

Estrategias para prevenir el abandono de tratamiento en niños con cáncer en un país en vías de desarrollo

Strategies for Preventing Patient Dropout in Children with Cancer in a Developing Country (Paraguay)

Angélica Samudio¹, Diego Figueredo¹, Rommy Torres¹, Isabel Mattio¹, Jazmin Servin¹, Erna Alcaraz¹, Ofelia Zelada¹, Miguela Caniza².

RESUMEN

Introducción: El abandono terapéutico es definido como la interrupción del contacto con el personal de salud y con el tratamiento por un periodo mayor a 30 días. **Objetivo:** Describir el impacto de las estrategias para disminuir el abandono terapéutico implementadas en el Departamento de Hemato-Oncología Pediátrica de un Hospital de referencia. **Material y Métodos:** Estudio descriptivo longitudinal y descriptivo de pacientes pediátricos con Cáncer diagnosticados entre enero de 2009 y agosto de 2012. **Resultados:** En este periodo, 404 pacientes fueron diagnosticados de cáncer. Proviene de zona rural 183 pacientes (45%) y de zona urbana 221 (55%). Poseen vivienda precaria 239 (59%) y vivienda moderada 165 (41%). Composición de la familia, casados 102 (25%), unión libre 157 (39%), separados 145 (36%). Poseen más de 4 miembros 285 (71%) y menos de 4 miembros 119 (29%). Poseen por lo menos un salario mínimo 103 (25%) y sin salario mínimo 301 (75%). Del total de pacientes evaluados, 327 (81%) reunían los criterios para catalogarlos con riesgo de abandono y 77 (19%) Sin Riesgo de abandono. Fueron realizadas 837 llamadas telefónicas, 25 visitas domiciliarias, 11 intervenciones judiciales. El abandono disminuyó en forma gradual desde el año 2009 3/114 (2,6%), en el año 2010 1/132 (0,75%), en el 2011 0/96 (0%), y 1/64 (1,5%) en el 2012. **Discusión:** La disminución del abandono en nuestra experiencia fue posible, a través de un abordaje multidisciplinario que incluye no solo al niño con diagnóstico oncológico sino además a su familia y la comunidad.

Palabras clave: Pacientes Desistentes del Tratamiento, Negativa del Paciente al Tratamiento, Servicio de Acompañamiento de Pacientes.

ABSTRACT

Introduction: Patient dropout is defined as the interruption of treatment and contact with healthcare personnel for a period of more than 30 days. **Objective:** To describe the impact of strategies to reduce patient dropout used at the Department of Pediatric Hematology/Oncology at a reference hospital in Paraguay. **Material and Methods:** We conducted a longitudinal descriptive study of children diagnosed with cancer at our institution between January 2009 and August 2012. **Results:** In that period 404 patients were diagnosed with cancer, of whom 183 (45%) were from rural areas and 221 (55%) from the Asuncion metropolitan area, while 239 (59%) lived in shanty housing, and 165 (41%) in moderate housing, with families headed by married couples in 102 cases (25%), common law couples in 157 cases (39%), and a single parent in 145 cases (36%). Families had more than 4 members in 285 cases (71%) and less than 4 members in 119 cases (29%). Family income was at least minimum wage in 103 (25%) homes and less than that in 301 (75%). Of the total sample, 327 (81%), met the criteria for classification as 'at risk of refusal' and 77 (19%) were deemed to be at no risk. Our efforts included 837 telephone contacts, 25 home visits, and 11 legal actions. Patient refusal fell gradually from 3/114 (2.6%) in 2009, to 1/132 (0.75%) in 2010, to 0/96 (0%) in 2011, and 1/64 (1.5%) in 2012. **Discussion:** The reduction in patient dropout in our study was possible due to a multidisciplinary effort that targeted not only the child diagnosed with cancer, but also his or her family and community.

Keywords: Patient dropouts, refusal of treatment, patient escort service.

1. Departamento de Hemato-Oncología Pediátrica del Hospital de Clínicas San Lorenzo. Facultad de Ciencias Médicas. Universidad Nacional de Asunción. San Lorenzo - Paraguay.

2. Department of Infectious Diseases and International Outreach Program, St. Jude Children's Research Hospital, Memphis, Tennessee; Department of Pediatrics, University of Tennessee Health Science Center, College of Medicine, Memphis, Tennessee.

*Este trabajo se realizó en el marco del programa "My Child Matter" con el auspicio de la UICC (Unión Internacional contra el Cáncer) y de la fundación Sanofi Espoir dentro del marco del Proyecto de la Red de Atención del Cáncer Infantil (ReNACI).

