

Rabdomiosarcoma. Características socioeconómicas y abandono de su tratamiento

LIC. B. GUADALUPE SÁNCHEZ DORANTES,* DRA. ROCÍO CÁRDENAS CARDÓS,**
LIC. GERARDO BARRAGÁN MEJÍA,* DR. ROBERTO RIVERA LUNA***

RESUMEN

El rabdomiosarcoma constituye aproximadamente 3% de las neoplasias atendidas en el Instituto Nacional de Pediatría. Esta enfermedad altera el funcionamiento familiar. Requiere que se tomen decisiones trascendentes sobre el tratamiento. El objetivo de este trabajo es conocer las características socioeconómicas de pacientes que acudieron a consulta entre 1990 y 1996, los factores que contribuyeron al abandono del tratamiento o la vigilancia. Se tabularon el tiempo de tratamiento, estadio, lugar de procedencia y características socioeconómicas de la familia. De 36 pacientes estudiados, 18 abandonaron el tratamiento, siete la vigilancia; prevaleció el sexo masculino; la edad cuando se abandonó el tratamiento y la vigilancia fue menor de 10 años; fueron pacientes en estadios III y IV. La mitad de los pacientes abandonó el tratamiento durante los primeros seis meses; vivían a menos de 150 kilómetros del INP. El análisis por características de los padres no reveló diferencias significativas entre los grupos. No hubo asociación entre las variables analizadas y el abandono al tratamiento que al parecer se decidió en función del estadio de la enfermedad. Se propone realizar un estudio que analice aspectos culturales que podrían causar el abandono.

Palabras clave: Rabdomiosarcoma, características socioeconómicas, abandono del tratamiento.

ABSTRACT

Rhabdomyosarcoma is a relatively common solid tumor in children, accounting for 3% of malignancies at the Instituto Nacional de Pediatría. The complexity of this illness affects in many ways the family structure, and families have to make important decisions about the treatment. This is a descriptive study, whose objective is to find some socioeconomic characteristics of the patients with diagnosis of rhabdomyosarcoma from 1990 to 1996, and associated factors for interrupting the treatment or surveillance. We recorded the following data: length of treatment, stage, place of residence and family characteristics of the patients. Of 36 patients, 18 gave up the treatment, 7 left the surveillance and 11 continue with the treatment. Patients who interrupted treatment or surveillance, were in stages III or IV, and were 10 years old or younger. Half of the patients who gave up the treatment did it during the first six months, and lived no farther than 150 km from the INP. Parents' characteristics showed no significant differences between the three groups. There was no association between analyzed variables and interruption of treatment. Apparently it depended on the stage of the disease. We suggest to study cultural aspects and their relationship to treatment or surveillance interruption.

Key words: Rhabdomyosarcoma, socioeconomic characteristics, abandonment of treatment.

INTRODUCCIÓN

En décadas anteriores, debido a los pocos adelantos en investigación médica y farmacológica el curso del

niño con cáncer era grave y corto; el paciente era un enfermo agudo permanente. Hoy día la complejidad del proceso de enfermedad y su tratamiento requiere que la familia tome muchas decisiones para enfrentar los diferentes aspectos de cada fase: tratamiento obligado y prolongado; mayor atención a las necesidades afectivas del enfermo y por lo general, un alto costo económico. Esto hace necesario abordar el problema del enfermo con cáncer desde los puntos de vista social, económico y cultural.^{1,2} En estos aspectos Christ³ y Weisman⁴ identificaron varios puntos críticos en el transcurso del tratamiento de la enfer-

* Técnico Académico. Facultad de Medicina, UNAM. Departamento de Investigación en Epidemiología Clínica.

** Departamento de Oncología.

*** Subdirección Hematooncología. Instituto Nacional de Pediatría. *Correspondencia:* Dra. Rocío Cárdenas Cardós. Departamento de Oncología Pediátrica. Instituto Nacional de Pediatría. Insurgentes Sur 3700 C. Col. Insurgentes Cuicuilco. México D.F. 04530 Tel: 56 06 00 02 ext. 339.

Recibido: octubre, 2000. Aceptado: abril, 2001.

medad; cada uno requiere distintas formas de enfrentamiento por el paciente y por la familia así como diversos enfoques en la intervención del equipo que trata al paciente. Un ejemplo claro es cuando se da a conocer el diagnóstico de cáncer, la familia y el paciente deben enfrentar diferentes situaciones: Procesar la información médica, dar al paciente una explicación adecuada a su edad, así como a los hermanos y resto de la familia; reorganizar la vida familiar en función de las demandas del tratamiento. La fase terminal de la enfermedad requiere decisiones completamente diferentes para la familia: enfrentamiento del poder destructivo de la enfermedad, preparación de los hermanos y previsión de los sucesos finales.

Bloom y cols.⁵ estudiaron la epidemiología de la enfermedad y sus costos. Hallaron que el 38% del ingreso anual familiar fue destinado al pago de costos no hospitalarios del niño con cáncer. Estos no tienen retribución y son solventados exclusivamente por la familia. Un autor considera que la enfermedad es catastrófica si cuesta más del 15% del ingreso familiar;⁶ halló que más de la mitad de las familias estudiadas estuvieron en ese grupo respecto a los gastos no médicos; el transporte fue uno de los mayores gastos.

Por lo anterior se ve que el paciente y su familia enfrentan situaciones diferentes en cada fase del padecimiento. Sin restar importancia a otros factores, causantes de abandono prematuro del tratamiento, el factor económico es uno de los determinantes; pocas familias son capaces de absorber el impacto económico de los años de tratamiento que requiere un niño con cáncer. Por lo tanto, medir la vulnerabilidad socioeconómica de la familia de estos niños es de gran importancia. El objetivo del trabajo es conocer las características socioeconómicas de los pacientes con rhabdomyosarcoma que acudieron al INP de 1990 a 1996 y los factores asociados al abandono de su tratamiento.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se revisaron 71 expedientes clínicos de pacientes que acudieron al servicio de oncología del INP con diagnóstico de rhabdomyosarcoma, en el período de 1990 a 1996; de éstos 22 fallecieron y 13 fueron excluidos

del estudio por carecer de información completa. La muestra de estudio fue de 36 pacientes; 18 abandonaron el tratamiento; siete abandonaron la vigilancia; 11 no abandonaron el tratamiento.

Se definió como abandono al tratamiento la inasistencia a dos citas continuadas a cualquiera de los servicios del INP en los primeros 18 meses; el abandono de la vigilancia a dos citas continuadas a partir de los 18 meses.

Variables analizadas

Edad. Se tomó la fecha de la primera consulta; género, número ordinal por embarazo; estadio, se definió de acuerdo con la clasificación del Intergrupo de Estudio del Rhabdomyosarcoma I y II;⁷ tiempo de tratamiento: lapso entre su principio y el abandono; lugar de procedencia, distancia en kilómetros de la capital del lugar de origen a la ciudad de México en los siguientes rangos: hasta 150, de 151 a 300, de 301 a 450 y >450 km.

Se estudiaron factores macroambientales relacionados a los padres como organismos biológicos y sociales; estructura familiar considerando familia nuclear la formada por padre, madre e hijos de ambos; familia extendida la formada por la familia nuclear más cualquier otro miembro agregado. Número de miembros de la familia; ingreso familiar tomado del informe de trabajo social y ajustados a la eliminación de los ceros de los años 1990 y 1992. Edad en años de los padres en la fecha de la primera consulta. Escolaridad de los padres con gradientes de alfabetas a profesionales. Ocupación de los padres: trabajadores no calificados = subempleado, trabajador del campo, obrero, ama de casa; trabajador calificado = técnicos y profesionales.

Análisis estadístico

Los datos se presentan en cuadros y gráficas de frecuencias y porcentajes para cada grupo y cada variable. La estrategia para el análisis de inferencia de los datos consistió en comparar la distribución de los grupos en función de cada variable analizada del paciente y de la familia, mediante la prueba de X^2 de Pearson o X^2 de proporciones.

El análisis de las variables medidas en escalas de intervalo, edad, ingreso, lugar de procedencia y tiem-

Cuadro 1. Características de los pacientes que abandonaron y de los que no abandonaron el tratamiento y la vigilancia oncológica

Género	Tratamiento	Vigilancia	No abandonaron
Masculinos	10	5	3
Femeninos	8	2	8
Total	18	7	11

po transcurrido entre la primera consulta y el abandono al tratamiento, se realizó mediante la distribución de las frecuencias en función de la mediana y posteriormente con la prueba de X². Todo valor de probabilidad menor de 0.05 fue considerado estadísticamente significativo.⁸

RESULTADOS

De los 36 pacientes, 18 (0.50) abandonaron el tratamiento, siete abandonaron la vigilancia (0.19) y 11 (0.31) no lo abandonaron. La distribución por género, edad y estadio se presenta en los cuadros 1, 2 y 3. Existen más pacientes masculinos que abandonan el tratamiento y la vigilancia; la mayoría tiene menos de diez años de edad y casi todos los abandonos son de pacientes en estadios III y IV. El análisis estadístico en estas distribuciones no reveló diferencias significativas.

Cuadro 2. Distribución de los pacientes por edad

Edad (años)	Tratamiento	Vigilancia	No abandonaron
0-5	8	4	5
6-10	3	1	3
>10	7	2	3
Total	18	7	11

Cuadro 3. Distribución de los pacientes por estadio

Estadio	Tratamiento	Vigilancia	No abandonaron
I	0	0	1
II	1	0	2
III	8	6	7
IV	9	1	1
Total	18	7	11

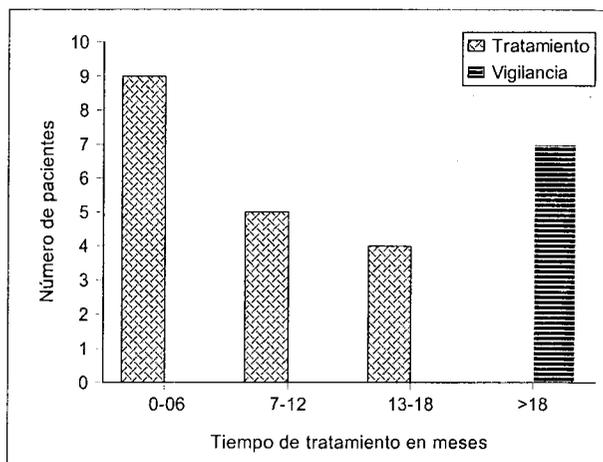


Figura 1. Número de pacientes que abandonaron tratamiento y vigilancia en función del tiempo.

La figura 1 muestra la proyección de pacientes que abandonaron el tratamiento y la vigilancia en el tiempo entre la primera cita y la fecha de abandono. El 0.50 de los pacientes abandona el tratamiento en los seis primeros meses y prácticamente todos durante el primer año. Respecto al abandono a la vigilancia, considerando que transcurridos 18 meses de tratamiento se inicia el período de vigilancia, el tiempo va de 22 meses hasta seis años con mediana de cuatro años cuatro meses. La figura 2 muestra que la mayoría de abandonos corresponde a pacientes cuyo lugar de origen se encuentra dentro de los 150 kilómetros de distancia del lugar del tratamiento.

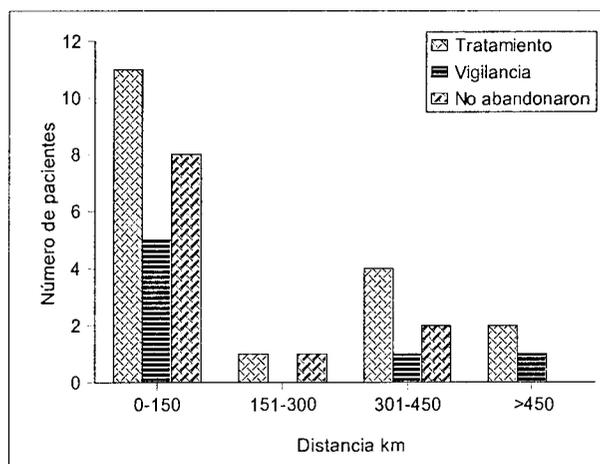


Figura 2. Pacientes que abandonaron tratamiento y vigilancia en función de la distancia al centro de tratamiento.

Cuadro 4. Distribución de los padres de los pacientes que abandonaron y de los que no abandonaron en función de la edad de los padres y estadio de la enfermedad

Edad	Tratamiento			Abandonaron				Vigilancia				No abandonaron				
				Estadio								Estadio				
	I	II	III	IV	I	II	III	IV	I	II	III	IV	I	II	III	IV
< 20			2													
21-30		2	2	8			4			2	3	3	2			
31-40			6	3			6	1			1	7				
41-50			5	1			2					1				
>50			1	3								1				
S/D				3			1					2				
Total	2	16	18				13	1	2	4	14	2				

Cuadro 5. Distribución de los pacientes en función de la escolaridad de los padres y el estadio de la enfermedad

Escolaridad	Tratamiento			Abandonaron				Vigilancia				No abandonaron				
				Estadio								Estadio				
	I	II	III	IV	I	II	III	IV	I	II	III	IV	I	II	III	IV
< sec		2	9	12			9	1			4	10				
> sec			6	4			3		2		2	2				
S/D			1	2				1			2					
Total		2	16	18			12	2	2	4	14	2				

La distribución de las variables macroambientales analizadas en función del estadio de la enfermedad se muestra en los cuadros 4 y 5. Se observa que la edad de los padres y de las madres de los pacientes que abandonaron y no abandonaron el tratamiento y vigilancia va de 21 a 40 años. El grado de escolaridad formal de los padres en función del estadio tomando como punto de corte los estudios de secundaria no revela diferencias entre ambas distribuciones; lo mismo sucede en las distribuciones en función de la ocupación principal del jefe de la familia, de la madre del paciente y el número de miembros de la familia.

Los ingresos de la familia (cuadro 6), por lo general, fueron bajos, con mínimo de \$240.00 y máximo de \$3,400.00 mensuales. Al distribuir las frecuencias en función de la mediana de ingreso familiar (\$600.00 mensuales), tanto en el total de la muestra como en los pacientes que se encontraban en estadios III y IV, hubo mayor proporción de pacientes que abandonan

el tratamiento en familias con ingreso menor o igual a \$600.00; no obstante, el análisis estadístico de los datos no muestra diferencias significativas.

DISCUSIÓN

A la luz de los informes previamente publicados no es raro que para el rhabdomiosarcoma que constituye aproximadamente 4% del total de neoplasias atendidas en hospitales del DF⁹ y 3% en el INP,¹⁰ la mayoría de los pacientes que abandona el tratamiento sean masculinos; como ocurre para casi todos los tipos de

Cuadro 6. Ingreso familiar y estadio III y IV de los pacientes que abandonaron y de los que no abandonaron

Ingreso	Abandonaron		No abandonaron
	Tratamiento	Vigilancia	
< 600	9	5	3
> 600	8	2	5
Total	17	7	8

cáncer.^{10,12} El que los abandonos al tratamiento y vigilancia ocurran en pacientes menores de diez años de edad puede explicarse en función del padecimiento ya que el rhabdiosarcoma se presenta con mayor frecuencia en niños y la mayoría en estadios III y IV; en estos estadios, el tumor es difícil de resear y existen metástasis, por lo que el pronóstico es desfavorable.

Al tratar de determinar la manera en que factores como el tiempo de tratamiento y el nivel socioeconómico propician la decisión de abandonarlo, que es el objetivo principal de este trabajo, observamos que el tiempo transcurrido entre el diagnóstico y el abandono al tratamiento fue menos de 18 meses; sin embargo, al pertenecer en su mayoría a pacientes en estadios avanzados, la decisión de abandonar se toma en función del estadio de la enfermedad. En el aspecto socioeconómico, llama la atención que aun cuando el ingreso familiar promedio fue de \$600.00 mensuales (más de las dos terceras partes de los padres son trabajadores no calificados) con un número promedio de miembros de cinco por familia, el abandono al tratamiento no fue mayor al de pacientes de familias con mayores ingresos.

El no encontrar variables socioeconómicas asociadas fuertemente al abandono, indica que el estadio de la enfermedad fue el principal determinante. Dada la edad de los pacientes, los candidatos lógicos para la toma de esta decisión son los padres; sin embargo, con la información obtenida en este estudio, no fue posible identificar con claridad los factores que influyen dicha decisión; quedan sin respuesta incógnitas como saber si existe participación de personal médico o de otras personas que influyan en la familia en la toma de esta decisión, o si puede ser resultado de una solicitud expresa del paciente a sus familiares.

El carácter retrospectivo de este estudio no permitió evaluar éstas y otras variables, sobre todo las culturales y el impacto de los apoyos institucionales o de otro origen en el curso del tratamiento. Se propone un estudio prospectivo para valorar con mayor acuciosidad estos y otros factores a fin de hallar la causa del abandono al tratamiento en enfermos con cáncer.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Adams-Greenly M. Psychological staging of pediatric cancer patients and their families. *Cancer* 1986;58:449-53.
2. Conaster C. Preparing the family for the responsibilities during treatment. *Cancer* 1986;58:508-11.
3. Christ GH. A psychosocial assessment framework for cancer patients and their families. *Health Social Work* 1983;7:57-64.
4. Weisman A. Coping with cancer. New York. McGraw-Hill, 1979.
5. Bloom BS, Knorr RS, Evans AE. The epidemiology of disease expenses: The costs of caring for children with cancer. *JAMA* 1985;253:2393-7.
6. Lansky SB, Cairns UN, Clark GM, Lowman J, Miller L, Trueworthy R. Childhood cancer: Nonmedical costs of the illness. *Cancer* 1979;43:403-8.
7. Crist WM, Garsney L, Beltangady MS, Gehan E, Ruymann F, Webber B, *et al.* Prognosis in children with rhabdomyosarcoma: A report of the Intergroup of the Rhabdomyosarcoma Studies I and II. *J Clin Oncol* 1990;8:443-52.
8. Castilla-Serna L, Cravioto J. Estadística Simplificada para la Investigación en Ciencias de la Salud. México. Ed. Trillas, 1991.
9. Fajardo GA, Mendoza SH, Valdez ME, Mejía AM, Yamamoto KL, Mejía DAM, *et al.* Frecuencia de neoplasias malignas en niños atendidos en hospitales del Distrito Federal. Estudio multicéntrico. *Bol Med Hosp Infant Mex* 1996;53:57-66.
10. Rivera LR, Leal LC, Cárdenas CR, Martínez AA, Meza CC, Navarro AI, *et al.* A survey of 4,076 children with cancer: Certain epidemiological aspects from a single institution. *Bol Med Hosp Infant Mex* 1996;53:598-605.
11. Young JL, Miller RW. Incidence of malignant tumors in USA children. *J Pediatr* 1975;86:254-8.
12. Parkin DM, Stiller CA, Draper GJ, Bieber CA. The international incidence of childhood cancer. *Int J Cancer* 1988;42:511-20.