



Universidad De Oriente
Escuela De Ciencias De La Salud
“Dr. Francisco Battistini Casalta”
Departamento De Puericultura Y Pediatría

**INFLUENCIA DE LOS PADRES EN EL CUMPLIMIENTO DE LA
QUIMIOTERAPIA EN NIÑOS CON ENFERMEDADES
HEMATOONCOLÓGICAS EN EL SERVICIO DE PEDIATRÍA II
DEL COMPLEJO HOSPITALARIO UNIVERSITARIO RUIZ Y
PÁEZ**

Asesor: Dra. Rita Pérez

TRABAJO DE GRADO PRESENTADO POR:

Br. De Oliveira Coelho, Melanie Sofía

C.I. 17.631.350

Br. Garaycoa Cuervo, Jessica Michelle

C.I. 17.338.136

Como Requisito Parcial Para Optar Por El Título De Médico Cirujano

Ciudad Bolívar, Noviembre 2009



INDICE

| | |
|--|------------|
| INDICE | ii |
| AGRADECIMIENTOS | iv |
| DEDICATORIA I | v |
| DEDICATORIA II | vi |
| RESUMEN | vii |
| INTRODUCCIÓN | 1 |
| JUSTIFICACIÓN | 13 |
| OBJETIVOS | 14 |
| Objetivo General | 14 |
| Objetivos Específicos..... | 14 |
| METODOLOGÍA | 15 |
| Tipo de Estudio: | 15 |
| Universo: | 15 |
| Muestra: | 15 |
| Criterios de Inclusión: | 15 |
| Materiales: | 15 |
| Procedimiento: | 15 |
| Presentación y Análisis de resultados: | 16 |
| RESULTADOS | 17 |
| Tabla 1 | 19 |
| Tabla 2..... | 20 |
| Tabla 3..... | 21 |
| Tabla 4..... | 22 |
| Tabla 5..... | 23 |
| DISCUSION | 24 |
| CONCLUSIONES | 33 |
| RECOMENDACIONES | 34 |



| | |
|---------------------------------------|-----------|
| RERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 35 |
| APENDICE | 42 |
| ANEXO | 52 |



AGRADECIMIENTOS

Definitivamente, a Dios, sabes lo esencial que has sido en nuestra posición firme de alcanzar esta meta, esta alegría, y que a través de esta, podremos siempre de tu mano alcanzar muchas otras.

A la Dra. Rita Pérez, muchas gracias por encaminarnos en la realización de este logro, con sus consejos y enseñanzas, que nos fueron de gran valor.

A nuestros familias, por darnos la estabilidad emocional, económica y sentimental; para poder llegar hasta este logro, que definitivamente no hubiese podido ser realidad sin ustedes. Le agradecemos de todo corazón.

A los pacientes, quienes con su nobleza nos llenaban de inspiración para continuar con ésta obra, sin ellos no hubiera sido posible; y a sus padres, muchas gracias por brindarnos su tiempo y colaboración.

A la Universidad de Oriente y a nuestros profesores, por formarnos y ayudarnos en las bases de nuestra carrera.



DEDICATORIA I

A Dios por la energía y fuerzas que me ha dado para poder llegar a culminar fase importante de esta carrera y completar este significativo trabajo.

Además dedico este trabajo a mi familia que han sido sacrificados en sustitución al trabajo que he tenido que realizar, por estar allí, muchas veces cuando los necesitaba; mi hermano, y padres, gracias.

A mi amiga, compañera, incondicional; sus conocimientos, charlas y apoyo, fueron y serán apreciadas enormemente, con mucho cariño por mí, durante toda mi vida, en estos momentos vale por dos.

Todos los que me ayudaron, apoyaron e hicieron posible cumplir esta meta tan importante; que además de brindarme paciencia, sonrisas, me ofrecieron conocimientos que podré usar durante toda mi vida, se los dedico.

A los pacientes que han demostrado fortaleza, paciencia y ternura en momentos tan difíciles, para ellos, los frutos de nuestro trabajo.

Melanie De Oliveira



DEDICATORIA II

A Dios y mi Papi Eduardo, quienes desde el cielo han guiado mis pasos y me han protegido durante este largo camino.

A mi Mami, quien ha sido mi ejemplo de perseverancia y me ha brindado el amor y la confianza necesaria para conseguir mi meta.

A mi papá, Aquiles por ser ejemplo de vocación médica y brindarme sus conocimientos y el fruto de su experiencia.

A mi Esposo Ángel, por su compañía, apoyo incondicional y ayuda cuando más lo necesité.

A mi hermana, Jennifer, por siempre valorar mis logros.

A mi hijo Ángel Eduardo, quien en mi vientre, es la Bendición que Dios me regaló, para acompañarme en el último año de esta primera etapa.

A Melanie, por ser mi compañera de traspasos y amiga incondicional durante estos 7 años.

A mis amigas Mairy y Carolina por hacer de su casa mi casa y acompañarme con risas y cariño durante todo este tiempo.

Y a todos los pacientes y profesores quienes me brindaron los conocimientos y la inspiración necesaria para hacer mi sueño... hoy una realidad!!

Jessica Garaycoa



RESUMEN

Objetivo: Evaluar la influencia de los padres en el cumplimiento de la quimioterapia en niños con enfermedades hematooncológicas en el Servicio de Pediatría II del Complejo Hospitalario Universitario Ruiz y Páez. **Método:** Se realizó un estudio de tipo Descriptivo transversal, de campo, no experimental. Los datos obtenidos fueron evaluados con estadística descriptiva y se presentaron en tablas de una y doble entrada con números y porcentajes. **Resultados:** El 84,2% (n=16) de los padres tenían conocimiento de mala calidad en cuanto a evolución de la enfermedad de su hijo. El conocimiento en lo que se refiere a pronóstico de la enfermedad era de buena calidad en un 42,1% (n=8) de padres encuestados y el 73,68% (n=14) tenían conocimiento regular respecto al tratamiento quimioterápico, de los cuales el 47,37% (n=9) acudieron sin faltas al tratamiento, el 21,05% (n=4) incumplió y el 5,26% (n=1) abandonó el mismo. Ningún padre calificó para buena calidad del conocimiento de la evolución y el tratamiento quimioterápico de sus hijos. Según la Escala Graffar Méndez - Castellano modificada, el 42,10% (n=8) de las familias estudiadas pertenecían al estrato social IV, destacando que el 5,263% (n=1) que abandonó el tratamiento se encuentra en dicho estrato. A pesar de esto el 63,159% (n=12) si cumplieron el tratamiento quimioterápico. El 85,71% (n=6) de los pacientes iniciaron el incumplimiento del tratamiento quimioterápico en el estadio de mantenimiento, el 14,29% (n=1) incumplió el tratamiento en postrecaída. El 57,90% (n=11) de los niños se encontraban aún en tratamiento de la enfermedad hematooncológica, de éstos el 21,05% (n=4) pertenecían al estrato social III de la escala Graffar Méndez – Castellano modificada. El 26,31% (n=5) estaban curados, de los cuales el 10,53% (n=2) se encontraban en estrato IV. El total de los pacientes que evolucionaron a recaída y fallecimiento, siendo 10,53% (n=2) y 5,26% (n=1) respectivamente, se encontraban en familias pertenecientes a la escala IV de Graffar Méndez – Castellano modificada. **Conclusiones:** El conocimiento de los padres con respecto a evolución de la enfermedad hematooncológica fue predominantemente de mala calidad. En relación al pronóstico, prevaleció el conocimiento de buena calidad y, de regular calidad respecto al tratamiento. La mayoría de los pacientes cumplieron sin faltas la quimioterapia. El estrato socioeconómico IV, según la Escala Graffar Méndez - Castellano modificada fue el más frecuente, en su mayoría cumplieron la quimioterapia sin falta., a pesar de que en éste grupo se encontraban todos los pacientes que evolucionaron a recaída y fallecimiento, y el único paciente que abandono del tratamiento. La fase de mantenimiento fue en la que hubo más incumplimiento del tratamiento quimioterápico. La mayoría de los niños se encontraban aún cumpliendo tratamiento quimioterápico, predominantemente miembros de familias pertenecientes al estrato social III de la escala Graffar Méndez – Castellano modificada.

Palabras Claves: influencia de padres, hematooncológica, quimioterapia



INTRODUCCIÓN

El cáncer no es una sola enfermedad sino que es un grupo de más de 200 enfermedades diferentes. Puede describirse generalmente como un crecimiento y propagación descontrolada de células anormales en el cuerpo. Las células son unidades vitales básicas. Todos los organismos están compuestos por una o más células y, en general, se dividen para producir más células sólo cuando el cuerpo lo necesita. En algunas ocasiones las células continúan dividiéndose y así crean más células incluso cuando no son necesarias. Cuando esto sucede, se forma una masa de tejido. Esta masa de tejido extra se denomina tumor¹.

En la mayoría de los casos, los cánceres infantiles se desarrollan a raíz de mutaciones, no heredadas en los genes de sus células en proceso de crecimiento. Puesto que estos errores ocurren al azar o de forma impredecible, actualmente no hay manera de prevenirlos. En el mundo 250.000mil niños son diagnosticados de cáncer cada año².

En la edad Pediátrica el Cáncer es la primera causa de muerte excepto los primeros cinco años de vida, donde las enfermedades enterales y respiratorias constituyen la primera causa, pero en la edad escolar y del adolescente constituyen la primera causa de mortalidad infantil². Aproximadamente a 1 de cada 450 niños se le diagnosticará cáncer antes de los 15 años de edad¹.

Muchos cánceres pediátricos ocurren muy temprano en la vida y los padres desean conocer la razón. La causa de la mayoría de los cánceres en la infancia es desconocida, a pesar de que algunos de estos cánceres son el resultado de predisposición genética. La exposición a radiación también contribuye a ciertos tipos de cánceres en la infancia. Otros factores que se han relacionado con los cánceres en esta etapa de la vida incluyen enfermedades infecciosas, afecciones previas al



nacimiento, contaminantes ambientales, campos electromagnéticos y uso de medicamentos¹.

A diferencia de la mayoría de los cánceres de adultos, los cánceres en la niñez no se relacionan en gran medida con factores de riesgo por el estilo de vida como el consumo de tabaco y alcohol, dieta deficiente o insuficiente actividad física. Muchos sistemas de órganos en los niños están sujetos a crecimiento y desarrollo rápidos en los primeros años de vida. Estos sistemas son especialmente vulnerables a sufrir heridas durante estos periodos de desarrollo. Los tipos de cáncer que ocurren en los niños varían en gran medida de aquellos observados en adultos¹.

Aunque la palabra "Cáncer" inspira un gran temor en la población, ésta es la enfermedad crónica de la infancia con mayores posibilidades de curación³.

Los cánceres en los niños muchas veces son difíciles de detectar. Los padres deben esforzarse por asistir con sus hijos a exámenes médicos regulares y deben mantenerse alerta ante cualquier signo o síntoma inusual persistente. Los signos o síntomas inusuales incluyen, masa o tumefacción extraña, palidez inexplicable, astenia, tendencia repentina a formar hematomas, dolor al caminar, fiebre inexplicable, cefaleas frecuentes acompañada de vómitos, dificultad en la visión y pérdida excesiva y rápida de peso¹.

Las leucemias son los tumores malignos más frecuentes en la infancia y representan un 41% de todas las neoplasias malignas en niños menores de 15 años y se pueden definir como un grupo de enfermedades malignas en las que trastornos genéticos de una determinada célula hematopoyética dan lugar a una proliferación clonal de células. La progenie de estas células muestra una ventaja de crecimiento sobre los elementos celulares normales por su mayor velocidad de proliferación, por la menor incidencia de apoptosis espontánea ó por ambos mecanismos. La



consecuencia es una interrupción de la función medular normal y, en último término, una insuficiencia medular⁴.

La Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) supone el 77% de los casos de leucemia infantil, la Mieloide Aguda (LMA) un 11%, la Mieloide Crónica (LMC) un 2 a 3%, y la Mieloide Crónica Juvenil un 1- 2%, el resto corresponde a las leucemias agudas ó crónicas que no se ajustan a las definiciones anteriores. Debido a razones inexplicables la incidencia de LLA en niños blancos es mucho más alta que en los negros, con una incidencia casi tres veces más alta entre niños blancos de dos a tres años que entre los negros⁴.

La LLA infantil fue el primer cáncer diseminado que se demostró curable, y por ello ha representado el modelo de neoplasia para determinar los principios de diagnóstico, pronóstico y tratamiento del cáncer⁵.

Se han identificado pocos factores que estén relacionados con un aumento en el riesgo de LLA. Entre los factores de riesgo no genéticos primarios aceptados son la exposición prenatal a los Rayos X y la exposición postnatal a altas dosis de radiación. Los niños con Síndrome de Down tienen un aumento en el riesgo de desarrollar no solo LLA sino también LMA⁴.

La leucemia aguda es la neoplasia más común en los niños; en el mundo se diagnostican tres leucemias por cada linfoma⁶.

Los cánceres que son "agudos", por lo general, empeoran rápidamente si no se tratan. Los cánceres que son "crónicos", por lo común, empeoran lentamente. La leucemia mieloide aguda (LMA) también se conoce como leucemia mielógena aguda, leucemia mieloblástica aguda, leucemia granulocítica aguda o leucemia no linfoblástica aguda⁷.



En la LMA, las células madre generalmente se convierten en un tipo de glóbulo blanco llamado mieloblasto (o blasto mieloide). Los mieloblastos son anormales y no llegan a madurar hasta convertirse en glóbulos blancos saludables. Estos glóbulos son incapaces de realizar su trabajo habitual y se acumulan en la sangre y en la médula ósea de modo que hay menos lugar para los glóbulos blancos, los glóbulos rojos y las plaquetas saludables. Cuando esto sucede, puede presentarse infecciones, anemia o hemorragias. Las células leucémicas pueden diseminarse fuera de la sangre hacia otras partes del cuerpo como el sistema nervioso central (cerebro y columna vertebral), piel y encías. A veces, las células leucémicas forman un tumor sólido llamado Sarcoma Granulocítico o Cloroma⁵.

Los Linfomas son neoplasias malignas que se originan en diferentes componentes del tejido linfático, se dividen en Linfoma No Hodgkin o Unicelulares y en Linfoma o Enfermedad de Hodgkin, ocupan el tercer lugar de causa de cáncer en los niños, después de la Leucemia Aguda y los Tumores del Sistema Nervioso Central, y son responsables del 10% de las enfermedades neoplásicas en menores de 15 años de edad. A diferencia de los adultos, en los niños los Linfomas No Hodgkin comparten características iguales, todos tienen alto grado de malignidad, rápido crecimiento y gran afectación extraganglionar, que incluye médula ósea y sistema nervioso central⁸

El Linfoma No Hodgkin es la variedad más frecuente en la edad pediátrica, representa alrededor del 7% de los casos de cáncer (CA) en menores de 20 años de edad. Son una y media veces más comunes que el Linfoma Hodgkin en niños, son muy raros en menores de 5 años, y tres veces más común en el sexo masculino que en femenino. Entre las variedades histológicas en pediatría se encuentran, Linfoma de Células Pequeñas No Hendidadas Tipo Burkitt (40 – 50%); Linfoblástico (35%), de Células Pequeñas (30%) y el Anaplásico de Células Grandes (10%). En niños pequeños hay una mayor proporción en varones, en niños de 3 a 7 años y de 7 a 9 la



proporción, masculino: femenino es de 4:1 y 3:1 respectivamente, ya en pacientes mayores de 10 años la proporción es de 1,3:1⁸.

El Linfoma de Hodgkin se distingue por la existencia de las Células de Reed – Sternberg (células gigantes binucleadas o multinucleadas), así como variantes de células mononucleares grandes ó células de Hodgkin, en un medio inflamatorio. Abarcan del 5 a 7% de los CA en las primeras dos décadas de vida. Durante las primeras décadas de vida la Enfermedad de Hodgkin tiene la siguiente frecuencia en su clasificación histológica: Esclerosis Nodular 70%, Celularidad Mixta 16%, Predominio Linfocítico de 5 a 6% y Depleción Linfocitaria con un 2%⁸.

Estudios epidemiológicos de Estados Unidos y países desarrollados estiman una sobrevida global a 5 años del diagnóstico, cercana a 80% en niños y adolescentes que han padecido cáncer⁹.

Esto, no siempre fue igual, así por ejemplo hace 50 años, la Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA), era considerada una enfermedad fatal y en el curso de los años, se ha transformado en una enfermedad con una posibilidad de curación cercana a 70-75%⁹.

En las últimas décadas, se han logrado innumerables mejorías en la supervivencia de niños y adolescentes con cáncer. Los niños y adolescentes con cáncer que sobreviven requieren seguimiento minucioso ya que los efectos secundarios de la terapia para el cáncer pueden persistir o surgir meses o años después del tratamiento⁴.

En Venezuela, el cáncer es una enfermedad infrecuente en la infancia y en la adolescencia; ocupa el 2% de todos los cánceres que se diagnostican en el país, aún así, es la segunda causa de mortalidad infantil, después de los accidentes³.



En nuestro país se diagnostican aproximadamente 1200 casos nuevos cada año, los más frecuentes son las Leucemias, seguido de los Tumores del Sistema Nervioso, Linfomas, Tumores Óseos y Sarcomas. Estos tumores suponen el 80% de todos los casos⁷.

La Quimioterapia es un tratamiento del cáncer que utiliza fármacos para interrumpir el crecimiento de células cancerosas, mediante la eliminación de estas o evitando su multiplicación. Cuando la quimioterapia se administra oralmente o se inyecta en una vena o músculo, los fármacos ingresan al torrente sanguíneo y pueden llegar a las células cancerosas en todo el cuerpo (quimioterapia sistémica). Al ser colocada directamente en la columna vertebral (quimioterapia intratecal), un órgano o una cavidad corporal como el abdomen, los fármacos afectan principalmente a células cancerosas en esas áreas (quimioterapia regional). Quimioterapia de combinación es el tratamiento con el empleo de más de un fármaco contra el cáncer⁵.

Con la introducción de nuevas estrategias terapéuticas durante los últimos 30 años la sobrevivencia de muchos tipos de cáncer infantil ha mejorado enormemente⁸. La forma en que se administra la quimioterapia depende del tipo de cáncer bajo tratamiento⁵.

En la LMA, las células leucémicas se pueden diseminar al cerebro o a la médula espinal. La quimioterapia administrada por vía oral o en la vena para tratar la LMA no puede cruzar la barrera hematoencefálica e ingresar en el líquido que rodea el cerebro y la médula espinal. En cambio, la quimioterapia intratecal se inyecta en el espacio lleno de líquido para eliminar las células leucémicas que se pueden haber propagado hasta allí⁵.

El tratamiento del niño con LMA generalmente se lleva a cabo en varias fases las cuales son la terapia de inducción, la terapia de la postremisión que incluye dos



fases que son de consolidación y de mantenimiento, además existe también el tratamiento en la postrecaída¹⁰.

La terapia de inducción, es la primera fase de tratamiento. El objetivo es eliminar la leucemia de la sangre y la médula ósea, esto lleva a una remisión de la leucemia. Alrededor de una o dos semanas después de haberse completado esta fase del tratamiento, el médico realizará una revisión de la médula ósea y una aspiración en busca de células leucémicas. Las revisiones de médula ósea pueden realizarse posteriormente al progreso de los monitoreos, especialmente cuando los conteos de sangre se hayan recuperado de la quimioterapia de inducción. Para llegar a la etapa de remisión, puede ser necesario realizar varios tratamientos de quimioterapia. La duración del tratamiento varía dependiendo de la respuesta, un régimen de combinación típico, dura siete días. Se administra quimioterapia adicional para conseguir una supervivencia a largo plazo mediante la eliminación de la enfermedad⁵.

La terapia de la postremisión tiene como propósito eliminar cualquier remanente de células leucémicas que podrían no estar activas pero que podrían activarse y ocasionar una recaída. Incluye dos fases, la terapia de consolidación y de mantenimiento. La terapia de consolidación, es la segunda fase del tratamiento quimioterápico, la cual comienza una vez que la leucemia entra en remisión⁵.

La quimioterapia se administra en una dosis igual a la necesitada para lograr la remisión. La duración del tratamiento varía dependiendo de la respuesta, pero por lo general, incluye de 2 a 4 tratamientos más de terapia. En algunos casos, un trasplante de médula ósea puede estar incluido a este nivel, ya sea como parte de una prueba clínica o fuera de consideración según sea el tratamiento más apropiado y disponible¹⁰.

En la fase de Mantenimiento, la quimioterapia es administrada en bajas dosis o en periodos intermitentes, puede durar de dos a tres años en algunos casos. No es usada con tanta frecuencia como en la fase de consolidación¹⁰.



La Terapia Postrecaída, es usada si el cáncer aparece nuevamente, y se puede considerar el uso de quimioterapia adicional, usando diferentes medicamentos. Un trasplante de médula ósea puede ser otra opción en estos casos¹⁰.

La radioterapia en altas dosis fue el primer tratamiento que produjo remisiones en las localizaciones tumorales del Linfoma de Hodgkin, y se complementa con la irradiación profiláctica de los grupos ganglionares cercanos a las áreas afectadas por la enfermedad. En la actualidad, la radioterapia en la Enfermedad de Hodgkin se administra tras una quimioterapia previa que reduzca los volúmenes tumorales a tratar y permita disminuir las dosis, al igual que los campos de irradiación profiláctica¹¹.

El primer objetivo es alcanzar la remisión completa del LH, que se define como la desaparición de todos los síntomas y signos de la enfermedad y todas las localizaciones tumorales. Este estado de remisión debe alcanzarse antes de la finalización del programa de tratamiento, con el fin de que su última parte sirva para consolidar la respuesta y prevenir recaídas. Hay que considerar que un paciente con remisión puede presentar masas residuales en la TAC de reevaluación donde antes había localizaciones tumorales voluminosas, y es de gran importancia descartar que se trate de focos de resistencia tumoral. El curso del tratamiento debe seguirse con medidas de masas y Rayos X de tórax cada dos ciclos. Si tras finalizar el programa de tratamiento existe actividad de la enfermedad o se demuestra su progresión durante éste, se debe iniciar sin demora un régimen de rescate¹¹.

En el caso de los Linfomas no Hodgkin, se ha observado un incremento en las tasas de supervivencia a consecuencia del desarrollo de regímenes de poliquimioterapia. Actualmente el tratamiento de los LNH toma en consideración el subtipo histológico y el estadio de la enfermedad. El tratamiento sistémico es fundamental dado el rápido crecimiento y la pronta diseminación metastásica de éste tipo de Linfoma. Los regímenes de poliquimioterapia son diseñados en función de la



actividad antitumoral de los fármacos procurando un efecto sinérgico y no sumando toxicidades. Un aspecto importante es la prevención de la diseminación tumoral al SNC mediante el tratamiento intratecal y el uso de altas dosis de quimioterapia sistémica¹².

A pesar de los avances en el tratamiento de LNH, el 25% de los pacientes recaen o no consiguen remisión inicial y el tratamiento condiciona diversos efectos secundarios, entre los que se incluyen toxicidades diversas y segundas neoplasias como la leucemia aguda no linfoblástica relacionada con el uso de epipodofilotoxinas¹².

Los pacientes pediátricos afectados con cáncer deben ser tratados en Unidades de Oncología y Hematología Pediátrica, basándose en protocolos cooperativos tanto de ámbito nacional como internacional¹².