Correspondencia: Dra. Angélica Samudio. E-mail: angelicasamudio07@gmail.com

Recibido: 08/02/13; Aceptado: 27/05/2013.

INTRODUCCIÓN

Cada año se diagnostican a nivel mundial aproximadamente 200.000 nuevos casos de cáncer en niños y adolescentes. El 80% de estos casos ocurren en países de escasos recursos⁽¹⁾. En países desarrollados cerca del 70% de los pacientes pediátricos con Cáncer son curados de su enfermedad. En países en desarrollo sin embargo este porcentaje disminuye hasta tan solo el 20%. El diagnóstico tardío, la falta de acceso al tratamiento, el abandono, la toxicidad relacionada al tratamiento y las recaídas son las causas principales del fracaso en estos países⁽²⁾.

En la medida que la Salud Pública mejora en los países en desarrollo y enfermedades comunes en la edad pediátrica son tratadas adecuadamente la importancia del Cáncer como causa de mortalidad Infantil aumenta⁽¹⁾. En el Paraguay el cáncer pediátrico ocupa el segundo lugar como causa de mortalidad en niños y adolescentes entre los 5 y 19 años de edad⁽³⁾.

El abandono terapéutico es definido como la interrupción del contacto con el personal de salud y con el tratamiento por un periodo mayor a 30 días luego de haber iniciado el tratamiento⁽⁴⁾. Las tasas de abandono del tratamiento en los países en desarrollo varían desde 0,5 hasta 50%⁽⁴⁾. La consecuencia final del abandono del tratamiento es el mayor riesgo de recaída y muerte. Entre los años 2000 y 2008 la tasa de abandono en nuestro servicio osciló entre el 9 y el 30%.

El niño con cáncer y su familia se enfrentan a una problemática muy diversa en el Paraguay: - Factores clínicos relacionados con el diagnóstico, la gravedad de la enfermedad, el tipo de tratamiento propuesto. - Factores culturales, religiosos, desarraigo, separación de la familia. - Económicos: aumento de los gastos familiares, traslados. - Falta de cobertura de forma integral y sistemática por el sistema de salud.

El problema del abandono es complejo, multifactorial e inciden factores socio-culturales y económicos debiendo ser abordado de manera multidisciplinaria, con énfasis en la familia y no solamente en el paciente oncológico. Howart S. et al, mostró un cambio en la supervivencia libre de evento (SLE) del 32% al 63%, como producto de

intervenciones, donde una de las más importantes fue la reducción del abandono del 16% al 0,5%⁽¹⁾.

Objetivo

Describir el impacto de las estrategias para disminuir el abandono terapéutico implementado en el Departamento de Hemato-Oncología Pediátrica de un Hospital de referencia.

MATERIAL Y MÉTODOS

Estudio descriptivo longitudinal de pacientes pediátricos con Cáncer diagnosticados en el Departamento de Hemato-Oncología Pediátrica de un Hospital Referencia enero de 2009 y agosto de 2012.

Población: 404 pacientes con cáncer diagnosticados desde enero de 2009 a agosto del año 2012.

Método: Se elaboraron dos planillas electrónicas de recolección de datos: Una inicial de entrevistas presenciales a padres de pacientes oncológicos al momento del diagnóstico, basados en la medición de indicadores de Riesgo de Abandono previamente determinados. Fueron registrados procedencia del paciente, composición familiar, condición económica familiar, tipo de vivienda, nivel de educación de los padres. Otra de seguimiento donde se registró el cumplimiento de las consultas, necesidad de intervención telefónica ante ausencias, visitas domiciliarias realizadas y eventuales intervenciones legales.

Indicadores de Riesgos: Orientados a medir la vulnerabilidad social y económica de los pacientes. Fueron considerados factores que nos indican que existe riesgo de abandono⁽⁵⁻⁷⁾:

- Procedencia: zona rural vs zona urbana
- Composición familiar: estado civil de los padres, educación de los padres y número de miembros de la familia.
- La condición económica: existencia o no de salario mínimo
- La condición habitacional: tipo de vivienda

La presencia de 3 o más indicadores negativos

implican Riesgo de Abandono.

Con Riesgo de Abandono: - Procedencia: Zona Rural, - Vivienda: Precaria, - Padres: Separados, - Educación de Padres: Primaria, - Miembros en la Familia: Más de Cuatro Miembros, - Ingreso Familiar: Sin Ingreso Fijo.

Sin Riesgo de Abandono: Procedencia: Zona Urbana, - Vivienda: Moderada, - Padres: Casados, - Educación de Padres: Secundaria y Terciaria, - Miembros en la Familia: Menor a Cuatro Miembros, - Ingreso Familiar: Con Salario Mínimo.

Intervenciones: Han sido implementadas diversas estrategias para luchar contra el abandono:

- **Evaluación de Grupos de Riesgo:** Entrevistas con la familia de todos los pacientes nuevos ingresados al Servicio, evaluando indicadores de Riesgo para el abandono.

- **Seguimiento de los pacientes:** Agendamiento y Verificación de Citas. Secretaria: Intervención Telefónica ante incumplimiento de las mismas.

- **Apoyo familiar en su comunidad:** Visitas Domiciliarias, - Trabajo con las Clínicas Satélites de la Red de Atención del Cáncer Infantil (ReNACI).

- **Recuperación de pacientes:** Intervención Fiscal y Defensoría de la niñez.

- **Educación:** - Escuela para Padres, - Escuela para Maestros, - Aulas Hospitalarias, - Impresión de Materiales Educativos.

Criterios de inclusión: Pacientes menores de 18 años de edad con diagnóstico nuevo de cáncer, que no hayan recibido tratamiento previo.

Criterios de exclusión: Pacientes que realizaron tratamiento previo en otro Servicio. Sujetos con historias clínicas o sociales incompletas.

Muestreo: De casos consecutivos.

RESULTADOS

Entre enero del 2009 y agosto de 2012, 404 pacientes fueron diagnosticados de cáncer en nuestro servicio.

Fueron diagnosticados con Leucemia Linfoblástica Aguda 170 pacientes (42%), Linfomas 39 pacientes (9,6%), Leucemia Mieloide Aguda 38 pacientes (9,4%), tumores sólidos (incluyendo tumores del Sistema Nervioso Central) 151 pacientes (37%) y 6 pacientes (1,5%) con Leucemia Granulocítica Crónica.

Las intervenciones realizadas: Las entrevistas realizadas a los 404 pacientes demostraron que provienen de zona rural 183/404 pacientes (45%) y de zona urbana 221/404 (55%). Poseen vivienda precaria 239/404 (59%) y vivienda moderada 165/404 (41%). En cuanto a la composición de la familia, casados 102/404 (25%), unión libre 157/404 (39%), separados 145/404 (36%). Poseen más de 4 miembros 285/404 (71%) y menos de 4 miembros 119/404 (29%). Poseen por lo menos un salario mínimo 103/404 (25%) y sin salario mínimo 301/404 (75%) (*Tabla 1*).

Del total de pacientes evaluados desde el 2009 a agosto del 2012, 327/404 (81%) reunían los criterios para catalogarlos con riesgo de abandono y 77/404 (19%) Sin Riesgo de abandono.

Se registró incumplimiento de citas en 800 oportunidades, por lo que fueron realizadas 837 llamadas telefónicas ante incumplimiento de citas. Fueron realizadas en el 2010 (568), en el año 2011, 221 intervenciones telefónicas y en el año 2012 48 intervenciones telefónicas. Se realizaron 25 Visitas Domiciliarias a familias con Riesgo de Abandono (*Figura 1*).

Se requirieron realizar intervenciones judiciales en 11 oportunidades. Con las cuales se pudieron recuperar a 10 pacientes que no habían acudido a sus citas, de las cuales fueron intervenciones Fiscales 9 y por Defensoría de la Niñez 2. Todos estos pacientes estaban catalogados como: Con Riesgo de abandono.

A través de la Escuela para Padres y Escuela para Maestros fueron capacitados 450 personas desde el inicio del programa.

Abandono: El abandono disminuyó en forma gradual desde el año 2009 3/114 (2,6%), en el año 2010 1/132 (0,75%), en el 2011 0/96 (0%), y de enero a agosto del 2012 1/64 (1,5%), como se observa en la *figura 2*.

Tabla 1. Evaluación Socioeconómica de los pacientes pediátricos con diagnóstico de Cáncer.

		Evaluación de Indicadores de Riesgo de Abandono				
Indicadores	Pacientes Diagnosticados por año	2009	2010	2011	ago-12	Total
Riesgo de Abandono	Con Riesgo de Abandono	97	113	76	41	327
	Sin Riesgo de Abandono	17	19	18	23	77
Procedencia	Zona Rural	53	62	43	25	183
	Zona Urbana	61	70	51	39	221
Condición Ambiental	Vivienda Precaria	74	70	60	35	239
	Vivienda Moderada	40	62	34	29	165
Estado Civil de los Padres	Unión Libre	42	34	45	36	157
	Casados	28	27	29	18	102
	Separados	44	71	20	10	145
Educación de los Padres	Primaria	86	82	60	39	267
	Secundaria	20	39	26	18	103
	Universitaria	8	11	8	7	34
Composición Familiar	Más de 4 Miembros	75	104	60	46	285
	Menos de 4 Miembros	39	28	34	18	119
Condición Económica	Sin Salario Mínimo	90	98	68	45	301
	Con Salario Mínimo	24	34	26	19	103



Figura 1. Visitas domiciliarias **Izquierda:** domicilio de paciente con diagnóstico de Leucemia Mieloide Aguda en la compañía Mora cué de Luque (no aparece en la fotografía). **Derecha:** domicilio de paciente con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda en el Barrio San Isidro de Coronel Oviedo.

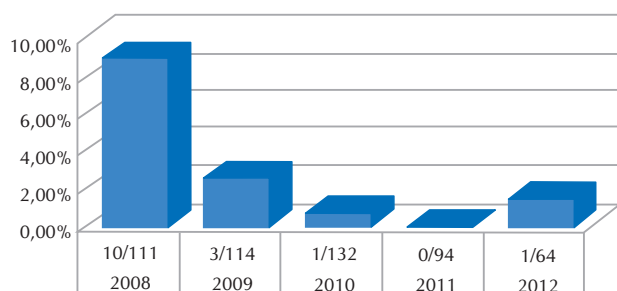


Figura 2. Porcentaje de abandono en pacientes con diagnóstico de Patologías Hemato-Oncológicas Malignas.

DISCUSIÓN

Suarez et al, en Colombia establecieron que el riesgo de recaer o morir es 3,90 veces mayor en el grupo de pacientes que abandonan el tratamiento (HR: 3,90: IC95%, 2,27-6,77)⁽⁵⁾. El abandono del tratamiento es

un problema que ocurre principalmente en los países en desarrollo⁽⁸⁾. Abordar al paciente oncológico en forma parcial sin tener en cuenta a su familia y entorno es insuficiente para lograr el éxito del tratamiento⁽⁸⁾. La disminución del abandono en nuestro medio fue posible en nuestra experiencia a través de un abordaje multidisciplinario que incluyó no solo al niño con diagnóstico oncológico sino además a su familia y a la comunidad. La disminución del abandono terapéutico finalmente implica menor riesgo de recaída o muerte y por lo tanto aumenta la supervivencia⁽⁹⁾. El apoyo psicosocial está presente desde el ingreso del paciente al hospital y aunque cada caso es único, existen un conjunto de situaciones similares que se dan a menudo entre las personas afectadas por la enfermedad del cáncer y sus familias. La lucha contra el abandono debe ser continua, abordando a cada caso (familia), en forma individual desde su ingreso al hospital.

REFERENCIAS

- Howard SC, Pedrosa M, Lins M, Pedrosa A, Pui CH, Ribeiro RC, Pedrosa F. Establishment of a Pediatric Oncology Program and Outcomes of Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia in a Resource-Poor Area. *JAMA*. 2004;291(20):2471-75.
- Arora RS, Eden T, Pizer B. The Problem of Treatment Abandonment in Children From Developing Countries With Cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2007;49:941-46.
- Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social. Indicadores Básicos de Salud 2010. Asunción: Dirección de Bioestadística, MSPyBS; 2011.
- Klunder-Klunde M. Frecuencia de abandono del tratamiento en pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda. *Bol Med Hosp Infant Mex*. 2012;69(3):226-32.
- Suárez A, Guzmán C, Villa B, Gamboa O. Abandono del tratamiento: una causa de muerte evitable en el niño con cáncer. *Rev Colomb Cancerol*. 2011;15(1):22-29.
- Arora RS, Pizer B, Eden T. Understanding Refusal and Abandonment in the Treatment of Childhood Cancer. *Indian Pediatrics*. 2010;47(12):1005-10.
- Rivera G, Pinkel D, Simone J, Hancock M, Crist W. Treatment of acute lymphoblastic leukemia, 30 years experience at St Jude Children's Research Hospital. *N Engl J Med*. 1993;329(18):1289-95.
- Howard SC, Marinoni M, Castillo L, Bonilla M, Tognoni G, Luna-Fineman S, et al. Improving Outcomes for Children With Cancer in Low-Income Countries in Latin America: a Report on the Recent Meetings of the Monza International School of Pediatric Hematology/Oncology (MISPHO)-Part I. *Pediatr Blood Cancer*. 2007;48(3):364-369.
- Metzger ML, Howard SC, Fu LC, Peña A, Stefan R, Hancock ML, et al. Outcome of childhood acute lymphoblastic leukaemia in resource-poor countries. *Lancet*. 2003;362(9385):706-8.