

**CONTRIBUCIÓN DEL TRABAJO SOCIAL EN
LA DISMINUCIÓN DEL ABANDONO
TERAPÉUTICO EN PACIENTES
PEDIÁTRICOS CON PATOLOGÍAS
HEMATO-ONCOLÓGICAS DE LA FCM -
UNA¹**

*CONTRIBUTION OF SOCIAL WORK IN THE
DECREASE OF THERAPEUTIC ABANDON-
MENT IN PEDIATRIC PATIENTS WITH
HEMATO-ONCOLOGY PATHOLOGIES
OF THE FCM – UNA¹*

Angélica Samudio²

Diego Figueredo³

Rommy Torres³

Ofelia Zelada³

Ana Ayala³

Miguela Caniza³

1 Trabajo presentado por la Facultad de Ciencias Médicas y financiado con rubros del Rectorado de la Universidad Nacional de Asunción durante el año 2013.

2 Investigadora principal Departamento de Hemato-Oncología Pediátrica. Hospital de Clínicas. Facultad de Ciencias Médicas. Universidad Nacional de Asunción. Asunción, Paraguay.

3 Co-investigadores

RESUMEN

El problema del abandono del tratamiento en niños con cáncer es complejo y multifactorial donde inciden factores socioculturales y económicos que deben ser abordados de manera multidisciplinaria, con énfasis en el paciente y su entorno. El objetivo del presente trabajo fue analizar las medidas de apoyo social implementadas en el Departamento de Hemato-Oncología Pediátrica de la FCM-UNA (DHOP) y su contribución en la adherencia al tratamiento de los pacientes hematooncológicos en el DHOP. Desde el año 2009 al 2013 fueron diagnosticados con cáncer 526 pacientes, el 78,7% (414/526) presentaban factores de riesgo de abandono. Las medidas de apoyo social implementadas por el equipo de trabajo social del DHOP, que consistieron en: Seguimiento de los pacientes mediante agendamiento y verificación de citas, intervención telefónica ante incumplimiento de las mismas, apoyo familiar en su comunidad mediante visitas domiciliarias, trabajo con las Clínicas Satélites, recuperación de pacientes con intervención fiscal y defensoría de la niñez, se contribuyeron a disminuir la tasa de abandono al 0%. El presente trabajo contribuye y refuerza el concepto que el cáncer debe ser entendido como un problema social y el éxito de su tratamiento radica en el trabajo multidisciplinario.

Palabras clave: Trabajo social, Oncológico, Pediátrico

ABSTRACT

The abandonment of therapy is a complex and a multifactorial problem influenced by sociocultural and economic factors that must be addressed in a multidisciplinary manner with emphasis on the patient and the family. The aim of this study was to

reduce the therapeutic abandonment on the Hemato-Oncology Pediatrics Department patients of the Medicine College of the National University of Asunción by applying strategies that consisted in strengthening the social work on the family and the patient. From 2009 to 2013, 526 patients were diagnosed with cancer, 78.7 % (414/526) were identified at high risk of abandoning therapy. Through interventions that consisted of patient follow-up and verification by scheduling appointments, telephone intervention in breach of them, family support in the community through home visits, working with Satellite Clinics, patients recovering fiscal intervention and advocacy for children, reduce the abandonment to 0%. This work contributes to and reinforces the concept that the socio economic and cultural factor is predominant in treatment success.

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. En países desarrollados cerca del 80% de los niños con cáncer son curados de su enfermedad. En países de escasos recursos 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 (ARORA *et al.*, 2007).

En la medida que la Salud Pública mejora en los países de escasos recursos y enfermedades comunes en la edad pediátrica son tratadas adecuadamente, la importancia del cáncer como causa de mortalidad Infantil aumenta (Howard *et al.*, 2004). 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 (Sub-Sistema de Información de las Estadísticas Vitales (SSIEV).

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 (HOWARD *et al.*, 2007). Las tasas de abandono del tratamiento en los países en desarrollo varían desde 0.5 hasta 50% (ARORA *et al.*, 2007) (RAMZAN *et al.*, 2013). La consecuencia final del abandono del tratamiento es el mayor riesgo de recaída y muerte.

Suarez *et. al.* en Colombia establecieron que el riesgo de recaer o morir es 3,90 veces mayor en el grupo que abandona el tratamiento (HR: 3,90: IC95%, 2,27-6,77) (KLÜNDER-KLÜNDE M, 2012).

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 (SAMUDIO, 2013; SAMUDIO, 2013).

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 (Bonilla *et al.*, 2009; Ramzan *et al.*, 2013). 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% (Howard *et al.*, 2004).

En el Paraguay, trabajos realizados por Samudio A *et al.* han demostrado una asociación entre las características sociodemográficas y la sobrevida de los pacientes con LLA (Samudio, 2013) (tabla 1). La asociación entre el nivel educativo de los padres y la sobrevida mostro significancia estadística entre los sobrevivientes y fallecido (Samudio, 2013).

No hubo diferencia significativa en el número de miembros del hogar entre los sobrevivientes y fallecidos.

Tabla 1. Indicadores de riesgo de abandono.

		Desenlace Óbito (n=197)	Vivo (n=275)	Valor p
Sexo	Femenino	97 (43,7%)	125 (56,3%)	0,417
	Masculino	100 (40,0%)	150 (60,0%)	
Raza	Blanca	142 (43,2%)	187 (56,8%)	0,290
	Mestiza	54 (38,0%)	88 (62,0%)	
	Amarilla	1 (100,0%)	0	
Ingreso familiar	Salario mínimo	57 (39,6%)	87 (60,4%)	0,529
	Menos del salario mínimo	140 (42,7%)	188 (57,3%)	
Educación de los padres	Analfabeto	12 (80,0%)	3 (20,0%)	0,01
	Primaria	116 (41,0%)	221 (59,0%)	
	Secundaria	58 (42,3%)	79 (57,7%)	
	Terciaria	11 (29,7%)	26 (70,3%)	

La intervención del Trabajo Social se encarga de todas aquellas carencias sociales que se han visto agravadas o provocadas por la enfermedad. Se orienta a anticipar las diversas situaciones, restaurar en lo posible la familia, respetando su ritmo, aquellos hechos que pueden suceder y que según como se resuelve les ayudará a paliar los efectos secundarios de cada una de fases del tratamiento.

Implementadas las medidas de apoyo social a través del trabajo mancomunado del Proyecto “Mi niño ante todo” y la Fundación ReNACI, pretende cubrir las necesidades y dificultades en el aspecto psicosocial que presentan los tratamientos oncológicos. 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.

Han sido implementadas diversas medidas para luchar contra el abandono:

- **Evaluación de Variables de vulnerabilidad social:** entrevistas con la familia de todos los pacientes nuevos ingresados al Servicio, evaluando las variables 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.
- **Recuperación de pacientes:** Intervención Fiscal y Defensoría de la niñez.
- **Educación:** Escuela para Padres, Escuela para Maestros, Aulas Hospitalarias, Impresión de Materiales Educativos

El cáncer en la infancia es considerada una enfermedad grave por el impacto que ocasiona al niño y su entorno familiar. Entendido de esta manera, además del diagnóstico correcto, la clasificación adecuada según grupos de riesgo, el tratamiento y del adecuado soporte, un pilar del tratamiento para niños con cáncer es garantizar la adherencia al tratamiento.

El abandono del tratamiento se visualiza como una problemática que enfrentan los países de escasos recursos. Por tanto Abordar al paciente oncológico en forma parcial sin tener en cuenta a su familia y entorno es insuficiente para lograr el éxito del tratamiento. La disminución del abandono en nuestro medio es posible a través de un abordaje multidisciplinario que incluya no solo al niño con diagnóstico oncológico sino además a su familia y comunidad. La disminución del abandono terapéutico finalmente implica menor riesgo de recaída o muerte y por lo tanto aumenta la sobrevida. La lucha contra el abandono debe ser continua, abordando cada caso (familia), en forma individual desde su ingreso al hospital.

El programa de apoyo psicosocial del Departamento de Hemato-Oncología Pediátrica del Hospital de Clínicas, es la estrategia implementada a fin de lograr la disminución del abandono terapéutico. Se encarga de identificar las carencias sociales que se han visto agravadas o provocadas por la enfermedad y se orienta a anticipar las diversas situaciones, restaurar en lo posible la familia, respetando su ritmo, aquellos hechos que pueden suceder y que según como lo resolvamos les ayudará a paliar los efectos secundarios de cada una de las fases del tratamiento.

Así, el presente trabajo pretendió analizar la contribución de las medidas de apoyo social y económico, implementadas en el Departamento de Hemato-Oncología Pediátrica del Hospital de

Clinicas de la FCM-UNA, a partir del año 2009 hasta la fecha, en relación a la disminución del abandono terapéutico.

MATERIALES Y MÉTODOS

El presente trabajo es un estudio observacional descriptivo prospectivo en pacientes menores de 18 años de edad y sus familias, con diagnóstico de cáncer infantil, que acudieron al Departamento de Hemato oncología del Hospital de Clínicas de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Asunción para su diagnóstico entre los años 2009 al 2013.

Criterios de inclusión:

Pacientes menores de 18 años de edad con diagnóstico nuevo de cáncer infantil, que acudieron, entre los años 2009 y 2013, al Departamento de Hemato-oncología Pediátrica de la Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de Asunción

Criterios de exclusión:

Pacientes con otras patologías hematológicas que concurren al Departamento de Hemato-Oncología Pediátrica entre los años 2009 y 2013

Muestreo:

No probabilístico de casos consecutivos

Variables Independientes: Edad, Procedencia, Vivienda, Unión de los padres, Educación de los padres, Nro. de Miembros en la familia, Ingreso familiar

Dependiente: desenlace (Abandono si / no) Se recurrió a los archivos del Departamento de Hemato-oncología Pediátrica de la Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de Asunción, previa autorización del Jefe del Departamento de Hemato-oncología Pediátrica , para la extracción

de las variables de interés . Las mismas fueron registradas en una planilla electrónica y sometidas a análisis estadísticos bajo supervisión del tutor.

Gestión de datos:

Las variables fueron registradas en planilla electrónica Excel©. Con el programa Epi Info 2000© fueron luego sometidas a estadística descriptiva donde se hallaron las proporciones y las medidas de tendencia central. Los resultados fueron expresados en tablas.

Para la identificación de los factores de vulnerabilidad social se elaboró una ficha social que estudió las determinantes socioeconómicas y culturales del paciente y su familia. Esta ficha fue aplicada al ingreso al Departamento, a cada paciente y su familia. Los datos fueron recolectados y llenados en planillas que fueron analizadas (variables y base de datos de DHOP) Se reportó inmediatamente los eventos (falta de cumplimiento citas). El Seguimiento Social consistió en: Agendamiento y Verificación de Citas, Intervención Telefónica ante incumplimiento de las mismas, Apoyo familiar en su comunidad con Visitas Domicilia-

rias, Trabajo con las Clínicas Satélites. La Recuperación de pacientes en los casos extremos con Intervención Fiscal y Defensoría de la niñez.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Identificación Riesgo de abandono

Con la finalidad de definir y analizar las determinantes individuales de vulnerabilidad social y económica de cada paciente se realizó una entrevista familiar en la que fue aplicada la ficha social que contenía indicadores sociales de riesgo de abandono (Barr et al., 2005) . Se consideró a un paciente con riesgo de abandono si presentaba 3 o más indicadores de riesgo (tabla 2).

Seguimiento e intervenciones

El agendamiento de citas, la asistencia o ausencia de los pacientes y el número de llamadas telefónicas realizadas, se encuentran asentados en registros diarios de consultorios, que son completados por la secretaría.

El seguimiento de las intervenciones que consistieron en: capacitación a los padres y profesionales especialistas, llamadas telefónicas, visitas domiciliarias y en caso de ser nece-

Tabla 2. Indicadores de riesgo de pacientes diagnosticados con cáncer en el Departamento de Hemato-Oncología Pediátrica FCM-UNA de 2009 a octubre 2013.

Indicador	Con riesgo de abandono	Sin riesgo de abandono
Procedencia	Zona rural	Zona urbana
Vivienda	Precaria	Moderada
Unión de los padres	Separados	Casados
Educación de los padres	Primaria	Secundaria y terciaria
Miembros en la familia (No.)	> 4 miembros	< 4 miembros
Ingreso familiar	Sin ingreso fijo	Salario mínimo

Medidas de apoyo social implementadas en el Departamento de Hemato Oncología Pediátrica del Hospital de Clínicas de la FCM UNA.

sario, defensoría de la niñez e intervención fiscal, se analizaron en los registros del Departamento, correspondientes al periodo de estudio. De 2009 a octubre del año 2013, fueron diagnosticados con cáncer infantil 526 pacientes en el Depar-

tamento de Hemato-Oncología Pediátrica. El 78,7% (414/526) de los pacientes presentaron riesgo de abandono en el momento de la aplicación de la ficha social. Las variables riesgo y su frecuencia en la población estudiada se presentan en la tabla 3

Tabla 3

Variable	No. %
Mediana de edad al diagnóstico (años)	6 años
Procedencia	
Rural	238 (45)
Urbana	288 (55)
Condición ambiental	
Vivienda precaria	311 (59)
Vivienda moderada	215 (41)
Estado civil de padres	
Unión libre	186 (35)
Casados	140 (27)
Separados	174 (33)
Viudos	26 (5)
Educación parental	
Analfabeto	48 (9)
Primaria	301 (57)
Secundaria	137 (26)
Terciaria	40 (8)
Composición familiar	
Mayor a 4 miembros	381 (72)
Menor a 4 miembros	145 (28)
Condición económica	
Sin salario mínimo	378 (72)
Con salario mínimo	148 (28)

Tabla 4

• Pacientes Oncológicos DX de enero 2009 a diciembre 2013	526
• N° de Pacientes con Riesgos de Abandono 2009 / diciembre 2013	414
• N° de Pacientes que no consultaron en fecha 2010 / diciembre 2013	1699
• N° de Intervenciones Telefónicas 2010 / diciembre 2013	1278
• N° de Pacientes que no acudieron a su cita en forma regular	21
• Número de Intervenciones Fiscal	13
• Número de Intervención por la Defensoría de la Niñez	06
• Número de Pacientes Recuperados	18
• Abandono	01

Las medidas de apoyo social implementadas en estos 414 pacientes con riesgo de abandono fueron: comunicación con las familias, visitas domiciliarias y en 4,6% (19/414) intervenciones con la defensoría de la niñez y/o fiscalía. Así se realizaron 6 intervenciones con la Defensoría de la Niñez y 13 con la Fiscalía. De este modo se consiguieron recuperar a 18 pacientes y solamente en un caso se desistió por motivos étnico-culturales (niño de origen indígena).

El número de veces que los pacientes acudieron a su consulta programada fue de 1699 citas. En estos casos las intervenciones consistieron en llamadas telefónicas y de ser necesario visitas domiciliarias. Las acciones están descriptas en la tabla 4. Al mismo tiempo se implementaron acciones de capacitación tanto en los profesionales especialistas así como en el entorno familiar del paciente y la comunidad. Las mismas se hallan expuestas en la tabla 5.

Tabla 5

Intervenciones	Numero de actividades	Número de capacitados
Capacitación a profesionales	11	231
Capacitación de enfermería	17	73
Promociones a la comunidad	12	229
Talleres	5	12
Escuela para padres	14	359
Jornada de arte-terapia	40	83
Visitas de supervisión	18	22
Visitas domiciliarias	14	NA*

*NA No aplica

En relación al abandono terapéutico, se observó, que el porcentaje ha disminuido desde el año 2008 y se ha logrado mantener estas cifras con la aplicación sistematizada de las medidas de apoyo psicosocial (figura 1). A la fecha se registró 0% de abandono terapéutico.

De la información obtenida se han definido los factores determinantes de riesgo de abandono: familias con ingreso menor al salario mínimo, con composición familiar mayor a cuatro miembros y con nivel educativo de los padres hasta el ciclo primario (tabla 1). La asociación entre el nivel educativo de los padres y la sobre vida mostro significancia estadística entre los sobrevivientes y fallecido (SAMUDIO, 2013)

Nuestros resultados son similares a los reportados por otros autores de países con economías emergentes (BONILLA et al., 2009; METZGER et al., 2003; VALSECCHI ET AL., 2004).

La observación que aproximadamente el 80% de los pacientes que acuden al servicio presentan factores de riesgo para el abandono debido a su condición socio económica, confirma la necesidad de la aplicación continua de un programa de apoyo psicosocial y educativo para el éxito del tratamiento y que sea aplicado a todo el entorno familiar.

Las medidas utilizadas por el departamento abarcaron varias acciones que van desde la identificación de pacientes en riesgo hasta las intervenciones con las autoridades pertinentes, teniendo como premisa que el acceso al tratamiento es un derecho del niño.

La disminución sostenible del abandono terapéutico, en el DHOP, para niños con cáncer es posible mediante la aplicación medidas de apoyo psicosocial, por grupo multidisciplinario.

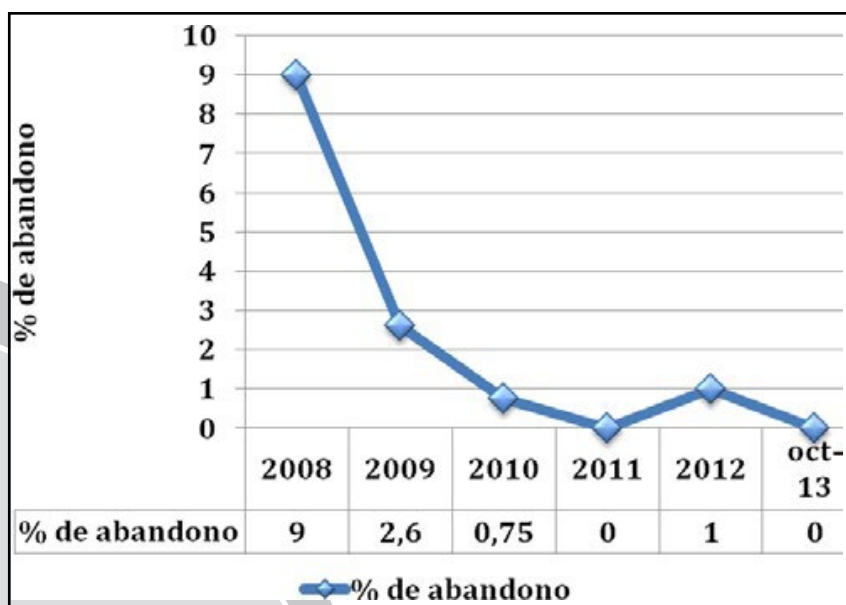


Figura 1. Disminución del porcentaje de abandono

CONCLUSIONES

El cáncer infantil es una enfermedad catastrófica. Su abordaje es más complejo que la sola provisión de medicamentos. En la muestra de pacientes, el factor socio económico y nivel educativo familiar se constituyen en factores determinantes para el éxito del tratamiento. Por lo tanto, para lograr mejorar la curación de pacientes con cáncer infantil en nuestra población, debe contarse con un programa de apoyo psico-social que enfoque al niño y su contexto social y económico. Esperamos que el presente trabajo contribuya a la creación de una política nacional de lucha contra el cáncer infantil donde los aspectos sociodemográficos y psico-sociales del paciente y su entorno cumplan un papel preponderante.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

ARORA, R.S.; T. EDEN, AND B. PIZER. 2007. The problem of treatment abandonment in children from developing countries with cancer. *Pediatric blood & cancer* 49:941-946.

BARR, R.D.; A. SALA, J. WIERNIKOWSKI, G.; MASERA, G.; MATO, F.; ANTILLON, L.; CASTILLO, S. PETRILLI, J.; QUINTANA, R.; RIBEIRO, B.; AGARWAL, AND P.; HESSELING. 2005. A formulary for pediatric oncology in developing countries. *Pediatric blood & cancer* 44:433-435.

BONILLA, M. N.; ROSSELL, C.; SALAVERRIA, S.; GUPTA, R., BARR, A.; SALA, M.L.; METZGER, AND L.; SUNG. 2009. Prevalence and predictors of abandonment of therapy among children with cancer in El Salvador. *International journal of cancer. Journal international du cancer* 125:2144-2146.

HOWARD, S.C.; M. MARINONI, L.; CASTILLO, M., BONILLA, G.; TOGNONI, S.; LUNA-FINEMAN, F.; ANTILLON, M.G.; VALSECHI, C.H.; PUI, R.C.; RIBEIRO, A.; SALA, R.D.; BARR, G.; MASERA, AND M.C.W.; COMMITTEE. 2007. Improving outcomes for children with cancer in lowincome countries in Latin America: a report on the recent meetings of the Monza International School of Pediatric Hematology/ Oncology (MISPHO)-Part I. *Pediatric blood & cancer* 48:364-369.

HOWARD, S.C.; M. PEDROSA, M.; LINS, A.; PEDROSA, C.H.; PUI, RIBEIRO, AND F. PEDROSA. 2004. Establishment of a pediatric oncology program and outcomes of childhood acute lymphoblastic leukemia in a resourcepoor area. *JAMA : the journal of the American Medical Association* 291:2471-2475.

KLÜNDER-KLÜNDE M, M. L.A., DORANTES ACOSTA L, ZAPATA-TARRES M, CARRANCO-HERNANDEZ T, ESCAMILLA NUÑEZ A, CORTES GALLO G, MUÑOZ HERNANDEZ O, GARDUÑO ESPINOSA J, VILLASIS-KEEVER MA. 2012. Frecuencia de abandono del tratamiento en pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda. *Bol. Med. Hosp. Infant. Mex* 69:226-232.

METZGER, M.L.; S.C. HOWARD, L.C.; FU, A.; PENA, R.; STEFAN, M.L.; HANCOCK, Z.; ZHANG, C.H.; PUI, J.; WILIMAS, AND R.C.; RIBEIRO. 2003. Outcome of childhood acute lymphoblastic leukaemia in resourcepoor countries. *Lancet* 362:706-708.

RAMZAN, M.; S.P. YADAV, AND SACHDEVA. 2013. Treatment abandonment is a major hurdle to improving survival in childhood cancer in the developing world. *Pediatric blood & cancer* 60:159-160.

SAMUDIO A, F.D.; TORRES R, MATTIO I, SERVIN J, ALCARAZ E, ZELADA O, CANIZA M 2013. Strategies for Preventing Patient Drop-out in Children with Cancer in a Developing Country (Paraguay). *Pediatr. (Asunción)* 40:119-123.

SAMUDIO, D.A. 2013. Factores de riesgo asociados a la sobrevivencia en niños y adolescentes con Leucemia Linfoblástica Aguda. In Departamento de Hemato-Oncología Pediátrica. Universidad Nacional de Asunción, Asunción Paraguay.

MANN, S. MACHIN, R. CABANAS, M. NAVARRETE, R. NIEVES, P. DE LORENZO, G. MASERA, AND H.-O. MONZA'S INTERNATIONAL SCHOOL OF PAEDIATRIC. 2004. Clinical epidemiology of childhood cancer in Central America and Caribbean countries. *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology/ESMO* 15:680-685.

VALSECCHI, M.G.; G. TOGNO- NI, M.; BONILLA, N.; MORENO, F.; BAEZ, C.; PACHECO, A. P.; HERNANDEZ, F.; ANTILLON-KLUSSMANN, S. MACHIN, R. CABANAS, M. NAVARRETE R. NIEVES P. DE LORENZO, G. MASERA, AND H.-O. MONZA'S INTERNATIONAL SCHOOL OF PAEDIATRIC. 2004. Clinical epidemiology of childhood cancer in Central America and Caribbean countries. *Annals of oncology: official journal of the European Society for Medical Oncology/ESMO* 15:680-685