Los oncólogos y hematólogos pediátricos se enfrentan con un reto único porque el tratamiento con radioterapia, cirugía y quimioterapia puede afectar de forma negativa al crecimiento y desarrollo de los niños, y producir a largo plazo efectos psicosociales y médicos graves⁶.

El diagnóstico de cáncer conlleva a que la familia deba adaptarse a la rigurosidad de los protocolos de tratamiento, lo que implica, la mayoría de las veces, una reorganización de su vida diaria, y, por tanto, un estrés suplementario a la ya difícil situación generada por la propia enfermedad¹³.

La terminación con éxito de la quimioterapia parece ser un suceso deseado. En el mundo de la salud, sin embargo, no solamente los empresarios y aseguradores son quienes pueden tener prejuicios contra los pacientes de cáncer. Durante un período de



tiempo, el niño puede sentir que no pertenece ni al mundo de la salud ni de la enfermedad¹⁴.

Dependiendo de la situación socio-laboral familiar, se encontraran diversas situaciones, por ejemplo, si ambos padres trabajan, alguno de ellos tendrán que reajustar su horario laboral debido a los tratamientos y cuidados del niño. Esta circunstancia suele ser fuente de conflictos, ya que supone especial dedicación al hijo enfermo. La situación suele dar lugar a resentimientos, reproches, entre los esposos con distanciamiento emocional en un momento donde el apoyo mutuo y la comprensión son desesperadamente necesarios¹³.

La mayor parte de los autores recomienda el tratamiento ambulatorio del paciente para reducir los efectos emocionales asociados con la hospitalización y para facilitar la vuelta del paciente a la familia, los amigos, el colegio y la comunidad, mientras están todavía en tratamiento riguroso. Hacen hincapié en que el niño vuelva a un estilo de vida tan normal como sea posible, porque sólo una rehabilitación física y emocional con éxito dará como resultado un niño verdaderamente curado¹⁴.

El tratamiento médico del niño implica cargas emocionales y prácticas para los padres, además de la amenaza de la pérdida. Debe aceptar los rigores del tratamiento sin ninguna garantía de que curará de la enfermedad. Tiene que dar consentimiento para tratamientos con el sufrimiento del niño, las hospitalizaciones, visitas clínicas repetidas; tienen que afrontar gastos económicos considerables y la ruptura de rutinas familiares. Especialmente el cambio en la vida familiar se considera que es una crisis para las familias con un niño con cáncer. La enfermedad requiere una reorientación de los valores familiares, las metas y las expectativas para el futuro. La integridad y estabilidad familiar está amenazada porque la homeostasis interactiva existente será redefinida por la enfermedad. La tarea para la familia es recuperar un estado de equilibrio¹⁴.



Mormont señala que el tratamiento por sí mismo puede ser un vivero de problemas. La tensión asociada a un tratamiento largo puede ser también penosa, aunque diferente a la tensión asociada al diagnóstico o a la muerte inminente. La dificultad puede ser tal, sobre todo para los padres que se centran en las técnicas médicas, que llega a ser insoportable el hecho de que ellos no pueden quedarse al lado del niño o ven la medicación como un verdugo. Cuando se detiene el tratamiento, por una parte los padres tienen los sentimientos de que el niño es dejado sin protección, por otra pueden encontrar difícil renunciar a su actitud sobreprotectora, notablemente en razón de la desconfianza con respecto a los resultados terapéuticos. En otros casos la supervivencia de la enfermedad modifica las perspectivas del porvenir de los padres y les impone nuevas renunciaciones¹⁴.

La familia es el pilar básico en la producción de cuidados del paciente crónico (terminales oncológicos, pacientes con patologías crónicas en estadios avanzados inmovilizados o con limitación funcional). Sin su participación activa difícilmente se podrán alcanzar todos los objetivos, ya sean curativos o paliativos. Ella es quien más tiempo está con el enfermo y por lo tanto es la que debe llevar a cabo los cuidados de la manera más integral posible; sobre la misma recae el peso de los cuidados del paciente por lo tanto el entrenamiento a la familia, constituye una tarea primordial del equipo que atiende al enfermo¹⁵.

De acuerdo a cómo se comporte el apoyo y el soporte familiar, podremos predecir cómo será la adaptación del enfermo, así como la aceptación del tratamiento y las complicaciones que puedan ir surgiendo. Sin dudas, este grupo social tiene un poder de amortiguación de todas las tensiones que se van generando a lo largo del proceso¹⁵.

La presencia y apoyo de los padres es un factor crucial en el desarrollo físico e intelectual del niño, sin embargo no se conoce la influencia de los mismos en la



eficacia del tratamiento quimioterápico en niños con enfermedades hematooncológicas, razón por la cual en este estudio se evaluará la influencia de los padres en el cumplimiento estricto del tratamiento quimioterápico y cómo esto afecta los resultados del mismo en pacientes con enfermedades hematooncológicas en el Servicio de Pediatría II en el Complejo Hospitalario Universitario Ruiz y Páez, Ciudad Bolívar, Edo. Bolívar.



JUSTIFICACIÓN

Los familiares juegan un papel fundamental en el cuidado del niño con cáncer y sin su intervención activa difícilmente se podrá lograr el éxito del tratamiento quimioterápico. La familia es quien comparte más tiempo con el niño, por ende, es quien se encarga del cuidado integral del paciente, por lo tanto el entrenamiento familiar constituye una ocupación esencial del equipo de salud que atiende al niño. De acuerdo a cómo funcione el apoyo y el soporte de la familia, podremos predecir cómo será la adaptación del paciente, aceptación del tratamiento y complicaciones que puedan surgir. Sin duda alguna, el grupo familiar tiene el poder de amortiguación de todas las tensiones que se van generando a lo largo del tratamiento quimioterápico.

Las enfermedades hematooncológicas afectan a miles de niños cada año en nuestro país, para mejorar sus condiciones de vida es indispensable conocer la influencia de los padres en el tratamiento quimioterápico de dichas enfermedades. Así mismo, el personal de salud que labora en esta área debe conocer la conducta adecuada de los padres durante el tratamiento quimioterápico para así instruirlos positivamente desde su inicio, de manera que los representantes del paciente participen activamente en el curso de dicho tratamiento y lograr así que se cumpla en lo posible con éxito.



OBJETIVOS

Objetivo General

- Evaluar la influencia de los padres en el cumplimiento de la quimioterapia en niños con enfermedades hematooncológicas en el Servicio de Pediatría II del Complejo Hospitalario Universitario Ruiz y Páez.

Objetivos Específicos.

- Precisar el conocimiento de los padres en lo referente a evolución, pronóstico y tratamiento de la enfermedad hematooncológica del paciente.
- Comprobar la relación entre el conocimiento de los padres de la enfermedad hematooncológica y el cumplimiento del tratamiento quimioterápico.
- Relacionar el estrato socioeconómico al que pertenecen los pacientes pediátricos hematooncológicos con el cumplimiento del tratamiento Quimioterápico.
- Identificar el estadio del tratamiento quimioterápico en el que comenzó el incumplimiento del mismo.
- Determinar la evolución de las enfermedades hematooncológicas según el estrato socioeconómico de los pacientes evaluados.



METODOLOGÍA

Tipo de Estudio:

Se realizó un estudio de tipo Descriptivo transversal, de campo, no experimental.

Universo:

Todos los pacientes diagnosticados con enfermedad hematooncológica en control en el Servicio de Pediatría II del Complejo Hospitalario Universitario Ruiz y Páez

Muestra:

19 pacientes diagnosticados con enfermedad hematooncológica que acudieron a control en el Servicio de Pediatría II del Complejo Hospitalario Universitario Ruiz y Páez entre Octubre 2008 y Octubre 2009

Criterios de Inclusión:

Se incluyeron todos los pacientes con diagnóstico confirmado de enfermedades hematooncológicas, con edad comprendida entre 0 y 15 años, de ambos sexos, que recibieron tratamiento quimioterápico en el Servicio de Pediatría II del Complejo Hospitalario Universitario Ruiz y Páez.

Materiales:

Consentimiento informado escrito de los representantes y el instrumento utilizado para la recolección de la información fue un cuestionario tipo encuesta, estructurado con ítems cerrados, con el que se midió la influencia de los padres en el tratamiento Quimioterápico de sus hijos. (Apéndice B)

Procedimiento:

Bajo consentimiento informado escrito de los representantes (Apéndice A) se aplicó encuesta a los padres de todos aquellos pacientes de ambos sexos, cuya edad estuvo comprendida entre los 0 y 15 años de edad, con diagnóstico confirmado de enfermedades hematooncológicas, que recibieron tratamiento quimioterápico en el Servicio de Pediatría II del Complejo Hospitalario Universitario Ruiz y Páez Octubre



2008 y Octubre 2009. Dicha encuesta está dividida en 4 partes: datos personales del paciente y su representante, nivel socioeconómico, conocimiento de los padres de la enfermedad y cumplimiento del tratamiento. El nivel socioeconómico, se analizó según la Escala Graffar-Méndez Castellano Modificada para clasificar a la población en estratos sociales, la cual considera 4 variables: Procedencia del ingreso, Profesión del Jefe de Hogar, Nivel de instrucción de la madre, Condiciones de alojamiento y emplea una escala tipo Likert del 1 al 5 (1 para muy bueno y 5 para muy malo). El puntaje obtenido en cada variable se suma y se obtiene un total, que puede ir desde 4 (clase alta) hasta 20 (pobreza crítica), de acuerdo a la siguientes escala: Estrato I: clase alta (4 a 6 puntos), Estrato II: clase media alta (7 a 9 puntos), Estrato III: clase media (10 a 12 puntos), Estrato IV: pobreza relativa (13 a 16 puntos), Estrato V: pobreza crítica (17 a 20 puntos). El conocimiento de la enfermedad, se analizó mediante 2 Escalas: una que evaluó la calidad y otra que evaluó la fuente de información del conocimiento adquirido por los padres con respecto a la enfermedad. La Escala de Calidad del Conocimiento, considera 3 variables: calidad de conocimiento de los padres con respecto a la evolución de la enfermedad, pronóstico de la enfermedad y tratamiento quimioterápico, cada variable presenta 3 opciones de respuesta, con un valor de 0 a 2 puntos, dependiendo la respuesta. El puntaje obtenido en cada variable se suma y se obtiene un total, que puede ir de 0 a 6: mala calidad (0-2 puntos), calidad regular (3-4 puntos) y buena calidad (5-6 puntos). La Escala de Conocimiento según Fuente de Información del Conocimiento, evalúa si el conocimiento es vulgar o científico. El conocimiento vulgar incluye información adquirida de: amigos/familiares, fuentes no confiables de internet y el conocimiento científico incluye información adquirida de: fuente confiable de internet (artículos médicos, revistas científicas, anales), conferencias y congresos médicos, personal médico. El cumplimiento del tratamiento se analizó mediante la asistencia regular a consultas de control médico, disponibilidad y asistencia al tratamiento quimioterápico intrahospitalario, disponibilidad y cumplimiento del tratamiento quimioterápico extrahospitalario y faltas según etapa del tratamiento quimioterápico. Tal encuesta fue evaluada por tres especialistas de Pediatría para valoración externa y fue sometida a prueba piloto para valoración interna.

Presentación y Análisis de resultados:

Los datos obtenidos fueron evaluados con estadística descriptiva y se presentaron en tablas de una y doble entrada con números y porcentajes.



RESULTADOS

Del 100% (n=19) de los padres el 84,2% (n=16) tenían conocimiento de mala calidad en cuanto a evolución de la enfermedad de su hijo, no hubo conocimiento bueno al respecto. Además se observó que el conocimiento en lo que se refiere a pronóstico y tratamiento de la enfermedad era de buena calidad en un 42,1% (n=8) de padres encuestados y de regular calidad en un 73,7% (n=14), respectivamente. No hubo conocimiento de buena calidad con respecto al tratamiento de la enfermedad hematooncológica. (Ver tabla 1).

El 73,68% (n=14) de los padres entrevistados tuvieron conocimiento regular con respecto al tratamiento quimioterápico, de los cuales el 47,37% (n=9) acudieron sin faltas al tratamiento, el 21,05% (n=4) incumplió y el 5,26% (n=1) abandonó el mismo. Cabe destacar que entre los padres entrevistados ninguno calificó para buena calidad del conocimiento del tratamiento quimioterápico de sus hijos. (Ver Tabla 2).

Según la Escala Graffar Méndez - Castellano modificada, el 42,10% (n=8) de las familias estudiadas pertenecían al estrato social IV, destacando que el 5,263% (n=1) que abandonó el tratamiento se encuentra en dicho estrato. A pesar de esto el 63,159% (n=12) si cumplieron el tratamiento quimioterápico. Además este estudio no hubo familias pertenecientes al estrato social I. (Ver tabla 3).

El 85,71% (n=6) de los pacientes iniciaron el incumplimiento del tratamiento quimioterápico en el estadio de mantenimiento, el 14,29% (n=1) incumplió el tratamiento en postrecaída, no se registraron faltas en los demás estadios del tratamiento quimioterápico. (Ver tabla 4)



El 57,90% (n=11) de los niños se encontraban aún en tratamiento de la enfermedad hematológica, de éstos el 21,05% (n=4) pertenecían al estrato social III de la escala Graffar Méndez – Castellano modificada. El 26,31% (n=5) estaban curados, de los cuales el 10,53% (n=2) se encontraban en estrato IV. El total de los pacientes que evolucionaron a recaída y fallecimiento, siendo 10,53% (n=2) y 5,26% (n=1) respectivamente, se encontraban en familias pertenecientes a la escala IV de Graffar Méndez – Castellano modificada. El 10,50% (n=2), de familias encuestadas pertenecían al estrato II; 5,25% (n=1) se hallaban en tratamiento y 5,25% (n=1) estaban curados. (Ver tabla 5)

**Tabla 1**

PACIENTES PEDIATRICOS HEMATOONCOLOGICOS SEGÚN
CONOCIMIENTO DE LOS PADRES EN CUANTO A EVOLUCIÓN,
PRONÓSTICO Y TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD
HEMATOONCOLÓGICA. COMPLEJO HOSPITALARIO UNIVERSITARIO
RUIZ Y PAEZ. OCTUBRE 2008 - OCTUBRE 2009

| CALIDAD DE CONOCIMIENTO | EVOLUCION | | PRONOSTICO | | TRATAMIENTO | |
|------------------------------------|------------------|----------|-------------------|----------|--------------------|----------|
| | NRO | % | NRO | % | NRO | % |
| MALO | 16 | 84,2 | 4 | 21,1 | 5 | 26,3 |
| REGULAR | 3 | 15,8 | 7 | 36,8 | 14 | 73,7 |
| BUENO | 0 | 0,0 | 8 | 42,1 | 0 | 0,0 |
| TOTAL | 19 | 100,0 | 19 | 100,0 | 19 | 100,0 |

FUENTE: PROTOCOLO DE ESTUDIO



Tabla 2

PACIENTES PEDIATRICOS HEMATOONCOLOGICOS SEGÚN RELACIÓN ENTRE LA CALIDAD DE CONOCIMIENTO DE LOS PADRES DEL TRATAMIENTO QUIMIOTERÁPICO Y SU CUMPLIMIENTO. COMPLEJO HOSPITALARIO UNIVERSITARIO RUIZ Y PAEZ. OCTUBRE 2008 - OCTUBRE 2009

| CALIDAD DEL CONOCIMIENTO DEL TRATAMIENTO | CUMPLIMIENTO DEL TRATAMIENTO QUIMIOTERÁPICO | | | | | | | |
|---|---|-------|---------|-------|-----|------|-------|--------|
| | SI | | A VECES | | NO | | TOTAL | |
| | NRO | % | NRO | % | NRO | % | NRO | % |
| MALO | 3 | 15,79 | 2 | 10,53 | 0 | 0,00 | 5 | 26,32 |
| REGULAR | 9 | 47,37 | 4 | 21,05 | 1 | 5,26 | 14 | 73,68 |
| BUENO | 0 | 0,00 | 0 | 0,00 | 0 | 0,00 | 0 | 0,00 |
| TOTAL | 12 | 63,16 | 6 | 31,58 | 1 | 5,26 | 19 | 100,00 |

FUENTE: PROTOCOLO DE ESTUDIO



Tabla 3

PACIENTES PEDIÁTRICOS HEMATOONCOLÓGICOS SEGÚN RELACIÓN ENTRE EL ESTRATO SOCIOECONÓMICO Y EL CUMPLIMIENTO DEL TRATAMIENTO QUIMIOTERÁPICO. COMPLEJO HOSPITALARIO UNIVERSITARIO RUIZ Y PAEZ. OCTUBRE 2008 - OCTUBRE 2009

| ESTRATO SOCIAL SEGÚN GRAFFAR | CUMPLIMIENTO DEL TRATAMIENTO QUIMIOTERÁPICO | | | | | | | |
|------------------------------|---|-------|---------|-------|-----|------|-------|--------|
| | SI | | A VECES | | NO | | TOTAL | |
| | NRO | % | NRO | % | NRO | % | NRO | % |
| ESTRATO I | 0 | 0,00 | 0 | 0,00 | 0 | 0,00 | 0 | 0,00 |
| ESTRATO II | 2 | 10,53 | 0 | 0,00 | 0 | 0,00 | 2 | 10,53 |
| ESTRATO III | 3 | 15,79 | 2 | 10,53 | 0 | 0,00 | 5 | 26,32 |
| ESTRATO IV | 5 | 26,32 | 2 | 10,53 | 1 | 5,26 | 8 | 42,11 |
| ESTRATO V | 2 | 10,52 | 2 | 10,52 | 0 | 0,00 | 4 | 21,04 |
| TOTAL | 12 | 63,16 | 6 | 31,58 | 1 | 5,26 | 19 | 100,00 |

FUENTE: PROTOCOLO DE ESTUDIO

**Tabla 4**

PACIENTES PEDIATRICOS HEMATOONCOLOGICOS SEGÚN ESTADIO DEL TRATAMIENTO QUIMIOTERÁPICO EN EL QUE EMPEZO EL INCUMPLIMIENTO. COMPLEJO HOSPITALARIO UNIVERSITARIO RUIZ Y PAEZ. OCTUBRE 2008 - OCTUBRE 2009

| ESTADIO DEL TRATAMIENTO QUIMIOTERÁPICO | NRO | % |
|---|------------|----------|
| INDUCCIÓN | 0 | 0,00 |
| CONSOLIDACIÓN | 0 | 0,00 |
| MANTENIMIENTO | 6 | 85,71 |
| POSTRECAIDA | 1 | 14,29 |
| TOTAL | 7 | 100,00 |

FUENTE: PROTOCOLO DE ESTUDIO



Tabla 5

PACIENTES PEDIATRICOS HEMATOONCOLOGICOS SEGÚN EVOLUCIÓN DE LAS ENFERMEDADES HEMATOONCOLÓGICAS Y ESTRATO SOCIOECONOMICO. COMPLEJO HOSPITALARIO UNIVERSITARIO RUIZ Y PAEZ. OCTUBRE 2008 - OCTUBRE 2009

| ESTRATO SOCIOECONOMICO | EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD HEMATOONCOLÓGICA | | | | | | | | | |
|------------------------|---|-------|---------|-------|----------|-------|------------|------|-------|-------|
| | EN TRATAMIENTO | | CURADOS | | RECAIDAS | | FALLECIDOS | | TOTAL | |
| | NRO | % | NRO | % | NRO | % | NRO | % | NRO | % |
| ESTRATO I | 0 | 0,00 | 0 | 0,00 | 0 | 0,00 | 0 | 0,00 | 0 | 0,00 |
| ESTRATO II | 1 | 5,25 | 1 | 5,25 | 0 | 0,00 | 0 | 0,00 | 2 | 10,50 |
| ESTRATO III | 4 | 21,05 | 1 | 5,26 | 0 | 0,00 | 0 | 0,00 | 5 | 26,31 |
| ESTRATO IV | 3 | 15,78 | 2 | 10,53 | 2 | 10,53 | 1 | 5,26 | 8 | 42,10 |
| ESTRATO V | 3 | 15,82 | 1 | 5,27 | 0 | 0,00 | 0 | 0,00 | 4 | 21,09 |
| TOTAL | 11 | 57,90 | 5 | 26,31 | 2 | 10,53 | 1 | 5,26 | 19 | 100 |

FUENTE: PROTOCOLO DE ESTUDIO



DISCUSION

El presente estudio es el primero en este medio que busca aclarar la influencia de los padres en el cumplimiento del tratamiento quimioterápico en niños con enfermedades hematooncológicas. Los datos que arroja son beneficiosos para el personal de salud interesado en el correcto manejo de los niños con esta enfermedad.

En este estudio, del 100% (n=9) de los padres el 84,2%(n=16) tenían conocimiento de mala calidad en relación a la evolución de la enfermedad hematooncológica de su hijo, coincidiendo así con publicaciones de Moraga F., Horwitz, B. y Romero C., donde el 30% de los padres desconocen datos importantes sobre la enfermedad que padece su hijo. La información que posee la familia respecto a las diferentes patologías, su significado y su enfrentamiento, parece ser insuficiente y en un elevado porcentaje proviene de fuentes empíricas, por lo que debe enfatizarse la actividad educativa en este ámbito, en todo control de salud infantil, entregando pautas claras y precisas¹⁶.

Tal como lo señala Meyer A., y Morales L., en su investigación, los padres al poseer un buen nivel de conocimiento de la afección de sus hijos, ayudarían enormemente a la evolución hacia la mejoría de éstos, por el simple hecho de ser los primeros responsables en su bienestar. Declaran que es importante saber detectar los avisos y manifestaciones de la enfermedad, y que al saber tales señales, los padres pueden decidir más rápidamente cuándo su hijo necesita la atención de un profesional de la salud, quien le ayudaría al familiar del enfermo, a aceptar la enfermedad que tiene su hijo y apoyarlo en la situación que él está viviendo, para proporcionarle un ambiente agradable, comprensivo y un tratamiento adecuado¹⁷. Dichas conclusiones coinciden con la finalidad de este estudio, demostrando la importancia vital de la función de los padres en los padecimientos de sus hijos.



El 42,1%(n=8) de los padres tenían conocimiento bueno en relación al pronóstico de sus hijos. Gutiérrez en su estudio concluye que, aunque el 93% de los padres nunca asistió a cursos de prevención y educación sobre la enfermedad de sus hijos, muchos de ellos conocen sobre sus características esenciales y desean adquirir más conocimiento al respecto¹⁸.

Vargas, en su revisión de los aspectos más generales del cáncer del niño, establece que es importante que la familia reciba un apoyo psicológico que le permita reforzar los elementos de resiliencia y disminuir la angustia, la depresión y otros elementos perturbadores de la salud mental familiar, que si están presentes van a repercutir negativamente en el niño y por consecuencia en la recuperación de su enfermedad¹⁹.

El 73,7% (n=14) de los padres tienen un conocimiento regular sobre el tratamiento de sus hijos sin embargo es importante resaltar que ninguno de ellos tiene buen conocimiento sobre la importancia y el cumplimiento del tratamiento de sus hijos. Estudio realizado por Tisoy, G., coincide con esta tesis, en relación al nivel de conocimiento de los representantes sobre la enfermedad de sus hijos, el cual concluyó que el 67,30% obtuvo un nivel de conocimiento regular²⁰. Así como también Delgado, M., et al, encontraron que el desconocimiento de la madre sobre manifestaciones de las enfermedades en sus hijos se ha relacionado como un factor de riesgo de muerte, con un grado de asociación importante, demostrando así una vez más, pobre conocimiento de los padres en lo que refiere a las enfermedades de sus hijos²¹.

Al cambiar la mala calidad de conocimiento se podría lograr modificar la mentalidad de los padres, logrando así total apego al tratamiento quimioterápico, con cumplimiento sin irregularidades, para un avance hacia la mejoría de los pacientes



pediátricos con enfermedades hematooncológica, ya que ésta es considerablemente afectada por las decisiones que los padres realizan en base a sus conocimientos.

El conocimiento de los padres afecta la regularidad con la que los niños reciben los medicamentos. Es más probable que los padres que tienen conocimientos sobre la necesidad de los medicamentos mantengan a sus hijos al día con éstos²².

En relación al impacto de los padres en la evolución del padecimiento sus hijos, diversos estudios de países en desarrollo han demostrado que la educación materna tiene un fuerte impacto sobre la mortalidad infantil, y en promedio cada año de incremento en la educación de las madres se corresponde con una reducción del 7 al 9% en la mortalidad de los niños menores de 5 años²³.

De acuerdo a los resultados obtenidos el 73,68% (n=14) de los padres entrevistados poseían conocimiento regular del tratamiento quimioterápico de sus hijos, por esta razón no es de extrañar que se haya observado abandono e incumplimiento de dicho tratamiento. Así mismo en un estudio realizado por Wong, E., reportó que el conocimiento de los padres acerca de las drogas usadas para prevenir o tratar la enfermedad de sus hijos es frecuentemente inadecuado. El 17% de los encuestados en ese estudio, no sabían que si un niño no termina la totalidad de la dosis, puede agravar la evolución de su enfermedad²⁴.

Dicha investigación, además describe que el éxito de un tratamiento médico prescrito para un paciente en particular a menudo depende de (a) de la actitud del paciente hacia la enfermedad, incluyendo su voluntad de trabajar en conjunto con el médico, (b) la confianza del paciente en su propia capacidad de contribuir a la gestión de la enfermedad, y (c) el conocimiento del paciente y sus padres sobre la enfermedad, que permite al éstos realizar adecuados procedimientos para controlar los síntomas en particular²⁴.



De ese 73,68% (n=14) que tenía un conocimiento regular sobre el tratamiento quimioterápico el 21,05% (n=4) a veces no lo cumplía y el 5,26% (n=1) no cumplía el tratamiento de la quimioterapia oral. Una investigación reciente sostiene que el 10 por ciento de los niños que tienen una forma de cáncer de la infancia que alguna vez fue mortal no reciben un régimen correcto de quimioterapia por errores con los medicamentos. La mayoría de los errores, fueron de los padres que administraban el medicamento oral en casa o por recetas incorrectas. Según un informe de la edición en línea del 14 de agosto, del Cáncer, el 9.9% de los medicamentos para quimioterapia oral fueron recetados o administrados de manera incorrecta a los niños pacientes con Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA)²⁵.

Este mismo estudio reporta que de 69 niños que recibían régimen de quimioterapia ambulatoria, 17 registraron errores en el cumplimiento de la misma, 12 de los cuales fueron resultado de la manera como se administraba la quimioterapia y 5 causados por errores en la recetas, como dosis incorrectas. Cuatro de los errores fueron potencialmente significativos. Tres de los niños dejaron de recibir medicamentos en el momento correcto, incrementando el riesgo de recaída. Uno recibió una sobredosis, aumentando así el riesgo de una infección potencialmente mortal. Dicho estudio no culpa directamente a los padres de los errores, sino a los protocolos, que son difíciles de seguir, ya que se trata de regímenes muy complicados²⁵.

Al igual que en estudios en Hong Kong sobre enfermedades pediátricas, muchos padres no entienden su patogénesis y tratamiento; más de la mitad tenía conceptos erróneos sobre la patogenia de la enfermedad, el 25% de los padres no conocían el tratamiento adecuado de la enfermedad de sus hijos y el 13% tomaba decisiones equivocadas respecto a medidas preventivas de la enfermedad²⁴.



Este desconocimiento no es solo en las enfermedades hematooncológicas sino también en asma y otras enfermedades crónicas. En Sudáfrica, un estudio también constató que aproximadamente dos tercios de los padres tenían conocimientos errados sobre el tratamiento indicado para la enfermedad de sus hijos. El estudio subraya la necesidad de educación sistemática sobre la enfermedad, especialmente en lo que respecta a la gestión de crisis y medicamentos. Además, los padres deben adquirir confianza y habilidades prácticas para hacer frente a los ataques agudos²⁶.

Es de hacer notar que las percepciones erróneas de los padres acerca del tratamiento de sus hijos, podría afectar el cumplimiento del mismo. Por lo tanto, la identificación de padres con ideas equívocas acerca de la enfermedad, es crítica, en la planificación eficaz de los contenidos de programas de educación para ellos. Comprender las creencias de los padres y su percepción de las enfermedades, beneficiará la comunicación entre los profesionales y pacientes / padres.

El 42,11% (n=8) de las familias pertenecen al estrato IV según la Escala Graffar Méndez - Castellano Modificada, el cual es el penúltimo en su escala, es un nivel donde la profesión del jefe de familia va desde empleados sin profesión universitaria hasta obreros especializados, en la que el nivel de instrucción materno es de enseñanza primaria ó secundaria incompleta, la fuente de ingreso puede ser mensual o semanal, con viviendas con espacios reducidos y/o con deficiencias en condiciones sanitarias. Coincidiendo éstos hallazgos, con estudios de varios autores, como el de Pérez, R., de Roa, W., y Fuentes et al.

En el estudio realizado por Pérez, R., reporta que al evaluar el estrato socioeconómico de pacientes con enfermedades hematooncológicas en el Hospital Ruiz y Páez, en Ciudad Bolívar, durante el período, Marzo 2006-Marzo 2009, el 40% de éstos se encontraban en el estrato IV²⁷.



Roa, W., realizó un estudio en pacientes oncológicos pediátricos sobre diseño, aplicación y evaluación de un programa educativo dirigido a las madres para el cuidado de éstos, en el Hospital Pediátrico Universitario Dr. Agustín Zubillaga, en Barquisimeto y reportó que el 77% de las madres, evaluadas pertenecen al estrato socioeconómico IV según método Graffar Modificado²⁸.

Fuentes y col. en el 2007, Servicio de Oncología Pediátrica, en el Instituto Oncológico “Dr. Luis Razetti”, en Caracas, encontró que el 37 % de los niños evaluados pertenecían al estrato IV, y sumando los estratos IV y V, englobaron el 93% de sus pacientes, siendo un reflejo de la condición socio-económica de los pacientes que acuden al hospital, lo cual juega un papel importante, ya que el mayor número de la población estudiada, viven en condiciones críticas²⁹.

El 26,32% (n=5) pertenecientes al estrato IV si cumplieron el tratamiento quimioterápico, pero es importante resaltar que el único 5,26% (n=1), que no cumplió el tratamiento pertenecía a éste estrato.

Es importante resaltar que en el presente estudio, se reportó que la tasa de cumplimiento del tratamiento quimioterápico es inversamente proporcional a la tasa de mortalidad, se observó así una tasa de cumplimiento de la quimioterapia de 63,16% (n=12), y una tasa de mortalidad de 5,26% (n=1), por lo que se halló que a mayor cumplimiento del tratamiento quimioterápico, mejor es el pronóstico de la enfermedad hematooncológica.

En lo que se refiere a las dificultades a la adherencia del tratamiento en niños y el rol de los padres los resultados del estudio, realizado por Manne, S., indicaron que las dificultades de la adhesión determinadas estaban relacionadas con la edad del niño y el estado funcional, la situación socioeconómica de la familia, y el estilo de crianza. En las familias con una menor situación socioeconómica había más dificultades con



la puntualidad y cancelaciones / retrasos de citas en la clínica y la rapidez de la notificación de las reacciones del niño al tratamiento, coincidiendo en parte con nuestro estudio³⁰.

No es de extrañar, los factores socioeconómicos también parecen ser importantes. Las familias de grupos socioeconómicos bajos tienen más dificultades con el nombramiento, notificación reacciones de los niños al tratamiento, la adhesión a la dieta y los regímenes de medicación³¹.

Las otras causas de denegación, el incumplimiento o el abandono de tratamiento giran en torno a la falta de recursos, tanto en las finanzas de la familia y en las instalaciones médicas de la región geográfica local. La disponibilidad de apoyo social de servicios es otro factor poderoso, especialmente en las familias con múltiples necesidades apremiantes, como otros niños con enfermedades, que a la familia son tan inexcusables como la leucemia o el cáncer. Las necesidades que no logran ser atendidas pueden conducir fácilmente al fatalismo: los padres pueden sentir que la muerte es inevitable, así que ¿por qué pasar por la futilidad y la carga de los tratamientos costosos y dolorosos?³².

El 85,71% (n=6) de los pacientes incumplió el tratamiento en la fase de mantenimiento. Durante la fase de inducción, que es intrahospitalaria y es el choque inicial con la enfermedad se observa elevada tasa de cumplimiento ya que la mayor parte del tratamiento la cumple el personal médico y de enfermería por vía endovenosa y sólo una pequeña proporción de éste se administra por vía oral, mientras que en la de mantenimiento el mayor porcentaje es quimioterapia vía oral cumplida en su casa y ciclos cortos intrahospitalarios, los padres fallan en esta fase tanto en la administración del tratamiento oral como en el acudir estricta y puntualmente a las citas. Datos similares presenta un estudio sobre el no cumplimiento de quimioterapia en niños con leucemia, donde el componente de



mantenimiento del tratamiento probablemente ha fallado por alguna razón, en los pacientes que presentan una recaída inesperada de algunos meses o años después de completar su programa previsto de tratamiento (como todavía ocurre en el 20-30% de los pacientes en Gran Bretaña)³³.

Esto, no es sólo visto en niños en etapa de mantenimiento de quimioterapia sino en pacientes con tratamiento de mantenimiento de otras enfermedades. Una proporción inaceptablemente grande de los niños asmáticos no reciben el mantenimiento preventivo y el tratamiento recomendado, ya sea por, bajos recursos, falta de educación, o la prestación de asistencia sanitaria insuficiente. Estos resultados sugieren que son necesarias medidas para la aplicación de las pautas recomendadas y un programa educativo³⁴.

Así como también se ha encontrado, al igual que en este estudio, que el cumplimiento en las primeras fases es mayor que en las siguientes fases, se ha estimado que es usual que entre un 20-50% de los pacientes tomen de forma incorrecta o no completan el régimen terapéutico prescrito en las últimas fases. El riesgo de incumplimiento es mayor después de la fase inicial del mismo, transcurridas las primeras 6-8 semanas. La única certeza de adhesión es mediante el llamado tratamiento directamente observado (TDO) que consiste en observar cómo el enfermo toma la medicación, controlando si la ha ingerido³⁵.

El 57,90% (n=11) de los pacientes de este estudio todavía se encuentran recibiendo tratamiento de su enfermedad, 21,05% (n=4) de éstos pacientes pertenecen al estrato III de la Escala Graffar Méndez – Castellano Modificada, dicho resultado difiere de un estudio realizado en Indonesia sobre niños con Leucemia Linfoblástica Aguda, el cual reportó resultados significativamente desiguales entre pacientes que pertenecían a diferentes estratos socioeconómicos, donde el 47% de los pacientes



con bajo nivel, abandonó o se negó al tratamiento y sólo 2% de pacientes del estrato socioeconómico alto abandonó el protocolo, a pesar de ser el mismo³⁶.

Las familias de este estudio pertenecen principalmente al estrato IV de la escala Graffar Méndez – Castellano Modificada, importante acotación, al desarrollar el siguiente punto, ya que el 10,53% (n=2) de los pacientes curados pertenecían a familias de este estrato, éstos resultados pueden deberse a que el 42,10% (n=8) de los pacientes pertenecían al estrato IV por lo que su proporción numérica es mayor. Éste resultado difiere de otros, como lo descrito en el trabajo publicado por Quintero, A. et al, donde describen que la evolución tórpida de la enfermedad era predominantemente en estratos sociales bajos³⁷. Los niños pertenecientes a los estratos sociales IV y V son los más vulnerables a sufrir enfermedades³⁸.

