

32
20

11237

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA
DE MEXICO.

**¿QUE SABE EL PACIENTE PEDIATRICO HEMATO-ONCOLOGICO DE
SU DIAGNOSTICO, TRATAMIENTO, Y PRONOSTICO, Y CUAL ES
EL ORIGEN DE SU INFORMACION?**

FACULTAD
DE MEDICINA
 FEB. 22 1993
SECRETARIA DE SERVICIOS
EDUCACIONALES
E INCREMENTO DEL POSGRADO
LIV

T E S I S

**QUE PARA OBTENER LA ESPECIALIDAD EN
P E D I A T R I A M E D I C A
P R E S E N T A:**

DRA. CARMEN EMMA CERRUD SANCHEZ
Carmen Cerrud S.

DIRECTOR DE TESIS: DRA. MARTHA MORALES CASTILLO
ASESOR METODOLOGICO: DR. ARTURO FAJARDO GUTIERREZ
COLABORADOR: DR. JUAN MANUEL SAUCEDA GARCIA

[Handwritten signature]

FACULTAD DE MEDICINA
MAR. 23 1992
D. I. T. O. DE ENSEÑANZA
E INVESTIGACION

[Handwritten signature]

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

1993



UNAM – Dirección General de Bibliotecas Tesis Digitales Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS © PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis está protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

INDICE

	Pag.
RESUMEN	1
SUMMARY	2
INTRODUCCION	3
MATERIAL Y METODOS	6
RESULTADOS	8
DISCUSION	14
BIBLIOGRAFIA	
ANEXOS	

RESUMEN

Se discuten las ventajas de informar o no al niño, sobre su padecimiento cuando éste es de tipo oncológico. El no informar para unos, obedece a la poca conciencia que tiene el niño del concepto de gravedad y muerte, a que preguntan poco de su enfermedad y que a pesar del desconocimiento de la misma, son capaces de llevar a cabo su tratamiento.

Para otros, proporcionar la información le evita al niño crear fantasías que lo pueden llevar a la depresión, aislamiento, ansiedad, dependencia excesiva de los padres y otros trastornos, a la vez que les aumenta su capacidad para adaptarse al tratamiento y hospitalizaciones y aumentar su confianza en los médicos.

Para identificar el conocimiento que los niños con cáncer tienen acerca de su diagnóstico, tratamiento y pronóstico así como la procedencia de ésta información se realizó el presente estudio prospectivo, observacional, transversal, en 35 niños con padecimiento oncológico, con la hipótesis de que tenían conocimiento inadecuado de su enfermedad y de que la información la obtenían principalmente de personal diferente a su médico tratante.

Se encontró que el grupo tiene:

Un adecuado conocimiento acerca del nombre de su enfermedad, en que consiste, que área afecta y cual es su tratamiento. Una consideración pronóstica buena para su vida a largo plazo. Identificado al médico tratante como la principal fuente de información y en ningún caso al personal paramédico como único informante.

SUMMARY

Advantages and disadvantages of giving information to children with oncologic diseases are discussed in this paper. Some people believe that lack of information to children could have a positive effect since they have a poor conscience of severity of disease and death, they ask few questions about their disease, and have a good compliance with treatment regardless of ignorance to their diagnosis. Others believe that full awareness of disease by children avoids fantasies, depression, isolation, anxiety and excessive dependence to parents. Thus, they would show a better adaptation to Hospital admissions and medical treatment.

To identify the degree of knowledge that oncologic patients have about their diagnosis, treatment and prognosis, as well as the source of information, we designed this observational, prospective, horizontal study in 35 children with cancer. Our hypothesis was that they had an inadequate knowledge of their disease, and that the main source of information came from people other than their attending physician.

Results showed that the children with cancer have adequate knowledge about the name of their disease, the particulars involved in that disease, and what organs were affected in their disease. They also manifested a good long-term prognosis of their disease, and that the main source of information was the attending physicians. In no case the paramedic personnel was considered the unique source of information.

INTRODUCCION

En el Hospital de Pediatría del C.M.N. Siglo XXI del IMSS, acorde a las necesidades asistenciales, se otorga diariamente atención a cada niño hospitalizado, a través de un equipo de salud, integrado por el médico pediatra, el terapeuta de Salud Mental y el especialista en otras disciplinas según el caso, con la finalidad de otorgar la atención médica integral que en lo bio-psico-social, el paciente requiere y en donde su relación con la familia se estudia intencionalmente.

