncohematológicas engloban leucemias agudas y crónicas, linfomas y gammopatías mononucleares. Afecta a personas de todas las edades, desde niños a personas de edad avanzada. En España se diagnostican entre 30-35 casos por cada 100.000 habitantes y representan la quinta causa de muerte por cáncer.

En el artículo “Necesidades de información en pacientes con cáncer y su oferta en Internet” Bermúdez Tamayo C et al.⁸, destacan como ideas importantes para avanzar en el conocimiento de las TICs, entre otras, las siguientes: la necesidad de describir el uso y el conocimiento de los pacientes acerca de las TICs y cuales son las necesidades de información del paciente con cáncer.

● OBJETIVOS

Conocer y describir el uso de Internet que realizan los pacientes oncohematológicos y/o cuidadores principales como herramienta de información y formación en relación a su enfermedad.

● MATERIAL Y MÉTODO

Se realizó un estudio descriptivo y transversal, en la Unidad de Hematología, Unidad de Transplante de Médula Ósea y Consultas de Hematología del Hospital Universitario Ramón y Cajal, entre Agosto y Octubre 2012.

Sujetos

1. Pacientes hematológicos con diagnóstico de alguna enfermedad oncohematológica: Linfoma Hodgkin, Linfoma No Hodgkin, Leucemia o Mieloma
2. Cuidador principal, persona de la unidad familiar o del entorno del paciente, que asume la responsabilidad de la atención, apoyo y cuidados diarios que requiere el paciente oncohematológico.

Los criterios de inclusión para los sujetos del estudio fueron: Tener acceso a Internet, acceder a participar en el estudio y haber firmado el consentimiento informado.

Los criterios de exclusión para los sujetos del estudio fueron: Ser menor de 18 años, dificultad para la lectura, escritura y/o comprensión del lenguaje español, pacientes que no estén orientados en tiempo, espacio y/o persona y pacientes que se encuentren en fase terminal, es decir, en los últimos días de su vida.

Variables

Variables principales: Uso de Internet como fuente de información, frecuencia de uso, aspectos de la enfermedad buscados en Internet, páginas de Internet más utilizadas, carencias de información, contrastación de la información con profesionales sanitarios, cambio realizados en torno a la enfermedad tras la búsqueda de información en Internet.

Variables secundarias: Edad, sexo, paciente o cuidador principal, nivel de estudios y diagnóstico médico.

Instrumento

La recogida de la información, se llevó a cabo a través de una encuesta auto diseñada, compuesta por 18 preguntas, con un formato de respuesta dicotómico si/no para 8 ítems, formato de dos alternativas para 2 ítems, formato de respuesta múltiples en 5 ítems y dos ítems con respuesta abierta. Recogía también los datos sociodemográficos, nivel de estudios y diagnóstico médico.

Procedimiento

Este estudio fue aprobado por el comité ético del Hospital Universitario Ramón y Cajal en Julio de 2012.

La captación de los sujetos fue llevada a cabo por los autores del estudio, en las unidades de hospitalización y consultas de hematología y trasplante de médula ósea, solicitando la participación voluntaria en el estudio de investigación y explicando, tanto verbalmente y en formato papel, el objetivo del estudio, consentimiento informado y la encuesta auto diseñada.

Se ha garantizado en todo momento la participación voluntaria, mediante firma de consentimiento informado, así como el anonimato de los encuestados. Todas las encuestas estaban numeradas y las respuestas fueron transcritas a una base de datos creada para este estudio.

Análisis estadístico

Para el análisis de datos se describieron las variables cualitativas como frecuencias y porcentajes y las cuantitativas como media y desviación estándar. Para el análisis estadístico se utilizó el programa estadístico SPSS y un informe descriptivo para las preguntas abiertas.

● **RESULTADOS**

Participaron 131 sujetos, 69 pacientes y 62 cuidadores principales. La población de la muestra es homogénea en relación al sexo. La edad media es de 52,48 años con una desviación típica de 14,764. El nivel de estudios es medio-alto. El diagnóstico más frecuente es de Leucemia.

El 54,2% de los encuestados buscan información en la red. El 74,65% de la muestra que sí busca temas relacionados con salud-enfermedad en Internet tiene entre 18 y 55 años.

Existen diferencias significativas ($p=0,03$) en la frecuencia del uso de Internet en relación a la búsqueda en temas de salud-enfermedad por cuidadores y pacientes, siendo los cuidadores los que más buscan Internet, 32,8%.

Al 69,1% de la muestra les parece Internet una buena fuente la información. Los usuarios que no utilizan Internet como fuente de información refieren que en un 37% no lo hacen por no sentirse cómodos, el 30% por estar suficiente informado y el 26% por otros motivos como son principalmente no estar familiarizado con la herramienta informática.

El 69,4% con una frecuencia mensual de consulta en Internet. Y en esta búsqueda solo el 6,8% no encontró la respuesta a sus dudas.

No existen diferencias significativas, $p>0,05$, entre los contenidos que el paciente y el cuidador buscan y las carencias encontradas en la red.

Solo 9 encuestados nombraron alguna página, la Fundación Carreras fue la más nombrada y seguido de AEAL, Asociación Pacientes Linfoma, Mieloma y Leucemia.

El 49,3% de los pacientes y cuidadores principales contrastan la información encontrada en Internet con algún profesional sanitario. El 97,3% lo hacen con el Médico y el 64,85% con la Enfermera.

El 54,2% de los encuestados sí usaría Internet si se les recomendará alguna página su médico y/o enfermera.

● **DISCUSIÓN:**

Los datos encontrados en este estudio muestran que más de la mitad de la población busca información en la red en temas de salud, dato similar al que indica el I.N.E. Octubre 2011⁹. La población que sí busca en Internet temas relacionados con la salud-enfermedad son en su mayoría personas jóvenes y con un nivel de estudio medio-alto.

No hemos encontrado ningún otro estudio que tuviera en cuenta la posibilidad de que el cuidador principal fuera el usuario de las TICs como fuente de información en relación a la salud. Esta investigación refleja que los cuidadores usan más la herramienta de Internet que los pacientes, frecuencia de uso. Pero, en relación a las áreas de búsqueda de información y carencias de información encontradas, no existen diferencias entre el uso que hace el paciente y el cuidador.

Resalta que los aspectos más importantes de la búsqueda en Internet sean los relacionados con

el tratamiento y las causas de la enfermedad, al igual que en el artículo de Bermúdez ⁸, pero como también indica este artículo la mayoría de los estudios encontrados se centran en la necesidad de información en la fase de diagnóstico y tratamiento.

Siguiendo las indicaciones de Finney¹⁰, que recomienda investigar sobre las necesidades de información de los pacientes a lo largo del proceso del cáncer, se tuvo cuenta este dato en el diseño del estudio y del que se desprenden otros aspectos importantes, para los pacientes y cuidadores principales. Como son los relacionados en relación al cuidado, que como refleja la Tabla 1, tercer aspecto buscado y el primero en el que detectan carencias. E igualmente aparecen otros aspectos como son afectación en vida social y redes sociales que también son de interés para ambos usuarios.

El resultado hallado en este estudio, que indica que el tercer motivo de búsqueda de los usuarios es en relación a los cuidados y, son los cuidados el área donde mayores carencias encuentran, así como que solo se hayan identificado, como páginas de Internet de interés especial, dos páginas de asociaciones de pacientes. Todo ello nos hace replantearnos la necesidad y el compromiso que los profesionales enfermeros debemos asumir con nuestros usuarios y las TICs. No solo buscan información sino también conocimiento.

Entre las limitaciones que surgieron, una fue que el periodo del estudio coincidió con los meses estivales, hecho que suele reducir el número de usuarios en los servicios de salud y, otra limitación, fue que el estudio se llevó a cabo en el propio hospital donde los profesionales de enfermería trabajaban y realizaban captaban a los sujetos para el estudio de investigación, lo que puede haber condicionado alguna de las respuestas de los participantes.

El renacer de la enfermería puede surgir en la puesta a disposición de la información sobre los cuidados en la enfermedad y la salud, en Internet. La profesión de enfermería más allá de lo que se realiza a pie de cama o en la consulta de enfermería, al alcance de la mano del usuario.

Compartimos con Mañez³ la necesidad de un espacio colaborativo entre epacientes y eprofesionales. Las entidades sanitarias y los propios profesionales debemos aprender y adaptarnos al nuevo entorno.

● CONCLUSIÓN

Los usuarios ya están utilizando Internet como fuente de información en relación a temas de salud. De este estudio se desprende que, el tercer motivo de búsqueda es sobre cuidados en relación a su patología y el área, en el que los usuarios refieren que existen más carencias en Internet, es el área de los cuidados.

Como profesionales sanitarios, la relación enfermera-paciente debe cambiar junto a las nuevas necesidades que los pacientes ya nos plantean. Las enfermeras debemos acompañar a los pacientes en el uso de las TICs y guiarles en el discernimiento de toda la información que en la red se puede encontrar y avanzar en las habilidades comunicativas¹¹. Es una prioridad conocer la información disponible en la red para ayudar a los pacientes a entender y validar esos datos. Debemos avanzar en común, usuarios y profesionales, sin ignorar el uso de Internet.

Como líneas futuras planteamos, la formación en TICs a los profesionales de enfermería, con los objetivos de normalizar su uso en el quehacer diario e incorporarlas a las intervenciones enfermeras como una herramienta más de trabajo.

También proponemos incluir en el informe de alta de enfermería las páginas o enlaces contrastados, disponibles en Internet, que le puedan ser útiles al usuario. Y continuar trabajando con las herramientas informáticas para el desarrollo de un blog del hospital, con un foro de pacientes en el que un profesional de enfermería resuelva sus dudas.

Todo ello nos ayudaría a mejorar y potenciar los cuidados personales, integrales y de excelencia.

Agradecimientos

Agradecemos la colaboración en este estudio a la Unidad de Docencia e Investigación de Enfermería, Unidad de Bioestadística Clínica y al Servicio de Hematología, todos ellos del Hospital Universitario Ramón y Cajal.

● BIBLIOGRAFÍA:

- 1- Eland-de P, van Os-Medendorp H; Vergouwe-Meijer A; Bruijnzeel-Koomen C, Ros W. A systematic review of effects of e-health on chronically ill patiente. J Clin Nurs Noviembre 2011.

- 2- Tejada FJ, Ruíz MR. Aplicaciones en Enfermería basadas en TIC's. Hacia un nuevo Modelo de Gestión. ENE, Revista de Enfermería 2010; 4 (2):10-18.
- 3- Mañez MA. Buscando el ePaciente Español. ENE, Revista de Enfermería 2011; 5 (2): 66-67.
- 4- Monteagudo JL, Moreno O. E-Salud para la potenciación de los pacientes en Europa. Informes, estudios e investigación 2007. Ministerio de Sanidad y Consumo. Instituto Carlos III.
- 5- Cubi R, Faixedas D. Avances en la informatización del sistema de salud. Revista Atención Primaria 2005; 36(8): 448-52.
- 6- Muray E, Lo B, Pollack L, Donelan K, Catania J, White M, Zapert K, Turne R. The impact of health information on the internet on the physician-patient relationship. Patient perceptions. Arch Intern Med. 2003; 163:1727-4.
- 7- Navarro O. E-Health en la prestación de cuidados. ENE, Revista de Enfermería 2011: 5 (3): 12-.
- 8- Bermúdez C, García JF, Jiménez J. Necesidades de información en pacientes con cáncer y su oferta en Internet. Revista eSalud.com 2010; 6 (21).
- 9- Encuesta sobre Equipamiento y uso de Tecnologías de la Información y Comunicaciones en los hogares, Instituto Nacional de Estadística, año 2011, www.ine.es, fuente consultada en Enero 2012.
- 10-Finney LJ, Treiman K, Bright MA, Hesse B. Cancer patients' information needs across the cancer care continuum: evidence from the cancer information service. J Health Commun 2005;10 (Suppl 1):15-34.
- 11- Pérez E. E- health: how to make the right choice. Universidad de Hartford. Nurs Forum 2009.

Anexo:

Tabla 1: Áreas de búsqueda y carencias de información encontradas por pacientes y cuidadores		
	BÚSQUEDAS	CARENCIAS
Tratamiento de la enfermedad	36,6%	63,3%
Causas de la enfermedad	36,6%	64,3%
Cuidados necesarios a realizar durante el proceso	30,5%	72,8%
Pronóstico de la enfermedad	29,8%	57,1%
Afectación a su vida social	15,3%	42%
Información sobre redes sociales de enfermos con misma patología	17,8%	20%
Otros	4,8%	15%