En este estudio, el único paciente fallecido que representa el 5,26% (n=1) del total pertenecía al estrato IV, al igual que los pacientes que recayeron, que representan el 10,53% (n=2) del total, esto coincide con un estudio realizado en el Hospital de Niños “J.M de Los Ríos”, Caracas, Venezuela, en donde se estudiaron pacientes con Leucemia Linfocítica Aguda, en el cual, todos los pacientes que fallecieron ó tuvieron recaídas pertenecían a familias del estrato social IV de la escala Graffar Méndez – Castellano Modificada, observándose una sobrevida menor, en estratos IV y V con un 87%, siendo esta situación debido a su baja condición socioeconómica³⁹.



CONCLUSIONES

El conocimiento de los padres con respecto a evolución de la enfermedad hematooncológica fue predominantemente de mala calidad. En relación al pronóstico de la enfermedad, mostraron más frecuentemente conocimiento de buena calidad.

En lo referente a la calidad de conocimiento, sobre el tratamiento quimioterápico de la enfermedad hematooncológica, fue preponderantemente de regular calidad, y la mayoría de los pacientes cumplieron sin faltas la quimioterapia. Ningún padre tuvo buena calidad de conocimiento del tratamiento quimioterápico.

El estrato socioeconómico según la Escala Graffar Méndez - Castellano modificada más frecuente fue el estrato social IV, quienes en su mayoría cumplieron la quimioterapia sin falta. En éste grupo también se observó el único abandono del tratamiento quimioterápico.

La fase de mantenimiento del tratamiento quimioterápico, fue en la que se cometieron más incumplimientos.

La mayoría de los niños se encontraban aún cumpliendo tratamiento quimioterápico, quienes predominantemente eran miembros de familias pertenecientes al estrato social III de la escala Graffar Méndez – Castellano modificada. Todos los pacientes que evolucionaron a recaída o fallecieron, pertenecían al estrato IV de la escala de Graffar Méndez – Castellano modificada.



RECOMENDACIONES

- ✓ Crear una guía de apoyo escrita para padres con información acerca del Cáncer infantil, diagnóstico y tratamiento oncológico, además incluir consejos sobre cómo afrontar la enfermedad.
- ✓ Estimular participación activa en programas de soporte específico que incluyan actividades con los padres y con otros niños sanos y alentar a los padres a activar organizaciones de este tipo donde éstas no existan.
- ✓ Proveer de ayuda psicológica tanto para padres como para niños que enfrentan la enfermedad hematooncológica.
- ✓ Toda familia debe ser ayudada a entender la enfermedad según su propio nivel de desarrollo y ser informada a aceptar la necesidad de un tratamiento activo y seguimiento prolongado.



RERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. **Agencia para Sustancias Tóxicas y el Registro de Enfermedades. 2002. Que es el cáncer. [En línea]. Disponible:** http://www.atsdr.cdc.gov/es/general/es_cancer_fs.html [Junio 2007]
2. **Miller, R. 2005. Cáncer infantil. [En línea]. Disponible:** http://www.kidshealth.org/parent/en_espanol/medicos/cancer_esp.html [Mayo, 2007]
3. **Vanegas, T. Fundación de Ayuda al niño con Cáncer del Estado Carabobo. [En línea] Disponible:** <http://www.geocities.com/fundanica/> [Mayo, 2007]
4. **Instituto Nacional de Cáncer (USA). 2006. Leucemia linfoblástica aguda infantil. [En línea]. Disponible:** <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/tratamiento/leucemia-linfoblastica-infantil/HealthProfessional> [Junio 2007]
5. **Instituto Nacional del Cáncer. 2006. Leucemia mieloide aguda infantil [En línea]. Disponible:** http://www.cancer.gov/espanol/pdq/tratamiento/LMAinfantil/Patient/page4#Key_point18 [Junio 2007]
6. **Tubergen, D. y Bleyer, A. 2004. Leucemias. In Behrman, R., Jenson H., Kliegman, R. 2004. Nelson Tratado de Pediatría. Edit Elsevier. Madrid, España. 17ª ed. Cap. 487: 1694-1698**
7. **Sánchez, C. 2006. El cáncer en la infancia. [En línea]. Disponible:** http://www.oncoped.org.ve/noticias/show_news.php?subaction=showfull&id=1158599019&archive=&start_from=&ucat=&18 [Mayo. 2007]



8. **Barrera – Morales, D., Bocanegra, L., Tovar, C., González – Llano, O. y Gómez – Almaguer, D. 2004. Incidencia de linfomas en pacientes pediátricos del Hospital Universitario de la UANL. Med. Univ. [Serie en Línea], VI (25) 255 – 258. Disponible: <http://www.revistasmedicas.com.mx>. [Mayo, 2007]**

9. **Becker, A. 2003. Pronóstico de vida y secuelas del tratamiento del cáncer en los niños. Rev Chil. Pediatr. [Serie en línea], LXXIV (5) 520- 523. Disponible: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062003000500011&lng=en&nrm=i&tlng=es [Mayo 2007]**

10. **Wood, D. 2003. Quimioterapia para la leucemia. [En línea]. Disponible: <http://healthlibrary.epnet.com/GetContent.aspx?token=8482e079-8512-47c2-960c-a403c77a5e4c&chunkiid=126088> [Junio 2007]**

11. **De la Serna, J. 2003. Linfoma de Hodgkin. Terap. Jano. [Serie en Línea], LXIV (1470) 1098 – 1102. Disponible: <http://db.doyma.es/cgi-bin/wdbcgi.exe/doyma/mrevista.pdf?pident=13045755> [Junio 2007]**

12. **Sánchez, J. 2001. Linfomas en la infancia. An Esp Pediatr. [Serie en Línea] LV: 195 – 197. Disponible: <http://db.doyma.es/cgi-bin/wdbcgi.exe/doyma/mrevista.fulltext?pident=13018069> [Junio 2007]**

13. **Díaz, J. 2000. Introducción a la psicooncología pediátrica. [En línea]. Disponible: www.paidopsiquiatria.com/trabajos/onco.pdf [Abril 2008]**

14. **Soler, M. 1996. Afrontamiento y adaptación emocional en padres de niños con cáncer. [En línea]. Disponible: <http://www.geocities.com/CollegePark/Library/7893/indice.htm> [Abril 2008]**



15. Pérez, C., Rodríguez, F. 2006. **Diagnóstico Oncológico: reacción emocional y comportamiento familiar asumido.** *Psic Amer Lat.* [Serie en Línea] I (5). **Disponible:** <http://www.psicolatina.org/cinco/diagnostico.html> [Abril 2008]

16. Moraga F., Horwitz, B. y Romero C. 2007. **Fiebre fobia: conocimiento y actitud de los padres respecto de la fiebre.** *Rev Chil Pediatr.* [Serie en Línea] 78 (2): 160-164. **Disponible:** http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0370-41062007000200006&script=sci_arttext [Octubre 2009]

17. Meyer, A., Morales, L. 2009. **Enfermedades mentales: Cambiando la negación por conocimiento y esperanza.** *La prensa de Minnesota.* **Disponible:** <http://www.laprensademn.com/news.php?nid=1205> [Octubre 2009]

18. Gutierrez, R. 2000. **Conocimientos y actitudes de los padres de niños asmáticos en relación al asma de Costa Rica.** *Rev. Med. Hosp. Nac. Niños.* [Serie en Línea]. 35 (1-2). **Disponible en:** http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?pid=S1017-85462000000100001&script=sci_arttext [Octubre 2009]

19. Vargas, L. 2000. **Cáncer en Pediatría-Aspectos Generales.** *Rev. chil. Pediatr.* [Serie en Línea] 71 (4). **Disponible:** http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0370-41062000000400002&script=sci_arttext [Noviembre 2009]

20. Tisoy, G. 2002. **Nivel de conocimiento sobre asma de los representantes de niños asmáticos menores de 10 años que acuden a la emergencia del Ambulatorio Urbano Tipo III "Dr. Daniel Camejo Acosta".** Barquisimeto. Estado Lara. Julio-Septiembre 2002. UCLA Coordinación de Postgrado Medicina. **Multígrafo.** [Octubre 2009]

21. Delgado, M., Hernán C., Calvache J., Ríos A., Mosquera M., Salas I., et al. 2006. **Conocimientos maternos sobre signos de peligro en diarrea aguda en el**



- marco de la estrategia. *Colombia médica*. [Serie en Línea] 37 (4)
Disponible:
<http://colombiamedica.univalle.edu.co/Vol37No4/html/v37n4a06.htm>[Octubre 2009]
22. Vann, M. 2007. Parent's worries hamper kid's asthma treatment. *Biomedicina*.
Disponible: <http://www.bio-medicine.org/medicine-news-1/Parents-Worries-Hamper-Kids-Asthma-Treatment-478-2/> [Octubre 2009]
23. Burgoa, C., Salas, A. 2008. Conocimientos y actitudes frente a signos de alarma en infecciones respiratorias y diarreicas en niños menores de 5 años. *Rev. bol. ped.* [Serie en Línea] 47 (2) **Disponible:**
http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1024-06752008000200002&lng=es&nrm=iso[Octubre 2009]
24. Wong, E., Wong T., Chung M., Lau C. 2001. Knowledge and beliefs of parents of asthmatic children presenting to an emergency department. *Hong Kong j. emerg. med.* [Serie en Línea] 8(4): 202-206. **Disponible:**
<http://www.hkcem.com/html/publications/Journal/2001-3/202-206.pdf> [Octubre 2009]
25. Reinberg S. 2006. Medications errors common in Kid's Leukemia treatment. Carl R. Darnal Army Medical Center. Health Library. **Disponible:**
<http://healthlibrary.epnet.com/GetContent.aspx?deliverycontext=&touchurl=&CallbackURL&token=c5987b1e-add7-403a-b817b3efe6109265&chunkiid=134223&docid=/reuters/534348> [Octubre 2009]
26. Moosa, H. 1997. An evaluation of parental knowledge of the childhood asthma in a family practice setting. *S Afr Med J*. [Serie en Línea] 87(1):42-5 **Disponible:** <http://cat.inist.fr/?aModele=afficheN&cpsidt=2587434>[Octubre 2009]



27. Pérez, R. 2009. Evaluación del estado nutricional de pacientes pediátricos hematooncológicos. Hospital Ruiz y Páez. Marzo 2006-Marzo 2009. Departamento de Pediatría. Trabajo de ascenso a Profesor Agregado. Pp 76 (Multígrafo) [Noviembre 2009]
28. Roa, W. 2009. Diseño, aplicación y evaluación de un programa educativo dirigido a las madres para el cuidado de pacientes oncológicos pediátricos. Hospital Pediátrico Universitario “Dr. Agustín Zubillaga”. Trabajo para optar al grado de Pediatra – Puericultor. Pp 70. Disponible: http://bibmed.ucla.edu.ve/cgi-win/be_alex.exe?Acceso=T070000067343/0&Nombrebd=BM-UCLA [Noviembre 2009]
29. Fuentes, M., Sánchez, C., Granados, M., Boscán, A., Rojas, N. 2007. Evaluación del estado nutricional en niños con cáncer. Rev. Ven. Oncol. [Serie en Línea] **19(3): 204-209.** Disponible: http://www.scielo.org.ve/scielo.php?pid=S079805822007000300003&script=sci_arttext [Noviembre 2009]
30. Manne, S., Jacobsen P., Gorfinkle, K., Gerstein, F., Redd., W. 1993. Treatment Adherence Difficulties Among Children with Cancer: The Role of Parenting Style. J Pediatr Psychol [Serie en Línea] 18(1) pp. 47-62. Disponible: <http://jpepsy.oxfordjournals.org/cgi/content/abstract/18/1/47>[Octubre 2009]
31. Fielding, D., Duff., A. 1999. Compliance with treatment protocols: interventions for children with chronic illness. Arch Dis Child. [Serie en Línea] 80:196-200 Disponible: <http://adc.bmj.com/cgi/content/full/80/2/196> [Octubre 2009]
32. Spinetta., J. Masera, G., Eden, T., Oppenheim, D., Gentil, A., van Dongen-Melman, J., et al. 2002. Refusal, Non-Compliance, and Abandonment of Treatment in Children and Adolescents With Cancer A Report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. Med



- Pediatr Oncol. [Serie en Línea] 38:114-117. Disponible:**
<http://www.floga.org.gr/Editor/assets/refusal.pdf>[Octubre 2009]
33. **Lilleyman, L. 1996. Non-compliance with oral chemotherapy in childhood leukaemia. BMJ [Serie en Línea] 313:1219-1220. Disponible:**
<http://www.bmj.com/cgi/content/full/313/7067/1219> [Noviembre 2009]
34. **Eshel, G., Raviv, R., Ben-Abraham, R., Barr, J., Berkovitch, M., Efrati, O., et al. 2002. Inadequate asthma treatment practices and noncompliance in Israel. Pediatr Pulmonol. [Serie en Línea] 33: 85 – 89. Disponible:**
<http://www3.interscience.wiley.com/journal/89014633/abstract> [Noviembre 2009]
35. **García R., Lado, F., Tanez, V., Perez, M., Cabarcos, A. 2003. Tratamiento actual de la tuberculosis. An. Med. Interna [Serie en Línea] 20 (2) Disponible:**
http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0212-71992003000200011&script=sci_arttex [Noviembre 2009]
36. **Mostert, S., Sitaresmi, M., Gundy, C., Sutaryo, M., Veerman, A. 2006. Influence of Socioeconomic Status on Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia Treatment in Indonesia. Pediatrics. [Serie en Línea] 118 (6) Disponible:**
<http://pediatrics.aappublications.org/cgi/content/abstract/118/6/e1600>[Noviembre 2009]
37. **Quintero, A., Torres, D., Villalobos, M., Nápoles, M., Perez, L., Villalobos, R. 2008. Pancreatitis ascaridiana aguda en niños en el Hospital “Nuestra Señora de Chiquinquirá” de Maracaibo, estado Zulia, Venezuela. Kasma [Serie en Línea] 36 (2) Disponible:**
http://www.scielo.org.ve/scielo.php?pid=S0075-52222008000200005&script=sci_arttext. [Noviembre 2009]
38. **Rosillo, M., Caballero, S., López, A. 2002. Incidencia del traumatismo craneoencefálico y su entorno social. servicio de pediatría Hospital**



“Dr.Leopoldo Manrique Terrero”. 15 de octubre 2001-15 de febrero 2002.
Arch Venez Puer Ped [Serie en Línea] 65 (2) Disponible:
<http://www.dynabizvenezuela.com/images/dynabiz/ID3749/siteinfo/01.%20Posteres%20lunes.pdf>[Noviembre 2009]

39. **Noguera, D., Figueroa, O., Soto, I., Camacho, N., García, J., Gil, M. 2005.**
Evaluación de la eficacia del soporte nutricional enteral: En niños con leucemia linfocítica aguda de bajo riesgo Rev. venez. oncol. [Serie en Línea] 17 (1) Disponible:http://www.scielo.org.ve/scielo.php?pid=S079805822005000100006&script=sci_arttext[Noviembre 2009]



APENDICE



Apéndice A. CONSENTIMIENTO VALIDO

CONSENTIMIENTO VALIDO

En el Hospital Universitarios Ruiz y Páez, Servicio de Pediatría II se está realizando el proyecto de investigación descriptivo transversal titulado "Influencia de los Padres en el incumplimiento del Tratamiento Quimioterápico en niños con Enfermedades Hematooncológicas", con el objeto de exponer la influencia de los padres en el tratamiento Quimioterápico de pacientes pediátricos hematooncológicos.

Yo,

_____ C.I. _____

Nacionalidad _____ Estado _____ Civil _____

Representante Legal de _____ C.I. _____, siendo mayor de 18 años, en uso pleno de mis facultades mentales y sin que medie coacción ni violencia alguna, en completo conocimiento naturaleza, forma, duración, propósito, inconvenientes y riesgos relacionados con el estudio que mas abajo índico, declaro mediante la presente:

1.- Haber sido informado de manera objetiva, clara y sencilla, de todos los aspectos relacionados al proyecto de Investigación descriptivo transversal titulado "Influencia de los Padres en el cumplimiento del Tratamiento Quimioterápico en niños con Enfermedades Hematooncológicas"

2.- Tener conocimiento claro de que los objetivos del trabajo antes señalado son:

Exponer la influencia de los padres en el incumplimiento del tratamiento Quimioterápico de pacientes pediátricos hematooncológicos.

3.- Conocer bien el protocolo experimental expuesto por el investigador; en el cual se establece que mi participación y la de mi Representado en el trabajo consiste en responder honesta y detalladamente las preguntas de la encuesta que me será aplicada.

4.- Que la información que suministre al equipo de Investigadores coordinados por la Dra. Rita Pérez, en el Servicio de Pediatría II del Hospital Universitario Ruiz y Páez, será utilizada única y exclusivamente para determinar:



La influencia de los padres en el incumplimiento del tratamiento Quimioterápico de pacientes pediátricos hematooncológicos.

5.- Que el equipo de investigadores coordinados por la Dra. Rita Pérez, en el Servicio de Pediatría II del Hospital Universitario Ruiz y Páez me ha garantizado confidencialidad relacionada tanto a mi identidad como de cualquier información relativa Representado a la que tengan acceso por concepto de su participación en el proyecto antes mencionado.

6.- Que bajo ningún concepto podré restringir el uso, para fines académicos, de los resultados obtenidos en el presente estudio.

7.-Que la participación de mi Representado en dicho estudio no implica riesgo ni inconveniente alguno para su salud, así como que dicho estudio no forma parte de una terapia paliativa o curativa.

8.- Que cualquier pregunta que yo tenga en relación con este estudio, me será respondida oportunamente parte del equipo de investigadores antes mencionado con quienes me puedo comunicar por el teléfono (Servicio de Pediatría II, Hospital Universitario Ruiz y Páez, Dra. Rita Pérez 0416-3891201.

9.- Que bajo ningún concepto se me ha ofrecido ni pretendo recibir ningún beneficio de tipo económico producto de los hallazgos que puedan producirse en el referido proyecto de investigación.

DECLARACIÓN DEL VOLUNTARIO:

Luego de haber leído, comprendido y recibido las respuestas a mis preguntas con respecto a este formato de consentimiento:

A.- Acepto las condiciones estipuladas en el mismo y a la vez autorizo al equipo de investigadores coordinados por la Dra. Rita Pérez, pediatra del Servicio de Pediatría II del Hospital Universitario Ruiz y Páez, a realizarme la encuesta respectiva con el referido estudio a los fines indicados anteriormente.

B.- Reservarme el derecho de revocar esta autorización y colaboración en cualquier momento sin que conlleve algún tipo de consecuencia negativa para mi Representado.

Representante Legal:

Nombre _____
C.I. _____



Lugar _____ Fecha _____

Nombre _____ Firma _____ del
Investigador _____

C.I. _____ Lugar _____

Fecha _____

DECLARACIÓN DEL INVESTIGADOR:

Luego de haber explicado detalladamente al Sr(a). _____,
Representante Legal de _____, la naturaleza del protocolo
mencionado, certifico mediante la presente que, a mi leal saber, el sujeto que firma
este formulario de consentimiento comprende la naturaleza, requerimientos, riesgos y
beneficios de la participación en este estudio. Ningún problema de índole médico,
idioma o de instrucción han impedido al sujeto tener una clara comprensión de su
compromiso con este estudio.

Por Servicio de Pediatría II. Hospital Ruiz y Páez
Lugar y Fecha:



Apéndice B. ENCUESTA APLICADA A LOS PADRES

I. DATOS PERSONALES.

- NOMBRE _____ DEL
REPRESENTANTE: _____

EDAD: _____

C.I.: _____

DIRECCIÓN: _____

TELÉFONO: _____

- NOMBRE _____ DEL
PACIENTE: _____

EDAD: _____ N° _____ DE _____ HISTORIA: _____

DIAGNOSTICO: _____

ESTADIO DEL TRATAMIENTO EN QUE SE
ENCUENTRA _____

II. NIVEL SOCIOECONÓMICO

- ¿CUAL ES LA PROFESIÓN DEL JEFE DE FAMILIA?:

- NIVEL DE INSTRUCCIÓN DE LA MADRE: ¿Cuál fue el último año, grado o semestre aprobado y de qué nivel educativo?:

- Universitario
- TSU.
- Bachiller
- Primaria
- ¿Sabe leer y escribir?

- PROCEDENCIA PRINCIPAL DE INGRESO: ¿Diga de dónde proviene el monto de ingreso mensual del grupo familiar?

- Remuneración.



- Contrato
- Irregular
- Ayudas
- Ninguna

- **CONDICIONES DE LA VIVIENDA.**

- ¿La vivienda que habita es tipo: casa, quinta, rancho, barraca u otro? _____
—
- ¿La vivienda que habita es propia, opción a compra, hipotecada, alquilada, otro? _____
—
- ¿El lugar donde vive cuenta con servicio de energía eléctrica? _____
- ¿Posee algunos de éstos servicio en su casa?
 - Teléfono
 - Gas
 - Internet

III. CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD

- **CALIDAD DE LA INFORMACIÓN**

- **EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD.**
 - ¿Sabe cuáles son las etapas de la enfermedad que padece su hijo?
Si_____ No_____
 - ¿Conoce los estadios del tratamiento? ¿Cuáles son?
 - ¿Tiene importancia cumplir cada una de las etapas del tratamiento?
Si_____ No_____
- **PRONÓSTICO.**
 - ¿Conoce el pronóstico de la enfermedad que presenta su hijo?
Si_____ No_____
 - ¿Sabe si el pronóstico de la enfermedad depende de los estadios en que esta se encuentre?
Si depende_____ No depende_____



- ¿El pronóstico de la enfermedad puede cambiar dependiendo si cumple el tratamiento intra y extrahospitalario?
Si_____ No_____
- TRATAMIENTO.
 - ¿Conoce Ud. la importancia del tratamiento quimioterápico en cada etapa de la enfermedad que padece su hijo?
Si_____ No_____
 - ¿Por qué considera importante la correcta administración de los medicamentos quimioterápicos a su hijo?
Porque lo va a curar_____
 - Porque le ayuda a controlar los síntomas_____
 - Porque va a impedir el avance de la enfermedad_____
 - No son importantes_____
 - Otra causa_____
- **FUENTE DE INFORMACIÓN**
 - ¿A través de qué medio ha adquirido información de la enfermedad que padece su hijo?
 - Amigos/Familiares_____
 - Internet de fuente no confiable_____
 - Médicos_____
 - Internet de fuente confiable_____

IV. CUMPLIMIENTO DEL TRATAMIENTO.

- ¿HA ASISTIDO REGULARMENTE A CONSULTAS DE CONTROL DE LA ENFERMEDAD QUE PADECE SU HIJO?
 - ¿Cuántas citas ha tenido?_____
 - ¿Cuántas veces asistió?_____
 - ¿Cuántas veces ha faltado?_____
- ¿Ha cumplido con el tratamiento quimioterápico de su hijo en el hospital?
Si_____ No_____
- ¿Cuántas citas ha tenido?_____
- ¿Cuántas veces asistió?_____
- ¿Cuántas veces ha faltado?_____
- ¿Ha cumplido con el tratamiento quimioterápico de su hijo fuera del hospital?



Si _____

¿Qué consecuencias ha traído esto?

No _____

¿Qué consecuencias ha traído esto?

¿Cuántos días lo ha cumplido correctamente? _____

¿Cuántos días ha faltado en el tratamiento? _____

- ¿En qué etapa del tratamiento empezó a faltar?
 - ¿Cuál fue el N° de faltas?
 - Inducción _____
 - Mantenimiento. _____
 - Consolidación. _____
 - Postrecaída. _____

- ¿Ha comprado el tratamiento de su hijo?
 - SI _____ ¿Cuántas veces?
 - NO _____ ¿Cuántas veces?

- ¿En el hospital ha recibido el tratamiento las veces que ha asistido?
 - SI.
 - NO.



Apéndice C. ESCALA DE CALIDAD DEL CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD

| VARIABLE S/CALIDAD | MALO | REGULAR | BUENO |
|----------------------------|--|---|--|
| Evolución | Desconoce los estadios del tratamiento | Reconoce que el tratamiento quimioterápico depende del estadio de la enfermedad | Conoce la importancia de cada una de las etapas del tratamiento quimioterápico |
| PUNTAJE Pronóstico | 0 | 1 | 2 |
| | No conoce el pronóstico de la enfermedad | Sabe que depende de la fase en que se encuentre la enfermedad | Sabe que depende de la fase de la enfermedad como del cumplimiento del tratamiento intra y extrahospitalario |
| PUNTAJE Tratamiento | 0 | 1 | 2 |
| | No tiene importancia | Controla los signos y síntomas de la enfermedad | Sana, impide el avance de la enfermedad y recaídas |
| PUNTAJE | 0 | 1 | 2 |

| PUNTAJE | CALIDAD DE CONOCIMIENTO |
|----------------|--------------------------------|
| 0 – 2 | MALA |
| 3 – 4 | REGULAR |
| 5 – 6 | BUENA |



Apéndice D. ESCALA DE FUENTE DE INFORMACION DEL CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD

| FUENTE DE INFORMACIÓN | |
|------------------------------|--|
| CIENTÍFICA | *Internet fuente confiable(Artículos médicos, revistas, Anales) |
| | *Conferencias médicas, Congresos, Seminarios |
| VULGAR | *Médico Cirujano, Pediatra, Oncólogo |
| | *Amigos, familiares |
| | *Fuente no confiable de internet. |



ANEXO



Anexo 1. ESCALA GRAFFAR MENDEZ-CASTELLANO MODIFICADA PARA CLASIFICAR A LA POBLACION EN ESTRATOS SOCIALES

| Variables | Puntaje | Items |
|--|---------|---|
| 1. Profesión del Jefe de Familia | 1 | Profesión Universitaria, financistas, banqueros, comerciantes, todos de alta productividad, Oficiales de las Fuerzas Armadas (si tienen un rango de Educación Superior) |
| | 2 | Profesión Técnica Superior, medianos comerciantes o productores |
| | 3 | Empleados sin profesión universitaria, con técnica media, pequeños comerciantes o productores |
| | 4 | Obreros especializados y parte de los trabajadores del sector informal (con primaria completa) |
| | 5 | Obreros no especializados y otra parte del sector informal de la economía (sin primaria completa) |
| 2.- Nivel de instrucción de la madre | 1 | Enseñanza Universitaria o su equivalente |
| | 2 | Técnica Superior completa, enseñanza secundaria completa, técnica media. |
| | 3 | Enseñanza secundaria incompleta, técnica inferior |
| | 4 | Enseñanza primaria, o alfabeta (con algún grado de instrucción primaria) |
| | 5 | Analfabeta |
| 3.-Principal fuente de ingreso de la familia | 1 | Fortuna heredada o adquirida |
| | 2 | Ganancias o beneficios, honorarios profesionales |
| | 3 | Sueldo mensual |
| | 4 | Salario semanal, por día, entrada a destajo |
| | 5 | Donaciones de origen público o privado |
| 4.- Condiciones de alojamiento | 1 | Vivienda con óptimas condiciones sanitarias en ambientes de gran lujo |
| | 2 | Viviendas con óptimas condiciones sanitarias en ambientes con lujo sin exceso y suficientes espacios |
| | 3 | Viviendas con buenas condiciones sanitarias en espacios reducidos o no, pero siempre menores que en las viviendas 1 y 2 |
| | 4 | Viviendas con ambientes espaciosos o reducidos y/o con deficiencias en algunas condiciones sanitarias |
| | 5 | Rancho o vivienda con condiciones sanitarias marcadamente inadecuadas |

| Estrato | Total de Puntaje Obtenido |
|-------------|---------------------------|
| Estrato I | 4,5,6 |
| Estrato II | 7,8,9 |
| Estrato III | 10,11,12 |
| Estrato IV | 13,14,15,16 |
| Estrato V | 17,18,19,20 |



Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso – 1/5

| | |
|------------------|--|
| Título | INFLUENCIA DE LOS PADRES EN EL CUMPLIMIENTO DE LA QUIMIOTERAPIA EN NIÑOS CON ENFERMEDADES HEMATOONCOLÓGICAS EN EL SERVICIO DE PEDIATRÍA II DEL COMPLEJO HOSPITALARIO UNIVERSITARIO RUIZ Y PÁEZ |
| Subtítulo | |

Autor(es)

| Apellidos y Nombres | Código CVLAC / e-mail | |
|--------------------------------------|-----------------------|--|
| DE OLIVEIRA COELHO, MELANIE SOFIA | CVLAC | 17.631.350 |
| | e-mail | melanie_sdoc@hotmail.com |
| | e-mail | melaniesdoc@gmail.com |
| GARAYCOA CUERVO, JESSICA MICHELLE | CVLAC | 17.338.136 |
| | e-mail | jessy31184@hotmail.com |
| | e-mail | garaycoa.jessica@gmail.com |
| | CVLAC | |
| | e-mail | |
| | e-mail | |
| | CVLAC | |
| | e-mail | |
| | e-mail | |

Palabras o frases claves:

| |
|---|
| Influencia de padres, hematooncológica, quimioterapia |
| |
| |
| |
| |
| |
| |



Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso – 2/5

Líneas y sublíneas de investigación:

| Área | Subárea |
|------|---------|
| | |
| | |
| | |

Resumen (abstract):

Objetivo: Evaluar la influencia de los padres en el cumplimiento de la quimioterapia en niños con enfermedades hematooncológicas en el Servicio de Pediatría II del Complejo Hospitalario Universitario Ruiz y Páez. **Método:** Se realizó un estudio de tipo Descriptivo transversal, de campo, no experimental. Los datos obtenidos fueron evaluados con estadística descriptiva y se presentaron en tablas de una y doble entrada con números y porcentajes. **Resultados:** El 84,2% (n=16) de los padres tenían conocimiento de mala calidad en cuanto a evolución de la enfermedad de su hijo. El conocimiento en lo que se refiere a pronóstico de la enfermedad era de buena calidad en un 42,1% (n=8) de padres encuestados y el 73,68% (n=14) tenían conocimiento regular respecto al tratamiento quimioterápico, de los cuales el 47,37% (n=9) acudieron sin faltas al tratamiento, el 21,05% (n=4) incumplió y el 5,26% (n=1) abandonó el mismo. Ningún padre calificó para buena calidad del conocimiento de la evolución y el tratamiento quimioterápico de sus hijos. Según la Escala Graffar Méndez - Castellano modificada, el 42,10% (n=8) de las familias estudiadas pertenecían al estrato social IV, destacando que el 5,263% (n=1) que abandonó el tratamiento se encuentra en dicho estrato. A pesar de esto el 63,159% (n=12) si cumplieron el tratamiento quimioterápico. El 85,71% (n=6) de los pacientes iniciaron el incumplimiento del tratamiento quimioterápico en el estadio de mantenimiento, el 14,29% (n=1) incumplió el tratamiento en postrecaída. El 57,90% (n=11) de los niños se encontraban aún en tratamiento de la enfermedad hematooncológica, de éstos el 21,05% (n=4) pertenecían al estrato social III de la escala Graffar Méndez – Castellano modificada. El 26,31% (n=5) estaban curados, de los cuales el 10,53% (n=2) se encontraban en estrato IV. El total de los pacientes que evolucionaron a recaída y fallecimiento, siendo 10,53% (n=2) y 5,26% (n=1) respectivamente, se encontraban en familias pertenecientes a la escala IV de Graffar Méndez – Castellano modificada. **Conclusiones:** El conocimiento de los padres con respecto a evolución de la enfermedad hematooncológica fue predominantemente de mala calidad. En relación al pronóstico, prevaleció el conocimiento de buena calidad y, de regular calidad respecto al tratamiento. La mayoría de los pacientes cumplieron sin faltas la quimioterapia. El estrato socioeconómico IV, según la Escala Graffar Méndez - Castellano modificada fue el más frecuente, en su mayoría cumplieron la quimioterapia sin falta., a pesar de que en éste grupo se encontraban todos los pacientes que evolucionaron a recaída y fallecimiento, y el único paciente que abandono del tratamiento. La fase de mantenimiento fue en la que hubo más incumplimiento del tratamiento quimioterápico. La mayoría de los niños se encontraban aún cumpliendo tratamiento quimioterápico, predominantemente miembros de familias pertenecientes al estrato social III de la escala Graffar Méndez – Castellano modificada.



Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso – 3/5

Contribuidores:

| Apellidos y Nombres | ROL / Código CVLAC / e-mail | |
|------------------------|-----------------------------|---|
| Pérez C., Rita J. | ROL | C <input type="checkbox"/> A <input type="checkbox"/> T <input checked="" type="checkbox"/> JU <input type="checkbox"/> A <input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> U <input type="checkbox"/> |
| | CVLAC | 9.821.267 |
| | e-mail | |
| | e-mail | |
| Velásquez D., Edwin S. | ROL | C <input type="checkbox"/> A <input type="checkbox"/> T <input type="checkbox"/> JU <input checked="" type="checkbox"/> A <input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> U <input type="checkbox"/> |
| | CVLAC | 11.170.295 |
| | e-mail | |
| | e-mail | |
| Ruiz M., Carmen Del V. | ROL | C <input type="checkbox"/> A <input type="checkbox"/> T <input type="checkbox"/> JU <input checked="" type="checkbox"/> A <input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> U <input type="checkbox"/> |
| | CVLAC | 4.299.956 |
| | e-mail | |
| | e-mail | |

Fecha de discusión y aprobación:

Año Mes Día

| | | |
|------|----|----|
| 2009 | 12 | 07 |
|------|----|----|

Lenguaje: spa



Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso – 4/5

Archivo(s):

| Nombre de archivo | Tipo MIME |
|--|-----------|
| INFLUENCIA DE LOS PADRES EN EL CUMPLIMIENTO DE LA QUIMIOTERAPIA EN NIÑOS CON ENFERMEDADES HEMATOONCOLÓGICAS EN EL SERVICIO DE PEDIATRIA II DEL COMPLEJO HOSPITALARIO UNIVERSITARIO RUIZ Y PÁEZ | .doc |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |

Alcance:

Espacial :

Temporal:

Título o Grado asociado con el trabajo:

MEDICO CIRUJANO

Nivel Asociado con el Trabajo:

Pre_grado

Área de Estudio:

DEPARTAMENTO DE PUERICULTURA Y PEDIATRIA. COMPLEJO HOSPITALARIO UNIVERSITARIO RUIZ Y PÁEZ

Institución(es) que garantiza(n) el Título o grado:

UNIVERSIDAD DE ORIENTE. NÚCLEO BOLIVAR



Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso – 5/5

Melanie Sofia De Oliveira Coelho

Jessica Michelle Garaycoa Cuervo

Dra. Rita Pérez Campos

Dr. Edwin Velásquez

Dra. Carmen Ruiz

POR LA SUBCOMISIÓN DE TESIS: