

Reflexiones sobre los cuidados infantiles rutinarios: estudio nacional de clínicas pediátricas

J. Lane Tanner, MD, FAAP, Martin T. Stein, MD, FAAP, Lynn M. Olson, PhD, Mary Pat Frintner, MSPH, y Linda Radecki, MS

Objetivo. Valorar las perspectivas sobre la práctica de los cuidados infantiles entre médicos pediatras, especialmente en las áreas de desarrollo y comportamiento infantil.

Métodos. Treinta y un grupos (282 pediatras y 41 enfermeras pediátricas en ejercicio) en 13 ciudades valoraron las prácticas actuales, las prioridades utilizadas para determinar el contenido de las visitas de atención pediátrica y los cambios para mejorar la calidad de las visitas y los resultados.

Resultados. Aunque muchos médicos fueron positivos sobre sus prácticas de cuidados rutinarios, comunicaron áreas de preocupación y sugirieron ideas para mejorar. Se consideró el establecimiento de relaciones terapéuticas y la individualización de los cuidados como contribuciones significativas a la calidad de los cuidados. Los participantes estuvieron de acuerdo sobre la importancia de conocer las preocupaciones de los padres como la prioridad principal para las visitas rutinarias. Los recursos comunitarios fuera de las consultas se vieron como una influencia importante y/o, en algunas comunidades, como una limitación a los cuidados pediátricos. Se consideraron como una prioridad para mejorar la efectividad pediátrica en la monitorización y tratamiento, los desafíos del reconocimiento precoz de los problemas de desarrollo y comportamiento a través de cuestionarios estandarizados. Para mejorar las prácticas sanitarias primarias sobre el desarrollo y comportamiento pediátricos, los participantes sugirieron innovaciones en la organización, los vínculos comunitarios, la tecnología de la información y la integración de los programas innovadores existentes. Se aprobó la formación para los pediatras y la mejora de la formación de los residentes en la pediatría del desarrollo y comportamiento.

Conclusiones. Los médicos pediatras apoyan una visión de los cuidados preventivos que sea global, centrada en la familia y relevante en el desarrollo tanto para los niños con mayor riesgo de problemas de desarrollo a largo plazo como para las familias con más preocupaciones sobre la educación infantil normativa.

¿Qué esperan las familias de la atención infantil? Incluir a los padres en la discusión de reconsideración

Linda Radecki, MS, Lynn M. Olson, PhD, Mary Pat Frintner, MSPH, J. Lane Tanner, MD, FAAP, y Martin T. Stein, MD, FAAP

Objetivo. El contenido y los sistemas que rodean a los cuidados infantiles han recibido un aumento de la atención y algunos proponen que es el momento de reconsiderar el sistema de distribución y los temas centrales de los programas de atención infantil. Una perspectiva cla-

ve pero largamente olvidada en estas discusiones han sido los padres, cuyas experiencias y expectativas son básicas para desarrollar enfoques sensibles a las necesidades de las familias. En este estudio, pedimos a los padres que abordaran varios temas centrales: por qué acuden a los programas de atención al niño; aspectos del programa de atención infantil que ellos consideran más valiosos, y cambios que puedan mejorar la experiencia de los programas de atención al niño.

Métodos. Se realizaron 20 reuniones de grupo (n = 131 [91% madres]) utilizando una entrevista semiestructurada. Las transcripciones se codificaron por palabras clave, conceptos y temas recurrentes.

Resultados. Las razones principales para acudir a las visitas incluyeron tranquilidad (niño y padre) y la oportunidad de comentar las prioridades de los padres. Las familias valoraron la relación actual con 1 médico que se centraba en el niño y respetaba la experiencia de los padres, pero la continuidad del médico no fue una opción para todos los participantes. Las sugerencias para la mejora incluyeron mejorar la promoción de la atención al niño sano, mayor énfasis en el desarrollo y comportamiento, y aumentar las opciones para el intercambio de información.

Conclusiones. Como consumidores de cuidados de salud, es crítico entender las necesidades y deseos de los padres tal como se consideran los cambios en el contenido y procedimientos de la atención infantil. Tener en cuenta las perspectivas multifactoriales de las familias sugiere retos y oportunidades para la discusión de reconsideración.

Resultados de prematuridad extrema: una comparación prospectiva de 2 cohortes regionales de nacidos hace 20 años

Michelle M. Bode, MD, MPH, Diane B. D'Eugenio, MA, OTR, Nancy Forsyth, MSN, NNP, Janice Coleman, MSN, NNP, Caroline R. Gross, BS, y Steven J. Gross, MD

Objetivo. Determinar los cambios que han ocurrido durante los pasados 20 años en las características perinatales, tratamientos neonatales, morbilidades y resultados tempranos de desarrollo neurológico de niños nacidos con ≤ 30 semanas de gestación.

Métodos. Éste fue un estudio prospectivo, regional, que incluyó a todos los niños nacidos vivos con ≤ 30 semanas de gestación nacidos entre julio de 1985 y junio de 1986 (cohorte 1) y julio de 2005 y junio de 2006 (cohorte 2). Se incluyeron controles a término emparejados sociodemográficamente para cada cohorte. Se compararon las características perinatales, los índices de mortalidad y la supervivencia con y sin discapacidades a los 24 meses de edad corregida.

Resultados. Hubo un 39% de incremento en el número de nacimientos pretérmino vivos (138 en la cohorte 1 y 187 en la cohorte 2) a pesar de $> 10\%$ de descenso en los nacimientos totales en la región ($P < 0,001$). La fertilidad asistida (raramente disponible para las madres de la cohorte 1) fue responsable del 20% de los embarazos en la cohorte 2. La supervivencia al alta hospitalaria aumentó durante los 20 años desde el 82% al 93% ($P = 0,002$) principalmente debido a la mayor supervivencia de los niños nacidos con < 27 semanas de gestación (63% vs. 88%; $P = 0,004$).

Los cambios en el manejo de la cohorte 2 incluyeron el uso de surfactante (62% de los niños) y el aumento del uso de esteroides posnatales (39% vs. 9%; $P < 0,001$) que se asoció con una menor duración media de ventilación mecánica (13 vs. 21 días; $P < 0,001$); sin embargo, la incidencia de displasia broncopulmonar fue mayor en la cohorte 2 (56% vs. 35%; $P < 0,001$). Hubo un descenso significativo en la incidencia de anomalías graves por ultrasonidos desde el 17% en la cohorte 1 al 7% en la cohorte 2 ($P = 0,008$). A los 24 meses de edad, el 7% de la cohorte 1 y el 59% de la cohorte 2 tuvieron un examen neurológico anormal. Las puntuaciones cognitivas de Bayley mejoraron en la cohorte 2 (significativamente cercanos a la media de sus controles). Como resultado, la supervivencia sin discapacidades de desarrollo neurológico aumentó del 62% en la cohorte 1 al 81% en la cohorte 2 ($P < 0,001$).

Conclusiones. Durante 20 años, ha habido un aumento significativo en los nacidos vivos con ≤ 30 semanas de edad gestacional, con un mayor porcentaje de estos neonatos que han sobrevivido sin discapacidades graves de desarrollo neurológico a los 24 meses.

Implicaciones de la escintigrafía con DMSA-Tc^{99m} realizada durante la infección del tracto urinario en neonatos

Ekaterini Siomou, MD, Vasileios Giapros, MD, Andreas Fotopoulos, MD, Maria Aasioti, MD, Frederica Papadopoulou, MD, Anastasios Serbis, MD, Antigoni Siamopoulou, MD, y Styliani Andronikou, MD

Objetivo. Evaluar de forma prospectiva si los resultados normales de la escintigrafía durante las infecciones del tracto urinario (ITU) en neonatos son predictivos de la ausencia de reflujo vesicoureteral dilatante (RVU) (grado \geq III) y lesión renal permanente (LRP).

Métodos. Participaron en el estudio neonatos a término con sintomatología principal de ITU adquirida por contagio. Se realizó ultrasonografía del tracto urinario y escintigrafía con ácido dimercaptosuccínico marcado con tecnecio-99m (DMSA-Tc^{99m}) dentro de las 72 h después del diagnóstico y cistouretrografía de vaciado en 1 o 2 meses. La escintigrafía DMSA, para determinar el desarrollo de la LRP, se repitió 6 meses después de la ITU.

Resultados. Se incluyeron 72 neonatos (144 unidades renales). Se diagnosticó pielonefritis aguda a través de la escintigrafía DMSA temprana en el 19% de las unidades renales, RVU en el 22% y RVU grado \geq III en el 13%. La mayoría (71%) de las unidades renales con RVU grado \geq III obtuvieron resultados normales de la escintigrafía DMSA precoz. La sensibilidad y la especificidad de los resultados anormales de la escintigrafía DMSA precoz para predecir RVU grado \geq III fueron del 29% (intervalo de confianza del 95%: 11%-55%) y del 82% (intervalo de confianza del 95%: 74%-88%) respectivamente. Se observó LRP en el 7% de las unidades renales, todas ellas tuvieron resultados anormales de la escintigrafía DMSA precoz. La LRP fue significativamente más frecuente entre las unidades renales con RVU grado \geq III que entre las unidades renales sin reflujo ($P < 0,05$).

Conclusiones. Los resultados normales de la escintigrafía DMSA precoz para los neonatos con ITU sintomáticas

fueron de ayuda en descartar desarrollos tardíos de LRP pero no fueron predictivas de la ausencia de RVU dilatante. Para descartar el RVU dilatante, puede ser necesaria la cistouretrografía de vaciado.

Influencias sociales e individuales en la progresión a fumar diariamente durante la adolescencia

Min Jung Kim, PhD, Charles B. Fleming, MA, y Richard F. Catalana, PhD

Objetivos. El objetivo fue identificar los predictores sociales e individuales de la progresión a fumar diariamente al final del instituto entre los jóvenes que empezaron a fumar en 8.º curso.

Métodos. El análisis de la muestra de 270 adolescentes fumadores se extrajo del proyecto Raising Healthy Children. Los datos se tomaron de las entrevistas anuales en los cursos 7.º y 12.º. Se definió fumar diariamente como haber fumado ≥ 1 cigarrillo diario en los últimos 30 días en el momento de cada entrevista. El análisis de supervivencia diferenciado en el tiempo se utilizó para valorar las asociaciones con los predictores individuales, familiares, de compañeros y escolares.

Resultados. Un total del 58% ($n = 156$) de la muestra analizada realizó la transición a fumar diariamente en el curso 12.º. La probabilidad de empezar a fumar diariamente entre aquellos que no habían demostrado aún haber empezado fue menor en el curso 9.º (probabilidad: 0,12) y mayor en el curso 12.º (probabilidad: 0,25). La depresión juvenil, los sentimientos prosociales y los comportamientos antisociales tuvieron una asociación completa con el riesgo de aumentar el hábito de fumar. Además, los padres y compañeros fumadores, el manejo familiar, los niveles académicos y el compromiso de la escuela tuvieron una asociación univariante significativa con la progresión del tabaco. Tras ajustar por género, nivel de ingresos bajos, y otros predictores potenciales, el comportamiento antisocial de los jóvenes y los padres y compañeros fumadores predijeron una mayor probabilidad de aumentar diariamente el tabaco, mientras que el uso de los padres del manejo positivo familiar predijo una menor probabilidad de aumentar el hábito tabáquico.

Conclusiones. Este estudio apoya prevenir el aumento del hábito tabáquico en los adolescentes fumadores centrándose en los padres y compañeros fumadores y su participación en otras formas de comportamiento antisocial y trabajar con los padres para mejorar su uso de prácticas de manejo familiar positivas.

Estatura baja en una cohorte basada en la población: funcionamiento social, emocional y de comportamiento

Joyce M. Lee, MD, MPH, Danielle Appugliese, MPH, Sharon M. Coleman, MS, MPH, Niko Kaciroti, PhD, Robert F. Corwyn, PhD, Robert H. Bradley, PhD, David E. Sandberg, PhD, y Julie C. Lumeng, MD

Objetivo. El objetivo fue determinar si hubo diferencias significativas entre niños con estatura normal frente

a estatura baja en el funcionamiento de comportamiento y relaciones con los compañeros, según los informes del profesor y del niño.

Métodos. El estudio incluyó a 712 niños y niñas de sexto curso del National Institute of Child Health and Human Development Study of Early Child Care and Youth Development. Los resultados de las medidas principales incluyeron las puntuaciones internalizadas, externalizadas y totales del Achenbach Teacher's Report Form; las puntuaciones del Children's Depression Inventory (informe del niño); puntuaciones del Life Orientation Test-Revised (informe del niño); cuestionario asociado con compañeros del Child Behavior with Peers, excluido por compañeros y puntuaciones de la subescala de victimización de compañeros (informe del niño); y relaciones entre las puntuaciones de las parejas (informe del profesor). En las comparaciones bivariantes, estos resultados se compararon para los niños con estatura relativamente baja (altura < percentil 10) frente a los no bajos (altura ≥ percentil 10), y se calculó la magnitud del efecto. Los modelos de regresión lineal multivariante se ajustaron por educación materna, índice de ingresos/necesidades, raza y género.

Resultados. La magnitud del efecto tuvo un rango entre 0,00 a 0,35. Los niños bajos indicaron niveles marginalmente mayores de autopercepción de victimización del compañero, comparado con sus compañeros no bajos. No hubo diferencias significativas en el resto de los resultados para los niños de estatura baja frente a los de estatura no baja, tanto en los modelos ajustados como no ajustados.

Conclusión. Aunque los niños bajos de la muestra basada en la población indicaron niveles marginalmente mayores de la autopercepción de victimización por el compañero, no difirieron de los compañeros no bajos en el rango de resultados sociales, emocionales y de comportamiento.

La participación en el programa de prevención familiar disminuye el riesgo genético para los comportamientos de riesgo de los adolescentes

Gene H. Brody, PhD, Yi-fu Chen, PhD, Steven R.H. Beach, PhD, Robert A. Philibert, MD, PhD, y Steven M. Kogan, PhD

Objetivo. La actual investigación responde a la siguiente cuestión importante en medicina pediátrica: ¿puede la participación en una intervención de prevención eficaz mejorar el riesgo de que el factor de vulnerabilidad genética confiera hipotéticamente un aumento de los comportamientos de riesgo durante la preadolescencia?

Métodos. Como parte del estudio de intervención preventiva Strong African American Families, se recolectaron datos de 641 familias negras en la zona rural de Georgia, asignadas aleatoriamente al estado de prevención o de control. El estado de prevención consistió en 7 reuniones consecutivas en centros comunitarios, separando los currículos de desarrollo de habilidades de padres e hijos y los currículos familiares. Cada reunión incluyó sesiones separadas coincidentes para padres y jóvenes seguidas por una sesión conjunta padres-jóvenes en las que las familias practicaron las habilidades aprendidas en las sesiones por separado.

La participación en las conductas de riesgo se valoró cuando los jóvenes tuvieron 11 años (pretest), 12 (postest) y 14 años (seguimiento a largo plazo). Dos años después de la valoración a largo plazo, se valoró el factor de vulnerabilidad genética, esto es, el polimorfismo repetido nucleótido variable en la región promotora del gen *SLC6A4* (*5HTT*).

Resultados. Los jóvenes con riesgo genético que fueron asignados al estado de control mostraron aumentos mayores en los comportamientos de riesgo durante los 29 meses que separaron las valoraciones del pretest y del seguimiento a largo plazo, comparado con los jóvenes con riesgo genético que fueron asignados al estado de Strong African American Families y los jóvenes sin riesgo que fueron asignados a ambos estados.

Conclusión. Éste es el primer estudio en demostrar que la participación en intervenciones preventivas eficaces puede mejorar el riesgo genético para un aumento de la implicación en los comportamientos de riesgo que comprometen la salud durante la preadolescencia.

Lesiones por clase de educación física tratadas en los servicios de urgencias en Estados Unidos en 1997-2007

Nicolas G. Nelson, MPH, Maya Alhaji, BA, Ellen Yard, MPH, PhD, Dawn Comstock, PhD, y Lara B. McKenzie, PhD, MA

Objetivo. El objetivo fue describir los rasgos epidemiológicos de las lesiones relacionadas con la educación física (EF) tratadas en los servicios de urgencias en Estados Unidos.

Métodos. Se realizó un análisis retrospectivo con datos de niños y adolescentes (de 5-18 años de edad) del National Electronic Injury Surveillance Study of the US Consumer Product Safety Commission, desde 1997 hasta 2007. Se utilizaron las muestras ponderadas proporcionadas por el Nacional Electronic Injury Surveillance System para calcular las estimaciones nacionales de las lesiones relacionadas con EF. Se analizó la significación de la tendencia del número de lesiones relacionadas con la EF utilizando análisis de regresión lineal.

Resultados. Se estimó que 405.305 niños y adolescentes se trataron en los servicios de urgencias por lesiones relacionadas con la EF. El número anual de casos aumentó un 150% durante el período del estudio ($P = 0,001$). Casi el 70% de las lesiones relacionadas con la EF ocurrieron durante 6 actividades, que son correr, baloncesto, fútbol americano, voleibol, fútbol y gimnástica. Las lesiones de los chicos tuvieron más posibilidad de implicar a la cabeza, de ser diagnosticados como laceración o fractura, de ser atribuibles a contacto con una persona o una estructura, y de que ocurrieran durante actividades en grupo. Las lesiones de las chicas tuvieron más posibilidad de implicar a las extremidades inferiores, de ser esguinces y distensiones, de ser lesiones agudas sin contacto y de ocurrir durante actividades individuales.

Conclusión. Se necesitan más estudios para identificar las causas del aumento de las lesiones relacionadas con la EF, examinar las diferencias de género en las lesiones relacionadas con la EF, y determinar las soluciones y políticas de prevención de lesiones adecuadas.

Hospitalización subsiguiente al diagnóstico en pacientes jóvenes con diabetes en Chicago, Illinois

Carmela L. Estrada, MPH, Kirstie K. Danielson, PhD, Melinda L. Drum, PhD, y Rebecca B. Lipton, PhD

Objetivos. La rehospitalización tras el diagnóstico de diabetes en jóvenes indica el fallo del manejo del paciente ambulatorio. Examinamos los factores de riesgo para la rehospitalización entre los pacientes jóvenes con diabetes.

Pacientes y métodos. Preguntamos a 535 participantes diagnosticados antes de los 16 años de edad del Chicago Childhood Diabetes Registry. Se utilizaron los datos demográficos, sociales y clínicos en los modelos logísticos de rehospitalización relacionada con la diabetes, así como entre aquellos rehospitalizados, los índices de rehospitalización frecuentes (\geq una vez cada 2 años) frente a infrecuentes.

Resultados. La duración media (rango) fue de 5,1 años (0,1-19,2 años). La muestra fue del 55% negros no hispanos, 11% blancos no hispanos, 26% hispanos y 7% otras razas/mezcla; el 86% suponía que tenía diabetes tipo 1 y el 47% estaban infraasegurados. En global, el 46% indicaron rehospitalización por diabetes. En la regresión logística multivariable, haber sido hospitalizado se asociaba significativamente con la duración de la diabetes (por año; *odds ratio* [OR]: 1,26; $P < 0,01$), género femenino (OR: 1,67; $P = 0,01$), infraseguro (frente a seguro privado; OR: 1,79; $P < 0,01$), fenotipo supuesto (diabetes no tipo 1 frente a tipo 1 OR: 0,32; $P < 0,01$) y diagnóstico en hospital provincial (frente a centro terciario; OR: 1,96; $P < 0,01$), y tendieron a ser mayores para los de raza no blanca (OR: 1,94; $P = 0,07$). Entre los rehospitalizados, las asociaciones multivariables con rehospitalización frecuente fueron fenotipo supuesto (diabetes no tipo 1 frente a tipo 1; OR: 2,74; $P = 0,04$), el cabeza de familia en paro (frente a trabajadores; OR: 1,88; $P = 0,02$) y edad joven en el momento del cuestionario (por año; OR: 0,94; $P = 0,01$).

Conclusiones. La rehospitalización es frecuente en los pacientes jóvenes con diabetes, especialmente para aquellos con recursos limitados, lo que indica la necesidad de mejorar los servicios ambulatorios. Una educación inicial exhaustiva y un apoyo disponible para los pacientes jóvenes con diagnóstico de diabetes en los centros de atención terciarios y sus familias pueden tener efectos protectores.

Entrada de prescripciones computerizada con apoyo de decisión limitado para prevenir errores de prescripción en UCIP

Gili Kadmon, MD, Efrat Bron-Harlev, MD, Elhanan Nahum, MD, Ofer Schiller, MD, Gali Haski, BA, y Tommy Shonfeld, MD

Objetivo. El valor de la entrada de la prescripción médica computerizada (EPMC) y los sistemas de apoyo de decisión clínica (SADC) en prevenir los errores de prescripción en pediatría no está claro. Investigamos el cambio en los índices de error de prescripción con la introducción de la EPMC con y sin SADC limitado a la dosificación basada en el peso en UCIP.

Métodos. En la UCIP de un gran centro médico pediátrico terciario, se revisaron 5.000 prescripciones, esto es, 1.250 prescripciones para cada uno de los 4 períodos: período 1, antes de la implementación de EPMC; período 2, 1 año después de la implementación de EPMC; período 3, después de la implementación de SADC; y período 4 después de cambio en la autorización de prescripción. Se identificaron y clasificaron los errores de prescripción en: efectos adversos potenciales del fármaco (EAF), errores de prescripción de medicación (EPM) y violación de las normas (VN).

Resultados. Identificamos 237 errores (5,5%). El índice de EAF potenciales disminuyó levemente entre los períodos 1 y 2 (desde 2,5% a 2,4%) y significativamente en los períodos 3 y 4 (a 0,8% y 0,7% respectivamente; $P < 0,005$). El índice de EPM disminuyó levemente entre los períodos 1 y 2 (desde 5,5% a 5,3%) pero aparecieron nuevas formas de EPM. Hubo un descenso significativo en el período 3 (a 3,8%; $P < 0,05$) y un descenso enormemente significativo en el período 4 (a 0,7%; $P < 0,0005$). Sólo se observaron 3 VN. El acuerdo de la variabilidad (κ estadística) fue de 0,788 entre los evaluadores.

Conclusiones. La implementación de la EPMC disminuye los errores de prescripción sólo en una pequeña cantidad. Sin embargo, añadir el SADC que limita la dosis por el peso disminuye significativamente las tasas de error de prescripción y, lo más importante, los EAF potenciales. Este hallazgo pone énfasis en el gran impacto de los errores de cálculo basados en el peso en pediatría.

Relaciones sexuales entre adolescentes maltratados antes de los 12 años: estudio prospectivo

Maureen M. Black, PhD, Sarah E. Oberlander, PhD, Terri Lewis, PhD, Elizabeth D. Knight, MSW, Adam J. Zolotor, MD, MPH, Alan J. Litrownik, PhD, Richard Thompson, PhD, Howard Dubowitz, MS, MD, y Diana E. English, PhD

Objetivo. Examinar si el maltrato infantil (abuso físico, emocional y sexual y desatención) predice las relaciones sexuales adolescentes; si las asociaciones entre el maltrato y la relación sexual se explican por la alteración emocional de los niños, y si las relaciones entre maltrato, alteración emocional y relación sexual difieren según el género.

Métodos. El estudio The Longitudinal Studies of Child Abuse and Neglect fue un estudio longitudinal multicéntrico. Los participantes oscilaron entre el riesgo a maltrato confirmado. Se valoró la historia de maltrato a través de los registros del Child Protective Service y el autoinforme juvenil a los 12 años. Los jóvenes comunicaron alteración emocional utilizando la Trauma Symptom Checklist a los 12 años y la relación sexual a los 14 y 16 años. Se utilizaron las regresiones logísticas y múltiples, ajustadas por género, raza, y centro para examinar si el maltrato predecía la relación sexual, los efectos explicativos de la alteración emocional y las diferencias de género.

Resultados. A las edades de 14 y 16 años, los índices de maltrato fueron de 79% y 81% respectivamente, y los índices de relación sexual fueron de 21% y 51%. El maltrato (todos los tipos) predijo significativamente la relación sexual. Los jóvenes maltratados comunicaron signi-

ficativamente más alteración emocional que los no maltratados; la alteración emocional medió la relación entre el maltrato y la relación sexual a los 14 pero no a los 16 años. A los 14 años, los chicos comunicaron mayores índices de relación sexual que las chicas y la asociación entre el abuso físico y la relación sexual no fue significativa para los chicos.

Conclusiones. El maltrato (no importa de qué tipo) predice la relación sexual a los 14 y 16 años. La alteración emocional explica las relaciones a los 14. A los 16, probablemente otros factores contribuyen a la relación sexual. Los niños maltratados tienen riesgo de iniciación precoz de relaciones sexuales y los adolescentes sexualmente activos deben ser evaluados por posible maltrato.

Informar a los padres sobre el cribado ampliado a los recién nacidos: influencias sobre la implicación del proveedor

Robin Z. Hayeems, PhD, Fiona A. Miller, PhD, Julian Little, PhD, June C. Carroll, MD, Judith Allanson, MD, Pranesh Chakraborty, MD, Brenda J. Wilson, MBChB, Jessica P. Bytautas, BA, y Robert J. Christensen, BSc

Objetivo. El cribado ampliado de los recién nacidos (EARN) identifica algunos trastornos para los cuales el beneficio clínico no está claro, así como hallazgos “incidentales” (ej. estado de portador), aumentando la necesidad de informar a los padres sobre la EARN antes de la recolección de la muestra.

Métodos. Se remitió una encuesta autocompletada a una muestra aleatorizada, estratificada, transversal de 5 grupos de proveedores en Ontario (obstetras, matronas, médicos de familia, pediatras y enfermeras). Se utilizaron análisis univariantes y multivariantes para investigar los efectos de las creencias fundamentales, barreras percibidas y características sociodemográficas en la frecuencia comunicada de información a los padres sobre EARN antes de la recogida de la muestra.

Resultados. Virtualmente todas las matronas y casi la mitad de las enfermeras comunicaron comentar EARN con los padres, mientras que menos de una sexta parte de los médicos lo hicieron. Los proveedores que percibieron la responsabilidad de informar a los padres tuvieron una probabilidad 3 veces mayor de indicar hacerlo que aquellos que no percibieron esta responsabilidad (*odds ratio*: 2,9 [intervalo de confianza del 95%: 2,1-4,1]). Aquellos a los que les faltó confianza para informar a los padres tuvieron un 70% menos probabilidad de comentar EARN con los padres comparado con los que no experimentaron esta barrera cognitiva (*odds ratio*: 0,3 [intervalo de confianza del 95%: 0,2-0,4]). Controlando para estas covariables, los médicos de familia y los obstetras tuvieron más posibilidad que los pediatras de informar a los padres.

Conclusiones. Estos resultados proporcionan una guía para generar capacidad entre los proveedores que están posicionados a informar a los padres del EARN antes de la recolección de la muestra. Nuestros hallazgos reclaman intervenciones educativas dirigidas que consideren los patrones de la práctica del proveedor relacionadas con los cuidados prenatales y AERN, busquen redirigir las limitaciones de confianza y comprometan a los grupos clave de proveedores en la importancia de esta responsabilidad profesional.

Toma de decisión por los adolescentes y padres de niños con cáncer sobre la participación en investigación sanitaria

Kate Read, BMSc, Conrad Vincent Fernandez, MD, FRCPC, Jun Gao, BSc, MSc, Caron Strahlendorf, MBCh, Albert Moghrabi, MD, Rebecca Davis Pentz, BA, MA, PhD, Raymond Carlton Barfield, MD, Justin Nathaniel Baker, MD, Darcy Santor, BA, PhD, Charles Weijer, MD, PhD, FRCPC, y Eric Kodish, MD

Antecedentes. Los bajos índices de participación de los adolescentes y adultos jóvenes (AAJ) en los estudios clínicos de oncología pueden contribuir a los malos resultados. Los factores que influyen en la decisión de los AAJ a participar en investigaciones sanitarias y cómo estos factores son distintos de aquellos que afectan a la participación de los padres de los niños con cáncer.

Métodos. Éste es un análisis secundario de los datos de un cuestionario validado remitido a adolescentes (> 12 años) diagnosticados de cáncer y a los padres de niños con cáncer en 3 centros de Canadá (Halifax, Vancouver y Montreal) y 2 de Estados Unidos (Atlanta, GA, y Memphis, TN). Los respondedores comunicaron su propia participación en investigación y citaron factores que podrían influir su propia decisión de participar en, o proporcionar, autorización paterna para la participación de sus hijos en investigación sanitaria.

Resultados. Los índices de cuestionario completado para los AAJ y los padres fueron de 86 (46,5%) de 185 y 409 (65,2%) de 627, respectivamente. Los AAJ (n = 86 [67%]) y los padres (n = 409 [85%]) citaron que participarían en investigación porque esto podría ayudar a otros. Los AAJ percibieron presión por parte de sus familias y amigos (16%) y su médico (19%). Tener demasiado en qué pensar y el tiempo acumulado fueron impedimentos para ambos grupos (36% AAJ y 47% padres). El disuasorio principal para los AAJ fue que la investigación les quita mucho tiempo (45%). Los padres no blancos (7 de 56 [12,5%]) fueron más aptos para negarse que los padres blancos (12 de 32 [3,7%]; $P < 0,01$).

Conclusiones. Los AAJ identificaron el compromiso del tiempo y tener demasiado en qué pensar como impedimentos principales a la participación en investigación. Abordar estas barreras minimizando las necesidades de tiempo y el posterior apoyo a la toma de decisión puede mejorar el consentimiento informado y el impacto en la inclusión en los estudios clínicos.