De esta manera se tiene interés en equilibrar la atención al igual que en otros sitios , no sólo en lo biológico u orgánico, sino también en lo psicosocial, para lograr el bienestar que se pretende. Es conocida la repercusión favorable que tiene la conducta médica sobre la satisfacción del paciente, la cual aumenta cuando en la visita diaria matutina, al paciente se le llama por su nombre y recibe el saludo primero, antes que sus familiares (1).

Para que esta relación médico paciente se lleve a cabo satisfactoriamente, es necesario tomar en cuenta factores propios del paciente como son edad, sexo, educación, pronóstico y factores propios del médico: clase social, grado de conocimientos, percepción de los deseos del paciente de contar con información (2), sin olvidar otros, que impiden la adecuada comunicación como serían: desacuerdo entre médicos de la información proporcionada, tratamiento fallido, exacerbación de una enfermedad crónica, etc. (3).

La relación médico paciente, tiene particular interés en algunos casos como los que sufren de un padecimiento oncológico. El advenimiento de nuevos métodos de tratamiento y mejores perspectivas de vida obligan al médico a realizar diferentes planteamientos para la evolución, desde el momento en que se elabora el diagnóstico y al aumentar la sobrevida, debe estar preparado para contestar cada vez más preguntas tanto del paciente como del familiar.

Todas estas expectativas también, atañen al paciente en edad pediátrica, de tal forma que desde hace varios años la opinión médica debate sobre si es correcto o no, proporcionar información completa al niño con cáncer acerca del diagnóstico, tratamiento y pronóstico de su enfermedad.

En los casos en que no se informa, se ha visto que a pesar de ello, los niños sobrevivientes de cáncer si conocieron con precisión su tratamiento y son capaces de llevarlo adecuadamente (4). Otra consideración para no dar información amplia al niño, se basa en la afirmación de que no entiende el concepto de muerte, ya que hasta los seis años la conciben como algo reversible y sólo hasta los diez, se conceptualiza como algo universal e irreversible ; además, se considera que la información debe proporcionarse en la medida que se solicita y que los niños preguntan poco (5).

Los que están de acuerdo en proporcionar la información al paciente, argumentan que de no hacerlo el niño crea fantasías que lo llevan a la depresión, aislamiento, aumento de ansiedad y que si no hace preguntas es porque se da cuenta que ésto contraría a sus padres, lo que lleva a formar entre ambos, una conspiración de silencio en un intento de protegerse mutuamente (5-8).

Se ha referido que aquellos niños; sobre todo los adolescentes, que son libres de hablar de su enfermedad, porque se les da información, disminuyen también en forma importante los problemas de adaptación a su enfermedad como son: depresión, angustia, dependencia excesiva de los padres, trastornos del sueño, regresión y cólera, gracias a que aumentan su capacidad para adaptarse a situaciones adversas (6-8). Así mismo, se ha descrito que aquellos pacientes que establecen una comunicación abierta tanto con sus padres como con sus médicos, aceptan mucho mejor el tratamiento, con mucha menor deserción, y más confianza en los médicos y su terapéutica.

En el Hospital de Pediatría del C.M.N. S.XXI del IMSS, la conducta que sigue el médico hemato-oncólogo, es una vez confirmado el diagnóstico, se les comunica a los padres y si ellos están de acuerdo se informa a los niños, en la forma más pertinente que el médico considere.

En estas condiciones, resulta muy importante para el equipo de salud, identificar el conocimiento que el niño con cáncer tiene acerca de su diagnóstico, tratamiento y pronóstico, así como precisar la procedencia de ésta información.

Objetivos:

- 1) Cuantificar qué sabe el paciente pediátrico con padecimiento potencialmente fatal acerca de su diagnóstico, tratamiento y pronóstico.
- 2) Investigar la fuente de información a éstos pacientes.

Hipótesis:

- 1) El paciente pediátrico con padecimiento potencialmente fatal carece de buena información acerca de su diagnóstico, tratamiento y pronóstico.
- 2) El paciente pediátrico con padecimiento potencialmente fatal obtiene información sobre su enfermedad principalmente de personas diferentes a su médico tratante.

