



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIO DE POSGRADO
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ**

**ALTERACIÓN EN LA DINÁMICA FAMILIAR
DE LOS PACIENTES CON PAPILOMATOSIS
RESPIRATORIA RECURRENTE JUVENIL**

TESIS

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
OTORRINOLARINGÓLOGO PEDIATRA**

PRESENTA:

Dr. José Mario Muñoz Araya

DIRECTOR DE TESIS

Dr. Carlos de la Torre González

ASESOR DE TESIS

M. C. Psicóloga Gabriela Tercero Q.



HOSPITAL INFANTIL de MÉXICO

FEDERICO GÓMEZ

Instituto Nacional de Salud

MÉXICO, D. F.

Agosto

2007



Universidad Nacional
Autónoma de México



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 esta 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.

Agradecimiento

Primero que todo, doy gracias a la vida por permitirme esta experiencia de realizar estudios en México, ha sido todo un reto y un sacrificio como ser humano y como profesional en medicina, sin duda alguna, una experiencia que no olvidaré. .

Gracias a los niños que con cada sonrisa y muestras de cariño me motivan a ser mejor, por haberme permitido aprender de ellos, de su inocencia e incluso de su dolor.

A mis maestros por sus enseñanzas, paciencia y tolerancia. A mis tutores de tesis Dr Carlos de la Torre y Lic Gabriela Tercero por su especial empeño en la realización de este trabajo, a todo el personal del Hospital Infantil de México, a Marina la enfermera del servicio y a mis compañeros de residencia por su apoyo y amistad.

Dedicatoria

Quiero dedicar este trabajo con especial cariño a mis padres Arnoldo y Digna quienes realmente han sido mi más grande apoyo, gracias además por preocuparse y estar siempre pendientes de mí.

A mis hermanas Fabiola y Milagro a quienes extraño mucho.

A todas las personas que de una u otra forma han pasado por mi vida dejándome algo positivo, a mis amigos, esos seres humanos maravillosos que Dios y la vida han puesto en mi camino y que me inspiran a seguir adelante, a quienes me extendieron su mano cuando lo necesité.

A todos los que alguna vez creyeron en mí .

HOJA DE AUTORIZACIONES

Los que abajo suscriben manifiestan su acuerdo y participación en este trabajo.

Dr. José Mario Muñoz Araya

Residente de sexto grado de la especialidad
En Otorrinolaringología Pediátrica del Hospital
Infantil de México Federico Gómez

Dr. Carlos de la Torre González.

Jefe del Servicio de Otorrinolaringología Pediátrica
Del Hospital Infantil de México Federico Gómez
Asesor de tesis.

M. C. Psic. Gabriela Tercero Quintanilla.

Psicóloga adscrita al Departamento de Psiquiatría
Del Hospital Infantil de México
Federico Gómez.

Asesor metodológico.

INVESTIGADOR:

Dr. José Mario Muñoz Araya

Residente de sexto año del Servicio de Otorrinolaringología Pediátrica

ASESOR:

Dr. Carlos De La Torre González

Jefe del Servicio de Otorrinolaringología Pediátrica

ASESOR METODOLÓGICO:

M.C. Psic. Gabriela Tercero Quintanilla.

Psicóloga adscrita al Departamento de Psiquiatría

SEDE:

Servicio de Otorrinolaringología Pediátrica

Hospital Infantil de México Federico Gómez

Índice

Agradecimiento.....	3
Dedicatoria.....	4
I. Marco teórico.....	5
1.1 Concepto y tipos de familia.....	5
1.2 Enfermedad crónica, el paciente y su familia.....	8
1.3 Enfermedad crónica en la infancia.....	8
1.4 Manejo de familias con integrante enfermo crónico.....	11
1.5 Manejo de familias con niños con papilomatosis respiratoria recurrente.....	12
1.6 Papilomatosis respiratoria recurrente.....	13
II. Planteamiento del problema.....	18
III. Justificación del tema.....	18
IV. Objetivo.....	19
V. Materiales y métodos.....	19
VI. Análisis de resultados.....	24
VII. Discusión.....	29
VIII. Conclusión.....	31
IX. Bibliografía.....	32
X. Anexos.....	34

I. Marco teórico.

1.1 Concepto y tipos de familia.

La familia es una organización única que constituye la unidad social básica. El ser humano necesita vivir en un grupo, y la familia es un grupo natural. Un recién nacido necesita por lo menos a uno de sus padres, o bien a otra persona dispuesta a actuar como un padre sustituto, a fin de enseñarle las formas, métodos y técnicas de supervivencia (2)

Minuchin y Fishman definen la familia como un grupo natural que en el curso del tiempo ha elaborado pautas de interacción. Estas pautas constituyen lo que en terapia familiar, así como en otras ciencias sociales, se conoce con el nombre de estructura familiar, la cual rige a la vez el funcionamiento de sus miembros, además de definir su diversidad de conductas y facilitar su interacción recíproca. La familia, por lo tanto, necesita de una organización para desempeñar sus tareas sociales, es decir, apoyar la individualización de cada miembro y al mismo tiempo proporcionar a todos un sentimiento de pertenencia a un grupo o institución que es la familia. (11)

Etapas de la familia

La familia tiene una historia natural de vida que inicia con un periodo de germinación, o con una etapa de noviazgo, en donde los futuros cónyuges establecen un conjunto de creencias, mitos, valores y reglas que gobernarán a la familia en proceso de formación. A este período le sigue la etapa de surgimiento de lo que será la nueva familia nuclear, es decir, el establecimiento de la pareja como base de una nueva familia. Durante esta etapa se consuma el matrimonio.

Con el nacimiento de los hijos surge una etapa de crecimiento y desarrollo. La familia desarrolla la capacidad de adaptarse al constante cambio a fin de que perdure el buen funcionamiento de la misma a medida que los hijos crecen e inician su propia independencia. Por último, los padres comienzan a quedarse solos de lo que constituyó la antigua familia, para dar paso a la creación de nuevos grupos familiares. Aun cuando los organismos individuales mueren, la familia tiene la capacidad de renacer con cada nueva generación. (3)

Tipos de familia

Sussman (15) clasifica las diversas estructuras familiares en distintas culturas. La familia nuclear compuesta por padre, madre e hijos, en la cual todos viven juntos en una sola unidad organizacional. Familias compuestas solo por la pareja, en la cual los cónyuges viven juntos, no tienen hijos o éstos ya no viven con ellos.

Familias con un solo progenitor como consecuencia de divorcio, abandono, en la cual los hijos viven con solo uno de los padres, ya sea el padre o la madre. Otro tipo de familia son las personas que viven solas.

Familias de tres generaciones. En este grupo existen tres posibilidades de cohabitación dentro de una sola unidad familiar, dado que es una variante de las estructuras familiares ya citadas.

Matrimonios de edad avanzada, donde el marido es el sostén de la familia, la mujer es ama de casa y los hijos son independientes e incluso algunos de ellos ya se han casado.

Familias extensas, compuestas por varias familias nucleares, así como también por uno o varios

parientes solteros que viven e interactúan en un sistema recíproco de intercambio de bienes y servicios. En algunos casos se incorporan personas

no unidas a la familia por vínculos sanguíneos, sino únicamente por lazos estrechos de amistad.

Familias con una segunda carrera profesional, es decir, aquellas donde la mujer busca empleo una vez que los hijos van a la escuela o se han marchado del hogar.

Familias reconstruidas, en las que uno o los dos miembros de la pareja conyugal han estado casados con anterioridad, y uno o ambos incorporan a la nueva familia los hijos producto de la relación anterior.

Además, Sussman pone de manifiesto que suele haber una gran discrepancia entre la idea que tiene la mayoría de las personas acerca de lo que debería o podría constituir una familia y las diversas modalidades de estructura familiar existentes. Este autor sugiere que dentro del marco social existen organizaciones familiares experimentales que conforman una nueva visión de lo que hoy en día o en un futuro muy próximo se entenderá por familia, estas son:

1) Un progenitor soltero, con uno o más hijos del mismo o diferente padre. 2) Una pareja no casada con un niño, quien puede ser hijo propio o adoptado de manera informal. 3) Organizaciones de vida comunal, las cuales parecen haber sido más frecuentes durante los decenios de 1960-1969 y 1970-1979 que en la época actual. En ellas, la organización familiar está constituida por varias parejas monógamas con hijos. Todas las parejas comparten recursos comunes; o bien, un matrimonio colectivo en el cual todos los adultos están casados entre sí y son padres de todos los hijos. 4) Parejas del mismo sexo, con o sin hijos, éstos pueden ser adoptados o legítimos de alguno de los integrantes de la pareja.

1.2 La enfermedad crónica, el paciente y su familia.

La enfermedad crónica es un padecimiento que se prolonga a través del tiempo, causando un continuo deterioro físico, mental, o ambos, en el individuo que la padece, llevándolo incluso a la muerte.

El individuo enfrenta una crisis en sucesos tales como el diagnóstico de alguna enfermedad grave. Estos hechos sumergen a la persona y a su familia en un estado temporal de desorganización, el cual se caracteriza sobre todo por la incapacidad del individuo para abordar situaciones particulares utilizando sus métodos acostumbrados para solucionar problemas. La familia a su vez podría verse en la necesidad de efectuar algunas adaptaciones conductuales mientras dure la enfermedad (2)

Cuando el paciente se da cuenta de que puede fallecer y la familia se enfrenta a la posibilidad de perder a uno de sus miembros, ambos sufren un desequilibrio; todos entran en crisis aunque cada uno a su manera. No se trata de la vida o la muerte de una persona, sino de un sistema. Habrá un cambio en la jerarquía, las fronteras y los roles; en el estilo de relación, y posiblemente queden espacios vacíos en las funciones familiares, de manera que habrá reestructuraciones en la dinámica familiar, con la consecuente repercusión en su organización y funcionamiento. (14)

1.3 Enfermedad crónica en la infancia

La mayoría de los niños enfermos crónicos o que han tenido hospitalizaciones repetidas consideran a su enfermedad como una forma de castigo, o como el resultado de una mala acción que realizaron (6), este enfoque de autoculpabilidad disminuye a mediada que el niño crece.

Actualmente un gran número de trabajos acerca del concepto de salud-enfermedad que tienen los niños puede concordar en cuanto a que éste varía de acuerdo con:

- El grado de complejidad de la enfermedad.
- La edad del individuo.

- La presentación de los signos y síntomas.
- Los aspectos específicos de la enfermedad que el niño solo logrará comprender a medida que crece y madura.
- El contacto con otras enfermedades crónicas.

Cómo el niño llega a conocer su enfermedad

Parece ser que los niños se centran de manera inicial en los síntomas más evidentes, así como en los aspectos perceptivos más sobresalientes de la enfermedad, a fin de definirla. Luego, relacionan síntomas aislados así como sus causas y consecuencias, logrando finalmente el concepto de enfermedad como un proceso.

En general a los cuatro años los niños no saben lo que es la enfermedad. A los seis años no se diferencia los tipos de enfermedad. Se puede decir que todos los padecimientos son como uno solo. Entre los 7 y 9 años, la definición de lo que significa un padecimiento todavía aparece centrada en los síntomas. Entre los 10 y los 13 años aumentan las definiciones lógicas referidas al estado general de salud o enfermedad del sujeto. Así que, la medida en que los niños son cada vez más conscientes de lo que implica la enfermedad, en cuanto a los cambios de sus actividades cotidianas, y sus relaciones con los demás, se encuentran más cerca de comprender el concepto de proceso salud-enfermedad.

Repercusiones de la enfermedad del niño sobre el funcionamiento familiar.

Cuando la familia se enfrenta a la enfermedad crónica de uno de sus miembros, tiende a desarrollar patrones de conducta adaptativos que buscan compensar sus deficiencias. Cuando la enfermedad se manifiesta en uno de los hijos, la familia sufre una reorganización que le permite hacer frente a una

serie de eventos inesperados como las presiones económicas, la disponibilidad del tiempo, el sufrimiento, las preocupaciones, entre otros.

Esta reorganización sirve para que el niño enfermo reciba apoyo físico y emocional; sin embargo, la persistencia de esta readaptación puede llegar a traducirse en problemas emocionales de diferentes tipos que interfieren en la rehabilitación del paciente y del resto de la familia, quienes pueden manifestar trastornos ansiosos, agresivos o depresivos, que, aunados a las dificultades serias de comunicación podrían llevarlos incluso a la desintegración familiar. (2)

El niño tiene la necesidad de incorporar su enfermedad, la etiología de ésta; así como las consecuencias a su desarrollo psicológico. Esto representa un enorme desgaste de la energía psíquica, manifestado por sentimientos de abandono, culpa o preocupación, por tratamientos dolorosos que los ponen en desventaja frente a sus compañeros o hermanos.

Las limitaciones físicas y sociales inducen a que los niños entren en graves estados depresivos y ocasionan mayor dependencia del paciente, por ejemplo, se informa que de 3,478 pacientes con Insuficiencia Renal Crónica (IRC) que se mostraban en tratamiento con hemodiálisis, 173 intentaron suicidarse, 192 mostraron una conducta suicida y 117 murieron como resultado de no mantener el régimen dietético prescrito en una actitud de desafío. (9)

1.4 Manejo de las familias con un integrante enfermo crónico.

Haley en 1976 dio un paso fundamental en el tratamiento psicológico de las familias con un integrante enfermo crónico al reconocer que el sujeto terapéutico es la familia nuclear, más que el individuo; posteriormente, esta unidad de tratamiento se expandió para abarcar a otros pacientes significativos, así como a su grupo de iguales. Hoy en día resulta evidente que

para comprender cualquier problema que se suscite en un individuo, en su amplia y justa dimensión, debe incluirse en el análisis tanto su entorno social como el mundo profesional en el cual se desenvuelve. En el caso de enfermos crónicos es primordial considerar al sistema hospitalario, al de rehabilitación, así como al personal de salud que labora con ellos (2)

Beavers y Hampson consideran que un buen terapeuta puede utilizar la evaluación familiar para determinar cuánto se necesita y son útiles las directrices y cuando interfieren en el cambio, el crecimiento y la autonomía de los miembros de la familia. Además debe tener la capacidad de integrarse al sistema familiar, averiguar en qué nivel está funcionando y ayudar de manera eficaz a que la familia se torne flexible y resuelva sus conflictos a través de un adecuado proceso de negociación. A fin de efectuar esto, es necesario que se desarrolle un sistema interaccional humano, una organización que incluya apertura, confianza, una relativa libertad personal para pensar y comunicarse así como un respeto auténtico hacia la realidad subjetiva y el potencial creador y productivo de la persona. (4)

Muchas veces el enfermo y su familia cuentan la historia del padecimiento como una cadena de hechos objetivos, pero esa narración pocas veces se acompaña de la expresión de las emociones que se desarrollan a medida que la cadena de eventos acontecía. Se sugiere crear un ambiente de confianza para que se pueda añadir a los sucesos contados, emociones que despertaron y cómo han tratado de sobreponerse a ellas. (2)

Para que un enfermo se sienta emocionalmente bien, debe haber una red de apoyo constituida por personas significativas que demuestren a través de acciones que él es importante y valioso. (8)

1.5 Manejo de familias de niños con papilomatosis respiratoria crónica.

La papilomatosis respiratoria recurrente es la neoplasia benigna más común que afecta la laringe y el tracto respiratorio superior en los niños. Existe en la

literatura escaso material del manejo de estas familias, así como de las repercusiones de esta enfermedad en la dinámica familiar.

Existen particularmente muchos mitos sobre la manera de contagio y hasta se cree que la forma de contagio no sexual está sobreestimada. (8) El individuo y la familia enfrentan una crisis desde el momento del diagnóstico, y aún después, dependiendo de lo aparatoso o severo del caso, así como de la frecuencia en que sean requeridas las cirugías.

La papilomatosis respiratoria tanto en el niño como en el adulto tiene un efecto “metastatizante” dentro de los miembros de la familia, por lo tanto, si se desea que la familia llegue a aceptar la enfermedad, deberá conocerla de manera que sea posible hacerse cargo de ella. Por otro lado a las familias se les pide que sean fuertes y cooperativas durante el período emocionalmente devastador, mientras se compensa la situación.

En general, resulta complicado explicar la manera en que un padecimiento como la papilomatosis respiratoria juvenil afecta la dinámica familiar, debido a que hay diversas manifestaciones y grados de severidad. También dependerá del tipo de familia y de su organización. Muchas familias en las que hay un niño con este padecimiento se encuentran en pésimas condiciones socioeconómicas, y sus necesidades materiales sobrepasan los pocos ingresos que tienen.

Así en muchas ocasiones las malas relaciones entre los pacientes y sus respectivas familias extensas hacen que los padres no asuman la responsabilidad del cuidado de sus propios hijos. Aunque en nuestro medio, no se enfatiza mucho sobre la terapia familiar en estos casos, es sumamente necesario, ya que la estructura de la familia se ve afectada por aspectos socioeconómicos y culturales. Un equilibrio entre todos los miembros de la familia es bastante favorable para la recuperación del niño y permite estar más atento ante cada nuevo episodio agudo.

1.6 Papilomatosis respiratoria recurrente.

Definición.- la papilomatosis respiratoria recurrente, antes conocida como papilomatosis laríngea, es la neoplasia más común de la laringe en edad pediátrica. Se caracteriza por la presencia de lesiones verrucosas en la laringe y otras partes del tracto respiratorio, de etiología viral. (1)

Es una enfermedad con alta tendencia a la recurrencia y de difícil manejo, con predisposición a diseminarse al resto del tracto respiratorio. La morbilidad de la misma radica en las secuelas ocasionadas a la laringe, por la enfermedad per se, así como las múltiples cirugías que ésta requiere y su cicatrización, asociado a secuelas emocionales propias de la enfermedad crónica. La malignización y la forma crónica invasiva, están ampliamente descritas. Se reporta, además, una tendencia a la remisión en la adolescencia para la forma clásica.

La edad promedio de diagnóstico es de cuatro años. En un 75% se diagnostica antes de cumplir los cinco años de edad. (7) Se estima aproximadamente 2,300 episodios anuales en Estados Unidos, con una incidencia en niños de 4.3 nuevos casos por cada 100,000 niños. (1) El tiempo aproximado de presentación de los síntomas, antes de llegar a un diagnóstico definitivo es de 13 meses, antes de esto, regularmente es confundido con asma o bronqueolitis. El método de elección para su diagnóstico corresponde a la nasofaringoscopia flexible. Y el definitivo o confirmatorio es mediante biopsia de la lesión.

Anatómicamente la laringe es el sitio más comúnmente afectado, dentro de ella, principalmente el área glótica, con extensión supra o infraglótica en algunos casos. Seguido de la traquea como segundo sitio más común y luego bronquios y pulmones; éstos poco comunes como sitios únicos o primarios.

Parece haber una asociación directa entre la papilomatosis respiratoria recurrente y la presencia de verrugas genitales en la madre (condiloma acuminado). Esta teoría se sustenta en el hecho de que el virus del papiloma humana tipo 6 y 11 son predominantes en la etiología tanto del condiloma

como de la papilomatosis respiratoria. Sin embargo, la presencia del virus del papiloma humano en el tracto genital materno no es el único factor causal de la presencia de infección en el niño, de hecho, se estima que un 25% de las mujeres en edad reproductiva son portadoras de este virus en el tracto genital, y sólo uno de cada 400 niños nacidos de madres infectadas desarrollarán clínicamente la enfermedad. Existe evidencia de que un factor de riesgo es que el niño sea primogénito de una madre portadora, por lo relativamente más extenso de la labor de parto. En los casos en que la madre tiene una infección evidente y es primingesta se recomienda realizar cesárea. Otros factores asociados son temprana edad materna, estrato socioeconómico bajo y factores relacionados a la inmunidad del recién nacido. (7)

Etiología

El virus del papiloma humano (VPH) usualmente los tipos 6 y 11.

Los papilomavirus humanos pertenecen a la familia "Papillomaviridae". Son virus pequeños, con una cápsida icosaédrica formada sólo por **proteínas**. No están envueltos por ninguna **bicapa lipídica**. Su **genoma** es de **DNA** de doble cadena, de unos 8000 pares de bases de longitud. El genoma contiene una región regulatoria, que controla la expresión de las proteínas virales, y una región codificante, que codifica ocho proteínas.

Presentación clínica y diagnóstico.

Como ya se mencionó anteriormente la laringe es el sitio más comúnmente afectado. La presentación clínica clásica inicia con síntomas progresivos de dificultad respiratoria a la edad aproximada de tres a cuatro años. La edad de

inicio es un predictor importante del pronóstico. Niños menores de 3 años cursan generalmente con enfermedad multicéntrica y requieren procedimientos quirúrgicos más frecuentemente, y muchos llegan a necesitar traqueotomía. (13) Otros síntomas importantes a tomar en consideración son estridor, llanto ronco en niños más pequeños y disfonías en niños mayores. Así mismo, como tos crónica o tos paroxística.

El diagnóstico ante la sospecha se inicia con una nasofaringoscopia primero y luego una laringoscopia directa con anestesia general. Con ella, la toma de biopsia correspondiente, ya que el diagnóstico definitivo es histológico. (1)

Tratamiento médico

La papilomatosis respiratoria recurrente es una infección viral. Es lógico pensar que tratamiento médico es adyuvante a la terapia quirúrgica y reservado a casos en que no hay una obstrucción aguda evidente de la vía aérea. Se han utilizado varios tratamientos los cuales se describen a continuación:

1) Interferón.- se trata de proteína natural reproducida por leucocitos humanos en respuesta a ciertos estímulos como es el caso de infecciones virales. Se produce mediante técnica recombinante de DNA. Este actúa específicamente sobre los receptores de membrana alterando el metabolismo celular y tiene efecto antiviral, antiproliferativo e inmunomodulador. El mecanismo exacto de acción sobre la papilomatosis respiratoria es desconocido. Su principal limitación es la toxicidad y se han reportado leucopenia y trombocitopenia como efectos secundarios adversos.

2) Cidofovir intralesional.- El cidofovir es un agente antiviral, análogo de la citosina, de amplio espectro contra virus DNA. El mecanismo exacto de acción sobre el VPH es desconocido, pero se sabe que

induce la apoptosis y aumenta la respuesta inmune del paciente. Se inicia su uso intralesional para papilomatosis respiratoria recurrente desde 1990,clínicamente resulta la remisión parcial o completa de las lesiones así como disminución de los lapsos quirúrgicos.

3) Otros antivirales.- a) Rivavirín: antiviral de amplio espectro, puede usarse tanto en los casos locales como sistémicamente; b) Aciclovir: no es un antiviral específicamente activo contra el VPH, pero se ha utilizado con buenos resultados.

4) Indol 3-Carbinol.- Derivado de vegetales crucíferos (coles, brócolis y calabazas). Se ha comprobado su eficacia tanto *in Vitro* como en algunos pacientes. No se han reportado efectos adversos.

5) Otros: Vacuna de Parotiditis.

6) Control de la enfermedad gastroesofágica y el reflujo. La prevalencia de la enfermedad por reflujo en pacientes con papilomatosis respiratoria incrementa sus complicaciones y empeora las manifestaciones. Estudios han demostrado que un tratamiento con Anti-H2 e inhibidores de la bomba de protones resultan de gran ayuda en el control de la enfermedad y se reportan en la literatura casos de remisión completa de la enfermedad. (10)

Tratamiento quirúrgico.

El manejo quirúrgico está enfocado a mantener una vía aérea segura y una buena calidad de la voz. Los niños requieren aproximadamente entre 4.1 a 4.4 procedimientos en el primer año después del diagnóstico. (7) Los procedimientos quirúrgicos convencionales consisten en laringoscopías directas con resección de verrugas con instrumentos endolaríngeos, con o sin uso de láser de CO2, o bien el uso de microdebridador.

Se recomienda la visión directa con apoyo de microscopio para proteger al máximo los tejidos. Algunos pacientes con enfermedad agresiva llegan a requerir traqueotomía y está indicado cuando la enfermedad se ha extendido al árbol, traqueo bronquial, para asegurar la vía aérea.

Planteamiento del problema.

¿Existe insatisfacción familiar y por ende alteración en la dinámica familiar cuando uno de los niños padece papilomatosis respiratoria recurrente?

Justificación

La presencia de una enfermedad crónica en algún miembro de la familia, repercute en cada uno de los integrantes de la misma, sobretodo si se trata de un niño

No hay en la literatura artículos que correlacionen papilomatosis respiratoria recurrente y satisfacción familiar.

Es por esto la importancia de estudiar este tipo de población, así como se hace con otros enfermos crónicos, a razón de implementar en un futuro programas de terapia y apoyo familiar, ya que estos niños además de padecer una enfermedad crónica , se ven expuestos a intervenciones quirúrgicas frecuentes.

Objetivo

Comprobar la alteración en la dinámica familiar de los pacientes con papilomatosis respiratoria recurrente, según la percepción del encargado responsable del niño.

Materiales y métodos

Tipo de estudio: Descriptivo, transversal y prospectivo.

La población a estudiar fueron los pacientes portadores de papilomatosis respiratoria recurrente, atendidos en el hospital infantil de México Federico Gómez, en un periodo comprendido entre enero a mayo 2007.

La muestra total fue de 36 pacientes, a cuyos encargados responsables se les aplicó una encuesta, durante un periodo comprendido entre enero y mayo del 2007.

Criterios de inclusión:

Pacientes atendidos actualmente y que estén recibiendo algún tipo de tratamiento ya sea médico o quirúrgico.

Criterios de exclusión:

Pacientes que no acepten ser parte del estudio.

Pacientes mayores de 17 años.

Criterios de eliminación:

Muerte.

Cambio del centro hospitalario.

Instrumentos de trabajo:

Mediante dos cuestionarios aplicados directamente al familiar que acompañe al paciente se aplica en una sola ocasión

1. Cuestionario de datos sociodemográficos básicos (anexo No 1) En donde se averiguan datos como lugar de origen, estados civil de los padres, numero de miembros e hijos en la familia, nivel de escolaridad y tiempo de evolución, en la misma se explica en forma clara y concisa el objetivo del estudio y se da fe del anonimato de los datos, a la vez que se firma un consentimiento informado.
2. Encuesta de la escala de satisfacción familiar por objetivos (ESFA) (Anexo No 2). Fue creada por Baraca y López Yarto en 1997, con el fin de evaluar la satisfacción familiar de un individuo (5).

Tiene su fundamento en la necesidad de evaluar el aspecto general de la vida familiar, ya que a pesar de la demanda desde el ámbito de la psicología clínica, es muy escaso en número de instrumentos dirigidos a la medida de la dinámica y constructor relacionados con la familia.

Los autores(5) señalan que la satisfacción familiar es la suma de distintos sentimientos que despiertan en el sujeto al estar con su familia y que estos tienen su origen en las interacciones verbales y físicas que se producen entre el individuo y los demás miembros de su familia; además esta satisfacción guarda relación con la coherencia, equidad en el hogar, la diversión, el apoyo, la falta de conflictos, la cercanía afectiva, la confianza, la cohesión, la aceptación de tareas, la comunicación y la aceptación general.

La escala consta de 27 ítems, cada una formada por una pareja de objetivos antónimos los cuales tratan de evocar una respuesta afectiva del como se siente el individuo y en que grado con su familia.

La puntuación mínima de la escala es de 26 y la máxima de 162, convertida en cetiles para obtener la satisfacción familiar: muy baja, baja, media, alta y muy alta.

La ESFA es una medida objetiva de la situación familiar de un sujeto que posee buena confiabilidad y validez.

La confiabilidad es obtenida por el alfa de Cronbach (total.97) y por el método de mitades partidas (total. 96).

La validez de contenido y de constructo (70.8%), validez de criterio en la escala de satisfacción familiar (.78); y discriminante para diferenciar una muestra general de un grupo clínico ($U=68.5$ $P=.002$).

En México esta escala ha sido utilizada en diversos estudios realizados en la Universidad de Nuevo León y la Universidad Autónoma de Aguascalientes, con sujetos fármaco dependientes.

- Aspectos éticos.

Este trabajo se encuentra en la categoría de investigación con riesgo mínimo; por ser un estudio prospectivo que emplea el registro de datos de exámenes psicológicos de diagnóstico y en el que no se manipula la conducta del sujeto.

- Análisis estadístico.

Con el paquete estadístico para las ciencias sociales (SPSS versión 13.0) se realizó una estadística descriptiva de todas las variables de estudio mediante frecuencias, proporciones y medianas.

Para determinar si había correlación entre el nivel de satisfacción familiar y las demás variables se aplicó la r° de Spearman.

Ambas encuestas fueron aplicadas al encargado responsable del paciente, en su consulta regular, en una sola ocasión, es decir, no se encuestó

a ninguna familia dos veces. Se explica en forma clara y concisa sobre el tipo de estudio y como llenar la encuesta, posteriormente se hace mención a aspectos éticos y se solicita firmar un consentimiento informado donde el familiar acepta ser parte de la investigación.

Variables Sociodemográficas:

1. Edad: Tiempo transcurrido a partir del nacimiento de un individuo.
Escala de medición: cuantitativa discreta. Categoría: años y meses.
2. Sexo: Define la forma psicosocial de los diferentes estados sexuales, en este caso refiriéndose al genero. Escala de medición: cualitativa, nominal. Categoría: femenino, masculino.
3. Escolaridad: Promedio o numero de grados escolares aprobados.
Escala de medición: cualitativa nominal. Categorías: sin definir, primaria, secundaria, preparatoria u universitaria.

Variables del estudio:

1. Tiempo de evolución de los síntomas: Medida de tiempo que transcurre desde el diagnostico de una enfermedad. Escala de medición: cuantitativa discreta. Categoría: años y meses.
2. Satisfacción familiar: producto del continuo juego de interacciones (verbales o físicas) que mantiene un individuo con otros miembros de su familia. Cuando las interacciones son positivas el sujeto tendera a estar satisfecho. Cuando son negativas tendera a estar insatisfecho. Escala de medición: cualitativa ordinal. Categorías: muy alta, alta, media, baja y muy baja.

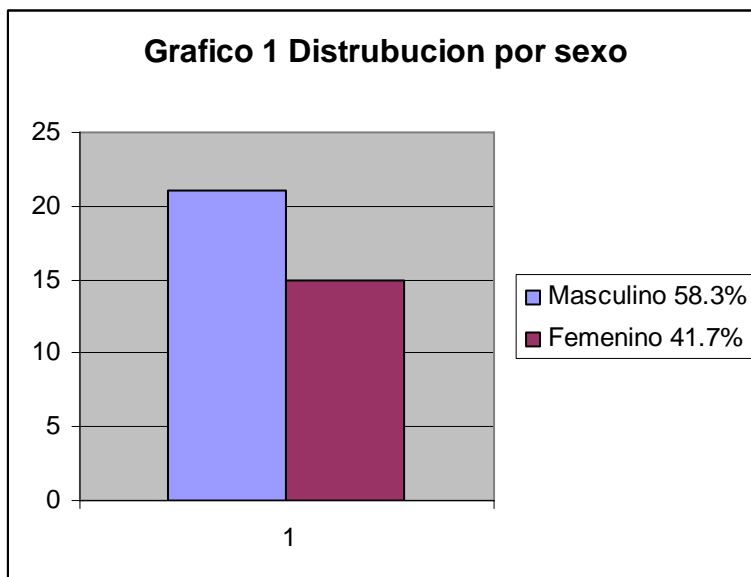
3. Familia nuclear: Conjunto de parientes conformado por los progenitores y sus hijos, también llamado círculo familiar. Escala de medición: cualitativa nominal. Categorías: presente, ausente.

4. Familia extendida o patriarcal: Abarca a otros parientes además de los indicados para familia nuclear como abuelos, tíos, primos y demás parientes de primera línea de consanguinidad. Escala de medición: cualitativa nominal. Categorías: presente, ausente.

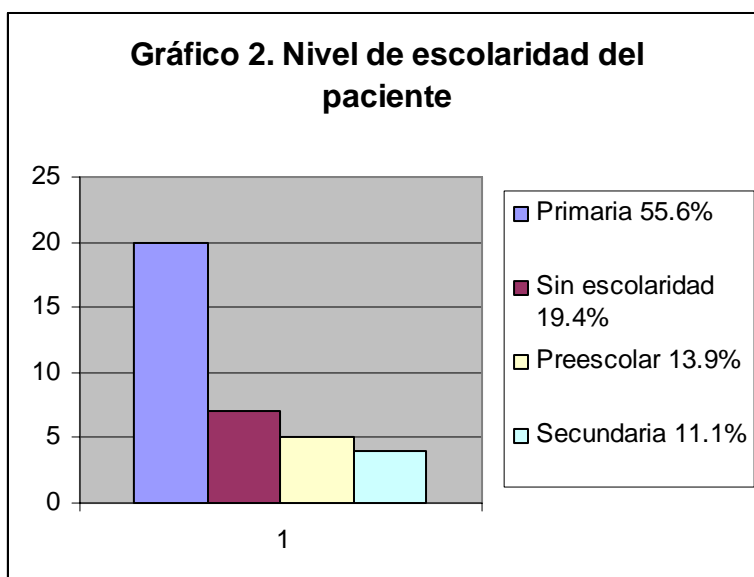
Análisis de resultados

La población estudiada fue de 36 pacientes, todos portadores de papilomatosis respiratoria recurrente. Actualmente tratada tanto médica como quirúrgicamente en el Hospital Infantil de México “Dr. Federico Gómez”.

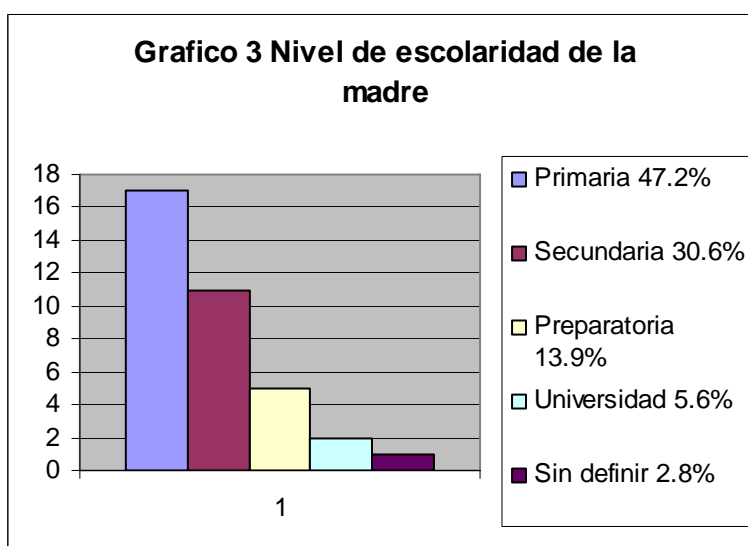
Del total de pacientes, 21 de ellos pertenecieron al sexo masculino (58.3%) y 15 pertenecen al sexo femenino (41.7%). En cuanto a la edad, se encontró que la mediana corresponde a 7 años 6 meses con un rango comprendido entre el año y los 15 años. En cuanto a la escolaridad de los niños portadores de papilomatosis respiratoria se encontró que 19.4% aun no presentan ningún grado de escolaridad, 13.9% están en edad preescolar, 55.6% cursan la primaria, 11.1% cursan la secundaria y no hay ningún paciente cursando preparatoria.



La mayoría de los pacientes son ampliamente conocidos del servicio de otorrinolaringología del Hospital Infantil de México; sobre todo por las múltiples intervenciones quirúrgicas. La mediana en cuanto al tiempo de evolución de la patología fue de 4 años, con un mínimo de 4 meses y un máximo de 11 años.



A la hora de analizar a las familias como tal, 13 de ellas (36.1%) son oriundas del Estado de México, nueve (25%) del estado de Hidalgo, tanto del estado de Oaxaca como del Distrito Federal se analizaron tres familias (8.3% respectivamente). Hubo dos familias del estado de Tabasco y dos del estado de Puebla (5.6% cada una). Finalmente, se analizó una familia del estado de Campeche, una familia del estado de Chiapas, una familia del estado de Guerrero y una familia del estado de Zacatecas, cada una representa un 2.8% de la muestra.



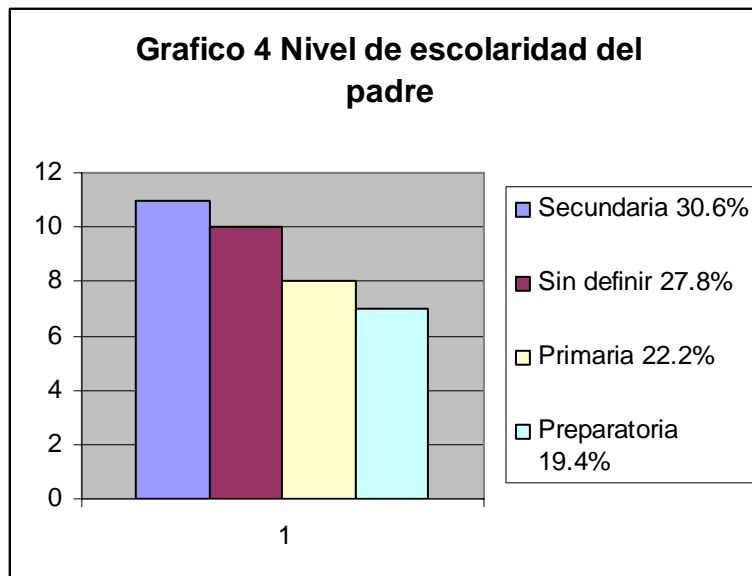
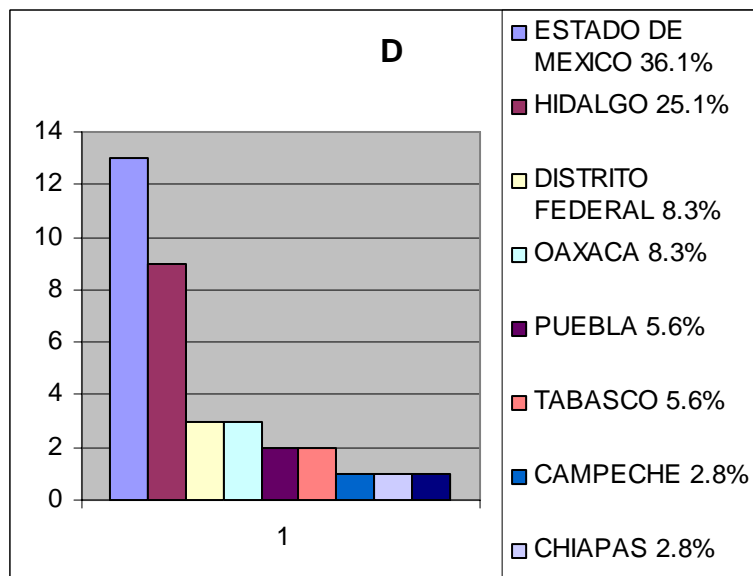


Gráfico 5. Distribución por estados.

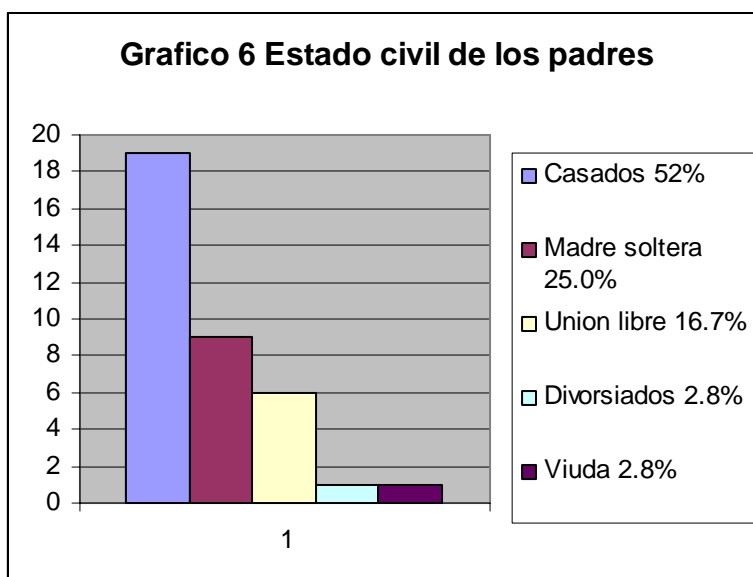


Se evidencia la presencia de la figura paterna en 66.7% de las familias. La ausencia de la misma en 33.7%. En cuanto a la figura materna, no está presente en 5.6% de las familias y en un 94.4% si está presente.

Tabla 1. Porcentaje de presencia y ausencia de padres

	Presente	Ausente
Padre	66.7%	33.3%
Madre	94.4%	5.6%

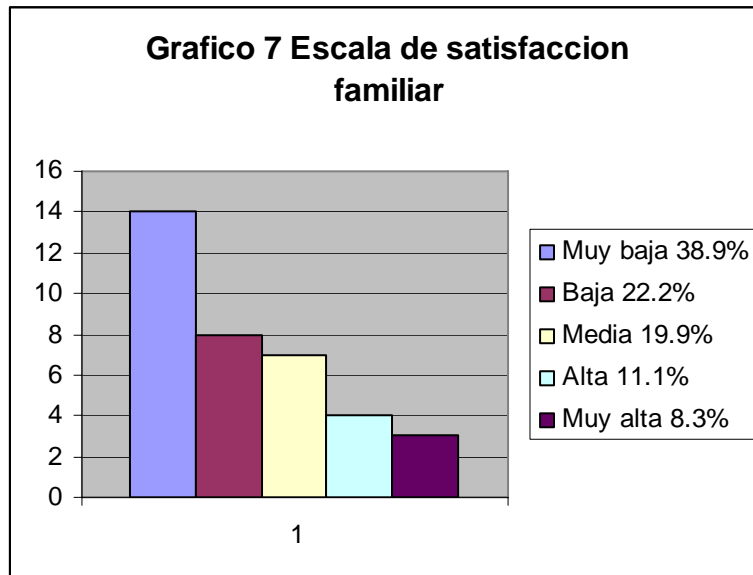
Se analizó el estado civil de los padres, encontrándose que un 52.8% de ellos estaban casados, 25% lo representaban madres solteras, 16.7% vivían en unión libre, 2.8% de los padres estaban divorciados y 2.8% correspondía a un solo de los padres viudos.



Del número de habitantes por familia se encontró una mediana de 5 personas con un rango de 2 a 10 miembros. Específicamente en relación al número de hijos por familia una mediana de 2 con un rango de 1 a 7. Correspondía a familias nucleares un 58.3% de éstos, es decir, padre, madre e hijos. Un 41.7% eran familias extendidas con diferentes miembros.

En cuanto a datos escolares de los padres se encontró que 27.2% de los padres contra un 42.7% de las madres habían completado la primaria, 30.6% de ambos habían concluido la secundaria, 19% de los padres y 13.9% de las madres tenían la preparatoria completa, 5.6% de las madres y 0% de los padres tenían algún grado de formación universitaria. No se logró definir el nivel de escolaridad en un 27.85 de los padres y un 2.8% de las madres.

En lo que respecta a satisfacción familiar , la encuesta arroja que 14 familias (38.9%) están dentro del rango de satisfacción muy baja, 8 familias (22.2%) se catalogaron como satisfacción baja, 7 familias como media, 4 familias (11.1%), dentro del rango rango de satisfacción alta y sólo 3 familias, en el rango de satisfacción muy alta.



. Discusión

La población estudiada es relativamente homogénea, es decir, las familias en su mayoría, con unas pocas excepciones, son personas de estrato socioeconómico bajo y de recursos limitados. Por otro lado, son diversas en cuanto al número de miembros y la estructura familiar como tal.

El paciente con papilomatosis respiratoria recurrente y sobre todo si se trata de un niño, representa una situación de estrés para sus familiares, por lo aparatoso de sus síntomas, la recurrencia de los mismos y sobre todo el hecho

de exponerlos a procedimientos quirúrgicos con frecuencia. Es lógico pensar que toda esta situación genera un ambiente de estrés y frustración en los padres de familia, que como vemos, al pasar de los años y por la cronicidad del padecimiento, se va presentando una especie de adaptación y madurez con respecto a la enfermedad, sin que por supuesto dejen de estar pendientes de los síntomas.

Existe una baja correlación estadísticamente significativa entre el grado de escolaridad de los padres y el concepto de satisfacción familiar ($r = 0.646, p < 0.002$). Situación que se puede explicar por el hecho de que a mayor escolaridad, mayor asimilación del padecimiento. Estos padres tienen un poco más de capacidad de informarse y actuar con anticipación en situaciones de caos.

No existe correlación estadística entre la edad del paciente, el lugar de origen o el tiempo de evolución de la enfermedad y la satisfacción en la dinámica familiar.

Es esperable que la gran mayoría de los encargados responsables encuestados, perciban un ambiente de insatisfacción familiar que cae sobre la clasificación de satisfacción baja y muy baja. Es bien sabido que la enfermedad crónica en el niño es una situación que genera tristeza.

Sería importante trabajar con las familias de estos niños, así como se hace con menores con otras enfermedades crónicas. Tanto la terapia psicológica como el apoyo económico mejorarían las condiciones del enfermo y su entorno, a la vez que el hecho de capacitar mejor a los padres sería un factor de gran ayuda a la hora de enfrentar una situación de urgencia.

Además de los problemas económicos ya mencionados la mayoría de los pacientes no viven en el Distrito Federal y necesitan desplazarse grandes distancias en busca de atención médica especializada y oportuna. Esto

provoca un desequilibrio temporal en toda la familia y sobre todo en los hermanos del niño que quedan desatendidos.

De todo lo expuesto en el presente trabajo, se desprende que, a fin de efectuar un manejo integral del paciente y su familia, y en particular para prevenir alteraciones emocionales indeseables, la familia tendría que enfrentar retos como la aceptación de la enfermedad, los sentimientos de culpa, el manejo de la depresión, el enojo y la desesperación, a fin de evaluar y orientar a la familia.

Conclusión

La papilomatosis respiratoria recurrente es una enfermedad que genera un desequilibrio emocional familiar debido a factores diversos, entre ellos, su cronicidad, su presentación clínica, sentimiento de culpabilidad de los padres y su nivel socioeconómico.

Esta enfermedad, al ser crónica, requiere de consultas e intervenciones quirúrgicas frecuentes. El largo período de tratamiento de la enfermedad provoca una adaptación temporal del sistema familiar en el que la mayor parte de la atención se enfoca en salir de la crisis y genera un desequilibrio emocional entre los miembros familiares, sobre todo entre los hermanos del paciente que sufren de desatención.

La presentación clínica propia de la enfermedad implica desde alteraciones en la voz, hasta cuadros clínicos severos de disnea y dificultad respiratoria. Éstos se presentan de forma recurrente por lo cual los padres están constantemente viviendo en la angustia de que los síntomas se manifiesten en cualquier momento.

La insatisfacción familiar se agrava cuando se presentan problemas de tipo económicos, ya que la cronicidad propia de la enfermedad significa gastos en tratamiento médico y quirúrgico, traslados y estancias temporales frecuentes; además, alguno o ambos progenitores descuidan sus empleos para atender a sus hijos lo que, generalmente, agudiza la crisis económica.

La muestra encuestada de los pacientes del Hospital Infantil de México confirma que la papilomatosis respiratoria recurrente altera la dinámica familiar debido a sus características propias.

Bibliografía

1. Adam, B. and Sears, A. Negotiating relationship after testing HIV-positive. *Medical anthropology* (1994) 16: 63-77.
2. Beavers, W.R. y Hampson, R.B.. Familias exitosas: evaluación, tratamiento e intervención. Paidós-ibérica, Barcelona, España. (1995)
3. Barraca MJ, López-Yqarto EL (ESFA) Escala de satisfacción familiar por objetivos. 2ª. Edición. Madrid, España. (1999)
4. Bluestone, Charles D. et al. *Pediatric Otolaryngology*. Vol 2. 4ª. Edición. Saunders, Philadelphia, 2002. 1842 pps.
5. Del Barrio-Martínez, C.. La comprensión infantil de la enfermedad. Un estudio evolutivo, Ediciones de la Universidad Autónoma de Madrid. Madrid, España. (1990)
6. Derkay, Craig S. MD,. Recurrent respiratory papillomatosis. *Laryngoscope*. (Jan, 2001) pp. 57-69.
7. Gerein, BValentin. et. al.. Children and parents of patients with recurrent respiratory papillomatosis have no evidence of the disease during long-term observation. *International Journal of Pediatric otorhinolaryngology*. (July 2006) 70: 2061-2066.
8. Goldstein, A.M. y Reznikoff, M.. Suicide and chronic hemodialysis patients from an ex patients from an external locus of control framework. *American Journal of Psychiatry* (1971)127: 124-127.

9. McKenna M. y Brodsky L. Extraesophageal acid reflux and recurrent respiratory papilloma in children. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, (2005) 69. 597-605.
10. Minuchin S. y Fishman, H.. *Técnicas de terapia familiar*. Paidós ibérica, Barcelona, España. (1992)
11. Reeves, William C. et al. National registry of juvenile-onset recurrent respiratory osis. *Arch Otolaryngology. Head and Neck Surgery. Papillomatosis*. (Sep 2003) Vol. 129: 976-980.
12. Soldaski, E.K. et al.. Tracheal, bronchial, and pulmonary papillomatosis in children. *Laryngoscope* (2005) 115 1848-1854
13. Suchecki, L.D.. ¿Por qué no hablar de la muerte? *Psicoterapia y familia* (1989) 2: 2-8.
14. Sussman, M.. Family systems in the 1970s analysis, politics and programs. *Annals of the American Academy of Political and Social Science* (1971) 396: 180-186.
15. Velasco, Ma. Luisa. *Manual del enfermo crónico y su familia (sistemas, historias y creencias)*. Manual Moderno, México, 2001. 338pp