MATERIAL Y METODOS

En el Hospital de Pediatría del C.M.N. Siglo XXI del IMSS, hospital de tercer nivel de atención, se realizó un estudio prospectivo, observacional, transversal con 35 niños adolescentes que reunieron las siguientes características: edad entre 11 y 17 años, escolaridad mínima de segundo año de primaria, que tuvieran como enfermedad principal un padecimiento hemato-oncológico, comprobado histológicamente por lo menos dos meses antes. Se excluyó a los pacientes con neoplasias del SNC o metástasis a éste sitio.

Se construyó un cuestionario, de diez preguntas en lenguaje social habitual, dirigido a explorar el conocimiento acerca de la enfermedad, pronóstico, tratamiento y de donde provenía la información. Se aplicó a todos los pacientes previa autorización del familiar (ver anexo 1).

El cuestionario se sometió previamente por dos de los investigadores a un estudio piloto, para conocer la validez aparente y de contenido, así como para estandarizarse en su aplicación. Se consideró como buena información si el paciente conocía el nombre de la enfermedad, el área que afecta, en que consiste y el tratamiento por recibir; si conocía dos o tres de éstas características se le llamo regular información y mala si sólo conocía una o ninguna.

El pronóstico se investigó con la existencia de planes a largo plazo que emitían los pacientes y se llamó bueno si existían éstos y si no existían se llamó malo. Con éste mismo fin se les pregunto acerca de temores existentes y de cosas malas que les podían pasar, aspectos éstos últimos que fueron interpretados por el psiquiatra.

La fuente de información se exploró preguntando directamente quién o quiénes habían proporcionado los datos sobre su enfermedad.

En forma agregada, se recabó un mínimo de datos sobre identificación de los padres, si conocían o no el diagnóstico de sus hijos y el tiempo de evolución del padecimiento (anexo 2).

Para el análisis de datos se calcularon las frecuencias simples de las variables de estudio y se utilizó la prueba de Chi de Mantel-Hanszel para evaluar algunas asociaciones, utilizandose una "p" menor de 0.05 como nivel de significancia.

RESULTADOS

En todos los casos fue la madre el acompañante de los pacientes, la edad de éstas se encontró entre 31 y 55 años. En relación con la escolaridad, 2 (5.7%) eran analfabetas, 17 (48.5%) tenían primaria, 16 (45.7%) habían cursado estudios superiores; el 88.5% de las madres refirieron conocer el diagnóstico de sus hijos.

La edad de los padres se encontró entre 31 y 69 años, la escolaridad en un caso fué de tres años de primaria, 16 casos con cuatro a seis años, 18 con escuela superior.

Con respecto a los niños el promedio de edad fue de 13.34 ± 1.69 y el sexo masculino predominó (ver tabla No.1).

En relación a su escolaridad 13 (37.1%) cursaban primaria y 22 (62.8%) secundaria o más.

Los diagnósticos de los pacientes se muestran en la tabla No. 2, el 54.2% correspondió a leucemia. La duración entre el diagnóstico y la aplicación de la encuesta osciló entre 4 y 96 meses. Al 51.6% se le aplicó el cuestionario a un año de haberse diagnosticado y el resto excedió de este tiempo.

En relación con la evaluación del conocimiento de la enfermedad que tenían los niños se encontró que 12 (34.2%) tenían buen conocimiento, 20 (57.1%) regular y sólo 3 (8.5%) tenían un mal conocimiento (tabla 3).

Por otra parte lo que se refiere a la consideración pronóstica 25 (71.4%) ésta era buena y en el resto mala (tabla 4).

Al evaluar si el conocimiento de la enfermedad influía en la falta de pronóstico (o el no tener planes a largo plazo) se encontró que no era así, la cual fue estadísticamente significativa (tabla 5).

Tabla No. 1
 EDAD Y SEXO DE LOS PACIENTES DEL GRUPO DE ESTUDIO

	EDAD AÑOS	SEXO	
		M	F
	11	5	3
	12	4	0
	13	2	2
	14	4	5
	15	6	2
	16	1	0
	17	0	1
Total		35	22 13
X =		13.34 ± 1.69	

Tabla No. 2
 DIAGNOSTICO DE LOS PACIENTES DEL GRUPO DE ESTUDIO

ENFERMEDAD PRINCIPAL	No.	%
LEUCEMIA	19	54.2
OSTEOSARCOMA	5	14.2
WILMS	3	8.5
ENF HODGKIN	3	8.5
NEUROBLASTOMA	1	2.8
RABDOMIOSARCOMA	1	2.8
HISTIOCITOSIS DE LANGERHANS	1	2.8
ADENOCARCINOMA	1	2.8
LINFOMA NO HODGKIN	1	2.8
Total	35	100.0

Tabla No. 3
CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD

	No.	%
BUENO	12	34.2
REGULAR	20	57.1
MALO	3	8.5

Tabla No. 4
CONSIDERACION PRONOSTICA

	No.	%
BUENO	25	71.4
MALO	10	28.5

Cabe destacar que 27 casos (77%) conocieron el nombre específico de su enfermedad y sólo 8 (22.8%) refirieron no conocerlo, de los cuales (20%) sabían explicarla en forma indirecta, haciendo mención a "aumento de células blancas en la sangre", "tumor en ganglio", "cáncer en la sangre", etc.

Se encontró asociación significativa entre el conocimiento del nombre de la enfermedad entre padres e hijos (tabla 6)

Respecto a la fuente de información la obtienen principalmente del médico tratante y su familiar (88.5%), destaca que la fuente de información por otro personal es muy poca con un 14.2% (tabla 7).

Las preguntas que los niños plantearon para conocer más acerca de su enfermedad, se agrupan en las referentes a etiopatogenia en 13 casos, a pronóstico en 10, y niegan tener preguntas en 12 casos.

Los temores expresados quedaron clasificados en la tabla No. 8, en cuanto a las consideraciones de que cosas malas crees que te pueden ocurrir por tu enfermedad, señalaron: ignorarlo o nada en 23 casos (65.7%), agravarse o nuevos tratamientos en 10 (28.5%) y 2 no contestaron correspondiendo a un 5.7%.

Tabla No. 5
 ASOCIACION ENTRE CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD Y SU CONSIDERACION
 PRONOSTICA EN LA POBLACION DE ESTUDIO

PRONOSTICO			
CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD	SI	NO	TOTAL
SI	13	1	14
NO	14	11	15
TOTAL	27	12	39*

$X_{MH} = 2.36; p < 0.01$

* Se agregó 1 en cada celda porque existía un cero en una de ellas.

Tabla No. 6
 ASOCIACION ENTRE EL CONOCIMIENTO DEL NOMBRE DE LA ENFERMEDAD
 ENTRE PADRES E HIJOS

CONOCIMIENTO HIJOS			
CONOCIMIENTO PADRES LA ENFERMEDAD	SI	NO	TOTAL
SI	25	6	31
NO	1	3	4
TOTAL	26	9	35

$X_{MH} = 2.36; p = 0.01$

Tabla No. 7
FUENTE DE INFORMACION ACERCA DE LA ENFERMEDAD

FUENTE	No. CASOS	%
MEDICO TRATANTE	15	42.8
MEDICO Y FAMILIAR	11	31.4
MEDICO, FAMILIAR Y OTROS	5	14.2
FAMILIAR	3	8.5
NO CONTESTO	1	2.8
TOTAL	35	100.0

Tabla No. 8
TIPOS DE TEMORES

TIPO	No. DE CASOS	%
A LA OSCURIDAD	11	31.4
A LA ENFERMEDAD Y/O TRATAMIENTO	10	28.5
A ANIMALES Y OTROS	10	28.5
A NADA	9	25.7
A LA MUERTE	3	8.5

DISCUSION

Tanto la edad y escolaridad de los niños como de sus padres, en la mayoría de éste grupo, permitieron una adecuada comprensión de las preguntas incluidas en la encuesta y facilitó conocer un aspecto delicado de abordar, como lo es investigar lo que sabe el paciente hemato-oncológico acerca de su diagnóstico, pronóstico y tratamiento.

Encontramos que la madre fué el familiar mas involucrado en el padecimiento del paciente, coincidiendo con lo que se ha reportado en otros estudios en donde aún después de que el paciente fallece, las madres participan en programas de adiestramiento a familiares y niños con padecimientos semejantes (9).

En el 88.5% de los casos la madre conoció el nombre de la enfermedad, lo que contrasta con la literatura revisada que informa que los padres de niños supervivientes de cáncer hasta en un 50% no tienen información adecuada sobre la enfermedad y manejo del padecimiento (10). A este respecto no podemos realizar más consideraciones, ya que el estudio fué diseñado para investigar el conocimiento de los adolescentes sobre su enfermedad y no de los padres. En el restante 10.5%, el familiar refirió desconocer el nombre de la enfermedad, lo cual coincidió con el desconocimiento del nombre de la enfermedad por parte de sus hijos, pues sólo uno de los cuatro lo conoció.

Sumando al grupo con buen y regular conocimiento (representan el 91.4% de los casos), se consideró como adecuado para disminuir los problemas de ajuste a la enfermedad y lograr mayor colaboración con el tratamiento (8,11).

En el grupo que mostró adecuado conocimiento de la enfermedad, no se encontró relación entre el tiempo que transcurrió entre el diagnóstico y la aplicación del cuestionario; resultados semejantes

a otros estudios en donde se ha encontrado que lo que deseaban saber los pacientes de su enfermedad no tuvo diferencias significativas entre los diagnosticados un mes antes o siete años antes (12).

Respecto al conocimiento que los niños tienen de su enfermedad, podemos resumir que en el 91.4% es bueno o regular para permitir hablar de manera adecuada de su padecimiento, con los posibles beneficios que se señalan; disminución de la ansiedad, mejoría en los mecanismos de adaptación a la enfermedad, colaboración con el tratamiento y poder explicar lo que siente cuando tenga necesidad de acudir a un médico diferente del tratante del padecimiento oncológico.

En base a lo anterior contrasta que el 71.4% consideran bueno su pronóstico, puesto que expresan planes para la vida adulta y el resto 28.5% lo consideran malo con una "p" menor de 0.01 al asociar conocimiento de la enfermedad contra consideración pronóstica; sin embargo, nosotros no pudimos definir si la ausencia de planes para el futuro fue porque no consideraron su sobrevida larga o porque en realidad no tenían definidos sus planes vocacionales como suele encontrarse en esta etapa de la adolescencia en que apenas se desarrolla la tarea relacionada con la identidad vocacional (13).

Por otro lado estudios bien controlados han demostrado que los niños con cáncer, aún sin estar hospitalizados están concientes de la gravedad de su enfermedad y de la amenaza de muerte, pero no saben expresarlo en los términos del adulto, así que, el establecer planes para la vida adulta si puede corresponder a una verdadera ausencia de conciencia de la gravedad de su padecimiento (14,15).

En cuanto a los temores expresados, el 8,5% mencionaron la muerte, aún cuando éste aspecto no se investigó explícitamente, sin embargo ésta pequeña proporción de casos, revela escasa comprensión de la gravedad de su enfermedad, sobretodo si consideramos que por sus

frecuentes internamientos y citas a la consulta externa deben de haberse enterado del fallecimiento de otros pacientes conocidos y de enfermedad semejante. Si a éstos pacientes le agregamos el 28.5% de los que expresaron temores a la enfermedad y/o el tratamiento, parecería que sólo la tercera parte de los pacientes expresaron preocupaciones reales, relacionados con su salud.

Van Dongen (5) informó que la preocupación que los niños expresan sobre una enfermedad potencialmente fatal, no está directamente relacionada con la edad del paciente, sino más bien con las experiencias que el niño ha tenido con la enfermedad y el tratamiento, por lo que aún niños tan pequeños como de 4 años de edad, han alcanzado estadios finales de conciencia sobre su mal pronóstico.

En los 3 casos en que se expresó temor a la muerte, los niños tenían siete meses, 15 meses y cuatro años de diagnosticados, así como tres, tres y 16 hospitalizaciones respectivamente, situación que pudo favorecer o contribuir a la adquisición del concepto de gravedad. Sin embargo, estas características estuvieron también presentes en otros niños del grupo que no hicieron referencias a la muerte, por lo que no se puede concluir que las hospitalizaciones frecuentes incrementen la conciencia de gravedad.

Nueve niños manifestaron no temerle a nada y entre ellos se encuentran cinco que a otra pregunta respondieron, no desear conocer más de su enfermedad. Podríamos suponer que de esos nueve niños, por lo menos cinco recurrieron a la negación como respuesta emocional ante su enfermedad. La negación es un mecanismo psicológico de defensa frente a una situación angustiante; se opta entonces por borrar de la conciencia algo que resulta difícil de aceptar o de tolerar y se supone inconcientemente que al negar una realidad desagradable ésta deja de existir (12).

Aquellos pacientes que no mencionaron temores relacionados con su enfermedad pero si temen a la oscuridad o a los animales, tal vez estaban desplazando a éstas instancias la angustia de saberse enfermos. El temor a la oscuridad, a los animales y a otros objetos en si mismo no es anormal cuando su severidad no interfiere con la vida habitual, como sería el caso de las fobias (13). En éste estudio no se investigó el grado de temores, por lo cual no podemos determinar si su presencia puede ser calificada de patológica.

Respecto al origen de la información, inicialmente consideramos que los niños de éste grupo por tener un padecimiento crónico, con múltiples hospitalizaciones, podrian estar sujetos a adquirir información no precisa acerca de su enfermedad por personal diferente a su médico tratante, sin embargo no fué así, ya que se identificó al médico tratante como origen de la información en el 88.5%, lo que refleja que ésta es aceptada fielmente por los niños y que aún otros conceptos que puedan escuchar en sus repetidas hospitalizaciones les resultan indiferentes, puesto que ellos sólo consideran lo que su médico les informa. Se identificó también que en el 45.7% de los casos el familiar había participado como informante en conjunto con otras personas, tópico interesante ya que se conoce que los niños enfermos de cáncer reciben apoyo de otros niños con la misma enfermedad y que eligen a los adultos con quien desean comunicarse, de aquí que pueden ser sus padres, médicos, maestros u otros (8).

No obstante el adecuado conocimiento que parecen tener los pacientes, más de la mitad de los casos 65.7%, planteó preguntas diversas que en trece casos se referían a etiopatogenia, y en diez estuvieron relacionados con el pronóstico. Se ha informado que mediante cuestionarios aplicados a adolescentes ellos consideran "extremadamente importante" aspectos relacionados con etiopatogenia y pronóstico (16), por lo que se debiera atender a éstas dudas de manera intencionada.

Llamó la atención que sólo un niño expresó dudas acerca de la caída del pelo, sin que se hubieran planteado otras inquietudes relacionadas con los efectos colaterales de la quimioterapia, a pesar de encontrarse en la edad en que la imagen corporal es muy importante (17), lo que pudiera explicarse porque la mayoría ya han experimentado el carácter transitorio de éstos efectos.

En cuanto a las "cosas malas" que los niños piensan que les puede ocurrir por su enfermedad, se encontraron respuestas de negación, ya que el 65.7 % refirió que a nada o que lo ignoraban, lo que puede explicarse por un mecanismo de negación defensiva o bien porque en realidad no tienen conciencia de la gravedad de su enfermedad. Esta última situación es menos factible debido a las evidencias que sugieren el uso de mecanismos de negación en ésta patología (5, 14, 15).

De acuerdo a lo planeado en el presente diseño, los resultados nos sugieren que los niños con padecimiento hemato-oncológico, tienen un adecuado conocimiento de su enfermedad y en base a múltiples evidencias de la literatura, es de suponer que también tienen conocimiento de la gravedad y amenaza de su vida, aspecto que no fué posible demostrar o inferir, pero si múltiples respuestas de negación que pueden interpretarse como un mecanismo defensivo a la aceptación de esa gravedad.

Es necesario investigar sin temor e intencionadamente, los múltiples aspectos del área psicosocial que se han mencionado, factibles de encontrar en pacientes con padecimiento potencialmente fatal, tarea de suma importancia para el pediatra como ya se ha comunicado (18-20), debido a que será de su responsabilidad vigilar la evolución de niños que sobreviven a éstas enfermedades y que por ello son vulnerables a problemas de tipo psicosocial tanto en ellos como en sus familias, para identificarlos con toda oportunidad.

En base a lo anterior podemos concluir que los pacientes adolescentes de éste grupo con padecimiento hemato-oncológico tienen:

- 1.- Un adecuado conocimiento acerca del nombre de su enfermedad, en que consiste, que área afecta y cual es su tratamiento.
- 2.- Una consideración pronóstica buena para su vida a largo plazo.
- 3.- Identificado al médico tratante como la principal fuente de información y en ningún caso al personal paramédico como único informante.
- 4.- En el 60% de los casos, dudas acerca de la etiología, patogenia y pronóstico a corto plazo.
- 5.- En la tercera parte de los pacientes, temores objetivos relacionados con la gravedad de su patología.
- 6.- En el 8.5% temor explícito a la muerte, aspecto que no se abordó intencionalmente.

BIBLIOGRAFIA

1. Blanchard C, Ruckdeschel J y cols: The Impact of Oncologists' behaviors on patient satisfaction with morning rounds. *Cancer* 1986; 58: 387-393.
2. Waitzkin H: Doctor-patient communication. *JAMA* 1984; 252: 2441-2446.
3. Quill T: Recognizing and adjusting to barriers in doctor-patient communication. *Ann Intern Med* 1989; 111: 51-57.
4. Byre J, Lewis S, Halamak L y cols: Childhood cancer survivors knowledge of their diagnosis and treatment. *Ann Intern Med* 1989; 110: 400-403.
5. Van Dongen J y Woudstra S: Psychosocial aspects of childhood cancer: A review of the literature. *J Child Psychol Psychiat* 1986; 27: 145-180.
6. Zeltzer L, Kellerman J, Ellenberg L y cols: Psychological effects of illness in adolescence I. Anxiety, self-esteem, and perception of control. *J Pediatr* 1980; 97: 126-131.
7. Kellerman J, Zeltzer L, Ellenberg L y cols: Psychological effects of illness in adolescence II. Impact of illness in adolescents crucial issues and coping styles. *J Pediatr* 1980; 97: 132-138.
8. Lansdow R y Goldman A: The psychological care of children with malignant disease. *J Child Psychol Psychiat* 1988; 29: 555-567.
9. Stuetzer C y Fochtman D: Mothers as volunteers in oncology clinic. *J Pediatr* 1976; 89: 847-8.
10. Peck B: Effects of childhood cancer on long-term survivors and their families. *British Med J* 1979; 1: 1327-1329.

11. Spinetta J: Behavioral and Psychological research in childhood cancer. *cancer* 1982; 1: 1939-1945.
12. Emotional disorders. Lionel Herson en Rutter M and Herson L. "Child and adolescent psychiatry. Modern aproches, Blackwell scienntific publications. Oxford 1985: 369-371.
13. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. 3a. edición, revisada 1988 The american psychiatric association. Masson SA Barcelona 291-293.
14. Spinetta J, Rigler D y Karon M: Anxiety in the dying child. *Pediatrics* 1973; 52: 841-845.
15. Spinetta J y Malorney L: Death anxiety in the outpatient leukemic child. *Pediatrics* 1975; 56: 1034-1037.
16. Pfeferbaun B, Levenson Ph: Adolescent cancer patient and physician responses to a questionnaire on patient concerns. *Am J Psychiatry* 1982; 139: 348-351.
17. Neinstein L S: Psychosocial Development in Normal Adolescents En: Neistein LS Adolescent Health Care. A practical Guide. Ed Urban and Schwarzenberg Baltimore-Munich, 1984.
18. Mulhern R K, Wasserman A L, Friedman A G y Fairclough D: Social competence an behavioral adjustment of children who are long-term survivors of cancer. *Pediatrics* 1989;83:18-25.
19. Eiser Ch. Psychological effects of chronic disease. *J. Child Psychol Psychiat* 1990;31:85-98.
20. Pless I B y Nolan T: Revision, replication and negleet research on maladjustment in chronic illness. *J. Child Psychol Psychiat* 1991;32:347-365.

Anexo No. 1

- 1). ¿De qué estás enfermo?
- 2). ¿Sabes en qué consiste?
- 3). ¿Conoces el nombre de tu enfermedad?
- 4). En caso afirmativo ¿Quién (es) te lo explicó?
- 5). ¿Deseas saber algo más de tu enfermedad?
- 6). ¿Qué tratamiento vas a tener?
- 7). ¿Cómo has adquirido la información de tu tratamiento?
- 8). Todos tenemos temores (ejemplos), tú ¿a qué le temes?
- 9). ¿Qué piensas ser cuando seas grande?
- 10). ¿Qué cosas malas crees que te puedan pasar por tu enfermedad?

Anexo No. 2.

Nombre:

Cédula:

Edad:

Sexo:

Fecha de aplicación de encuesta:

Escolaridad:

Diagnóstico:

Método diagnóstico:

Fecha:

Observaciones:

Edad madre:

Edad padre:

Escolaridad:

Diagnóstico que conocen los padres: