



UNIVERSIDAD  
**NACIONAL**  
DE COLOMBIA

# **FACTORES DE RIESGO PARA LA NO ADHERENCIA AL TRATAMIENTO, DE CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS CON CÁNCER**

**Marcela Cárdenas Fandiño**

Universidad Nacional de Colombia  
Facultad de Enfermería, Programa de Maestría en Enfermería  
Bogotá, Colombia

2018



# **FACTORES DE RIESGO PARA LA NO ADHERENCIA AL TRATAMIENTO, DE CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS CON CÁNCER**

**Marcela Cárdenas Fandiño**

Tesis presentada como requisito parcial para optar al título de:  
**Magister en Enfermería con énfasis en el Cuidado al Paciente Crónico**

Directora:

Magister en Enfermería, Lucy Barrera Ortiz

Línea de Investigación:

Cuidado de enfermería al paciente crónico y su familia

Grupo de Investigación:

Cuidado al Paciente Crónico y su familia

Universidad Nacional de Colombia  
Facultad de Enfermería, Programa de Maestría en Enfermería  
Bogotá, Colombia

2018





*Dedicatoria*

*A ti Dios, padre todo poderoso*

*A ustedes, padres*

*A ellas, valientes hijas, Gaby, Valen y Silvi*



## Agradecimientos

A Dios, por darme la fortaleza de seguir adelante.

A la Universidad Nacional de Colombia, por abrirme sus puertas de la sabiduría.

A mi directora de tesis, Lucy Barrera Ortiz por su orientación, apoyo y amistad.

A los docentes del Programa de Maestría en Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, por guiarme en el sendero del nuevo conocimiento.

A mi amiga Rocío López por alentarme a recorrer este camino de su mano.

A Eliana, por su acompañamiento incondicional.

Al Instituto Nacional de Cancerología, por el aprendizaje recibido.

A mis pequeños valientes y sus cuidadores, por enseñarme cada día.

A mi familia, por el apoyo y ánimo brindado.

A mis adoradas hijas Gabriela, Valentina y Silvana, por mostrarme el significado de vivir el amor verdadero.



## Resumen

La situación, de los factores de riesgo para la no adherencia a los tratamientos, ha sido abordada por la OMS, como un problema multifactorial. Es así, como en el caso de los niños con cáncer, siendo una enfermedad crónica no transmisible, se hace necesario intervenir a los cuidadores familiares, sobre la toma de conciencia acerca de la importancia de seguir el tratamiento y que el temor no sea un motivo para perder el contacto con el equipo de salud. **Objetivo:** Determinar los factores de riesgo para la no adherencia al tratamiento, de cuidadores familiares de niños con cáncer. **Método:** Estudio de abordaje cuantitativo, descriptivo y corte transversal, en el cual se incluyeron 110 cuidadores familiares de niños con cáncer, con edades comprendidas entre 0 y 14 años, con mínimo 3 meses de tratamiento, en el Instituto Nacional de Cancerología. Se aplicó la ficha de caracterización de pacientes con enfermedad crónica del grupo “Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico y su familia” y el Instrumento para evaluar los Factores que Influyen en la Adherencia a los Tratamientos Farmacológicos y no Farmacológicos en Pacientes con Riesgo de Enfermedad Cardiovascular (tercera Versión). **Análisis:** se utilizó estadística descriptiva. **Resultados** El factor socioeconómico, para los cuidadores familiares, se ubicó como elemento de riesgo para la no adherencia a los tratamientos, mientras que el factor relacionado con el proveedor se encontró en el rango de ventaja para adherencia. **Conclusiones:** Los cuidadores familiares de niños con cáncer, presentaron comportamientos que indican que su adherencia es buena y como factor influyente los relacionados con el equipo de salud.

**Palabras clave:** (No Adherencia, niños con cáncer, factores de riesgo).

## Abstract

The situation of the risk factors for the non-adherence to treatments has been tackled by the OMS, like a multifactorial problem. For that, as in the case of children with cancer, being a chronic non-transmissible disease, it's necessary intervene the family Caregivers, about the awareness relating to the importance of follow the treatment and that fear is not a reason to lose the contact whit the health team. **Objective:** Determine the risk factors for the no adherence to treatment of family Caregivers of children with cancer. **Method:** Study of quantitative, descriptive and cross-section approach, in which one were include 110 family Caregivers of children with cancer, with ages between 0 and 14 year, with minimum 3 months of treatment, in the National Institute of Cancerology. The characterization card of patients with chronic disease of the group "Care of Nursing to the Chronic Patient and his family" and the Instrument to evaluate the Factors that Influence the Adherence to Pharmacological and Non-Pharmacological Treatments in Patients at Risk of Cardiovascular Disease was applied. (Third Version). **Analysis:** Descriptive statistics was used. **Results:** The socioeconomic factor for family caregivers was assign like the risk element for no adherence to treatments, while the factor related to the supplier was found in the range of advantage for adherence. **Conclusions:** The family Caregivers of children with cancer presented behaviors that indicate that their adherence is good and as an influential factor, the related with the health team.

**Keywords:** Non-adherence; children with cancer, risk factor

# Contenido

	Pág.
<b>Resumen</b> .....	<b>IX</b>
<b>Lista de figuras</b> .....	<b>XIV</b>
<b>Lista de tablas</b> .....	<b>XV</b>
<b>Introducción</b> .....	<b>1</b>
<b>1. Marco de referencia</b> .....	<b>3</b>
1.1 Área Temática .....	3
1.2 Descripción área problema .....	3
1.3 Justificación .....	11
1.3.1 Relevancia Social.....	14
1.3.2 Relevancia disciplinar.....	15
1.3.3 Relevancia Teórica .....	16
1.4 Pregunta de investigación.....	19
1.5 Objetivos.....	19
1.5.1 Objetivo General .....	19
1.5.2 Objetivos Específicos .....	19
1.6 Conceptos de la investigación .....	19
<b>2. Marco Teórico</b> .....	<b>21</b>
2.1 Niños con cáncer .....	21
2.2 Cuidadores familiares .....	24
2.3 Adherencia .....	27
2.4 Factores de riesgo que influyen en la adherencia al tratamiento.....	30
2.4.1 Factores sociales y económicos.....	31
2.4.2 Factores relacionados con el proveedor: sistema y equipo de salud ..	33
2.4.3 Factores relacionados con la terapia y/o tratamiento.....	35
2.4.4 Factores relacionados con el paciente .....	37
2.4.5 Factores relacionados con la enfermedad.....	39
2.5 Teoría de Autocuidado de Dorothea Orem .....	41
<b>3. Marco de Diseño</b> .....	<b>43</b>
3.1 Tipo de diseño .....	43
3.2 Población.....	43
3.3 Muestra .....	44
3.3.1 Criterios de Inclusión.....	44
3.3.2 Criterios de Exclusión.....	44
3.4 Variables.....	45

3.4.1	Factores de riesgo para la no adherencia al tratamiento oncológico: ..	45
3.4.2	Características sociodemográficas de los cuidadores familiares de niños con cáncer: .....	46
3.5	Recolección de la información e instrumentos .....	46
3.5.1	Ficha de caracterización de la diada pacientes y cuidador familiar GPC-UN-D.....	47
3.5.2	Instrumento para evaluar los factores que influyen en la adherencia a los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos en pacientes con riesgo de enfermedad cardiovascular. Tercera versión.....	47
3.6	Procesamiento de los datos.....	49
3.7	Consideraciones éticas.....	49
3.8	Consideraciones Ambientales.....	51
3.9	Prueba Piloto .....	52
3.10	Mecanismos de divulgación y socialización .....	53
3.11	Almacenamiento de los registros .....	53
3.12	Mecanismos de control y sesgos .....	53
3.12.1	Validez Interna (credibilidad) .....	53
3.12.2	Validez Externa .....	54
3.12.3	Riesgo – Beneficio .....	54
3.13	Financiación del estudio .....	55
<b>4.</b>	<b>Marco de Resultados y Discusión.....</b>	<b>56</b>
4.1	Descripción de la muestra del estudio .....	56
4.2	Características sociodemográficas de los cuidadores familiares.....	56
4.3	Factores de riesgo para la no adherencia al tratamiento, de los cuidadores familiares de niños con cáncer, en edades comprendidas entre 0 y 14 años. ....	70
4.3.1	Dimensión I. Factores socioeconómicos .....	73
4.3.2	Dimensión II. Factores relacionados con el proveedor, sistema y equipo de salud .....	80
4.3.3	Dimensión III. Factores relacionados con la terapia .....	89
4.3.4	Dimensión IV. Factores relacionados con el paciente .....	92
<b>5.</b>	<b>Conclusiones.....</b>	<b>98</b>
<b>6.</b>	<b>Recomendaciones.....</b>	<b>102</b>
<b>7.</b>	<b>Limitaciones .....</b>	<b>105</b>
<b>A.</b>	<b>Anexo: Cronograma.....</b>	<b>106</b>
<b>B.</b>	<b>Anexo: Presupuesto.....</b>	<b>107</b>
<b>C.</b>	<b>Anexo: Aval Comité de Ética en Investigación Universidad Nacional de Colombia.....</b>	<b>108</b>
<b>D.</b>	<b>Anexo: Aval Comité de Ética e Investigaciones Instituto Nacional de Cancerología .....</b>	<b>109</b>
<b>E.</b>	<b>Anexo: Carta autorización uso Instrumento Factores que influyen en la adherencia.....</b>	<b>111</b>
<b>F.</b>	<b>Anexo: Carta autorización uso Ficha caracterización Diada .....</b>	<b>112</b>

<b>G. Anexo: Instrumento Versión 3.....</b>	<b>114</b>
I DIMENSION.....	114
FACTORES DE RIESGO SOCIOECONÓMICOS .....	114
Factores Influyentes .....	114
Nunca.....	114
A veces .....	114
Siempre.....	114
<b>H. Anexo: Ficha de caracterización de la diada cuidador-persona con enfermedad crónica GCPC .....</b>	<b>118</b>
<b>I. Anexo: Consentimiento Informado .....</b>	<b>120</b>
<b>Bibliografía .....</b>	<b>125</b>

## Lista de figuras

	<b>Pág.</b>
Gráfico 4- 1. Nivel de satisfacción del cuidador con los apoyos recibidos.....	65
Gráfico 4- 2. Nivel de conocimiento TIC´s .....	66
Gráfico 4- 3. Posibilidad de acceso TIC´s.....	67
Gráfico 4- 4. Frecuencia de uso TIC´s.....	68
Gráfico 4- 5. Escala Calculada .....	71
Gráfico 4- 6. Escala por dimensiones .....	72
Gráfico 4- 7. Permiso laboral para asistir a las citas .....	75
Gráfico 4- 8. Disponibilidad económica para atender necesidades básicas.....	76
Gráfico 4- 9. Cuenta con recursos económicos para el traslado al lugar de la consulta..	77
Gráfico 4- 10. Los cambios en la dieta, se le dificultan debido al alto costo de los alimentos recomendados. ....	78
Gráfico 4- 11. Puede costear medicamentos.....	79
Gráfico 4- 12. Las distancias de su casa o trabajo a los consultorios le dificultan el cumplimiento de sus citas del niño/a. ....	79
Gráfico 4- 13. La información verbal del médico es detallada y precisa.....	82
Gráfico 4- 14. Las personas que atienden al niño/a responden sus inquietudes y dificultades con respecto al tratamiento.....	84
Gráfico 4- 15. Recibe información sobre los beneficios de los medicamentos ordenados por el médico.....	84
Gráfico 4- 16. El trato del médico y las enfermeras lo anima a volver a los controles del niño/a .....	85
Gráfico 4- 17. En el caso que usted fallara con el tratamiento del niño/a su médico y enfermera entenderían sus motivos .....	86
Gráfico 4- 18. Puede conseguir sus medicamentos de acuerdo al tipo de afiliación a la que pertenece el niño/a .....	87
Gráfico 4- 19. Anteriormente ha presentado dificultades para cumplir el tratamiento del niño/a. ....	90
Gráfico 4- 20. Cree que hay costumbres sobre alimentos y ejercicios difíciles de cambiarle al niño/a .....	91
Gráfico 4- 21. Siente rabia con la enfermedad del niño/a por las incomodidades que le produce. ....	95
Gráfico 4- 22. Se angustia y se siente desanimado por las dificultades para manejar la enfermedad del niño/a.....	96

## Lista de tablas

	Pág.
Tabla 4- 1: Perfil Pulses. Test SPMSQ.....	57
Tabla 4- 2: Género, escolaridad, tipo lugar de procedencia, estado civil. ....	57
Tabla 4- 3. Ocupación, estrato socioeconómico, cuidado desde el diagnóstico, religión y nivel de compromiso.....	59
Tabla 4- 4. Cuidador único, horas de cuidado, experiencia en el cuidado. ....	62
Tabla 4- 5. Tiempo de experiencia previa como cuidador, único cuidador, compartir el cuidado, cuidar desde el diagnóstico.....	63
Tabla 4- 6. Edad de los cuidadores familiares de niños con cáncer.....	63
Tabla 4- 7. Tiempo que lleva como cuidador .....	64
Tabla 4- 8. Sumatoria global de las dimensiones del Instrumento .....	70
Tabla 4- 9. Porcentajes globales .....	71
Tabla 4- 10. Comportamiento de la dimensión I .....	73
Tabla 4- 11. Descripción frecuencia comportamiento Factor Socioeconómico .....	74
Tabla 4- 12. Comportamiento de la dimensión II. ....	80
Tabla 4- 13. Descripción comportamiento factor relacionado con el proveedor, sistema y equipo de salud.....	81
Tabla 4- 14. Comportamiento de la dimensión III .....	89
Tabla 4- 15. Descripción frecuencia comportamiento de los factores relacionados con la terapia.....	89
Tabla 4- 16. Comportamiento de la dimensión IV.....	92
Tabla 4- 17. Descripción frecuencia comportamiento de los factores relacionados con el paciente .....	93





## Introducción

Cada año, 250.000 niños (<15 años) y adolescentes son diagnosticados con cáncer, de éstos 200.000 viven en países con bajos y medianos ingresos, donde se registran supervivencias globales a los 5 años que van de 5% a 60 %, paralelo están los países ricos en quienes se determina una supervivencia media alrededor del 80%. Las fuentes de éstas diferencias se refieren, al resultado de las disparidades observadas entre los países en relación al diagnóstico tardío o infra - diagnóstico, a una alta proporción de abandono del tratamiento relacionada con la reducción de la atención oportuna y el acceso a las opciones terapéuticas avanzadas. (1)

Ahora bien, ésta pérdida de contacto con el equipo de salud tratante del niño, decisión tomada por sus cuidadores, hace pensar que existen factores que favorecen de cierta manera, la disposición de abandonar el tratamiento. Lo expresado por la OMS, quien preocupada por éste problema que generaliza a las enfermedades crónicas, es que existen factores del sistema de salud, del paciente, socioeconómicos, del mismo tratamiento y de la propia enfermedad, que hace vulnerables a los cuidadores familiares de los niños con cáncer y la toma de decisiones es en cada momento más difícil, en el contexto de una grave enfermedad que toda la familia debe asumir.

Es allí donde se expone el tema de este estudio cuantitativo, de tipo descriptivo, con el objetivo de determinar aquellos factores de riesgo, que ponen en ventaja o desventaja, a los cuidadores familiares, para no continuar con el tratamiento del niño con cáncer, en una institución pública de orden nacional, como lo es, el Instituto Nacional de Cancerología, que atiende población infantil de todos los lugares de Colombia, quienes deben dejar su entorno familiar y hasta su entidad educativa, para recibir la atención especializada que necesitan e interrelacionarse con un equipo de salud extraño y en una gran ciudad que para muchos, es la primera vez que se atreven a conocerla.

Por todo lo anterior, se hace indispensable la intervención del cuidado de enfermería que para ésta investigación permite llevar a cabo, líneas de acción preventivas, frente a las necesidades individuales de cada una de las familias, a las que se les brinda el apoyo suficiente y con herramientas basadas en el conocimiento, para que no desistan de la única oportunidad que tienen sus hijos de lograr ser sobrevivientes, pero más aún mitigar el impacto que conlleva la enfermedad crónica para la población infantil.

# **1.Marco de referencia**

## **1.1 Área Temática**

Factores de riesgo para la no adherencia al tratamiento, de cuidadores familiares de niños con cáncer.

## **1.2 Descripción área problema**

El cáncer infantil es poco frecuente, pues representa entre un 0,5% y un 4,6% de la carga total de morbilidad por esta causa. Las tasas mundiales de incidencia oscilan entre 50 y 200 por cada millón de niños en las distintas partes del planeta(2), representando un escenario de impacto epidemiológico para la sociedad con un significado de enfermedad familiar, identificada como incapacitante, amenazante, no sólo por las características físicas a que se ven enfrentados los pacientes, sino por la alta carga emocional que conlleva su tratamiento tedioso y largo a que se ve enfrentado todo el grupo familiar, por ello el significado de enfermedad crónica, atribuible al cáncer , según la Organización Mundial de la Salud ( OMS ), resaltando sus características de“ discapacidad residual, la necesidad de adquisición de adiestramiento especial del paciente para la rehabilitación y requerimiento de un período largo de supervisión, observación o atención”(3)

Ahora bien, en los países desarrollados, la tasa de supervivencia a 5 años de la leucemia linfoblástica aguda (LLA) , como el cáncer más común en los niños , ha mejorado en los últimos años alrededor del 80 %. Sin embargo, en los países en desarrollo es a menudo menos del 35 %.(4)

En 2012, alrededor de 29.000 niños y adolescentes menores de 15 años fueron diagnosticados con cáncer en las Américas. La leucemia es el tipo más común, seguido por los tumores del sistema nervioso central y los linfomas de Hodgkin y no Hodgkin(5).

Actualmente en Colombia este grupo de enfermedades malignas representa la segunda causa de muerte en niños entre 5 a 15 años.(6). Como se evidencia, nuestro país no es ajeno a las cifras alarmantes que proveen los países en desarrollo, caso contrario a las estadísticas proporcionadas por los países desarrollados, en los cuales han alcanzado una dramática mejoría en la tasa de curación de los niños con cáncer.(7)

Ahora bien, se han identificado factores importantes para explicar la falla de los tratamientos y las diferencias en la mortalidad entre los niños con cáncer de países desarrollados y los tratados en países con limitaciones económicas, uno de ellos es el abandono del tratamiento, que varía desde un 23% en Honduras, hasta un 30% o 40% de los casos en Nicaragua, mientras tanto en Europa, el abandono es desconocido. (7)

Preocupados y alarmados por estas cifras, la Organización Mundial de la Salud presentó un informe como parte del trabajo: Proyecto sobre Adherencia Terapéutica a Largo Plazo, iniciativa mundial lanzada en 2001 por el Grupo Orgánico sobre Enfermedades No Transmisibles y Salud Mental, en el cual el objetivo principal fue, mejorar las tasas mundiales de adherencia a los tratamientos comúnmente usados para tratar procesos crónicos y adoptando la definición de adherencia al tratamiento prolongado como: “ El grado en el que el comportamiento de una persona- tomar el medicamento, régimen alimentario y ejecutar cambios del modo de vida- se corresponde con las recomendaciones acordadas de un prestador”.(3)

En cuanto a políticas sobre el cáncer pediátrico, encontramos la Ley 1388 de 26 Mayo de 2010, “ por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia” la cual contribuye a disminuir de manera significativa, la tasa de mortalidad por cáncer en los niños y personas menores de 18 años, a través de la garantía por

parte de los actores de la seguridad social en salud, de todos los servicios que requieren para su detección temprana y tratamiento integral, aplicación de protocolos y guías de atención estandarizados y con la infraestructura, dotación, recurso humano y tecnología requerida, en Centros Especializados habilitados para tal fin.(8)

Se interrelaciona entonces, junto con el Registro Nacional de Cáncer Infantil, con el propósito de llevar en tiempo real, el registro sobre el diagnóstico, seguimiento y evolución del tratamiento del paciente, con la información que permita una atención de calidad y la realización de estudios científicos.( 8)

Y extendida a estas medidas, como acciones establecidas para la atención integral del cáncer en niños y adultos, la resolución 1477 de Abril de 2016, por la cual se crean las Unidades de Atención del Cáncer Infantil, cuya función es evaluar la situación de salud del paciente menor de 18 años con diagnóstico presuntivo de cáncer, definir su manejo y realizar el tratamiento, garantizando la aceptabilidad y calidad en la atención en salud con accesibilidad, oportunidad, pertinencia, continuidad e integralidad. ( 9)

Es así como el panorama en Colombia para la prestación de los servicios de salud al tratamiento del cáncer infantil, dispone de la creación del número único nacional para los beneficiarios de la Ley 1338. Este Numero Único Nacional servirá como mecanismo para registrar de manera confiable, las muertes, abandonos y demás información que facilite el seguimiento de los pacientes y la realización de estudios e investigaciones.( 8)

La Organización Panamericana de la Salud (OPS ) creó el módulo, Diagnóstico temprano del cáncer en la niñez, el cual comprende desde los factores del cáncer infantil, hasta cómo tratar al niño con posibilidad de cáncer. Este manual tiene como finalidad facilitar la identificación de niños con cáncer por el personal del nivel primario de atención, para lograr una referencia oportuna y “DARLE A LOS NIÑOS CON CANCER LA OPORTUNIDAD de curarse”. (10)

Además, para darles esta oportunidad, las familias deben enfrentar un sin número de altibajos, que día a día, tiende a hacerlas, mucho más fuertes, en esta penosa y difícil batalla. Para Cacante, en su estudio sobre describir el proceso de apoyo que viven las familias de los niños con cáncer durante la enfermedad oncológica y referenciando a Hinds, quién exploró el sufrimiento de los parientes encargados de cuidar a pacientes con cáncer, encontró ruptura comunicativa, falta de apoyo y sensación de impotencia, aspectos identificados como generadores de sufrimiento, el estudio concluyó que las necesidades y formas de apoyo varían según los momentos de la enfermedad.(11)

Castillo y Chelsea, quisieron en su investigación conocer los sentimientos, las expectativas y las preocupaciones cotidianas de los padres y las madres, de niños con cáncer. Los hallazgos de este estudio apoyan la idea de que las madres y padres de niños (as) con cáncer necesitan asesoramiento, información y apoyo de parte de las personas que proveen el cuidado en todas las fases de la enfermedad y de manera muy especial en el momento del diagnóstico y durante los primeros tres meses del tratamiento. El asesoramiento y apoyo se deben proporcionar continuamente para que madres y padres tengan la oportunidad de expresar sus preocupaciones y necesidades cotidianas.(12)

La psico-oncología refiere que la experiencia del cáncer pediátrico es un estresor psicosocial bien establecido para los padres y el apoyo social puede reducir la angustia en los padres para el afrontamiento del cáncer pediátrico. Sin embargo, los beneficios del apoyo social para reducir el malestar entre los padres para el cuidado de sus niños, dependen de la dimensión de apoyo.(13)

Es así como las familias deben alterar su vida cotidiana, para adaptarse a la enfermedad del niño, a pesar del deseo de los padres para mantener un cierto nivel de normalidad. Además la comprensión de la experiencia del cáncer infantil específicamente desde la perspectiva de un padre es crítico, ya que las madres y los padres pueden responder de manera diferente a la situación. Los profesionales de la salud quienes reconocen la fortaleza y capacidad de recuperación necesarios para hacer frente a las demandas físicas y emocionales del cáncer pediátrico,

puede ayudar a los padres a entender mejor la enfermedad de su hijo y su efecto en la familia. (14)

Pensando en esto, el profesional de enfermería al tener contacto con las familias de niños con cáncer, reconoce la necesidad de apoyo y la vivencia al paso de toda la evolución de la enfermedad, sobre todo lo difícil que resulta aceptar y más aún continuar con un tratamiento que para ellos, aparentemente resulta más complicado de seguir y de aceptar, que la propia enfermedad oncológica, dado su alto riesgo de complicaciones.

Enfermería mediante su posición más autónoma, mediada a partir de la actualización constante, la actitud constructiva de liderazgo, el valor del sentido de pertenencia por la profesión, que cada vez a adoptado para brindar así un cuidado integral. Por ello se ha venido vinculando en los diferentes programas y modelos de atención a enfermedades crónicas presentes en los diferentes partes del mundo. En los países desarrollados, como Australia, donde el personal de Enfermería colabora en la definición de los planes, ofrece apoyo y seguimiento del paciente, en programas como “General Practitioner Management Plan” (GPMP), “Team Care Arrangement” (TCA). En Canadá, tiene una participación más activa en los programas a nivel de Atención Primaria como son el “Family Medicine Groups” (Quebec) en el que junto a médicos de familia se encargan de la gestión de casos en pacientes crónicos, ofreciendo un servicio de 24 horas al día, los 7 días de la semana. (15)

Y en el modelo del Reino Unido, se estratifica a la población antes de abordar cada patología, existen programas sobre autocuidado, así como equipos multidisciplinarios para favorecer la actuación conjunta de servicios sanitarios y sociales. La enfermera de casos se encarga de la identificación de los pacientes con mayor riesgo, la coordinación de los diferentes niveles de atención médica, apoyo en el autocuidado, así como seguimiento (También telefónico).(15)

En España la Estrategia para el abordaje de la cronicidad, refiere que es preciso potenciar el papel de los profesionales de medicina y enfermería de Atención Primaria como referentes de los pacientes con problemas de salud crónicos para el

seguimiento de sus procesos y la activación de recursos. El papel de la enfermería en el apoyo a los autocuidados y en el acompañamiento en el proceso de empoderamiento de las personas es incuestionable, sobre todo por su perfil clínico y de educadores con funciones de preparación y entrenamiento del paciente y las personas cuidadoras. De igual forma, los profesionales de enfermería de Atención Primaria. (16)

Por su parte en Suecia “Nurse-led clinics”. En estos centros sanitarios el personal de enfermería gestiona los enfermos crónicos con actividades de educación, apoyo en el autocuidado y seguimiento, coordinándose con los otros profesionales. Se han realizado unos protocolos llamados “chain of care”, en los que se pretende coordinar y estandarizar la actuación en Atención Primaria, Atención Hospitalaria y Asistencia social. Se reduce el coste en la atención al ser asignado el paciente crónico a un enfermero/a y no al médico en un primer momento.(15)

En Bogotá el Instituto Nacional de Cancerología empezó a implementar el modelo de Unidades Funcionales desde el 2013, en el área de Seno y Tejidos blandos, liderado por la enfermera Gestora de Casos. Y en los últimos años se han sumado áreas como Ginecología, Gastroenterología, Urología y en el 2016 empezaron Hematología adultos y Oncología Pediátrica , a implementar su gestión de casos y enfermería a empoderarse de éste nuevo lineamiento en pro del paciente y así mismo de su cuidador y su familia.

Este modelo de Unidades Funcionales como estrategia para aumentar la adherencia de los pacientes a los diferentes tratamientos del cáncer, se alinea entonces con lo citado por la OMS, la cual anota que las intervenciones dirigidas a la adherencia terapéutica deben adaptarse a las exigencias particulares relacionadas con la enfermedad experimentada por el paciente. (3)

Dado el contexto en el cual se encuentran los pacientes del Instituto Nacional de Cancerología y siendo referente a nivel nacional, está comprometida con dar la suficiente importancia a establecer, el mejor escenario en Oncología Pediátrica, para la adherencia al tratamiento del Cáncer Infantil y así contribuir con pautas,



desde su propia experiencia, para el fortalecimiento de las políticas públicas generadas desde un nivel gubernamental.

Si bien el abandono es considerado una forma extrema de no adherencia, también es un largo y conocido problema que afecta el tratamiento de enfermedades crónicas de todo el mundo. La falta de adherencia a los medicamentos es igualmente multi-causal y también implica factores socioculturales. Ambos fenómenos involucran pacientes, equipo de salud y las sociedades y culturas en las cuales se vive y trabaja.(17)

En la revisión de literatura acerca de los factores que conducen a las familias a la no adherencia al tratamiento, se logran establecer un conjunto de factores que interactúan simultáneamente, factores psicosociales, factores económicos, factores clínicos relacionados con el diagnóstico, la gravedad de la enfermedad, el tipo de tratamiento propuesto y factores del sistema de seguridad social. (7), (17), (18).

Una de las estrategias utilizadas para controlar éstos factores, en un estudio realizado en el Salvador, fue la implementación de un sistema de seguimiento sensible de adherencia, por sus siglas en inglés ( TS - ATP ) para detectar las citas perdidas , identificar sus causas ,e intervenir con prontitud . El uso de este sistema de seguimiento local de la adherencia al tratamiento y la comunicación con los pacientes / familias después de olvidar las citas y la ayuda asignada, derivada de las entrevistas del estudio, redujo sustancialmente el abandono y la falta de adherencia.(18)

Por otro lado, también se ha estudiado que el sistema de salud de la población, también juega un papel importante, dentro de los factores de riesgo, para la no adherencia a los tratamientos. Caso puntual en China, se evidenció que la crisis financiera era la razón para el abandono del tratamiento. Como conclusión los autores refieren que los programas de gastos de atención de salud, financiados por el gobierno, reducen la carga económica de las familias y por lo tanto reducen el abandono, tasa de aumento resultante de la supervivencia global.(19)

La situación problema, de los factores de riesgo para la no adherencia a los tratamientos, ha generado inquietud en varios autores de nuestro país, los cuales abordan lo referido por la OMS, sobre los resultados de salud de la población, previstos por los datos sobre eficacia del tratamiento, no pueden lograrse a menos que la planificación y la evaluación de proyectos se fundamenten en las tasas de adherencia terapéutica. (3)

En la búsqueda de literatura, se han encontrado investigaciones sobre la no adherencia en enfermedades crónicas que resaltan la problemática y la necesidad de encontrar, mediante los resultados obtenidos de estos estudios, intervenciones dirigidas a la necesidad puntual de cada paciente y así mismo de su familia.

Frente a esto, Ortega realiza su investigación para determinar el grado de adherencia al tratamiento farmacológico y no farmacológico en personas con factores de riesgo cardiovascular. Estudio descriptivo, transversal, con abordaje cuantitativo, en una muestra de 204 pacientes inscritos en el programa de promoción de la salud y prevención de la enfermedad cardiovascular en una IPS del Municipio de Montería, Colombia. El grado de adherencia al tratamiento farmacológico y no farmacológico de los participantes mostró 67% en situación de ventaja para adherencia; 29% en situación de riesgo a no adherirse y 4% en situación de no adherencia. Estos tres grupos varían estadísticamente con relación a las cuatro dimensiones estudiadas, siendo la Dimensión II: relacionada con el proveedor, la que aportó mayor diferencia. (20)

Añadiendo, Herrera en su estudio, también en Montería tuvo como objetivo describir y analizar la adherencia a tratamientos farmacológicos y no farmacológicos en personas con hipertensión arterial, inscritas en el Programa de Control de una Empresa Social del Estado de baja complejidad. Utilizó un diseño descriptivo transversal con abordaje cuantitativo que permitió describir la adherencia al tratamiento en una muestra aleatoria de 177 personas que asistieron al servicio de consulta externa a control de la hipertensión arterial, mediante el empleo del Instrumento Factores que influyen en la adherencia a tratamientos farmacológicos y no farmacológicos en pacientes con factores de riesgo de enfermedad cardiovascular de Bonilla y De Reales. Los resultados del estudio

revelan que la mayor proporción de las personas que participaron en el estudio se encontraron en riesgo de no desarrollar comportamientos de adherencia al tratamiento farmacológico y no farmacológico, lo cual guarda relación con los factores socioeconómicos y relacionados con el proveedor. Los factores relacionados con la terapia y con el paciente reflejaron una situación de ventaja para la adherencia.(21)

Entre tanto, para Bonilla y Gutierrez, la adherencia a tratamientos farmacológicos y no farmacológicos es uno de los aspectos críticos en el mejoramiento de la salud de los pacientes con enfermedad cardiovascular,(22) esto las motivó a diseñar un instrumento para evaluar los factores que influyen en la adherencia y no adherencia a tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, en personas que presentan factores de riesgo de enfermedad cardiovascular. A sido probada su validez y confianza, mediante pruebas sicométricas que han arrojado que es un instrumento apto para medir adherencia terapéutica.

### **1.3 Justificación**

El cáncer en los niños constituye uno de los motivos principales de mortalidad y morbilidad en Colombia y el escenario en el cual se desarrolla, se convierte en determinante para su intervención.

Dentro de este contexto, se ubica la vivencia de los niños y los cuidadores familiares como los principales involucrados en el proceso del tratamiento, cuidados y capacidad de generar continuidad al tratamiento planteados por los profesionales de la salud. Lo cual hace indispensable que existan estudios enfocados a determinar los factores de impacto en dicha continuidad y/o adherencia.

Es así como, en la revisión de la literatura se encuentra que se ha trabajado el fenómeno de adherencia en enfermedades cardiovasculares, hipertensión, diabetes y siguiendo el estudio en enfermedades crónicas, en este caso se trabajó

en cáncer, expresamente patología maligna pediátrica, lo cual lo hace relevante y novedoso, tanto profesional como socialmente.

La evaluación exacta del comportamiento de la adherencia terapéutica es necesaria para la planificación de tratamientos efectivos y eficientes y para lograr que los cambios en los resultados de salud puedan atribuirse al régimen recomendado.(3) Se puede señalar entonces que existe una relación entre adherencia y estado de salud, ya que la adherencia depende principalmente del compromiso del paciente como agente de cuidado o de la familia o de los grupos que tienen la potencialidad de convertirse en agentes dependientes de autocuidado. (20)

Ahora bien, varios autores han trabajado desde la teoría de Orem, las enfermedades crónicas, relacionando las funciones de la enfermera con la participación del hombre para satisfacer sus necesidades, con el propósito de lograr la independencia de cada persona de acuerdo a sus capacidades, disponibilidad y madurez para restablecer o mantener la salud. (23)

Utilizando la Teoría General de Enfermería de Dorothea Orem, se debe primero, evaluar el déficit de autocuidado de los pacientes menores de edad diagnosticados con cáncer, seguido de determinar la capacidad de los padres para cumplir con esas demandas de cuidado personal del hijo enfermo y finalmente se reconoce el sistema de enfermería necesario para ayudar a los padres a conocer las demandas de autocuidado del paciente.

Enfermería entonces tiene una participación fundamental para la identificación de las diferentes necesidades y contenidos de autocuidado, como parte de la educación, apoyo, guía, al paciente y a su familia, en las directrices de autocuidado requeridas. Estas directrices se sostienen mediante la adherencia del paciente a su tratamiento, farmacológico o no farmacológico, para conservar la salud y así recobrase de la enfermedad o que deba acomodarse a los cambios establecidos por una enfermedad crónica.

Ortega en su trabajo, reconoce la necesidad de que los pacientes conozcan las acciones necesarias para cumplir con el autocuidado, por ello la enfermera debe identificar las capacidades de la persona, los requisitos de autocuidado, como también su disposición y voluntad para llevarlo a cabo, de esta manera su intervención será más efectiva y de utilidad y los pacientes podrán adherirse a los tratamientos tanto farmacológicos como no farmacológicos. (20)

En la cohorte histórica del Instituto Nacional de Cancerología, en Oncología Pediátrica la incidencia de abandono ha sido del 32%, siendo entonces el impacto directo en la supervivencia de los niños(24), se hace importante desde Enfermería, conocer cuáles son aquellos factores que los exponen a tomar la decisión de no adherirse al tratamiento (quimioterapia, radioterapia, cirugía) y así poder intervenir a tiempo y ayudar a mejorar su calidad de vida, aumentando tasas de curación, que es el objetivo final de la labor de todo un equipo de salud.

En Colombia, el análisis de la mortalidad, incidencia y prevalencia por cáncer es un insumo fundamental para tener una aproximación a la carga de la enfermedad que permita orientar la formulación de políticas y la toma de decisiones en salud pública, sabiendo que este grupo de enfermedades representa la segunda causa de muerte en niños entre 5 a 15 años. (25)

Adicional a esto, cifras presentadas por el Instituto Nacional de Cancerología, en el marco de la difusión periódica de información de vigilancia epidemiológica del cáncer, dando cumplimiento a las metas de la línea estratégica de gestión del conocimiento del Plan Decenal Para el Control del Cáncer 2012- 2021, en su ejercicio de estimar la incidencia y mortalidad el cáncer en nuestro país, presentado en el 2015, se describen 281 muertes anuales por cáncer en niños y 218 en niñas, con mayor número de muertes por leucemias (256 muertes).(25)

La evidencia científica del impacto que genera el reconocimiento de los factores de riesgo que inciden en la adherencia, puede resultar en el fortalecimiento de programas de cuidadores para así brindarle al profesional de enfermería herramientas suficientes para prevenir esta situación de abandono del tratamiento

y motivar a seguir adelante en pro de la calidad de vida de los pacientes y con ello se justifica la necesidad de aprendizaje de éstos factores de riesgo.

### **1.3.1 Relevancia Social**

Los principales beneficiarios de este estudio, son las familias de niños con cáncer, así mismo los pacientes y sumado, se hace necesario unir esfuerzos por parte de todos los actores que influyen en los factores de riesgo para la no adherencia, para tener un mejor control de éstos, de las enfermedades crónicas y mejorar la calidad de vida de los pacientes, al igual que sus familias. Determinando estos factores de riesgo, se puede intervenir de forma preventiva y así lograr establecer líneas de acción acordes e individuales según las necesidades de cada paciente.

El fenómeno de la adherencia y su complejo contexto, envuelve varios factores que la OMS clasificó en cinco dimensiones propuestas por el proyecto sobre adherencia: relacionados con aspectos sociales y económicos, con el sistema de salud y el equipo de atención en salud, con el tratamiento, con la afección y relacionadas con el paciente.(3)

Investigar entonces sobre ésta última dimensión, direcciona y apunta a la política de la OMS sobre trabajar por la niñez y más aún en Colombia dadas las implicaciones de morbilidad y el reconocimiento de ser la leucemia, segunda causa de muerte infantil en el país. Por ello se incluyó dentro del protocolo de vigilancia en salud pública, con notificación obligatoria e iniciando un proceso centinela en menores de 15 años, con el objetivo de hacer seguimiento a su atención, desde la consulta inicial, hasta el inicio del tratamiento, adicionando tres indicadores de oportunidad: oportunidad en la presunción del diagnóstico, en la confirmación del diagnóstico y en el inicio del tratamiento, teniendo en cuenta que la atención oportuna influye directamente en el pronóstico de las personas con Leucemia. (26)

Según lo anotado por la OMS, quien refiere que Mejorando la observancia del tratamiento podrían obtenerse mejores resultados sanitarios que con la

introducción de nuevas tecnologías. El mejoramiento del cumplimiento es una inversión rentable que evitará costos excesivos a unos sistemas de salud que ya están al límite, y mejorará la vida de las personas con enfermedades crónicas.(27)

Ahora bien, este uso de la quimioterapia en oncología pediátrica, en muchas de las patologías, vislumbra el hecho de una oportunidad de curación, en varias ocasiones, pero administrada según indicaciones del protocolo, con la frecuencia necesaria para que las células tumorales desaparezcan y el número de ciclos precisos para dar luz a un camino a la supervivencia, por una de las enfermedades crónicas más difíciles de afrontar por una familia.

### **1.3.2 Relevancia disciplinar**

Para Enfermería, conocer y explorar sobre adherencia a los tratamientos es importante, para lograr una intervención de cuidado centrada que reconozca claramente los factores de riesgo, que llevan al paciente o a la familia a tomar la decisión de perder continuidad en su tratamiento, con las consecuencias que esto puede generar en la vida de los pacientes, como lo muestra Isaac y cols, en su estudio sobre factores socioeconómicos que inciden en el abandono, en el que se pueden presentar consecuencias de tipo biológico ( complicaciones en el cuadro clínico, recaídas, tolerancia a medicamentos, aumento de toxicidad, secuelas irreversibles ), psicológico ( desorganización familiar, descuido de otros miembros de la familia, sentimientos de culpa, mayor índice de ansiedad, temor exacerbado ) y social, ( aumenta el número de readmisiones y limita la prestación del servicio a otros pacientes ) (28)

Cada vez que existe una generación de conocimiento nuevo, se fortalece la disciplina y esto para Enfermería es seguir consolidando bases teóricas para mejorar y estar a la vanguardia del desarrollo de otros profesionales de la salud.

En el escenario de la práctica, el estudio permite brindar una verdadera importancia al campo profesional de Enfermería, en cuanto se determinan aquellos

factores de riesgo para que los padres de niños con cáncer, decidan a pesar de las consecuencias, que esto puede acarrear, no continuar con el tratamiento establecido, por el equipo multidisciplinario. Desde allí, lograr establecer líneas de acción para actuar en los puntos clave de estos factores y así mismo intervención en las cifras de supervivencia teniendo un tratamiento completo.

En relación, la percepción del cuidado de los padres, el comportamiento de sus hijos, y el apoyo social, los hacen bastante vulnerables, que llegan a ser influenciados continuamente por individuos que están involucrados con ellos diariamente. Por lo tanto, las enfermeras de oncología pediátrica y otros miembros del equipo de atención de la salud de sus hijos son personas claves, que pueden cambiar la experiencia de los padres y en última instancia, a afectar su capacidad de adaptación y afrontamiento. (13)

Por otro lado, la falta de cumplimiento con el régimen terapéutico conlleva múltiples consecuencias, tanto clínicas como económicas, derivadas del incremento de la mortalidad o la morbilidad observado en los pacientes no cumplidores. La importancia y el horizonte temporal en que se desarrollarán dichas consecuencias dependerán fundamentalmente del tipo de fármaco prescrito y de la enfermedad para la que esté destinado su uso. (29)

Concretando, se hace necesario unir esfuerzos por parte de todos los actores que influyen en los factores de riesgo para la no adherencia y así acceder a un mejor control de éstos, tanto para el manejo de las enfermedades crónicas, como para el beneficio y calidad de vida de los pacientes que las presentan, al igual que sus familias.

### **1.3.3 Relevancia Teórica**

La teoría general de la Enfermería de Dorotea Orem, relaciona tres teorías entre sí, Teoría del Autocuidado, Teoría del Déficit de Autocuidado y Teoría de los Sistemas de Enfermería, el objetivo de su utilización, para esta investigación, es



planear y evaluar los cuidados de enfermería en el paciente pediátrico con cáncer y su familia.

Para Orem, en su teoría, la actividad de autocuidado, se define como la compleja habilidad adquirida por las personas, maduras o que están madurando, que les permite conocer y cubrir sus necesidades continuas como acciones deliberadas, intencionadas, para regular su propio funcionamiento y desarrollo humano.(30)

La agencia de cuidado dependiente, aplicada al niño con cáncer, se determina con el planteamiento de Orem, que acepta asumir la responsabilidad de conocer y cubrir las demandas terapéuticas de autocuidado de otras personas importantes para él, que dependen socialmente de él y que regulan el desarrollo del ejercicio de autocuidado , como son los padres de estos niños, quienes tienen el poder de comprometerse a realizar la acción de cuidado. Es así como para Orem, un déficit de autocuidado es una relación entre las propiedades humanas de necesidad de autocuidado y la actividad de autocuidado y déficit de autocuidado, relacionado con la no adherencia, puede encontrarse activo y es allí donde la enfermera debe conocer antes los factores de riesgo para actuar y que el equipo de salud tratante no pierda el curso del plan de tratamiento establecido.

Debido a que la agencia de cuidado dependiente, los padres, no es suficiente para satisfacer la conocida demanda de autocuidado terapéutico, del niño con cáncer, un déficit de autocuidado, relacionado con la no adherencia, puede encontrarse activo y es allí donde la enfermera debe conocer antes los factores de riesgo para actuar y que el equipo de salud tratante no pierda el curso del plan de tratamiento establecido.

Henderson, referenciado por Pereda, en su modelo, buscó la independencia en la satisfacción de las necesidades fundamentales de la persona sana o enferma. Y para que esto sea posible se requiere que la enfermera posea conocimientos que le permitan incitar e incrementar las habilidades, destrezas y la voluntad del individuo hasta conseguir que sus requerimientos de salud puedan ser cubiertos de acuerdo a su capacidad; de igual manera Orem, en su teoría de déficit de autocuidado, promueve la relación entre las funciones de la enfermera y la

---

participación del hombre para satisfacer sus necesidades, con el propósito de lograr la independencia de cada persona de acuerdo a sus capacidades, disponibilidad y madurez para restablecer o mantener su salud.(23)

El concepto básico presentado por Orem del autocuidado, lo define como el conjunto de acciones intencionadas que realiza la persona para controlar los factores internos o externos, que pueden comprometer su vida y desarrollo posterior. El autocuidado por tanto, es una conducta que realiza o debería realizar la persona para sí misma, o en su defecto su cuidador familiar. Consiste en la práctica de las actividades que las personas maduras, o que están madurando, inician y llevan a cabo en determinados períodos de tiempo, por su propia parte y con el interés de mantener un funcionamiento vivo y sano, continuar además, con el desarrollo personal y el bienestar mediante la satisfacción de requisitos para las regulaciones funcional y del desarrollo.(31)

Destacando las afirmaciones teóricas que el autocuidado como función reguladora del hombre, como sistema de acción que se debe aprender y desarrollar de manera deliberada y continua conforme a requisitos de cada persona que están asociados a los periodos de crecimiento y desarrollo, es cuando la teoría de autocuidado se amplía con la teoría de cuidado dependiente, con métodos y resultado de cuidados de otros, que se compromete a realizar la acción de cuidado como son los padres como agentes de cuidado dependientes, durante dichas etapas de crecimiento.

En síntesis la teoría de los sistemas enfermeros, Orem la define como la unificadora; la teoría del déficit de autocuidado, desarrolla la razón por la cual una persona se puede beneficiar de la enfermería. La teoría del autocuidado, sirve de fundamento para las demás, y expresa el objetivo, los métodos y los resultados de cuidarse a uno mismo. (30)

## **1.4 Pregunta de investigación**

¿Cuáles son los factores de riesgo para la no adherencia al tratamiento, de cuidadores familiares de niños con cáncer, en el Instituto Nacional de Cancerología?

## **1.5 Objetivos**

### **1.5.1 Objetivo General**

Determinar los factores de riesgo para la no adherencia al tratamiento, de cuidadores familiares de niños con cáncer en el Instituto Nacional de Cancerología.

### **1.5.2 Objetivos Específicos**

- Describir los factores sociales y económicos
- Describir los factores relacionados con el proveedor, sistema y equipo de salud
- Describir los factores relacionados con la terapia y/o tratamiento
- Describir los factores relacionados con el paciente

## **1.6 Conceptos de la investigación**

### **1.6.1 Factores de riesgo**

Para la presente investigación se tomará la definición propuesta por Bonilla y Gutiérrez para el diseño del instrumento, para evaluar los factores que influyen en la adherencia a tratamientos, (2007), basado en las 5 dimensiones propuestas por OMS para la adherencia en enfermedades crónicas (2004), determinada en los siguientes factores : sociales y económicos, los relacionados con el proveedor,

sistema y equipo de salud, los relacionados con la terapia y/o tratamiento, los relacionados con el paciente y los relacionados con la enfermedad, la cual es el conjunto de factores internos y externos que el paciente percibe como influyentes en cierto grado, respecto al cumplimiento de los tratamientos y sugerencias dadas por profesionales de la salud.

### **1.6.2 No adherencia al tratamiento**

Grado en el cual los comportamientos de los padres de niños con cáncer no corresponden a las recomendaciones hechas por un proveedor de cuidado de la salud, sea médico o personal de enfermería. Estas recomendaciones se relacionan con los factores de riesgo descritos. Basado en lo expresado por Bonilla y Gutiérrez.

### **1.6.3 Cuidador Familiar del niño con cáncer**

Es la persona que acompaña en sus labores y brinda asistencia básica en todo momento al niño de 0 a 14 años de edad con Cáncer. Posee un vínculo familiar, un lazo afectivo de compromiso, se apropia de la responsabilidad del cuidado, participando, asumiendo decisiones y conductas acerca de la persona cuidada. Con base en la definición del Grupo de Cuidado Crónico, de la Universidad Nacional de Colombia.

## **2.Marco Teórico**

### **2.1 Niños con cáncer**

Se considera que el cáncer y sus tratamientos son una experiencia estresante y traumática para los niños y sus familias, debido a las numerosas situaciones potencialmente estresantes a las que deben enfrentarse en el curso de la enfermedad: amenaza para la vida o la integridad física, procedimientos médicos invasivos y dolorosos, importantes efectos secundarios derivados de los tratamientos, cambios físicos y funcionales, frecuentes hospitalizaciones, alteración de la rutina cotidiana y de la dinámica familiar, social y escolar, etc.( 32)

Un problema estrechamente ligado a la enfermedad y su tratamiento es el cambio operado en la apariencia y el funcionamiento físicos, lo que obliga a un reajuste psicológico del autoconcepto previo y la autoestima. Este aspecto cobra especial interés en niños y adolescentes, puesto que ambos constructos están en proceso de formación. (33)

Los adolescentes constituyen un grupo especialmente vulnerable, dado que tienen más conciencia del alcance de la enfermedad y deben enfrentarse a ella al mismo tiempo que afrontan sus propios retos evolutivos (autonomía e independencia de la familia, formación de un autoconcepto más estable, conciencia de la propia imagen corporal y de la sexualidad, etc.) Los resultados comentados por Bragado, ponen de relieve que pese al estrés provocado por el cáncer y sus tratamientos, los niños afrontan la situación con una gran resiliencia y parecen adaptarse especialmente bien a todas las circunstancias que

rodean a la enfermedad. Sin embargo, como lo subraya Phipps, se sabe muy poco todavía de cómo lo logran. .(32)

El principal objetivo la investigación de Bragado y cols, era determinar si los niños con cáncer en tratamiento con quimioterapia mostraban peor autoconcepto físico, menos autoestima y más problemas emocionales que los niños sanos sin historia conocida de cáncer. En contra de lo esperado, nuestros resultados indican que los niños con cáncer no tienen peor concepto físico ni menos autoestima que los niños sanos, ni tampoco se sienten más deprimidos o ansiosos que éstos. En segundo lugar, aunque los niños enfermos sí perciben que gozan de menos salud y flexibilidad que los controles, este hecho no parece afectar a su autoconcepto físico global ni a la propia estima personal o al estado emocional. Por último, no se encontraron diferencias significativas en función del sexo en ninguna de las variables estudiadas, ni en la muestra global, ni entre niños sanos y enfermos. (33)

Ahora bien, en un estudio transversal aplicando una encuesta a 398 cuidadores de pacientes pediátricos con cáncer en el Instituto Nacional de Cancerología en Bogotá, se encontró alta prevalencia de uso de terapias complementarias. Los autores registraron información sociodemográfica y clínica, evaluaron el tipo de terapia, mecanismos de acción propuestos y patrones de uso. Todos los casos correspondieron a terapias complementarias para curar o controlar síntomas de la enfermedad o del tratamiento. Un 81,9 % de los pacientes (IC95 %: 77,8% a 85,6 %) había recibido algún tipo de 81 diferentes modalidades utilizadas. Lo más utilizado fueron las terapias basadas biológicamente (especialmente jugos de frutos rojos). Quienes más frecuentemente usaron estas terapias fueron mujeres con mayor nivel educativo. El tiempo desde el diagnóstico y haber recibido tratamiento quirúrgico también se asoció con el uso de estas terapias. El mecanismo de acción más frecuentemente atribuido fue el refuerzo inmunológico.(34)

Respecto a evaluaciones sobre calidad de vida de los niños con cáncer, el objetivo de Llantá, licenciada en psicología, en su estudio, fue describir la CVRS (calidad de vida

relacionada con la salud ) y su relación con variables sociodemográficas y clínicas en pacientes oncopediátricos hospitalizados en servicios de Oncohematología de La Habana, en los años comprendidos entre 2011 al 2013. Fue una investigación descriptiva, en 150 niños, quienes cumplieron determinados criterios de inclusión.

Aplicando el Sistema de Evaluación de Calidad de Vida Percibida y Reportada para niños con cáncer desarrollado en Cuba. Se realizaron estimaciones puntuales e interválicas a 95 % para la media aritmética global y por dimensiones por variables sociodemográficas y clínicas. Se utilizó la prueba t Student para muestras independientes, el ANOVA de 1 vía y la prueba de Scheffé a posteriori. La media Global de la CVRS fue de 3,49. Las peores evoluciones fueron para la dimensión síntomas asociados al tratamiento (5,88) y para las preocupaciones (4,73). Existieron diferencias significativas en diferentes dimensiones para determinadas variables sociodemográficas y clínicas. Los pacientes reflejaron niveles medios y altos de CVRS. Las dimensiones: síntomas asociados al tratamiento, preocupaciones, síntomas emocionales y síntomas primarios fueron las peores evaluadas. La escolaridad, tipo de tratamiento y tiempo de evolución distinguen entre pacientes con tendencia a percibir una mejor o peor CVRS global. (35)

Finalmente los niños con una enfermedad crónica como el cáncer, deben aprender a llevar consigo el riesgo de una recaída, las consecuencias de un largo tratamiento, como amputaciones de algún miembro, o emocionales, el perder continuidad en su vida escolar, conllevan una serie de sentimientos y actitudes que pueden desencadenar conductas inesperadas y de riesgo, como la falta de adherencia al tratamiento y el abandono de la escuela(36)., al igual que cambios de comportamiento como uno de los efectos secundarios más comunes presentados por los niños con cáncer que reciben tratamiento de quimioterapia.(37)

## 2.2 Cuidadores familiares

El cuidador familiar de un niño con cáncer es un sujeto de cuidado vulnerable al vivir los efectos devastadores del estrés y asume una serie de afrontamientos que incluyen, entre otros: manejar la situación de enfermedad en medio de una estructura que requiere esfuerzos complejos para orientar la toma de decisiones frente a las tareas del cuidado; desarrollar una relación aún más estrecha con el niño, quedando muchas veces excluidos los demás miembros de la familia; sufrir autoabandono con incremento del aislamiento social por menor tiempo para la relación con amigos, disminución de contactos y restricción al círculo de cuidado familiar; enfrentar como binomio cuidador-niño con cáncer algunas crisis por ausencia de conocimiento, comprensión y aceptación; exponerse a conflictos familiares generados, en la mayoría de los casos, por el impacto emocional que se tiene para reconocer que el niño presenta una enfermedad socialmente estigmatizada como amenazante y fatal. (38)

Los estudios realizados en familias que enfrentan un diagnóstico de cáncer pediátrico, tienen puesto de manifiesto la influencia del apoyo social en la percepción de los padres acerca del diagnóstico y su actitud para hacer frente a estas nuevas experiencias. Las redes sociales influyen en la capacidad para hacer frente a nuevas situaciones de estrés impuestas por el cuidado de un niño con cáncer. Por otra parte, los padres deben desarrollar y perfeccionar habilidades para adaptarse a los entornos desconocidos, tales como hospitales, organizaciones de seguros y en ocasiones la propia ciudad. También deben aprender a comunicarse con los médicos y a brindar una atención especial a sus hijos. Las redes de soporte social, especialmente los miembros del grupo principal (miembros que comparten relaciones estrechas, personales y perdurables) o "otros miembros significativos", proporcionan (Instrucción) asistencia, emocional, instrumental e intelectual. Muchos estudios sugieren que este apoyo actúa como un amortiguador en situaciones de estrés.(39)



Es así como, las representaciones sociales del cáncer que influyen en las concepciones de las madres y las familias, estas incluyen la enfermedad como castigo y como purgatorio o penitencia, enfermedad mortal, enfermedad que come por dentro, enfermedad grave, una catástrofe. Las políticas públicas lo consideran una enfermedad catastrófica, y por tanto las Empresas Promotoras de Salud tienen el deber de velar para que se cumpla el tratamiento y se provea la atención a los niños y las familias.(11)

Si consideramos ahora, todo el proceso emocional que debe vivir el cuidador familiar, con la enfermedad crónica del niño o niña a quien cuida, queda claro que se enfrentan a tomar decisiones importantes y muchas veces están solos o mejor aún, rodeados y apoyados por el grupo familiar. Dentro de este marco, el conocimiento previo que debe tener el cuidador familiar, correspondería a un conocimiento claro y específico, para dar respuesta a muchas situaciones, como saber la importancia de llevar al paciente a citas y controles a la institución de salud, a continuar el contacto con el equipo tratante y a aceptar el plan de tratamiento propuesto para su enfermedad.

En un modelo de transición desarrollado a partir de estos estudios, Clarke-Steffen describe una 'fractura de la realidad' " que se produce en el tiempo se sospecha de un diagnóstico de cáncer infantil. Esto es seguido por un período de " limbo " hasta se confirma el diagnóstico, y una fase de " la reconstrucción la realidad ", que incorpora las estrategias que incluyen el cambio de orientación hacia el futuro, gestionar el flujo de información, la asignación es decir, a la enfermedad, la reorganización de los roles, gestionar el régimen terapéutico, y la evaluación de y el cambio de prioridades. (40)

Volviendo a la problemática de El Salvador, Rossell N y cols, realizaron un estudio cualitativo, explorando cómo algunos padres percibían el cáncer y el tratamiento de sus hijos y el porqué del abandono a éste tratamiento. Con entrevistas a profundidad a padres quienes habían dejado de llevar a tratamiento a sus hijos, discutieron las circunstancias de la misma enfermedad y de sus vidas durante el curso del tratamiento mismo. Encontraron que la pobreza, la desconfianza, los efectos del tratamiento y convicciones religiosas, eran suficientes para tomar la decisión de no asistir más al

hospital. Los hallazgos ilustraron la navegación de los padres entre una colección de preocupaciones variables, en lugar de exponer una causa fija para su comportamiento. Concluyeron que las estrategias para reducir el abandono del tratamiento (y aumentar la probabilidad de un niño para la supervivencia) debían ser multidimensionales. Ese enfoque también puede mostrar cómo las circunstancias de vida de las familias enmarcan sus percepciones e indicar las estrategias para mejorar los servicios médicos, reduciendo así el abandono del tratamiento (17)

Por otro lado Fitcher, aborda como un progreso el pasar de conceptualizar a los cuidadores como individuos a conceptualizar díadas cuidador-paciente. Aunque la mayoría de las investigaciones sobre el cuidado del cáncer todavía se centran en el cuidador como individuo (con pacientes) típicamente representado, como una fuente de factores estresantes relacionados con la enfermedad.(41). Se denota entonces el grado de importancia que está tomando la díada como unidad conceptual y no cada individuo de ésta como seres distanciados.

Cabe añadir, que los cuidadores principales y quienes los apoyan de manera importante en el cuidado, tienen con frecuencia un sentimiento de carga, generada por la responsabilidad de cuidar a otra persona, dependiente de muchos aspectos de la vida diaria y por el estrés de tomar constantemente decisiones que afectan la propia vida y la del ser querido. (42)

Con la experiencia de trabajar en oncología pediátrica se evidencia que dentro de éstas decisiones, los padres deben modificar su vida familiar, sus actividades lúdicas y más aún su entorno laboral, en cual muchas veces es abandonado por la madre o el padre del niño enfermo, dejando la carga del cuidado del paciente a la mujer quien entonces se ve enfrentada a dejar su vida laboral, por otra responsabilidad que poco a poco va aumentando y va tomando carácter de compromiso obligatorio únicamente de ella, a tal punto que las consecuencias derivadas del tratamiento y hasta de la misma enfermedad, son señaladas como faltas graves de la madre, con desconocimiento absoluto del padre, puesto que nunca a tenido el contacto directo con la enfermedad de su hijo.

## 2.3 Adherencia

La adherencia o cumplimiento se puede definir como el “ grado en el cual los pacientes siguen instrucciones que se les da para realizar un tratamiento”. Trátese de tomar un medicamento, seguir una dieta, hacer cambios en un estilo de vida o seguir recomendaciones. (43)

Para Landier, la adherencia en el contexto de la LLA infantil, se define como el grado de autocuidado activo de tomar (o que tiene la responsabilidad de administrar) cada día quimioterapia oral, en colaboración con y según las instrucciones del proveedor de atención médica durante un definido período de tratamiento prolongado. (44)

Según la OMS la adherencia terapéutica también abarca numerosos comportamientos relacionados con la salud que sobrepasan el hecho de tomar las preparaciones farmacéuticas prescritas. Además el paciente se debe considerar un colaborador activo en su proceso de tratamiento y no simplemente un receptor pasivo, como lo implicaba la palabra “instrucciones”.(3)

Abordando en sí, el caso de los padres de niños con cáncer, se revela que esta actitud sobre ser activo en el plan de tratamiento, identifica a aquellas familias que siempre abordan al especialista tratante con preguntas sobre el plan a seguir y que frente al sistema de salud, utilizan las herramientas necesarias y disponibles para hacer valer el derecho a la vida.

Por su parte, la Sociedad Internacional de Farmacoeconomía e Investigación de Resultados Sanitarios (ISPOR) ha definido cumplimiento terapéutico (sinónimo: adherencia) como el grado en que un paciente actúa de acuerdo con la dosis, la pauta posológica y el plazo prescritos. Sin embargo, los resultados clínicos de un tratamiento se ven afectados no sólo por cómo tomen los pacientes su medicación, sino por cuánto tiempo lo hagan. Por esa razón, en los últimos años se ha comenzado a utilizar el término persistencia para definir el tiempo durante el cual el paciente continúa con el

tratamiento, es decir, la cantidad de tiempo que transcurre desde el inicio hasta la interrupción. (29)

El problema de este incumplimiento del tratamiento tiende a aumentar a medida que lo hace la carga mundial de enfermedades crónicas. En conjunto, las enfermedades no transmisibles, como las enfermedades cardiovasculares, el cáncer y la diabetes, los trastornos mentales, el VIH/SIDA y la tuberculosis representaron el 54% de la carga mundial de morbilidad en 2001 y se prevé que superarán el 65% en 2020. (45)

Por otro lado, se ha comprobado que los niños que reciben una adecuada información en la etapa inicial del proceso muestran menos síntomas de malestar emocional y que una de las razones que lleva a algunos padres a abandonar el tratamiento convencional y recurrir a la medicina alternativa es una pobre comprensión de la enfermedad o de su pronóstico y la falta de empatía con el personal sanitario. (32)

En un estudio sobre adherencia, Landier refiere que los niños y adolescentes con leucemia linfoblástica aguda (LLA) reciben un tratamiento basado en administrar todos los días, el paciente mismo o padre / cuidador, quimioterapia oral durante aproximadamente 2 años. A pesar de saber que la (LLA) pediátrica, es siempre mortal sin tratamiento adecuado, la falta de adherencia a la quimioterapia oral se ha observado en hasta un tercio de los pacientes. Poco se sabe acerca de las razones de la falta de adherencia en estos pacientes. Este estudio utilizó la teoría fundamentada, para desarrollar y validar un modelo para explicar el proceso de adherencia a la quimioterapia oral en niños y adolescentes con (LLA). Se realizaron 38 entrevistas semiestructuradas (con 17 pacientes y 21 padres / cuidadores) y 4 discusiones de grupo focales. Tres etapas fueron identificadas en el proceso de adherencia: (A) el reconocimiento de la amenaza, (b) tomar el control, y (c) la gestión de la duración. Se identificó como tema central, que explica el proceso de adherencia e involucra a los padres (o paciente), el asumir la responsabilidad de asegurar que los medicamentos se tomen según lo prescrito. La comprensión de la asociación entre, la toma de la quimioterapia y el control

por vía oral /curación de la leucemia (Haciendo la conexión) parece mediar comportamientos de adherencia. (46)

A pesar de una alta motivación, encontrada por Mancini en su estudio sobre la adherencia en Leucemia, para seguir la terapia de mantenimiento, la falta de memoria repetida (8/52, 15%) no era raro y si raramente detectada por los médicos. La falta de adherencia aumenta con la edad, pero también existía entre los niños. La administración de la terapia a la hora de acostarse, la falta de control, el estrato socioeconómico bajo y los efectos secundarios hepáticos del tratamiento, también se asociaron con la falta de adherencia. (47)

Para Landier, la adherencia en oncología pediátrica es un proceso complejo que implica tanto a padres e hijos y requiere el conocimiento y la comprensión de la administración adecuada y segura de medicación en casa, en el contexto de múltiples preocupaciones de desarrollo y de conducta, que pueden cambiar con el tiempo. (44)

En América y Asia, donde se han implementado estrategias, se ha demostrado que es posible disminuir el abandono y el rechazo al tratamiento. Además de garantizar el tratamiento completo de la enfermedad, como sucede con el SP, parte de estas estrategias consisten en mejorar la calidad de los servicios y dar apoyo económico, educativo y social a las familias de los pacientes pediátricos con LLA a través de programas y unidades médicas de atención especializada. (48)

Para otras disciplinas, como la psicología abordar el tema de la continuidad de los tratamientos es fundamental, dado que este aspecto incluye las diferentes variables de tipo biológico, psicológico y social que influyen en la conducta de adherencia o no adherencia a los tratamientos, entre ellas la experimentación de efectos secundarios, la motivación, la capacidad de toma de decisiones, el estado emocional, la autonomía y la filosofía de vida de cada paciente.(49)

Por todo lo anteriormente descrito y encontrado en la literatura, enfermería juega un papel fundamental en la adherencia de los padres de niños con cáncer, al brindar educación y realizar gestión de cuidado, viendo al paciente y a su familia como seres biopsicosociales, quienes deben ser apoyados mediante una comunicación efectiva, coordinación práctica de su cuidado y una atención segura por el equipo de salud tratante, para así compensar y satisfacer las necesidades que pueden llegar a ser esos factores de riesgo para el no cumplimiento del tratamiento del niño con cáncer.

## **2.4 Factores de riesgo que influyen en la adherencia al tratamiento**

Cuando se habla de factores de riesgo, se encuentra en la literatura, varios autores que en común hablan sobre este concepto, referenciando a la OMS, quien en su proyecto sobre adherencia a largo plazo, iniciativa mundial lanzada en 2001 por el Grupo Orgánico sobre Enfermedades No Transmisibles y Salud Mental de la Organización Mundial de la Salud, enuncia los factores de riesgo como las cinco dimensiones (3),(50):

- Factores e intervenciones relacionados con aspectos sociales y económicos
- Factores e intervenciones relacionados con el sistema de salud y el equipo de atención de salud
- Factores e intervenciones relacionados con el tratamiento
- Factores e intervenciones relacionados con la afección
- Factores e intervenciones relacionados con el paciente

A continuación se expone cada una de las dimensiones, según los resultados de las diferentes investigaciones encontradas:

### 2.4.1 Factores sociales y económicos

Para la OMS, las necesidades que compiten por los recursos en las poblaciones que adolecen de pobreza crónica socavan los esfuerzos para tratar las necesidades de quienes requieren atención a largo plazo, incluido el problema de la adherencia a los medicamentos y los tratamientos. (3)

Ana Mato, Ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, de España, refiere sobre las enfermedades crónicas son de larga duración y generalmente de progresión lenta, además conllevan una limitación en la calidad de vida de las personas afectadas y de las personas cuidadoras, son causa de mortalidad prematura y ocasionan efectos económicos importantes en las familias, las comunidades y la sociedad. (51)

Por otro lado, el apoyo social puede atenuar la angustia psicológica de los padres para hacer frente al p cáncer pediátrico; sin embargo, la naturaleza del efecto depende de la dimensión de apoyo, mientras que las intervenciones que se centran en el aumento de la satisfacción con el apoyo social, puede beneficiar a todos los padres. Los padres en situación de riesgo probablemente se benefician de las intervenciones que aseguren que tienen un número adecuado de recursos de apoyo. (52)

La accesibilidad de la atención de salud puede ser problemática para algunas familias de niños con cáncer. La distancia al centro de tratamiento es con frecuencia substancial porque los servicios de oncología pediátrica son a menudo siempre sólo en centros médicos regionales. El viaje requerido puede presentar retos significativos para algunas familias, lo que requiere tiempo de los padres fuera de trabajar para acompañar al niño durante períodos prolongados, resultando no sólo en dificultad financiera, sino también a menudo requieren la interrupción de las rutinas de sus hermanos. Factores socioeconómicos también pueden influir fuertemente en la capacidad de la familia para proporcionar el cuidado del niño con cáncer. (40)

Ahora bien, cuando realizaron un estudio en el sur y centro de China, con 2664 pacientes pediátricos hospitalizados diagnosticados con Leucemia Promielocítica Aguda, se dieron cuenta que hasta en países desarrollados como China, las razones del rechazo y abandono del tratamiento eran complejas. La mayoría de los padres mencionaron más de una razón, de las cuales se resaltan dificultades financieras y de transporte, junto a la creencia de incurabilidad de este tipo de Leucemia. (53)

La vía a los servicios de salud puede ser un problema para algunas familias de niños con cáncer. El desplazamiento a la institución que brinda el tratamiento, es muchas veces tedioso, porque los grupos de oncología pediátrica están presentes sólo en instituciones médicas regionales, lo cual puede convertirse en un verdadero reto revelador para éstas familias, demanda tiempo de los padres lejos del trabajo, porque deben acompañar al niño por períodos largos, por ejemplo en las hospitalizaciones, resultando no sólo en déficit financiero, sino también cambio en las rutinas de los otros hijos.

En el mismo sentido, las redes de apoyo social juegan un importante papel en el bienestar de los cuidadores, protege contra el estrés generado por la enfermedad y capacita al paciente para reevaluar la situación y adaptarse mejor a ella, ayudándole a desarrollar respuestas de afrontamiento. (54)

Es así, como en las enfermedades crónicas, se evidencia desde datos epidemiológicos, la preocupación por el impacto emocional, social y económico, tanto para el paciente como para su familia, pasando por los trámites engorrosos frente a las entidades de salud, sumado a esto, un tratamiento largo y tedioso, con importantes efectos adversos de algunos tratamientos, que como en el cáncer, son más atemorizantes para el paciente mismo que la propia enfermedad.



## **2.4.2 Factores relacionados con el proveedor: sistema y equipo de salud**

El abordaje de la cronicidad requiere fomentar el trabajo en equipos interdisciplinarios, formados por los diferentes profesionales de los servicios sanitarios y sociales implicados en la atención a estos pacientes, que garanticen la continuidad en los cuidados con la máxima participación del paciente y de su entorno.(55)

En relación a la problemática del abandono, Zhou Q. en su estudio realizado en China, analizando datos clínicos y administrativos durante 2002 a 2012, en el Hospital of Soochow University, para evaluar la influencia de las políticas médicas del gobierno en la reducción de abandono del tratamiento en pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda. Dos políticas de financiación de las enfermedades catastróficas y el nuevo sistema rural de asistencia médica cooperativa fueron iniciados en 2005 y 2011, respectivamente. Sobre 1.151 niños diagnosticados con leucemia linfoblástica aguda fueron incluidos en el estudio durante este período y 316 casos abandonaron el tratamiento. Las diferencias estadísticas en el sexo, edad, número de hijos en la familia y estado financiero de la familia fue observado. De mayor importancia, la cobertura del seguro médico fue crítico para reducir el abandono del tratamiento. Sin embargo, 92 casos de abandono del tratamiento después de la recaída, no les mostró diferencias significativas, ni en la cobertura de seguro médico, ni en la duración de la primera remisión completa. En conclusión, la crisis financiera fue la principal razón para abandonar el tratamiento. Los programas de gastos de atención de salud, financiados por el gobierno, redujeron la carga económica de las familias y por lo tanto reducen la tasa de abandono, con el consiguiente aumento de la supervivencia global. (19)

De esta manera, Ortega plantea como las entidades de salud y enfermería podrán, a partir de los resultados de su investigación, formular estrategias de intervención que les permitan afrontar la problemática relacionada con la falta de adherencia, formular planes de cuidado y encaminar intervenciones específicas, teniendo en cuenta también los

factores identificados como influyentes en la adherencia, con un mayor compromiso de las instituciones de salud, del personal de enfermería y de la persona en el control de los factores de riesgo, y por tanto, una disminución en la morbilidad, en las complicaciones y en hospitalizaciones por estas causas, pudiendo de esta forma, disminuir los riesgos de padecer enfermedades cardiovasculares y los costos sanitarios que estas generan, así como una mejor calidad de vida de estas personas. (20)

Los factores relacionados con el régimen y la enfermedad que le puedan afectar negativamente a la adherencia en los jóvenes con enfermedad crónica, incluyen factores relacionados con el tratamiento (Por ejemplo, la complejidad del tratamiento) y factores relacionados con el sistema y cuidado de la salud (por ejemplo, la relación con el proveedor de cuidado de la salud (40)

La pobre relación del paciente con los proveedores de cuidado de la salud y la pobre comunicación, con respecto a los beneficios potenciales y efectos secundarios del tratamiento prescrito, han sido demostrados que afectan adversamente la adherencia. Al contrario, establecer una relación de confianza con el proveedor de salud y el niño, puede influir positivamente en la adherencia. Clarke-Steffen, referenciado por Landier, describe barreras que algunos padres encuentran en la obtención de la información en relación con la enfermedad de su hijo. Éstas incluyen " Complejo lenguaje técnico, la renuencia a revelar información, o actitudes de las personas que prestan la información. " Spinetta et al, referenciado por Landier, concluye que " Insuficiente e inadecuado diálogo médico / paciente / familia, la relación, la confianza y la información mutua, es una de las causas más importantes de incumplimiento. (40)

Rechazo e insatisfacción de los pacientes con los proveedores de atención médica eran consideraciones muy importantes para el estudio realizado en China por En-qin. Li, en el cual resumen exponiendo que es crucial mantener comunicaciones adecuadas entre médicos, pacientes y sus familias para promover la confianza mutua. (53)

Los resultados del estudio de Klunder en México, muestran un efecto positivo sobre la tasa de abandono posterior a la implementación del Seguro Popular. Esta disminución concuerda con lo que se ha reportado en otros estudios donde se muestra que cuando existen programas de cobertura médica efectiva, como lo observado en México, Brasil y Nicaragua, estas tasas de abandono se reducen drásticamente. (48)

Considerado como relevante, el asunto relacionado con el sistema de salud, las familias de niños con cáncer, se enfrentan a un sistema poco amigable y con muchas visitas a las entidades prestadoras de salud, lo que equivale a dejar sus trabajos para comprometerse de lleno en el cuidado de su hijo y pelear muchas veces por el derecho a la vida

Resumiendo entonces, la relación entre el equipo de salud y la familia con un niño con cáncer, es crucial desde la primera consulta y más aún desde la sospecha de una enfermedad maligna, dado que la comunicación es la clave para que éstas familias entiendan desde el principio la gravedad de ésta patología maligna, acepten en su totalidad un tratamiento, aprendan a reconocer los signos de alarma de alguna complicación y lleguen a feliz término con la posibilidad de una curación de una enfermedad que cambia el entorno de vida de toda un grupo familiar.

### **2.4.3 Factores relacionados con la terapia y/o tratamiento**

Los factores que muestran influir en la adherencia en los niños con cáncer incluyen complejidad del régimen terapéutico (aumento de la complejidad asociada con la disminución de la adherencia), tiempo de tratamiento (disminución de la adherencia asociado con el tiempo más largo en el tratamiento), sabor agradable de los medicamentos ( poco sabor agradable de medicamentos asociado con disminución adherencia) y la frecuencia de visitas a la clínica (más visitas frecuentes asociados con el aumento de la adherencia) (40)

Estudios previos al realizado en China en el período comprendido entre septiembre 1997 a diciembre de 2008, en donde contaron con 158 niños nuevos con Leucemia Promielocítica Aguda, resaltaron que las dificultades de acceso financiero y de transporte y la falta de medicamentos esenciales y médicos fueron los principales contribuyentes al abandono del tratamiento de la leucemia en los países en desarrollo. (53)

De acuerdo con, un estudio de cohorte retrospectiva de historias clínicas de pacientes diagnosticados con LLA, durante dos periodos de tiempo (2001-2003 y 2007-2009) en siete entidades de la República Mexicana, mostró la frecuencia de abandono del tratamiento de LLA. Según la fase de tratamiento en la que se encontraban los pacientes y el periodo en el que fueron diagnosticados. Observaron, en todas las fases del tratamiento, existe una disminución de la frecuencia de abandono al comparar el periodo 2001-2003 vs el periodo 2007-2009. Resalta la disminución que se observó en la fase de mantenimiento. Asimismo, en ambos periodos de estudio presentan una mayor frecuencia de abandono durante la fase de consolidación. (48)

En este estudio realizado, sobre los Factores de riesgo para la no adherencia al tratamiento de los padres de niños con cáncer y frente a la experiencia de trabajar con esta población, la enfermera al tener contacto con las familias de niños con cáncer, reconoce la necesidad de apoyo y de una comunicación efectiva, para así impactar sobre la experiencia que viven éstas familias al paso de toda la evolución de la enfermedad, sobre todo lo difícil que resulta aceptar y más aún continuar con un tratamiento que para ellos, aparentemente resulta más complicado de seguir y de aceptar, dado su alto riesgo de complicaciones y las estadísticas poco favorables de curación.

Retomando el estudio en México, existe menor abandono en las etapas avanzadas de tratamiento. Esta relación se ha demostrado en varios estudios en los que se ha reportado que las tasas de abandono de LLA son más altas durante las fases tempranas de tratamiento (inducción a la remisión).<sup>25-27</sup> Lo anterior puede estar relacionado con múltiples factores, entre los que destacan los posibles efectos adversos al tratamiento y

enfrentar por primera vez procedimientos dolorosos, que a su vez puede relacionarse con una inadecuada analgesia o sedación. (48)

#### **2.4.4 Factores relacionados con el paciente**

El diagnóstico de cáncer es un acontecimiento extremadamente estresante para los niños y las familias y prevé un periodo de transición, durante el cual la familia llega a designar la gravedad del diagnóstico. Esto se traduce en un intenso aumento de las necesidades de información, ya que los padres intentan (y los pacientes si tienen la edad suficiente) comprender las implicaciones del diagnóstico y lo asociado al régimen de tratamiento. El cumplimiento deficiente del tratamiento del cáncer infantil, se ha relacionado con una falta de comprensión, respecto al diagnóstico y plan tratamiento y la negación del diagnóstico. (40)

Ortega entonces en su trabajo, reconoce la necesidad de que los pacientes conozcan las acciones necesarias para cumplir con el autocuidado, por ello la enfermera debe identificar las capacidades de la persona, los requisitos de autocuidado, como también su disposición y voluntad para llevarlo a cabo, de esta manera su intervención será más efectiva y de utilidad y los pacientes podrán adherirse a los tratamientos tanto farmacológicos como no farmacológicos. (20)

Es así como, Landier identifica atributos de la adherencia a la vía oral de la quimioterapia en los niños, como motivación, persistencia, la colaboración, la atención, la capacidad cognitiva, la flexibilidad, la participación activa y la identificación son la llave de los participantes en el proceso. También fueron identificados como antecedentes, un diagnóstico de leucemia, el valor percibido de la adherencia y el paciente, los factores relacionados con el sistema familiar y de salud. Consecuencias entonces al igual identificadas incluyen, la posibilidad de mantener los niveles de fármaco óptimos y mejorar la evolución de la enfermedad, así como una mayor autoestima del paciente y cuidador a través la participación activa en el proceso. (44)

Los niños que tienen más información sobre su enfermedad parecen estar mejor equipados para hacer frente a su enfermedad, porque desarrollan una mejor comprensión de la importancia de tomar su medicación, se sienten capaces de discutir sus preocupaciones e inquietudes con sus padres y confían más en sus familia y los proveedores de cuidado de la salud. (40)

La experiencia de efectos secundarios graves, fue una de las razones por las cuales el 15.2 % de los pacientes pediátricos Chinos rechazaron y el 9,5% abandonaron el tratamiento. El hecho que más pacientes mujeres estuvieran entre los casos de rechazo y abandono de tratamiento que los pacientes varones, podría estar relacionada con la discriminación contra las niñas que todavía existe en China, especialmente en el campo.(53)

En el estudio realizado en Paraguay, con 404 pacientes diagnosticados con cáncer, desde enero de 2009 a agosto del año 2012, tomaron como indicadores de riesgo situaciones orientados a medir la vulnerabilidad social y económica de los pacientes, como la procedencia, la composición familiar y las condición económica y habitacional, implementando diversas estrategias para luchar contra el abandono, evaluando grupos de riesgo, seguimiento de pacientes, apoyo familiar, recuperación de pacientes y educación. Concluyeron que abordar al paciente oncológico en forma parcial sin tener en cuenta a su familia y entorno es insuficiente para lograr el éxito del tratamiento. La disminución del abandono fue posible en su experiencia, a través de un abordaje multidisciplinario que incluyó no solo al niño con diagnóstico oncológico sino además a su familia y a la comunidad. (56)

En ese sentido, vale la pena resaltar que Factores psicológicos como la depresión, la ansiedad, y autoeficacia parecen contribuir a la adherencia. (57). Bajo éstas condiciones la toma de decisiones por parte de los cuidadores familiares de niños con cáncer, se hace con cierta presión tanto del equipo de salud, como de la entidad aseguradora de salud. Es difícil entonces, con toda la información recibida y el impacto de un diagnóstico

reciente, decidir sobre muchas situaciones al mismo tiempo, que empezar un tratamiento sin un resultado claro.

Enfermería entonces tiene una participación fundamental para la identificación de las diferentes necesidades y contenidos de autocuidado, como parte de la educación, apoyo, guía, al paciente y a su familia, en las directrices de autocuidado requeridas. Estas directrices se sostienen mediante la adherencia del paciente a su tratamiento, farmacológico o no farmacológico, para conservar la salud y así recobrase de la enfermedad o que deba acomodarse a los cambios establecidos por una enfermedad crónica.

#### **2.4.5 Factores relacionados con la enfermedad**

Las enfermedades crónicas son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta. Las enfermedades cardíacas, los infartos, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes, son las principales causas de mortalidad en el mundo, siendo responsables del 63% de las muertes. En 2008, 36 millones de personas murieron de una enfermedad crónica, de las cuales la mitad era de sexo femenino y el 29% era de menos de 60 años de edad. (26)

En el mismo sentido la creencia de enfermedad incurable, para una de las enfermedades crónicas como es el cáncer, hace susceptible pensar el no continuar con el tratamiento y perder todo contacto con el equipo de salud.

Por otro lado, Samudio en su estudio sobre describir el impacto de las estrategias para disminuir el abandono terapéutico implementadas en el Departamento de Hemato-Oncología Pediátrica de un Hospital de referencia, expone una problemática muy diversa en el Paraguay que los niños con cáncer y sus familias deben enfrentar con esta enfermedad crónica y agobiante: - Factores clínicos relacionados con el diagnóstico, la

gravedad de la enfermedad, el tipo de tratamiento propuesto. - Factores culturales, religiosos, desarraigo, separación de la familia. - Económicos: aumento de los gastos familiares, traslados. - Falta de cobertura de forma integral y sistemática por el sistema de salud. (56)

Se denota entonces que no sólo en Colombia las familias deben trasladarse a grandes ciudades para recibir tratamiento para la enfermedad maligna de su hijo, llegando a un lugar muchas veces desconocido para ellos, con un antecedente de alejarse de sus hogares y fácilmente sin la conciencia del enemigo al cual se enfrentan, tendrán el riesgo de repetir el abandono esta vez del tratamiento a un enfermedad con posibilidad de curación.

Para Klunder en México, el apoyo psicológico y la consejería que se ofrece a los padres son fundamentales en la percepción de la enfermedad porque resuelve, por lo menos en parte, sus miedos y creencias. (48)

La capacidad de los familiares y los niños con cáncer para cumplir en forma óptima con una estrategia de tratamiento está limitada por aspectos interrelacionados que involucran al individuo y su entorno social y económico. Uno de los factores están relacionados con las características propias de la enfermedad (gravedad del diagnóstico, estadio de la enfermedad), adicionalmente en los niños con cáncer, cualquiera sea la causa involucrada que lleve a interrumpir la relación con el equipo médico y tratamiento, esta conduce a la progresión de la enfermedad, una recaída o la muerte. (7)

Por lo anterior, se hace necesario unir esfuerzos por parte de todos los actores que influyen en los factores de riesgo para la no adherencia y así acceder a un mejor control de éstos, tanto para las enfermedades crónicas, como para la calidad de vida de los pacientes, al igual que sus familias, quienes en el trabajo de Ortega, son los directamente beneficiados, dado que se determinando estos riesgos, se puede intervenir de forma preventiva y proporcionar líneas de acción acordes e individuales según las necesidades de cada paciente.



## 2.5 Teoría de Autocuidado de Dorothea Orem

Dorothea Orem, enfermera creadora de esta teoría, la presentó por primera vez en la década de los cincuenta y se publicó en 1972. Autocuidado podría considerarse como la capacidad de un individuo para realizar todas las actividades necesarias para vivir y sobrevivir con bienestar. Esta autora considera el concepto auto como la totalidad de un individuo, donde no sólo incluye sus necesidades físicas, sino también las necesidades psicológicas y espirituales, y el concepto cuidado como la totalidad de actividades que un individuo inicia para mantener la vida y desarrollarse de una forma que sea normal para él. (58)

El autocuidado consiste en la práctica de las actividades que las personas maduras o que están madurando, inician o llevan a cabo en determinados períodos, por su propia parte y con el interés de mantener un funcionamiento vivo y sano y continuar con el desarrollo personal y el bienestar mediante la satisfacción de requisitos para las regulaciones funcional y del desarrollo. (30)

Estos requisitos son identificados por Orem como categorías de requisitos de autocuidado, universales que se refieren al mantenimiento de los procesos de la vida, su estructura y funcionamiento, de desarrollo referidos como los que sustentan procesos de la vida y promueven el desarrollo del ser humano y los requisitos de autocuidado en caso desviación de la salud, pueden incluir cambios en la estructura humana, funcionamiento o comportamiento. (59)

Es pertinente resaltar que, para abordar su autocuidado, las personas que viven en situación de cronicidad deben conocer además cuáles son los requisitos de autocuidado relacionados con la enfermedad que padecen, a partir de las medidas de cuidados prescritas o realizadas por los médicos, que pueden ser diagnósticas o relacionadas con el tratamiento. (60)

Para Velandia y Rivera, determinar la relación existente entre la Agencia de autocuidado con la adherencia al tratamiento farmacológico y no farmacológico en pacientes con algún factor de riesgo cardiovascular del programa de crónicos del hospital Tunjuelito, mostró una correlación moderada y positiva de 0.413. Con lo cual concluyeron, que la agencia de autocuidado es un proceso de participación dinámico y tácito del individuo que le permite discernir, tomar decisiones y realizar acciones de autocuidado para el mantenimiento y mejora de su salud, entre ellas, la adherencia a los tratamientos.(61)

La teoría de enfermería de déficit de autocuidado, proporciona un marco útil para organizar las prácticas de autocuidado de los padres con sus hijos. La idea principal en La teoría de enfermería de déficit de auto-cuidado de Orem es que las personas adquieran y conscientemente realicen prácticas, o actividades, para cuidar de sí mismos (Autocuidado) y sus dependientes (cuidado dependiente). Las necesidades de autocuidado del desarrollo se crean a medida que ocurren cambios de maduración. Otros requisitos de autocuidado se desarrollan a partir de las necesidades de atención de salud y reajuste cuando las personas se vuelven discapacitadas o enfermas.

Con todo esto, la teoría de Orem brinda una base sólida, para que el cuidador familiar del niño con cáncer, aprenda a entender las necesidades de cuidado dependiente y a satisfacer estas demandas, por medio de una relación significativa de la enfermedad como experiencia.(pendiente)

Indagar acerca de la adherencia a los tratamientos en el cáncer en niños, promueve el acercamiento a las actividades de autocuidado que genera tanto el niño como persona dependiente y el cuidador principal, que en muchas, si no, todas las veces es su madre, esto bajo la experiencia que se tiene de trabajar día a día con éstas familias, como agente de cuidado dependiente.

## **3. Marco de Diseño**

### **3.1 Tipo de diseño**

Se realizó un estudio descriptivo, con abordaje cuantitativo, de corte transversal, en un tiempo determinado, correspondiente a dos meses, enero y febrero 2018, período en el cual se tomaron todos los cuidadores familiares de niños con cáncer, que llegaron a consulta externa o al área de hospitalización, con el objetivo de determinar los factores de riesgo para la no adherencia al tratamiento, de cuidadores familiares de niños con cáncer en el Instituto Nacional de Cancerología.

### **3.2 Población**

Cuidadores familiares de pacientes tratados en el Instituto Nacional de Cancerología E.S.E.

### **3.3 Muestra**

Cuidadores familiares de niños con cáncer, con edades comprendidas entre 0 y 14 años, en tratamiento mínimo de 3 meses, en la Unidad Funcional de Oncología Pediátrica, del Instituto Nacional de Cancerología E.S.E.

#### **3.3.1 Criterios de Inclusión**

- Cuidador familiar mayor de 18 años
- Cuidador familiar de niños de 0 a 14 años con algún tipo de enfermedad maligna, dado por tumores sólidos o enfermedad hematológica maligna, en tratamiento mínimo de 3 meses, atendidos en el Instituto Nacional de Cancerología de Bogotá.
- Cuidador familiar Se tendrán en cuenta solo aquellos cuidadores con estado de consciencia conservado y con capacidad de entregar información al entrevistador.
- Cuidador familiar con la habilidad de leer y escribir en caso tal que los instrumentos sean auto-completados

#### **3.3.2 Criterios de Exclusión**

- Cuidadores familiares que cumpliendo los criterios de inclusión se negaran a firmar el consentimiento informado.
- Cuidadores familiares que no demuestren comprensión de los términos de la información ofrecida acerca de la investigación, sus objetivos y alcances o no estaban de acuerdo con ellos.

- Cuidadores familiares con problemas que limiten su capacidad de escucha, verbalización y/o problemas cognitivo-conductuales que dificulten la aplicación de los instrumentos
- Cuidadores familiares con condiciones que puedan afectar su percepción de las variables.
- Nota: Los criterios de exclusión fueron planteados con el objetivo de propender por una comunicación asertiva entre el investigador y los participantes del estudio.

## **3.4 Variables**

### **3.4.1 Factores de riesgo para la no adherencia al tratamiento oncológico:**

Rasgo o característica de los cuidadores familiares de niños con cáncer, quienes perciben como influyente en cierto grado los siguientes factores, para cumplir el tratamiento y las sugerencias dadas por el equipo de salud: sociales y económicos, los relacionados con el proveedor, sistema y equipo de salud, los relacionados con la terapia y/o tratamiento, los relacionados con el paciente y los relacionados con la enfermedad.

El instrumento para evaluar factores que influyen en la adherencia a tratamientos farmacológicos y no farmacológicos en pacientes, versión 3, comprende 53 ítems. Para su diseño, las autoras sustentan el constructo de adherencia, según las dimensiones propuestas por la OMS para enfermedades crónicas, en la cual está catalogado el cáncer y del cual se pretende describir sus factores de riesgo en este estudio.

Dimensiones y asignación de Ítems del Instrumento:

- |   |         |
|---|---------|
| ▪ I. Factores Socioeconómicos   | 1 a 14  |
| ▪ II. Factores relacionadas con el proveedor: Sistema y equipo de Salud | 15 a 34 |
| ▪ III. Factores relacionados con la Terapia                             | 35 a 45 |
| ▪ IV. Factores relacionados con el Paciente                             | 46 a 53 |

### **3.4.2 Características sociodemográficas de los cuidadores familiares de niños con cáncer:**

Obtenidas a partir de la información con la aplicación de la ficha de caracterización de la diada pacientes y cuidador familiar GCPC-UN-D

## **3.5 Recolección de la información e instrumentos**

Los cuidadores familiares fueron captados intencionalmente teniendo en cuenta las siguientes rutas: a través del sistema SAP, se realizó revisión de las historias clínicas de los pacientes en el área de hospitalización, sexto piso, e igualmente de los pacientes en el área de consulta externa del servicio de pediatría. Verificando en todos los casos, los criterios de inclusión, para los cuidadores familiares determinados en este estudio y con el correcto diligenciamiento del consentimiento informado.

### **3.5.1 Ficha de caracterización de la diada pacientes y cuidador familiar GCPC-UN-D**

La ficha de Caracterización de la diada, del grupo “Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico y su familia” de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, consta de 56 ítems, contiene tres secciones, características sociodemográficas, de percepción de carga y apoyo y medios de información y comunicación, en la diada paciente cuidador. Se indagaron únicamente los datos del cuidador, dado que la parte del paciente no era pertinente para este estudio. La ficha fue leída y aplicada por la investigadora a todos los cuidadores familiares que aceptaron participar en el estudio.

El perfil PULSES, hace parte integral de la ficha de caracterización GCPC-UN-D© y valora la funcionalidad de la persona en los criterios de la estabilidad de la patología, la utilización de miembros superiores, la locomoción, la capacidad sensorial, la eliminación y la actividad social (62).

El Test SPMSQ es el Short portable mental status questionnaire, también hace parte de la ficha de caracterización GCPC-UN-D© y es un test de cribado de deterioro cognitivo (63).

### **3.5.2 Instrumento para evaluar los factores que influyen en la adherencia a los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos en pacientes con riesgo de enfermedad cardiovascular. Tercera versión.**

Instrumento diseñado por Claudia Bonilla, con la dirección de Edilma Gutiérrez De Reales como trabajo de tesis para optar al título de Maestría en Enfermería, en el área de énfasis de Cuidado de la Salud Cardiovascular de la Universidad Nacional de Colombia en el año 2006. Viabilidad de utilización soportada en el constructo de

adherencia definido por las autoras, según las dimensiones propuestas por la OMS y por ser planteado para enfermedades crónicas, en la cual está catalogado el cáncer y en las 5 dimensiones explicadas por la OMS. El instrumento fue sometido a validez facial y validez de contenido; dando como resultado un instrumento con 72 ítems con un índice de validez de contenido de 0.91. A partir de la validación facial propusieron un rediseño a las autoras, por lo cual se eliminaron 10 ítems, logrando una segunda versión del instrumento con 62 ítems.

Reducido entonces el número de ítems del instrumento a 62 ítems probó la confiabilidad del instrumento a través de pruebas de consistencia interna (alfa de Cronbach) y la estabilidad (test / Retest) que consistió en aplicar el instrumento a la muestra seleccionada en dos tiempos, con intervalos de 15 días; posteriormente se correlacionaron los porcentajes de las dos pruebas para obtener la confiabilidad. Los porcentajes de las dos pruebas reportaron valores de 0.797 de alfa de Cronbach. Una segunda fase del desarrollo psicométrico, permitió depurar algunos ítems y eliminar la 3ra dimensión quedando un instrumento de 56 ítems con una confiabilidad de 0.82. La estabilidad fue calculada por el coeficiente de Spearman, dando como resultado 0.458 lo que estadísticamente significa que existe una correlación aceptable, culminando con un instrumento de 53 ítems. (64).

Su cuarta versión, comprendida de 24 ítems, fue utilizada por primera vez en pacientes oncológicos adultos, por Castañeda 2015 en Bucaramanga, en donde su objetivo fue determinar la relación existente entre la calidad de vida de las personas con enfermedad crónica oncológica diagnosticados entre 0 y 6 meses y los grados de riesgo para la adherencia al tratamiento oncológico, reportó un alfa de Cronbach de  $r=0.699$ , expresando confiabilidad aceptable respecto al uso del instrumento. Como resultado los participantes presentaron ventaja para generar comportamientos compatibles con adherencia.(65)

De esta forma, el instrumento en su versión 3, compuesto por 53 preguntas, evaluadas así con una escala tipo Likert ( 0 – 1 – 2 ), con un máximo de puntaje 106, para la sumatoria total de las dimensiones el puntaje está representado de 42-106; el paciente



se encuentra en ventaja de adherencia al tratamiento o presenta comportamientos que indican que su adherencia es buena o realiza un número importante de acciones que indican que sigue las recomendaciones farmacológicas y no farmacológicas, de 32-42; el paciente se encuentra en riesgo de no adherencia al tratamiento o de no realizar o desarrollar acciones para seguir su tratamiento tanto en lo farmacológico como en lo no farmacológico. Menos de 32; el paciente tiene comportamientos de no adherencia al tratamiento, presenta un índice bajo de comportamientos que indican que no sigue las instrucciones farmacológicas y no farmacológicas.

### **3.6 Procesamiento de los datos**

Para el procesamiento de los datos, la información tanto de la ficha de caracterización, como del instrumento, fue digitada en el sistema de Red cap y validada por el grupo de monitoria del área de investigación del Instituto Nacional de Cancerología. Luego el análisis de los datos se hizo con el software R. Para las variables cualitativas se calcularon frecuencias absolutas y relativas. La escala se calculó sumando los ítems relacionados para cada dominio y la total como la suma de éstos. Para ella se calcularon medidas de resumen de tendencia central, variabilidad y localización, al igual que se hizo la categorización diseñada por la autora.

### **3.7 Consideraciones éticas**

En el estudio se tomó en cuenta lo dispuesto en la Ley 911 de 2004, por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de enfermería en Colombia. (66)

Se asumió además la Resolución 008430 de 1993 (14), por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. (67)

Como las normas del Comité de Ética e investigaciones del Instituto Nacional de Cancerología y en conformidad a lo establecido por éste, el estudio fue catalogado como riesgo bajo y se manejó consentimiento informado para los participantes, el cual contó con el siguiente procedimiento:

- Los participantes recibieron información acerca de los objetivos del estudio.
- La participación fue voluntaria y se les informó acerca del retiro en el momento que desearan.
- La información tuvo un manejo confidencial asegurado por los investigadores.
- A través del Grupo de cuidado al paciente crónico y su familia de la Universidad Nacional de Colombia se contó con la autorización para el empleo de los instrumentos.
- Al evidenciar alguno de los factores de riesgo para la no adherencia, se contó con otros profesionales del equipo tratante para brindar apoyo según necesidad encontrada.

Antes de dar inicio a la aplicación de los instrumentos, se contó con el aval ético del Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia y el aval del Comité de Ética del Instituto Nacional de Cancerología.

Se contó con la autorización escrita, por parte de las autoras, para el uso del instrumento sobre factores de riesgo.

En esta investigación participó población vulnerable, por lo que sus derechos y su bienestar siempre fueron garantizados.

El investigador coordinó permanentemente todos los procedimientos de seguimiento relacionados con:

Captación adecuada de los participantes: la información suministrada respecto a objetivos, beneficios y posibilidades de participación.

Aplicación de instrumentos: fueron aplicados por la investigadora, quien se familiarizó con ellos y contó con un tiempo prudencial para su lectura y aplicación.

Se contó con la asesoría frecuente de la monitora asignada por el área de investigaciones del Instituto Nacional de Cancerología, elaborando las actas correspondientes de las reuniones y determinando así las actividades a desarrollar a través del plan de seguimiento.

Se entregaron informes parciales al Comité de Ética e investigaciones del Instituto Nacional de Cancerología.

En todos los aspectos del estudio, se contó con los principios de autonomía, justicia, beneficencia y no maleficencia.

No se ofreció ningún tipo de incentivo para que los cuidadores familiares aceptaran participar en el estudio, excepto los potenciales beneficios de la investigación

### **3.8 Consideraciones Ambientales**

El escenario en donde se desarrolló la aplicación de los instrumentos con los cuidadores familiares de los niños, fue en los consultorios del servicio de oncología pediátrica o la sala de información del 6to piso de oncología pediátrica.

Permitiendo realizar ésta aplicación sin interrupciones, garantizando la comodidad y privacidad de los participantes del estudio. La investigación por naturaleza no desarrolló situaciones que de gran impacto ambiental, se sensibilizó acerca del uso restringido de papel; los únicos documentos impresos fueron los consentimientos informados, las cartas de autorización para participar en el estudio y los instrumentos descritos.

### 3.9 Prueba Piloto

La prueba piloto del estudio se desarrolló con 20 cuidadores familiares, captados durante una semana, a los cuales se les aplicó los dos instrumentos con el fin de:

- Evaluar el lugar pertinente, dentro del área de consulta externa y el área de hospitalización, para la aplicación de los instrumentos a los cuidadores familiares.
- Valorar datos completos y suficientes en las historias clínicas, para captura de los cuidadores familiares, según criterios de inclusión.
- Evaluar el tiempo en la aplicación de los dos instrumentos a cada cuidador familiar.

Así mismo el resultado fue:

- Se determinó que el lugar más adecuado para la aplicación de los instrumentos, fuera un consultorio del área de consulta externa, explicándole al cuidador familiar el estudio, luego de asistir a la cita con el especialista. En el área de hospitalización 6to piso, fue el salón de información a padres o eventualmente la habitación del paciente.
- Se evaluaron las historias clínicas de los niños, contando con datos completos acerca de los criterios de inclusión para captar a los cuidadores familiares, la hora de la cita o si estando hospitalizado el paciente tenía algún procedimiento fuera del piso, se entablaba comunicación con la enfermera del piso para garantizar disponibilidad del cuidador familiar.
- El tiempo promedio en la aplicación de los dos instrumentos fue de 17 minutos, de los cuales, los cuidadores referían en ocasiones que era largo

### **3.10 Mecanismos de divulgación y socialización**

La socialización se realizará a través de la presentación de los resultados en la Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería y se entregará en medio físico y magnético el informe final de la Tesis a la Biblioteca de la Universidad.

En el Instituto Nacional de Cancerología, también se darán a conocer los resultados a los cuidadores familiares que participaron en el estudio.

Eventos de carácter Nacional e Internacional.

Un artículo de investigación para publicación en revista indexada.

### **3.11 Almacenamiento de los registros**

Los registros quedarán archivados, de los 110 cuidadores familiares participantes en la investigación, que en su orden Consentimiento Informado, Instrumento para evaluar factores que influyen en la adherencia a los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos y Ficha de caracterización, en el área de consulta externa de la Unidad Funcional de Oncología Pediátrica I.N.C., dónde sólo los investigadores del estudio tendrán acceso.

### **3.12 Mecanismos de control y sesgos**

#### **3.12.1 Validez Interna (credibilidad)**

La credibilidad se refiere a si la enfermera investigadora captará el significado completo y profundo de las experiencias de los cuidadores familiares, particularmente de aquellas

vinculadas con el planteamiento del problema. Para incrementar la credibilidad en el presente estudio se aplicaron las siguientes recomendaciones:

- Se evitó que las creencias y opiniones del investigador afectaran la claridad de las interpretaciones de los datos, cuando debe enriquecerlas.
- Se consideraron importantes todos los datos, particularmente los que objetaran creencias ya asumidas.
- Se consideraron a todos los cuidadores familiares por igual. Buscar evidencia positiva y negativa por igual (a favor y en contra de fundamentos emergentes).

### **3.12.2 Validez Externa**

Aplicabilidad de resultados: esta investigación se tomará como marco de referencia para otros contextos institucionales que proponga conocer la experiencia de los cuidadores familiares de niños con cáncer.

### **3.12.3 Riesgo – Beneficio**

El presente estudio de investigación no presentó riesgo, ya que no se presentó ningún tipo de intervención que pudiera poner en riesgo la vida o integridad del grupo objeto de estudio.

Los beneficios para los participantes de la investigación, los cuidadores familiares y los niños con cáncer, consiste en brindarles apoyo según la dimensión que presentaron con mayor grado de riesgo, al aplicarles el instrumento.

La presente investigación contó con el respaldo de los profesionales de amplia trayectoria en el manejo del paciente crónico que integran el grupo de investigación Cuidado al paciente crónico y su familia, de la Universidad Nacional de Colombia

Los instrumentos que se utilizaron durante todo el desarrollo del estudio, cuentan con estudios de validez desarrollados y la autorización de sus autores.

### **3.13 Financiación del estudio**

El presente estudio fue financiado totalmente por la investigadora principal. Los gastos generados correspondieron a aspectos operativos y logísticos de la investigación y no se entregaron incentivos, dadas o pagos a los participantes, instituciones o empleados.

## **4. Marco de Resultados y Discusión**

### **4.1 Descripción de la muestra del estudio**

El estudio fue realizado en el Instituto Nacional de Cancerología de Bogotá, durante los meses de diciembre 2017 y febrero 2018, participaron 110 cuidadores familiares de niños en tratamiento en la Unidad Funcional de Oncológica Pediátrica. Las áreas de consulta externa y hospitalización fueron los escenarios disponibles para la aplicación de las herramientas utilizadas, como fueron, “La ficha de caracterización de la diada” y el “Instrumento sobre factores de riesgo para la adherencia a los tratamientos”

### **4.2 Características sociodemográficas de los cuidadores familiares**

La tabla 4-1 muestra el perfil PULSES y el TEST SPMSQ. El primero para hacer la valoración funcional del cuidador, la cual se cuantifica a través de una escala numérica el grado de funcionalidad física de una persona. Este perfil ha sido empleado con éxito como herramienta de valoración clínica en situaciones de cronicidad.(42). El segundo, es el Short Portable Mental Status Questionnaire o Cuestionario Abreviado Portable del Estado Mental, de Pfeiffer.



Tabla 4- 1: Perfil Pules. Test SPMSQ

<b>Características</b>	<b>Rango</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>PULSES</b>	6 - 8	110	100
	9 - 11	0	0
	12 - 24	0	0
<b>Test SPMSQ</b>	0 - 2	57	51.82
	3 - 4	53	48.18

Fuente: Datos de la investigación 2018

Los participantes del presente estudio no presentaron alteraciones físicas, o de locomoción, o de la función sensorial, o en control de esfínteres, o en la capacidad de socializar, correspondiente a lo valorado en el perfil PULSES. Y un estado mental sin alteraciones según la aplicación del SPMSQ.

Tabla 4- 2: Género, escolaridad, tipo lugar de procedencia, estado civil.

<b>Características</b>		<b>n</b>	<b>%</b>
GENERO	Masculino	13	11.82
	Femenino	97	88.18
ESCOLARIDAD	Algún grado básica primaria	32	29.09
	Algún grado secundaria	58	52.73
	Técnico	9	8.18
	Tecnólogo	2	1.81
	Profesional	8	7.27
	Profesional especializado	1	0.91
TIPO LUGAR PROCEDENCIA	Rural	12	10.91
	Urbano	98	89.09
ESTADO CIVIL	Soltero(a)	34	30.91
	Casado(a)	30	27.27
	Separado(a)	1	0.91
	Viudo(a)	1	0.91
	Unión Libre	44	40.00

Fuente: Datos de la investigación 2018

En relación al género, se identificó el 88.18% de los cuidadores de género femenino, correspondiendo así con varios autores como Ballestas(76), quien determina que

tradicionalmente es la mujer, quien asume el rol como proveedora de cuidado en la familia, debido a un fenómeno social de género al que está expuesta, como también asumido por motivaciones emocionales, de satisfacción, dignificación y de compensación personal. Este estudio robustece la evidencia científica disponible al respecto del rol protagónico de la mujer en la provisión de cuidados a enfermos crónicos y en particular al rol de las madres en la provisión de cuidados a los niños que parecen de cáncer, hallazgos comparables con los reportados por Carrillo (68), Carreño y Arias (69) y Carreño (70) frente al género en cuidadores familiares de niños con cáncer en Colombia. Este hallazgo puede tener influencia sobre la adherencia, pues al ser la mujer un actor social con multiplicidad de roles a desarrollar, tiene un factor de riesgo para falta o riesgo de poca adherencia.

En la práctica se ven ambos padres, con un fuerte lazo de apoyo ante la sospecha de una patología maligna y más aún ante un diagnóstico confirmado. Esto podría entenderse como, la presencia de la incertidumbre de iniciar un plan de tratamiento, que no da espera y una nueva organización de vida familiar, que tampoco hay que retardar.

En cuanto a la escolaridad de los cuidadores familiares, se determinó un 52% con algún grado de bachillerato y el 32% alguno de primaria, equivalente a lo obtenido por Florez y cols.(71) donde los cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica, tienen estudios incompletos de básica elemental y así mismo de secundaria.(71).Entendiendo entonces la educación como una actividad deliberada que pretende influir favorablemente en los demás(72) y en caso de las enfermedades oncológicas influye en el entendimiento de la cronicidad como tal, para dar paso a una aceptación a largos períodos de tratamiento, con la posibilidad de frecuentes hospitalizaciones, que alteran el funcionamiento cotidiano del hogar. La baja escolaridad es un hallazgo relevante a la hora de evaluar la adherencia de los cuidadores, dado que un componente importante de la adherencia es la tenencia de conocimiento y apropiación de los mismos, asunto que se relaciona directamente con la escolaridad y capacidad cognitiva del cuidador(42).

Se evidenció que el 98% vive en zona urbana y alrededor del 50% procedente de la región andina. Requieren entonces las familias la necesidad de desplazarse de sus ciudades de origen, para atender el tratamiento del niño o niña en la capital del país, dando lugar al cambio en su entorno familiar, en su dinámica de hogar y muchas veces a la frustración por ideales no cumplidos. El tiempo de viaje a los centros de tratamiento, está relacionado con el abandono del mismo. (73). Es frecuente escuchar en la práctica expresiones de tristeza de los niños, por tener que abandonar sus instituciones educativas, donde sienten la libertad de ser ellos mismos y cambiarlo por ser dependientes de un ambiente hospitalario frío y hostil.

El estado civil predominante, las uniones maritales de hecho en un 40%. Entendiendo que el contar con un apoyo permanente, significa para el cuidador un soporte social y son aquellas personas que están disponibles o aquellos recursos disponibles ante situaciones problemáticas, lo que le proporciona al cuidador familiar seguridad dentro y fuera de las situaciones estresantes (74) Otro apoyo, son los demás miembros de la familia que intentan brindar un soporte al núcleo principal del niño recién diagnosticado, pero decaen fácilmente ante un período de tiempo extendido que se les pida, esto evidenciado entonces de la cotidianidad en el manejo del niño con cáncer.

Tabla 4- 3. Ocupación, estrato socioeconómico, cuidado desde el diagnóstico, religión y nivel de compromiso.

Características		n	%
OCUPACIÓN	Hogar	89	80.91
	Empleado	14	12.73
	Trabajo Independiente	6	5.45
	Estudiante	2	1.82
ESTRATO SOCIOECONOMICO	1	68	61.82
	2	28	25.45
	3	13	11.82
	4	0	0.00
CUIDA EL NIÑO DESDE EL DIAGNÓSTICO?	SI	109	99.09
	NO	1	0.91

RELIGIÓN	Católica	96	87.28
	Evangélica	2	1.82
	Cristiana	9	8.18
	Ninguna	2	1.82
	Creo en Jesucristo	1	0.91
NIVEL DE COMPROMISO RELIGIOSO	Alto	19	17.27
	Medio	73	66.36
	Bajo	18	16.36

Fuente: Datos de la investigación 2018

Al determinar, ocupación, estrato, cuidado desde el diagnóstico, religión y su nivel de compromiso, se evidenció, que el 80.91% se dedican al hogar y a su rol de cuidadores, impactando su dinámica familiar y económica, coincidiendo con autores quienes en sus estudios sustentan el abandono de la actividad laboral por parte de los cuidadores, para dedicarse exclusivamente al cuidado de su niño o niña con cáncer. (75), (76). Conviene entonces observar que, la dimensión social de los cuidadores está dada por el aislamiento, ajuste al rol acostumbrado, problemas emocionales y sentimientos de culpa. Estos aspectos pueden traer consecuencias en el terreno individual, familiar y de los propios cuidados que se proporciona a la persona enferma, lo que altera la calidad de vida de los cuidadores familiares (77).

Es de considerar, la opción muy importante que toman las familias, luego de saber cómo es el tratamiento, para lo cual, uno de los padres decide retornar a su sitio de trabajo, dado que se dan cuenta que la enfermedad crónica, que desde ahora deben enfrentar, trae consecuencias devastadoras en el hogar y a nivel de solvencia económica.

Ahora bien, el estrato socioeconómico bajo de las familias, estrato 1 - 61.82%, los hace vulnerables debido a que deben elegir entre diversas prioridades y usan su limitado patrimonio para satisfacer sus necesidades básicas como alimentación, vestido y otras y posterga atender el tratamiento.(78). En muchas ocasiones condiciona la oportunidad de detección temprana de enfermedades crónicas, acceso y calidad del servicio prestado en la atención en salud. (79), (80)

En un estudio realizado en Egipto, en el que, la no adherencia se asoció significativamente con bajo nivel socioeconómico, falta de educación y bajo nivel educativo (81), características similares halladas para riesgo de no adherencia al tratamiento, en los cuidadores familiares de niños con cáncer.

El cuidado del niño desde el diagnóstico, presentado por los cuidadores en un 99.09%, la mayoría por sus padres, refleja un acompañamiento permanente al niño, donde ese vínculo con el cuidador se fortalece, porque no se siente solo luchando contra un cruel y devastador enemigo. Estos hallazgos son similares a los reportados por Carreño y Arias (69) y Carreño(70), quienes revelan la gran dedicación en horas diarias y tiempo en meses al cuidado que tienen las cuidadoras de niños con cáncer, situación que puede influir en la generación del sobrecarga del cuidador y por tanto constituirse en un factor de riesgo para la adherencia.

El apoyo espiritual para el cuidador, que en el caso de este estudio, arrojó cifras como profesar la religión católica en el 87.28% y la religión cristiana en 8.18% y su nivel de compromiso sea 66.36%, revela que la información acerca de la afiliación religiosa es importante para entender las creencias y las prácticas que pueden influir en cómo un paciente responde a una enfermedad, así como para guiar las intervenciones específicas de enfermería.(82) Todo esto con base en un profundo entendimiento de lo que verdaderamente quiere y creen las familias, quienes se aferran a un ser supremo, para que los fortalezca ante la adversidad de la enfermedad de su hijo.

De acuerdo a los resultados de Chacín (83), los padres de los niños con cáncer emplean la religión como una fuente de soporte emocional y como un vehículo para la reinterpretación positiva y crecimiento de los acontecimientos o como afrontamiento activo del estresor.

Tabla 4- 4. Cuidador único, horas de cuidado, experiencia en el cuidado.

<b>Características específicas</b>		<b>n</b>	<b>%</b>
ES USTED EL UNICO CUIDADOR?	SI	89	80.91
	NO	21	19.09
NÚMERO DE HORAS DE CUIDADO	8	2	1.82
	10	2	1.82
	15	1	0.91
	24	105	95.45
EXPERIENCIA PREVIA COMO CUIDADOR	SI	20	18.18
	NO	90	81.82

Fuente: Datos de la investigación 2018

Se refleja el 80.91% de cuidadores únicos. El riesgo de sobre carga aumenta, debido a las características de cronicidad de la enfermedad a la que enfrentan y la re significación de la familia, pero a la vez, aparece la resiliencia, que es la habilidad para continuar adelante, a pesar de las difíciles experiencias de la vida, dolores y cicatrices. (84) presentados durante todo el trascurso de la enfermedad.

Considerado lo anterior, un 95% dedican las 24 horas al cuidado de sus hijos, supone el cambio de roles de los padres, quienes en su mayoría siempre son los cuidadores principales, delegando específicamente la función a las madres, por ser directamente las implicadas en el cuidado desde la antigüedad y el padre resolviendo los problemas económicos y las tareas laborales, aunque en la experiencia. se vivencian estas tareas compartidas. El 81.82% no tenían experiencia en el cuidado de personas enfermas, por ende no saben cómo enfrentar, ni qué hacer ante las necesidades de su sujeto de cuidado.

Tabla 4- 5. Tiempo de experiencia previa como cuidador, único cuidador, compartir el cuidado, cuidar desde el diagnóstico.

<b>Características específicas</b>		<b>n</b>	<b>%</b>
Experiencias previas como cuidador	Menos de 7 meses	6	5.46
	De 7 a 18 meses	1	0.91
	De 19 a 36 meses	4	3.64
	Más de 37 meses	9	8.19
Usted es el único cuidador	Si	89	80.91
	No	21	19.09
Con quién comparte el cuidado del niño?	Abuela	1	0.91
	Hermana del niño	1	0.91
	Mamá	7	6.37
	Papá	12	10.92
¿Cuida a la persona a su cargo desde su diagnóstico?	Si	109	99.09
	No	1	0.91

Fuente: Datos de la investigación 2018

Siendo un poco más específicas, las experiencias previas como cuidador, ser el único cuidador, compartir el cuidado desde el diagnóstico: Es importante atender a cifras como 80.91%, de cuidadores que ejercen solos y desde el diagnóstico el cuidado del niño, dejando a un segundo plano, los otros hijos, actividades propias del hogar y sus propios ideales, referido lo anterior por algunos cuidadores ante el cuidado impartido diariamente a los niños con cáncer.

Tabla 4- 6. Edad de los cuidadores familiares de niños con cáncer

<b>Edad</b>	<b>Min.</b>	<b>1st Qu</b>	<b>Median</b>	<b>Mean</b>	<b>3rd Qu</b>	<b>Max</b>
	19	27	34	34.15	38	60

Fuente: Datos de la investigación 2018

Se evidencia que la edad de los cuidadores familiares reportó una mediana de 34, el 1er y 3er intercuartil de 27 a 38 y valores mínimos y máximos entre 19 y 60. Con relación a la

edad se identificó que los cuidadores están en el rango de la población económicamente activa, en nuestro país. (85) Cabe resaltar que en países como Reino Unido y Finlandia el cuidado informal recibe pago monetario directamente a quien lo imparte (86).

La etapa productiva, edad, y ocupación de los cuidadores familiares es un hallazgo esperado y coherente por lo reportado por la literatura en cuidadores de personas con enfermedad crónica (42 ),(68),(87), en este punto es imperante preguntarse acerca de la influencia que estas variables pueden tener sobre la adherencia, dado que el abandonar el trabajo para dedicarse a cuidar, cuando en muchos casos las cuidadoras son una importante fuente de provisión económica en los hogares, puede constituirse en una amenaza a la adherencia.

Tabla 4- 7. Tiempo que lleva como cuidador

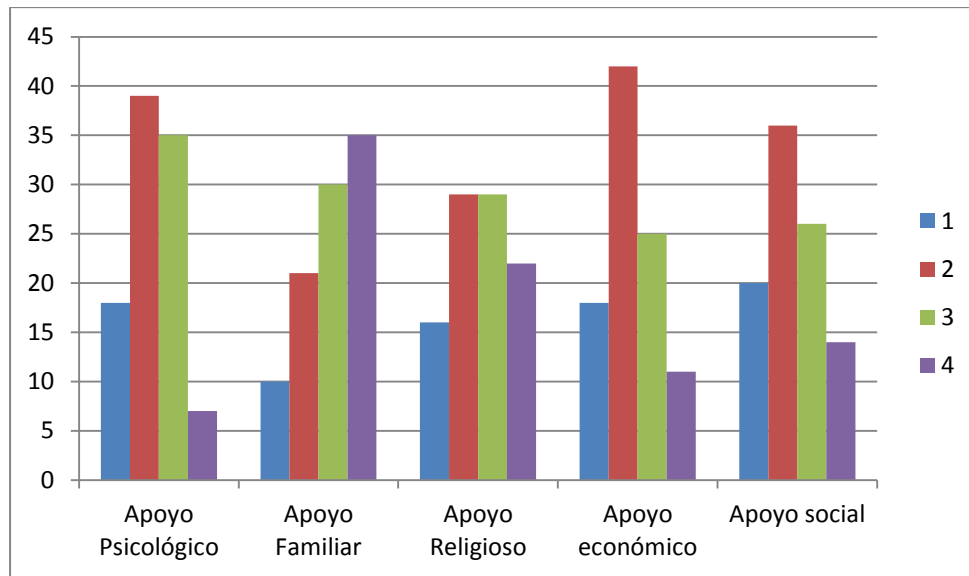
<b>Tiempo que lleva como cuidador en meses</b>	<b>Min.</b>	<b>1st Qu</b>	<b>Median</b>	<b>Mean</b>	<b>3rd Qu</b>	<b>Max</b>
	3.00	8.25	13.00	20.18	24.00	84.00

Fuente: Datos de la investigación 2018

Se determinó que la mediana de tiempo como cuidador fue de 13, 1er y 3er intercuartil entre 8.25 y 24 y el valor mínimo y máximo entre 3 y 84. Esta medición se presenta en meses, e influye en la adaptación a la enfermedad crónica, se necesita tiempo para que los cuidadores sean receptivos a sus preocupaciones y necesidades y que favorezcan el desarrollo de estrategias de afrontamiento activas que permitan a los padres solucionar los problemas, buscar información válida y apoyo profesional, reestructurar sus valores, controlar sus emociones y buscar apoyo emocional en su familia y amigos (88) La experiencia de compartir con los cuidadores de niños con cáncer, relaciona el tiempo que transcurre del tratamiento de la enfermedad del niño, con el empoderamiento de las familias, que poco a poco se hace visible y también es el niño quien se ve identificado dentro del contexto de su patología y llega a utilizar términos médicos aprendidos al paso del tiempo.



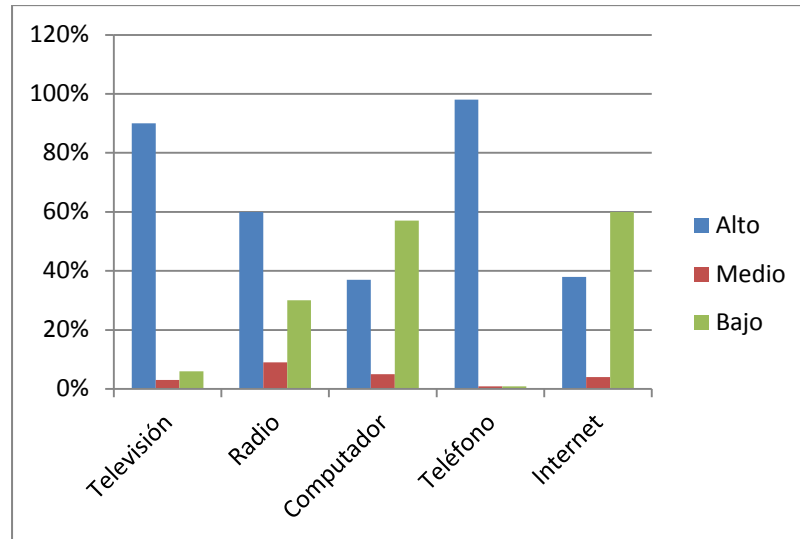
Gráfico 4- 1. Nivel de satisfacción del cuidador con los apoyos recibidos



Fuente: Datos de la investigación 2018

Los apoyos con los que cuenta el cuidador familiar a nivel psicológico, familiar, religioso, económico y social y su porcentaje de satisfacción con el apoyo recibido. La calificación se realiza en una escala de 1, siendo el mínimo, a 4 que es el máximo nivel de satisfacción percibido. En este estudio, se presentó una calificación por lo general entre 2 y 3 y el nivel de satisfacción, estuvo por debajo del 45%. Los apoyos económico y social, fueron catalogados con 1, entre el 18% y 20% de los cuidadores. El nivel 4 de satisfacción, con el 35% lo recibió el apoyo de la familia, entendido en otras palabras, como la visualización de la necesidad de tener una base sólida que genere protección, defensa y respaldo, a éstos cuidadores que deben tomar decisiones muy difíciles para ellos, respecto a la alteración de salud que presentan sus hijos. De este modo, los apoyos favorecen entre otros, el afrontamiento de la enfermedad, la satisfacción con la atención en salud, el manejo del estrés, el acceso a la información, la regulación afectiva y resolución de problemas y en sí la calidad de vida. (89), (90).

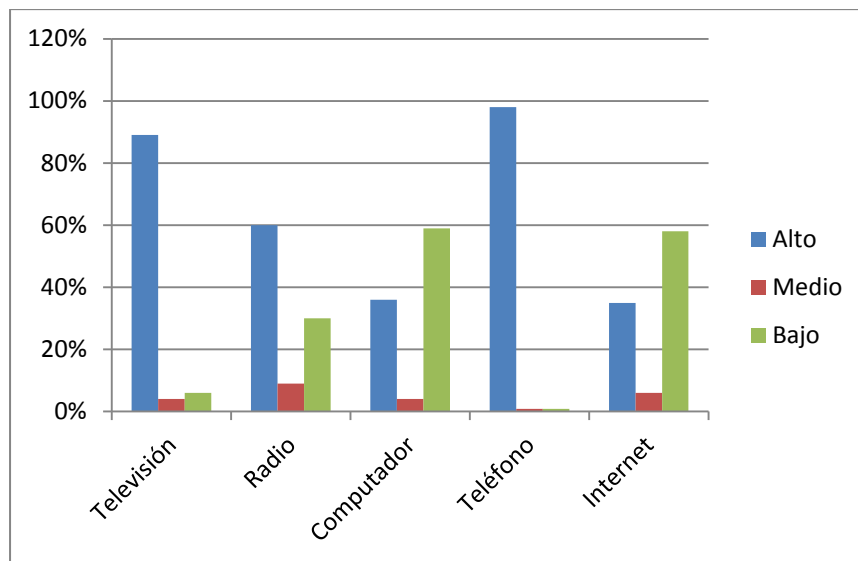
Gráfico 4- 2. Nivel de conocimiento TIC´s



Fuente: Datos de la investigación 2018

Por otro lado, el nivel de conocimiento de las TIC's, tecnologías de información y comunicación, en el gráfico 4-2, se exponen la televisión, radio, computador, teléfono e internet. Los resultados llegan al 100%, dónde el teléfono tiene un nivel de conocimiento alto, considerándose como ventaja sobre los otros medios de información. Este evidenciado por el fácil manejo que tienen los teléfonos móviles, herramienta que por necesidad indispensable cuentan los cuidadores familiares.

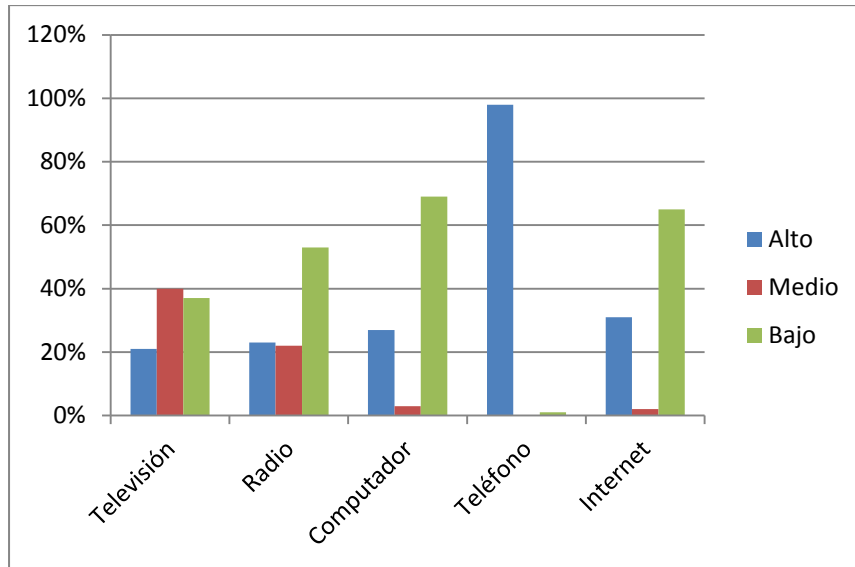
Gráfico 4- 3. Posibilidad de acceso TIC's



Fuente: Datos de la investigación 2018

Es claro que el acceso al computador e internet es bajo en casi el 60% de los cuidadores familiares, por lo cual la búsqueda de información por este medio es limitada y la posibilidad de que funcione impartir algún modelo educativo con ésta herramienta, cuyos actores principales sean los cuidadores, sería muy difícil de cumplir los objetivos ideales a trazar. Es importante reseñar que, gran parte de la información sobre el cáncer infantil puede tener como canal las tecnologías de información y comunicación(91).

Gráfico 4- 4. Frecuencia de uso TIC's



Fuente: Datos de la investigación 2018

En relación a la frecuencia de uso de las TIC's. La televisión fue asignada con un nivel medio de uso con un 40%. Vale la pena recalcar, lo que en la práctica es observado, en cuanto a la presión que ejercen los niños para usar la televisión como entretenimiento durante las hospitalizaciones y así lograr en parte, disminuir la ansiedad durante los largos períodos de aislamiento dentro del área hospitalaria.

Lo que se acaba de observar de las TIC's, es que la herramienta que prevalece es el teléfono, del cual los cuidadores familiares tienen más conocimiento, uso y posibilidad de acceso, contrario al internet y al computador, con niveles bajos en estos aspectos. Un poco separado a lo encontrado por Carreño, en su estudio para determinar el efecto de una intervención de cuidado transicional de enfermería sobre la competencia de cuidado del cuidador familiar de un niño con cáncer, en el cual los cuidadores familiares tienen buena apropiación de la televisión, radio y teléfono y mediana apropiación del computador y del internet. (89)

Se concluye, que la apropiación de las TIC's es un aspecto que en esta era es mandatorio para el acceso a la información, a la educación, a la salud y a la prestación de diferentes servicios. (91)

La tecnología y los avances en la medicina permiten a las personas sobrevivir a enfermedades fatales y con ello a la incidencia de enfermedades crónicas que se constituyen en principal causa de discapacidad. El apoyo social ha demostrado tener una influencia positiva sobre la experiencia del cuidado de las enfermedades crónicas y de los cuidadores familiares. Se describe como "un proceso de interacción entre personas o grupos de personas, que a través del contacto sistemático establecen vínculos de amistad y de información, recibiendo apoyo material, emocional y afectivo en la solución de situaciones cotidianas en momentos de crisis. (92)

Considerando ahora el ambiente social, el contar con una red de apoyo social se asocia como factor protector para adherencia al tratamiento. La conformación de clubes de pacientes como mecanismo de apoyo social, ha demostrado mejorar la adherencia al tratamiento. (93)

Según Maloney (50), las barreras psicosociales para el cumplimiento del tratamiento, varían desde los limitados recursos para la cobertura de medicamentos, bajo nivel de lectoescritura y aritmética y acceso limitado a dispositivos multimedia para educación, por parte de los pacientes.

### 4.3 Factores de riesgo para la no adherencia al tratamiento, de los cuidadores familiares de niños con cáncer, en edades comprendidas entre 0 y 14 años.

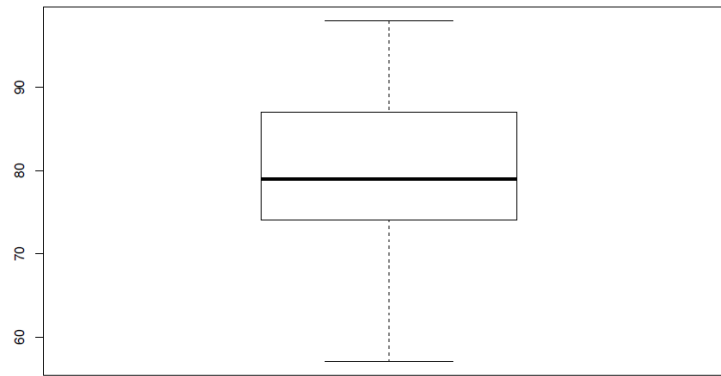
Tabla 4- 8. Sumatoria global de las dimensiones del Instrumento

<b>Evaluación de los factores que influyen en la adherencia a los tratamientos Farmacológicos y no Farmacológicos en pacientes con enfermedad de Riesgo Cardiovascular</b>	Min.	1st Qu	Median	Mean	3rd Qu	Max
	57.00	74.00	79.00	79.91	87.00	98.00

Fuente: Datos de la investigación 2018

La sumatoria global de las dimensiones del “Instrumento que evalúa los factores que influyen en la adherencia a los tratamientos Farmacológicos y no Farmacológicos en pacientes con enfermedad de Riesgo Cardiovascular”, para describir los factores de riesgo para la no adherencia de cuidadores familiares de niños con cáncer, con edades comprendidas entre 0 y 14 años. Como resultado se evidencia una mediana de 79, el 1er y 3er cuartil de 74 a 87 y valores mínimos y máximos entre 57 y 98.

Gráfico 4- 5. Escala Calculada



Fuente: Datos de la investigación 2018

Con relación a los porcentajes globales determinados se encontró lo representativo en la tabla 4-9.

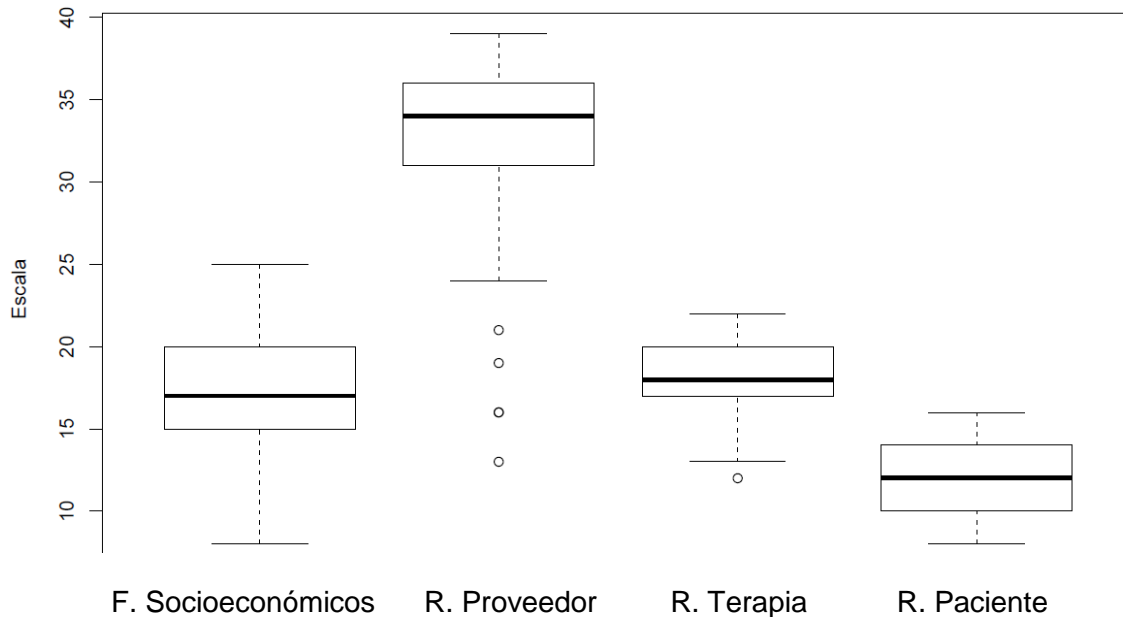
Tabla 4- 9. Porcentajes globales

Descripción	Puntaje	n	%
Ventaja de adherencia al tratamiento o presenta comportamientos que indican que su adherencia es buena	42 - 106	109	99.09
El paciente se encuentra en riesgo de no adherencia al tratamiento	32 - 42	0	0
El paciente tiene comportamientos de no adherencia al tratamiento	Menos de 32	0	0

Fuente: Datos de la investigación 2018

Por su parte, el gráfico 4-6 muestra la escala calculada por dimensiones, se refleja el comportamiento de cada uno de los factores de riesgo para la no adherencia al tratamiento de los cuidadores familiares de niños con cáncer.

Gráfico 4- 6. Escala por dimensiones



Fuente: Datos de la investigación 2018

Los cuidadores familiares presentaron ventaja de adherencia al tratamiento o comportamientos que indican que su adherencia es buena o realizan un número importante de acciones que indican que siguen las recomendaciones farmacológicas y no farmacológicas dadas por el equipo de salud.

La investigación realizada por Castañeda (94) difiere en relación a lo encontrado, donde sólo el 3.8% de los adultos con enfermedad oncológica presentaron un riesgo alto de no adherirse, 34.8% riesgo medio y 61.4% riesgo bajo de no adherirse, lo que también mostró ventaja para generar comportamientos compatibles con adherencia.

Así mismo Ortega (20), quiso determinar el grado de adherencia al tratamiento farmacológico y no farmacológico en personas con factores de riesgo cardiovascular. Fue un estudio descriptivo, con 204 pacientes inscritos en el programa de promoción de la salud y prevención de la enfermedad cardiovascular en una IPS del Municipio de Montería, mostró el 67% de los participantes en situación de ventaja para adherencia; 29% en situación de riesgo a no adherirse y 4% en situación de no adherencia.



De esta forma se destaca la importancia de la relación paciente – proveedor en el grado de adherencia de los pacientes, haciendo necesario que la institución, equipo de salud y enfermería, enfatizen las acciones de autocuidado con orientación, enseñanza, apoyo y acompañamiento permanente, como lo plantea Orem, teniendo en cuenta las características individuales evidenciadas en cada grupo y la información acorde con sus necesidades y expectativas que favorezcan una adecuada adherencia. Los tres grupos tuvieron variación estadística con relación a las cuatro dimensiones estudiadas, siendo la Dimensión II: relacionada con el proveedor, la que aportó mayor diferencia. (20)

Desde esta perspectiva, los hallazgos muestran que, la misma dimensión relacionada con el proveedor: sistema y equipo de salud, presentó el 71.82% ventaja de adherencia, se resalta que en las enfermedades crónicas el equipo de salud, partiendo de una comunicación efectiva y oportuna, presenta una información y orientación del plan de tratamiento adecuadas, lo que es esperado por las familias, que están impactadas por un reciente diagnóstico oncológico o por que deben seguir un tratamiento largo y pesado. En dos estudios realizados en Santander y Montería, por Salcedo(64)y Herrera(21), utilizando el instrumento de Claudia Bonilla, con personas hipertensas, encontraron que el 34,40% y el 39% de los participantes, respectivamente, presentaron ventaja para comportamientos de adherencia a los tratamientos. Y comparados con los cuidadores familiares de niños con cáncer, éstos presentaron un aumento significativo en ésta ventaja para los comportamientos de la adherencia.

### 4.3.1 Dimensión I. Factores socioeconómicos

Tabla 4- 10. Comportamiento de la dimensión I

<b>Factores de riesgo socioeconómicos</b>	<b>Min.</b>	<b>1st Qu</b>	<b>Median</b>	<b>Mean</b>	<b>3rd Qu</b>	<b>Max</b>	<b>NA´s</b>
	8.00	15.00	17.00	17.31	20.00	25.00	1.00

Fuente: Datos de la investigación 2018

Se observa la Dimensión I, una mediana de 17, el 1er y 3er cuartil entre 15 y 20 y el valor mínimo de 8, mientras que el valor máximo fue de 25, a lo cual podemos inferir que hay riesgo para no adherencia en ésta dimensión.

Tabla 4- 11. Descripción frecuencia comportamiento Factor Socioeconómico

Descripción	Puntaje %	n	%
<b>Ventaja de adherencia</b>	80 -100	9.00	8.19
<b>Riesgo de no adherencia</b>	60 - 79	56.00	50.91
<b>Comportamientos de no adherencia</b>	Menos 59	44.00	40
		1.00	0.91

Fuente: Datos de la investigación 2018

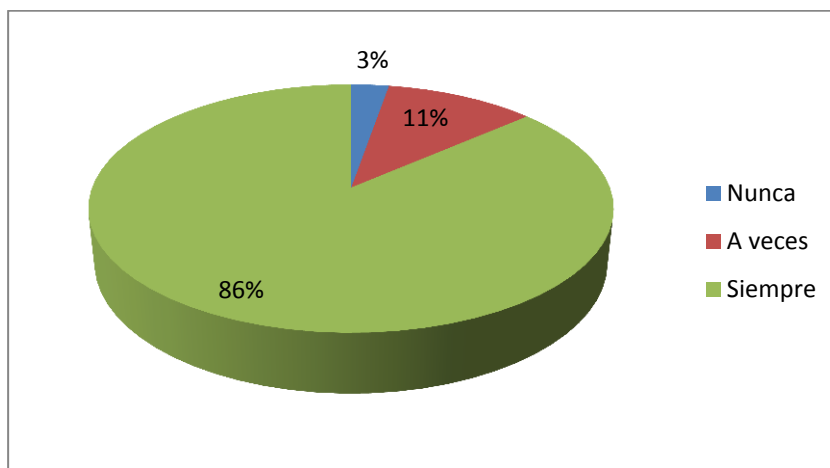
Al determinar la frecuencia en el comportamiento de los factores de riesgo socioeconómicos, de los cuidadores familiares de niños con cáncer, se obtuvo el mayor porcentaje de riesgo de no adherencia con 50.91%. Lo encontrado en este estudio está estrechamente relacionado con lo referido en la literatura, donde las dificultades económicas para solventar o continuar el tratamiento establecido, son la principal causa del abandono. (78), (40), (7), (95), (96)

Este dato sustenta lo evidenciado en la práctica, dado por un trastorno de los cuidadores, tanto en el contexto familiar, como en el contexto económico. Se evidencian desplazamientos forzados desde sus poblaciones de origen a la ciudad capital, en donde se les brindan el tratamiento y el Instituto Nacional de Cancerología, por ser una institución de orden nacional, presta sus servicios de III y IV Nivel, a pacientes procedentes de todas partes del país.

Sumado a lo anterior, lo que en la práctica se denota, es que sólo un cuidador familiar se arriesga a encaminarse a la capital, dejando el resto de familia, hijos, esposo y demás miembros del hogar, para con una luz de esperanza, aceptar y recibir un tratamiento largo, como lo es para esta clase de enfermedades crónicas y malignas. Es allí donde toman la decisión de dejar su trabajo y emprender la aventura hacia un final de cura para

sus hijos y ese 80.91% encontrado en este estudio, de cuidadores familiares cuya ocupación es el hogar, es decir dedicación exclusiva a su hijo con cáncer, fue por que más del 50% de los participantes abandonaron su trabajo, por ello el alto porcentaje de los cuidadores cuenta con disponibilidad de tiempo para asistir a las citas del niño enfermo, reflejado en el gráfico 4-7.

Gráfico 4- 7. Permiso laboral para asistir a las citas



Fuente: Datos de la investigación 2018

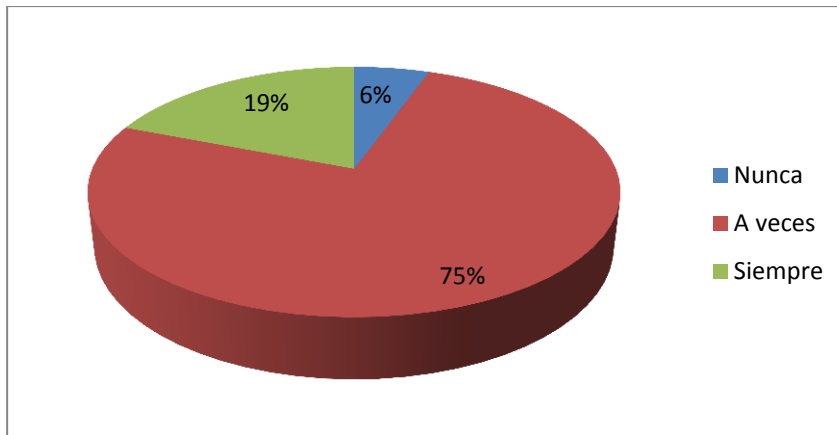
Al respecto, Otero (78) en su estudio, plantea sobre la ocupación que el contar con un trabajo y percibir ingresos suficientes para cubrir las necesidades básicas se relaciona directamente con el nivel socioeconómico; así, las personas que tiene un buen empleo pueden solventar mejor el gasto que trae consigo la enfermedad y por lo mismo adherirse mejor al tratamiento.

El hallazgo sobre el riesgo de no adherirse al tratamiento por factores socioeconómicos, es consistente con los resultados de la encuesta global realizada para establecer los conceptos a nivel mundial, respecto a los determinantes de abandono, realizar y promover la investigación comparativa y crear conciencia sobre el tema del abandono del tratamiento, mediante una encuesta realizada en línea, directamente a los proveedores de atención médica y equipo de salud, que atienden niños con cáncer en una variedad de

ajustes económicos. Recibieron entonces respuestas de 110 países y se les preguntaba cómo cada uno de los 15 factores, referidos en la encuesta, influían en la probabilidad de abandono del tratamiento en su centro asistencial. Como resultado consideraron el bajo nivel socioeconómico, baja educación de los padres y un largo tiempo de viaje al centro, como factores que desempeñan un papel importante en la no adherencia al tratamiento en países de ingresos económicos bajos. (95)

Conviene observar entonces, la pregunta sobre la disponibilidad económica para atender las necesidades básicas (alimentación, salud, vivienda, educación.), gráfico 4-8.

Gráfico 4- 8. Disponibilidad económica para atender necesidades básicas.



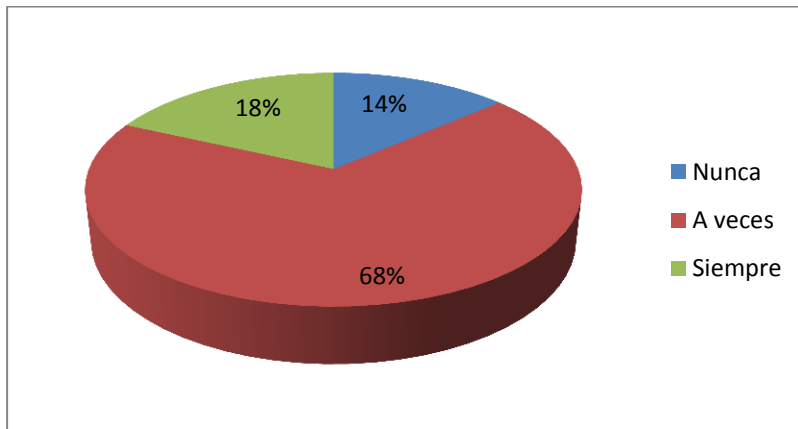
Fuente: Datos de la investigación 2018

Sólo el 19.09% de los cuidadores expresaron contar siempre con esta disponibilidad. Es estudio realizado en Zambia, concluye que a pesar de la disponibilidad del tratamiento oncológico pediátrico, las tasas de finalización del tratamiento son deficientes, debido en parte a los desafíos logísticos que enfrentan las familias. (97)

Bien, pareciera por lo anterior, que éstos desafíos son la lucha diaria, a que se ven expuestos los cuidadores, cuando deciden afrontar una de la enfermedades crónicas más agobiante, dado por quien la padece y la sufre, que es la familia entera.

Aún hay más que añadir sobre el tema, dado ahora por las dificultades para traslados al INC, porque tan solo el 68% de los cuidadores, a veces cuentan con los recursos económicos para el traslado al lugar de las consultas. Lo expuesto en la gráfica 4-9.

Gráfico 4- 9. Cuenta con recursos económicos para el traslado al lugar de la consulta



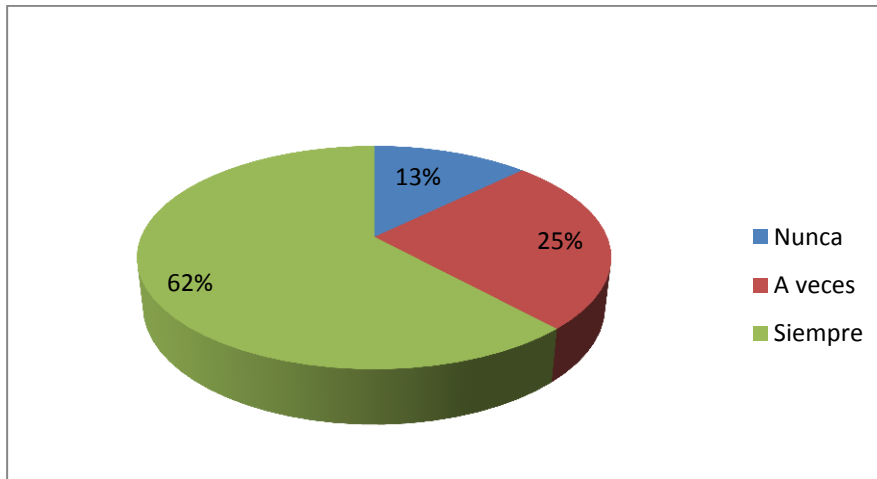
Fuente: Datos de la investigación 2018

Hallando relación con el estudio realizado en Zambia, cuyos resultados demuestran que la distancia más corta desde el hogar a la institución que presta servicios oncológicos, se asoció con un menor riesgo de abandono del tratamiento (97)

En la práctica, la realidad para muchos cuidadores es de inseguridad, no sólo por la parte financiera para traslados, sino el simple hecho de ser extraños en una ciudad a la que, muchos de ellos jamás habían visitado. El sistema de seguridad social, a veces les cubre ciertos gastos y para ello deben realizar trámites engorrosos y repetitivos, que terminan por ser la causa anexa a la claudicación del cuidador.

El gráfico 4-10, marca los cambios en la dieta, que siempre se le dificultan al cuidador en un 62%, debido al alto costo de los alimentos recomendados.

Gráfico 4- 10. Los cambios en la dieta, se le dificultan debido al alto costo de los alimentos recomendados.



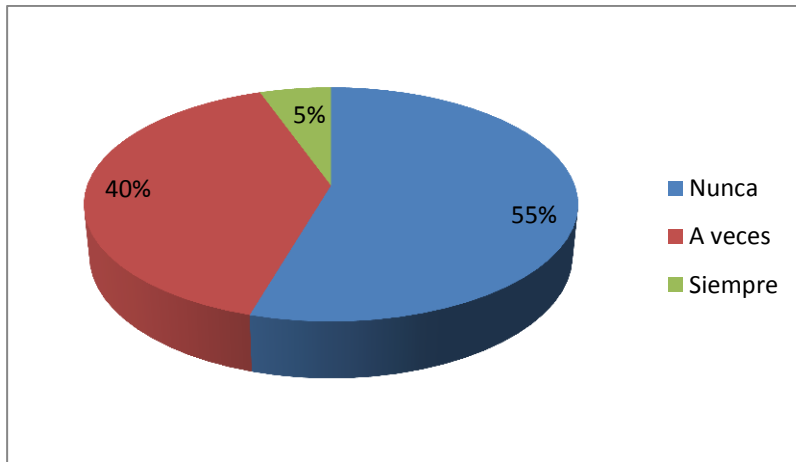
Fuente: Datos de la investigación 2018

El paciente oncológico es el que presenta malnutrición con más frecuencia de todos los pacientes hospitalizados y de los que acuden a servicios de urgencias hospitalarias. La prevalencia de malnutrición no se ha reducido en los últimos años, sino que muestra tendencia ascendente. La desnutrición supone un claro incremento del costo y la estancia media hospitalarias, así como de las complicaciones de la enfermedad y el tratamiento oncológico (98). Es indiscutible que se deben brindar recomendaciones sobre la dieta, de los niños con cáncer, dado a sus antecedentes de peso y talla y el tratamiento intensivo que se les administra para su enfermedad, entre ellas dieta balanceada, aumentando el consumo de frutas y verduras, debidamente lavadas y cocidas.

Castañeda (94) reporta, sólo un 10% de adultos con enfermedad oncológica, que perciben dificultades en la disponibilidad de recursos económicos para el cubrimiento de necesidades básicas, compra de medicamentos, traslados a centros de atención y cambios dietarios, valor menor que el observado en éste estudio.

Ahora bien, cabe señalar, sobre el costo de los medicamentos, gráfico 4-11 , que los participantes expresaron en un 54.55% nunca tener disponibilidad económica para pagarlos.

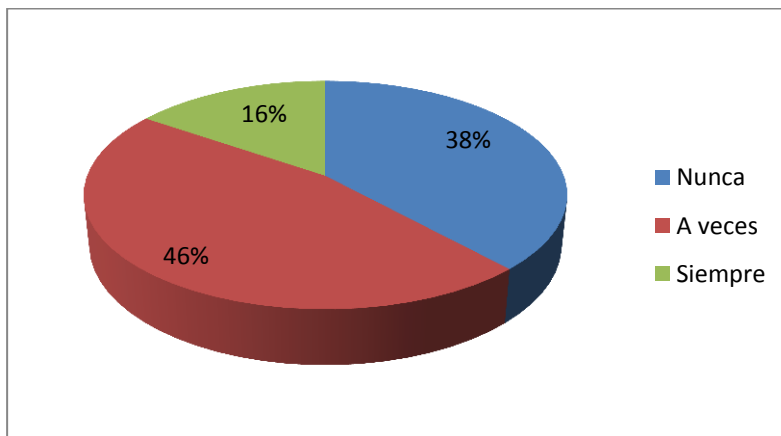
Gráfico 4- 11. Puede costear medicamentos



Fuente: Datos de la investigación 2018

Considerados los antineoplásicos de alto costo y siendo esto no ajeno al conocimiento de la población en general, en la práctica se ve cómo las familias de niños con cáncer preguntan sobre éstas cuantías, intentando tomar el camino de los pagos de forma particular, como una opción, frente a los retrasos a que se ve sometido el tratamiento de los niños, por los trámites administrativos frente a las entidades prestadoras de salud.

Gráfico 4- 12. Las distancias de su casa o trabajo a los consultorios le dificultan el cumplimiento de sus citas del niño/a.



Fuente: Datos de la investigación 2018

Finalmente la gráfica 4-12, confirma que las distancias de la casa o trabajo, dificultan asistir a las citas de los niños. Se encontró que el 46% de los cuidadores, a veces presentan problemas al respecto, dando lugar al incumplimiento de citas y así retrasos en el tratamiento.

Recapitulando y de acuerdo con varios autores, las dificultades económicas para resolver o continuar el tratamiento médico es la principal causa del abandono. (78),(19),(18),(96).Dentro de este marco ha de considerarse, lo encontrado por Zambrano, sobre las diferencias estadísticamente significativas para la dimensión I (factores socioeconómicos) en los que se observa que a medida que aumenta la escolaridad existe mejor adherencia al tratamiento, asociada a los elementos socioeconómicos. (99).

#### 4.3.2 Dimensión II. Factores relacionados con el proveedor, sistema y equipo de salud

Tabla 4- 12. Comportamiento de la dimensión II.

<b>Factores relacionados con el proveedor, sistema y equipo de salud</b>	<b>Min.</b>	<b>1st Qu</b>	<b>Median</b>	<b>Mean</b>	<b>3rd Qu</b>	<b>Max</b>
	13.00	31.00	34.00	32.62	36.00	39.00

Fuente: Datos de la investigación 2018

El comportamiento de la dimensión II, factores relacionados con el proveedor, sistema y equipo de salud. Observando entonces la Dimensión II, una mediana de 34, el 1er y 3er cuartil entre 31 y 36 y los valores mínimo y máximo entre 13 y 39.



Tabla 4- 13. Descripción comportamiento factor relacionado con el proveedor, sistema y equipo de salud

Descripción	Puntaje %	n	%
Ventaja de adherencia	80 -100	79.00	71.82
Riesgo de no adherencia	60 - 79	26.00	23.64
Comportamientos de no adherencia	Menos 59	5.00	4.55

Fuente: Datos de la investigación 2018

Los resultados muestran, un 71.82% de ventaja de adherencia, reconocido en este estudio como un factor protector, equivalente a lo encontrado por Castañeda (94), en donde evidencia una apreciación positiva en la mayoría de los aspectos relacionados con el proveedor

Acorde a lo encontrado por Zambrano (99), las puntuaciones más altas, en su estudio fueron en las variables de factores relacionados con el paciente y la de factores relacionados con el proveedor

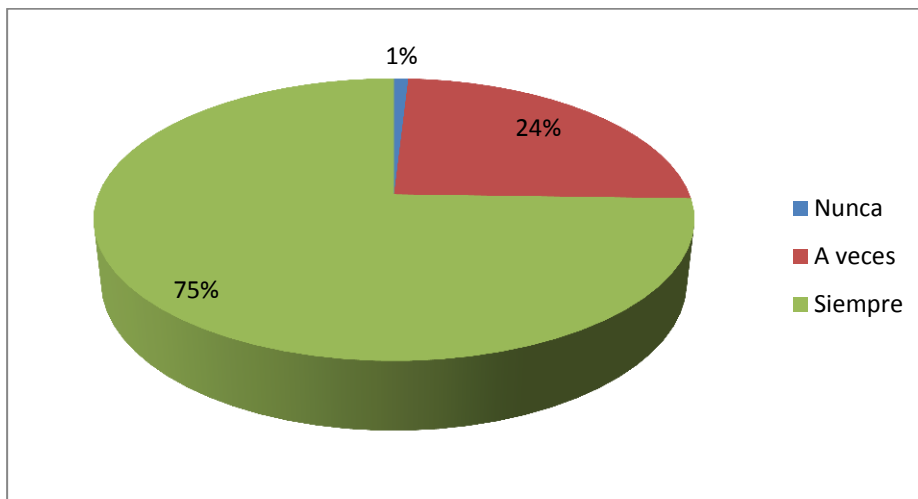
Hay que mencionar además que la Relación Médico-Paciente: relativos principalmente a lo que plantea la OMS, en lo referente a que una mejor relación entre proveedor y paciente podría mejorar la adherencia de los pacientes (100)

Históricamente se ha pretendido explicar la falta de adherencia o el abandono del tratamiento como una dificultad surgida por la falla en la comunicación entre la familia o el paciente y el equipo de salud, en la actualidad es claro que el problema sobrepasa las barreras de lo personal o lo familiar y la causa es un conjunto de factores que interactúan simultáneamente. (7)

Educar a nuestros pacientes es parte del arte de cuidar, sentido de nuestra profesión y que enmarca aún más, a los pacientes con enfermedades crónicas, dado por sus continuas consultas, hospitalizaciones y atención por urgencias, en la institución de salud donde reciben su tratamiento. De allí la importancia de brindar enseñanza tanto a los pacientes como a sus cuidadores familiares.

De esta forma, la importancia de saber comunicar para establecer una correcta relación de ayuda con el paciente que, mejora además del bienestar comentado, su adherencia al tratamiento, etc., y ayudarlo, en definitiva, en el proceso de salud/enfermedad que le acontezca, debe de ser inculcado en las escuelas de Enfermería para mejorar la calidad en el arte del cuidar como tarea primordial en nuestra praxis. (101)

Gráfico 4- 13. La información verbal del médico es detallada y precisa



Fuente: Datos de la investigación 2018

Se evidencia que el 75% de los cuidadores acogen siempre de forma detallada y precisa, la información verbal impartida por el médico.

La inclusión de pacientes (especialmente adolescentes) y sus familias, en el proceso de toma de decisiones desde el momento del diagnóstico, puede ayudar a establecer confianza, en la relación con el equipo de salud y puede influir positivamente en la adherencia. (40)

Para las instituciones de salud, quienes reciben comunidades indígenas, el reto está en saber prestar una adecuada información, de la enfermedad, así como su tratamiento y

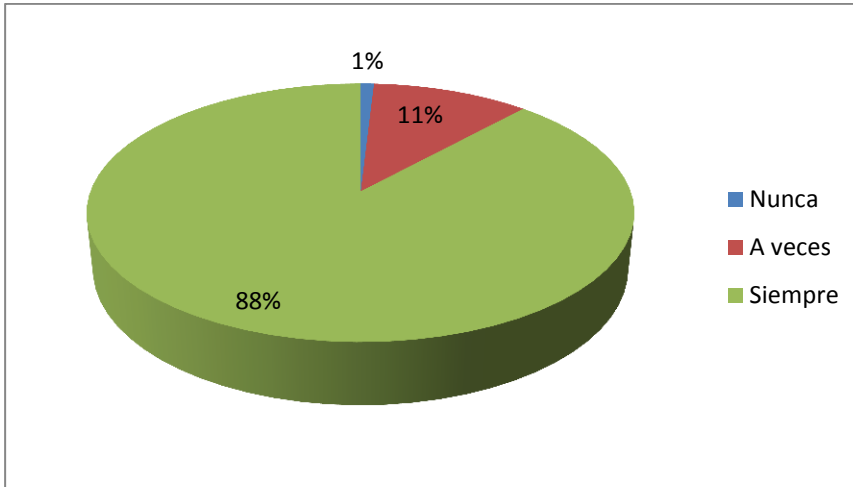
que las barreras lingüísticas no sean un obstáculo para el entendimiento del plan de manejo de los niños de éstas comunidades.

El equipo tratante provea de educación, información, orientación, explicaciones sobre los beneficios y los resultados del tratamiento, dando espacio a resolución de dudas, para que los cuidadores decidan regresar a sus controles, continuar el tratamiento y no perder contacto con su equipo de salud.

El gráfico 4-14, sustenta que el 88% de los cuidadores, percibe siempre que sus inquietudes y dificultades, son atendidas por las personas que los atienden.

Landier (40) explica, que los padres de niños con cáncer han identificado la importancia de recibir información clara y honesta, así como tener una comunicación confidencial con los proveedores de atención de salud. Han indicado que el estilo de comunicación del profesional de la salud, hacia los padres, puede influir tanto positiva como negativamente en la alianza terapéutica con el equipo de salud. También identificó la importancia que tiene para las familias la voluntad del equipo de salud " para escuchar sin juzgar y anticipar sus necesidades básicas, necesidades de apoyo e información ", destacando el papel de la comunicación en el proceso del establecimiento de la confianza, de los padres / familia con el proveedor de atención médica.

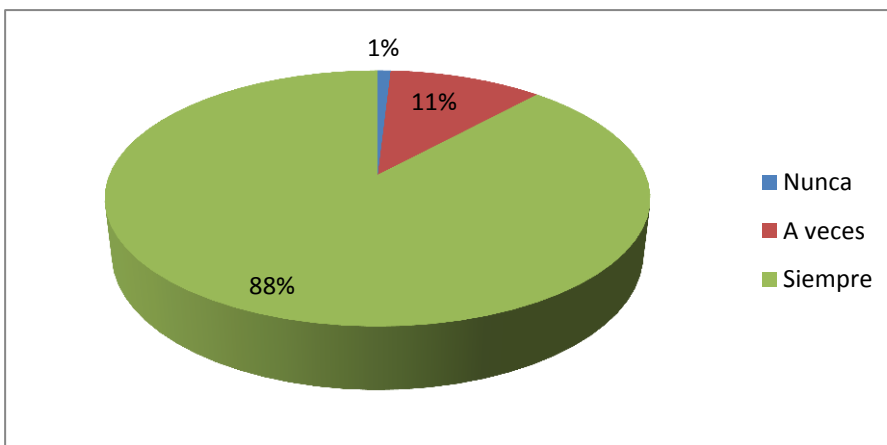
Gráfico 4- 14. Las personas que atienden al niño/a responden sus inquietudes y dificultades con respecto al tratamiento.



Fuente: Datos de la investigación 2018

Es interesante examinar que sin el equilibrio entre las buenas estrategias de comunicación de los proveedores y los apoyos sociales y económicos para completar el tratamiento (a través de la asistencia gubernamental o no gubernamental), no debe sorprender que las familias opten por seguir la orientación proporcionada por sus redes sociales establecidas (95),(102)

Gráfico 4- 15. Recibe información sobre los beneficios de los medicamentos ordenados por el médico.



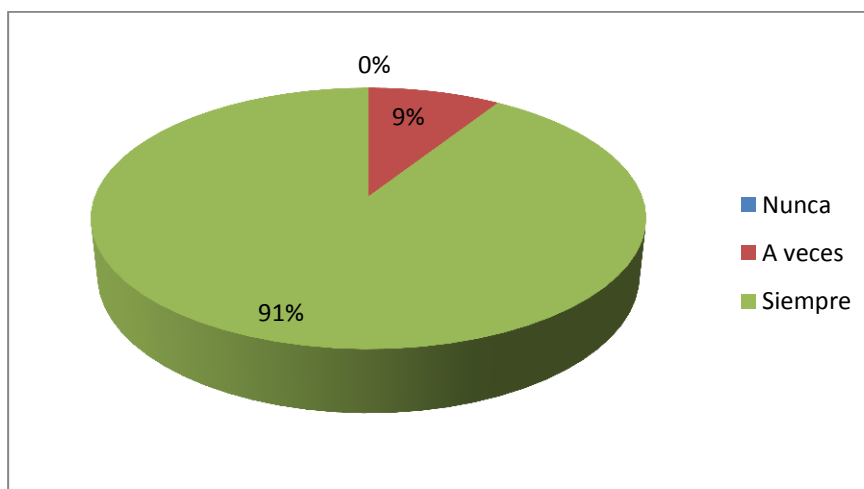
Fuente: Datos de la investigación 2018

Se demuestra cómo el 88% siempre recibe información sobre los beneficios de los medicamentos ordenados por el médico.

Para Otero (78), existen factores relacionados a las condiciones de los servicios de salud, como tiempos muy cortos de consulta, la relación médico paciente deficiente o el volumen excesivo de consulta, los cuales relacionan las decisiones de las familias de no continuar el plan establecido de manejo. Para este estudio, la relación equipo de salud-cuidador familiar, mostró inferir en la ventaja para seguir con el tratamiento.

Acelas (103), en su estudio halló la necesidad de fortalecer la educación en los pacientes, visualizándose falencias en conocimientos de los participantes en cuanto a la enfermedad, tratamientos, controles y cuidados. En contraste con el presente estudio, los factores relacionados con el proveedor: sistema y equipo de salud, disminuyó la adherencia a los tratamientos en personas con hipertensión arterial.

Gráfico 4- 16. El trato del médico y las enfermeras lo anima a volver a los controles del niño/a



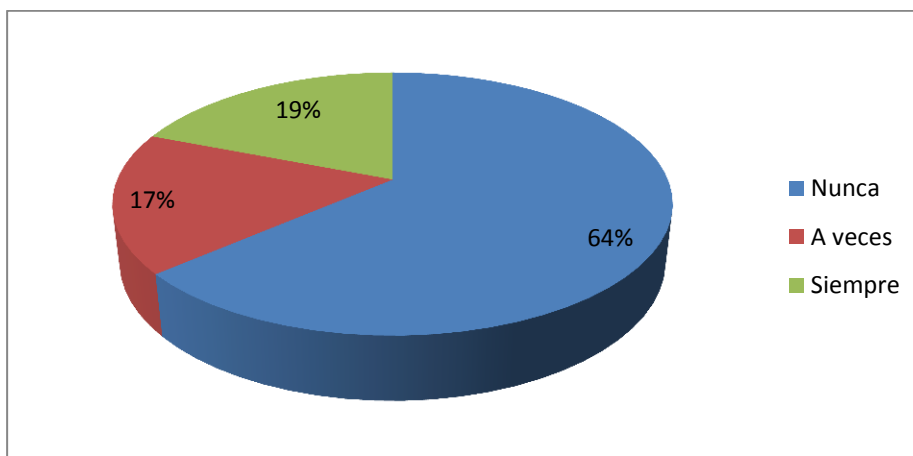
Fuente: Datos de la investigación 2018

El hallazgo demuestra cómo tan sólo el 9% de los cuidadores refieren que a veces el trato del médico y las enfermeras lo anima a volver a los controles del niño/a.

Esta dimensión puede destacarse, por el 90.91 % de los cuidadores familiares, que contestaron siempre estar animados a volver a los controles, por el trato del médico y las enfermeras. Ambiente importante para resaltar la política de humanización desarrollada en el contexto de los derechos y deberes de los pacientes tratados en el INC, en la cual el trato digno encabeza esta sección.

Friedrich concluye en su estudio sobre determinantes de abandono, que la capacidad del centro que presta la atención para el tratamiento oncológico, se destacó como un factor determinante de abandono del tratamiento, en términos relacionados con el recurso humano, infraestructura, atención de apoyo y sistemas internos de la prestación de servicios de salud. La mayoría de los estudios que analizan éstos determinantes, se centran en la familia. Sin embargo, están influyendo en el fenómeno, los proveedores de servicios y los centros respectivos de atención. Se ha documentado los beneficios de un enfoque integral y multidisciplinario. (95)

Gráfico 4- 17. En el caso que usted fallara con el tratamiento del niño/a su médico y enfermera entenderían sus motivos



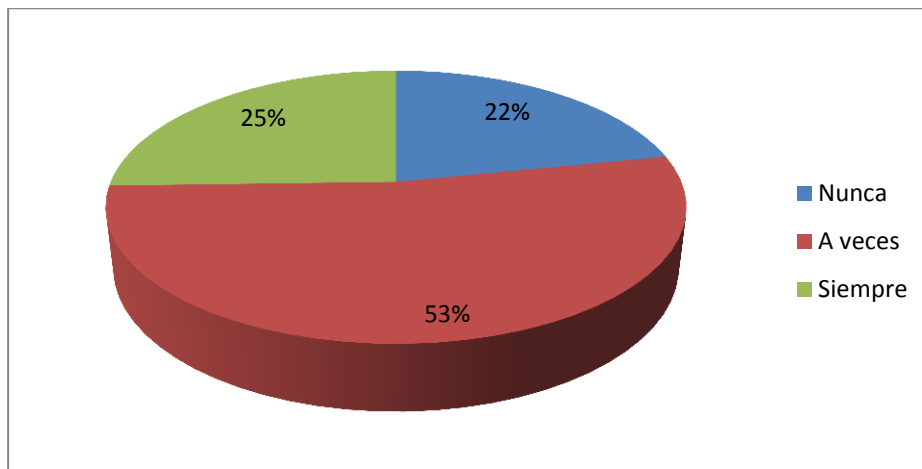
Fuente: Datos de la investigación 2018

Se encontró, que el 64% de los cuidadores expresan que nunca el médico y la enfermera entenderían sus motivos por las cuales fallara con el tratamiento.

A diferencia de lo reportado por Castañeda, cuyos resultados, muestran que el 86.07% refiere que el médico y la enfermera entenderían los motivos por los cuales se faltara al tratamiento y lo encontrado por Herrera al respecto, en pacientes con hipertensión arterial, fue del 43%, ambos datos por encima de lo encontrado con los cuidadores familiares, en este estudio, porcentaje que está en 19.09%. (94), (21)

Explorando el uso de habilidades de comunicación efectiva, lo que se busca es aumentar la precisión diagnóstica, la eficiencia en términos de continuar con el tratamiento y construir un apoyo para el paciente. Una comunicación efectiva promueve la colaboración entre el médico y el paciente, donde el foco de la entrevista no está centrado en el médico ni en el paciente, sino en la relación de ambos. además la relación entre comunicación y adherencia al tratamiento no es simple. Una revisión sistemática concluyó que altos niveles de adherencia están asociados sólo con aquellos modelos de comunicación que toman en consideración las actitudes, las creencias y las preferencias de los pacientes permitiendo un proceso de negociación con un mayor acuerdo y comprensión (104)

Gráfico 4- 18. Puede conseguir sus medicamentos de acuerdo al tipo de afiliación a la que pertenece el niño/a



Fuente: Datos de la investigación 2018

El 53 % de los cuidadores a veces consiguen los medicamentos de acuerdo al tipo de afiliación a la que pertenece el niño/a, sin tener que esperar mucho tiempo los trámites frente a la entidad aseguradora.

En 1986, en Estados Unidos, la aprobación de la Ley Pública 99-457 dio lugar a un mandato legislativo para el modelo de atención centrada en la familia, lo que requiere que las familias (en vez de al niño solo) se consideraran el destinatario de los servicios, para niños con necesidades especiales de salud. Por lo tanto, el modelo de atención centrada en la familia se considera actualmente la práctica estándar en niños con enfermedad crónica en ese país. (40)

En el presente estudio, los cuidadores familiares perciben un clima adecuado de comunicación e información asertiva, brindado por el equipo de salud, escenario que se fortaleció con el programa de hermanamiento Instituto Nacional de Cancerología ( Bogotá – Colombia ) – Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center (Boston, USA) ( 2004 – 2009 ), donde fueron implementadas varias intervenciones con el fin de reducir las muertes tóxicas y el abandono, incluido un régimen de tratamiento de intensidad reducida y un esfuerzo psicosocial. Intervenciones como desarrollar e implementar un programa educativo, liderado por una enfermera, cuya principal responsabilidad era educación al paciente, en aspectos como la enfermedad, el tratamiento y signos de alarma para consultar oportunamente al servicio de urgencias. (24)

Weaver (105) concluye que para informar el abandono al tratamiento con claridad y se hace necesario responsabilizar al de sistema de salud, para llevar a cabo intervenciones para mejorar las tasas de finalización del tratamiento y por lo tanto disminuir la morbilidad y mortalidad innecesarias en los niños con cáncer.



### 4.3.3 Dimensión III. Factores relacionados con la terapia

Tabla 4- 14. Comportamiento de la dimensión III

<b>Factores relacionados con la terapia</b>	<b>Min.</b>	<b>1st Qu</b>	<b>Median</b>	<b>Mean</b>	<b>3rd Qu</b>	<b>Max</b>
	12.00	17.00	18.00	18.00	19.75	22.00

Fuente: Datos de la investigación 2018

El comportamiento de la dimensión III, factores relacionados con la terapia. Observando entonces una mediana de 18, el 1er y 3er cuartil entre 17 y 19.75 y valores mínimo y máximo entre 12 y 22.

Tabla 4- 15. Descripción frecuencia comportamiento de los factores relacionados con la terapia.

<b>Descripción</b>	<b>Puntaje %</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Ventaja de adherencia</b>	80 -100	68.00	61.82
<b>Riesgo de no adherencia</b>	60 - 79	37.00	33.64
<b>Comportamientos de no adherencia</b>	Menos 59	5.00	4.55

Fuente: Datos de la investigación 2018

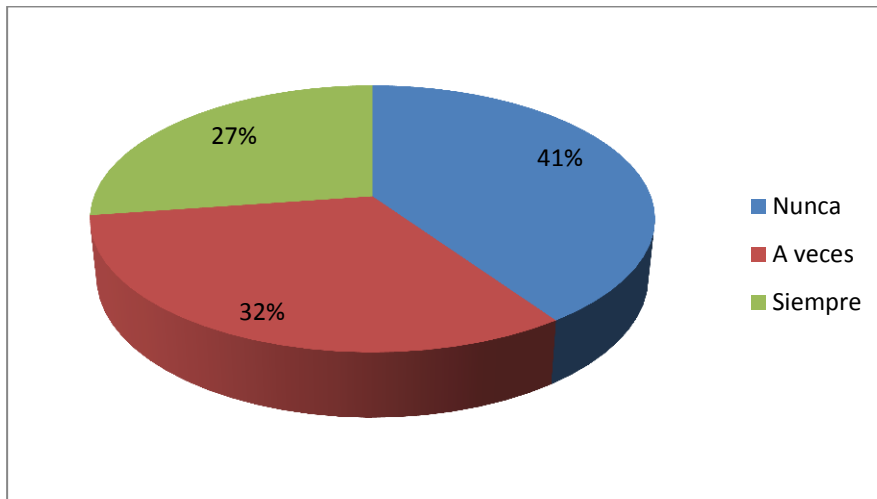
Se identifica esta dimensión con un 61.82%, lo que indica que hay ventaja para adherencia con los factores relacionados con la terapia.

La mayoría de las preguntas de esta dimensión fueron evaluadas de forma positiva, sobre el 84%.

Diversos factores extrínsecos relacionados con la enfermedad y / o el tratamiento han sido planteados por Friedman y DiMatteo, referidos por Urzúa (100) quienes señalan que, dependiendo de las características propias del tratamiento, habría una mayor o menor adherencia; algunas de estas serían la naturaleza del régimen, su duración, complejidad, efectos secundarios, costos, beneficios, consecuencias y otros factores como la satisfacción del paciente.

Cabe señalar que el 27% de los cuidadores familiares mostraron que siempre han tenido dificultades para cumplir con el tratamiento y por lo encontrado en este estudio, se relaciona directamente con los factores socioeconómicos y en la práctica diaria, se encuentran como primera medida los trámites administrativos frente a la entidad aseguradora. Gráfico 4-20.

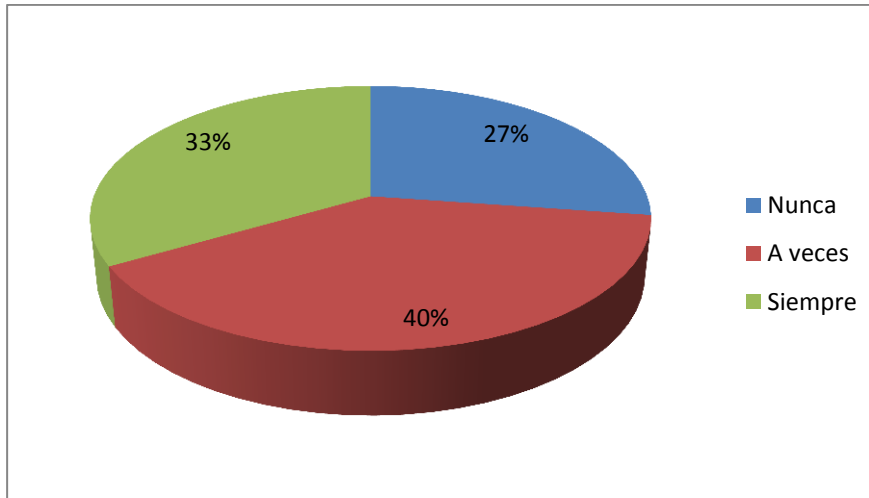
Gráfico 4- 19. Anteriormente ha presentado dificultades para cumplir el tratamiento del niño/a.



Fuente: Datos de la investigación 2018

Más aún, Suarez y cols detectaron que el 38,44% de los pacientes que abandonaron el tratamiento, tenían una causa relacionada con el sistema de seguridad social ( trámites de autorizaciones, cambios de instituciones y difícil acceso a las consultas). Esta situación puede ser una condición particular para la población colombiana, teniendo en cuenta las características de los servicios de salud que se ofertan en las diferentes instituciones que proporcionan cuidados a los niños con cáncer. (17)

Gráfico 4- 20. Cree que hay costumbres sobre alimentos y ejercicios difíciles de cambiarle al niño/a



Fuente: Datos de la investigación 2018

En cuanto a la pregunta sobre las costumbres sobre alimentos y ejercicios difíciles de cambiarle al niño/a, se expone en el gráfico 4-20, Dentro de este marco ha de considerarse que las recomendaciones dadas a los cuidadores de niños con cáncer que reciben tratamiento de quimioterapia, están enmarcadas por mejorar y fortalecer hábitos dietarios como por ejemplo aumento en el consumo de frutas y verduras cocidas, consumir alimentos únicamente preparados en casa y disminuir el consumo de preparaciones que no aporten a la nutrición del niño.

Para Acelas (103), algunos factores que disminuyen la adherencia a los tratamientos de forma significativa, se relacionaron con la falta de compromiso de las personas para cambiar algunos hábitos, como la alimentación y la actividad física, en el presente estudio los cuidadores familiares mostraron en un 40% que a veces, existen costumbres sobre alimentos y ejercicios difíciles de cambiar.

Se debe señalar ahora, acerca del ejercicio, que los niños con este tipo de tratamiento y más aún con radioterapia, presentan efectos secundarios inherentes al mismo, como lo

es la anemia, la fatiga, el malestar general, que le impide de por sí, realizar cierta actividad física y por ende, las recomendaciones brindadas, son descanso, reposo y vigilancia estricta, hasta que el propio organismo se vaya recuperando.

Herrera (21) encontró que el 50% de los participantes respondieron que a veces han presentado dificultades para cumplir con su tratamiento y consideró, según los hallazgos relacionarlos, con los factores socioeconómicos encontrados. Examinando lo propio, el 32% de los cuidadores familiares presentaron este mismo rango para el ítem mencionado.

En contraste a lo encontrado por Salcedo, el 46.46% de los participantes se encuentra en una categoría de bajo riesgo, que se traduce en que las personas de este grupo poseen y conocen su terapéutica para favorecer su adherencia, llegando a la conclusión más importante, en la cual se reconoce que la adherencia terapéutica aumenta cuando se desarrolla la simplificación de los regímenes terapéuticos, se brinda educación acerca del tratamiento y se evalúa constante el cumplimiento del tratamiento de la misma.(64) Lo evidenciado en este estudio, arrojó que el 61.82% de los cuidadores presentan ventaja para adherencia a los tratamientos.

#### 4.3.4 Dimensión IV. Factores relacionados con el paciente

Tabla 4- 16. Comportamiento de la dimensión IV

<b>Factores relacionados con el paciente</b>	<b>Min.</b>	<b>1st Qu</b>	<b>Median</b>	<b>Mean</b>	<b>3rd Qu</b>	<b>Max</b>
	8.00	10.00	12.00	12.00	14.00	16.00

Fuente: Datos de la investigación 2018

Por su parte. los factores relacionados con el paciente, mostraron una mediana de 12, 1er y 3er cuartil entre 10 y 14 y valor mínimo de 8 y valor máximo de 16. Lo anterior indica que existe ventaja de adherencia, con puntajes cercanos al riesgo de no adherencia.

Las razones más comunes, encontradas por Stanley (106) para el abandono del tratamiento fueron la influencia de la comunidad, un entorno clínico no óptimo, desafíos logísticos, costos de transporte, toxicidad en el tratamiento, pérdida de esperanza, curanderos alternativos y creencias sobre la cura, todos elementos relacionados al paciente.

Tabla 4- 17. Descripción frecuencia comportamiento de los factores relacionados con el paciente

<b>Descripción</b>	<b>Puntaje %</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Ventaja de adherencia</b>	80 -100	50	45.45
<b>Riesgo de no adherencia</b>	60 - 79	43	39.09
<b>Comportamientos de no adherencia</b>	Menos 59	17	15.45

Fuente: Datos de la investigación 2018

Ahora es oportuno exponer, en la tabla 4-17, lo encontrado en la dimensión sobre los factores de riesgo relacionados con el paciente, para lo cual se ubica, con un 45.45%, en el rango de ventaja para la adherencia, no muy lejano del riesgo de no adherencia con un 39.09%

Se percibe entonces como uno de los factores que inciden a favor de la adherencia en los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, corroborando así lo encontrado por Acelas (103), en donde los cuidadores familiares se mostraron a favor de la importancia de seguir con el tratamiento debido a su responsabilidad y así mismo se interesan siempre por conocer la condición de salud del niño enfermo.

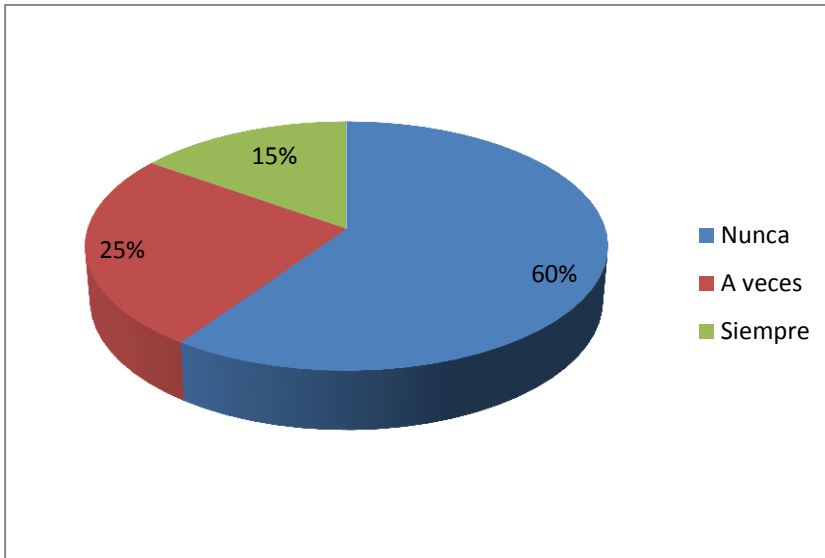
Esta dimensión, para Herrera (21), fue la mejor calificada y con los mayores porcentajes, en comparación con el resto de los ítems que conforman el instrumento por lo cual se constituyó en ventaja para la adherencia. En el caso de los cuidadores familiares fue la tercera dimensión en ventaja para la adherencia.

La justificación percibida, para el abandono del tratamiento, puede en algunos casos representar una estrategia de afrontamiento para los pacientes que no tienen la capacidad de continuar el tratamiento debido a la falta de recursos. En Recife, Brasil, antes de proporcionar transporte gratuito y vivienda para familias pobres que vivían lejos de centro oncológico, muchos padres de niños con leucemia justificaron el abandono del tratamiento diciendo que confiaban en Dios para sanar a su hijo. (107)

De hecho, en los países de bajos ingresos en los que el paciente es responsable de los gastos médicos, la adherencia a la terapia puede ser perfecta hasta que la familia agote sus finanzas recursos y debe abandonar el tratamiento. Este escenario demasiado común enfatiza que el abandono del tratamiento tiene muchas causas, y que el término no implica negligencia por parte del paciente.(107)

Algunos pacientes no cumplen el tratamiento debido a la creencia de que no han sido tratados correctamente o de que el medicamento no es efectivo, o también por comprender con dificultad las explicaciones médicas relacionadas con el tratamiento. Otras veces la causa es un simple olvido o dificultades a la hora de conseguir la medicación. La depresión o la existencia de trastornos cognitivos, también son de las principales razones para el incumplimiento. Se hace necesario destacar la especial relevancia de este problema en dos poblaciones especiales: ancianos y niños, en los que aspectos como la seguridad o la simplificación de los regímenes terapéuticos son clave (29)

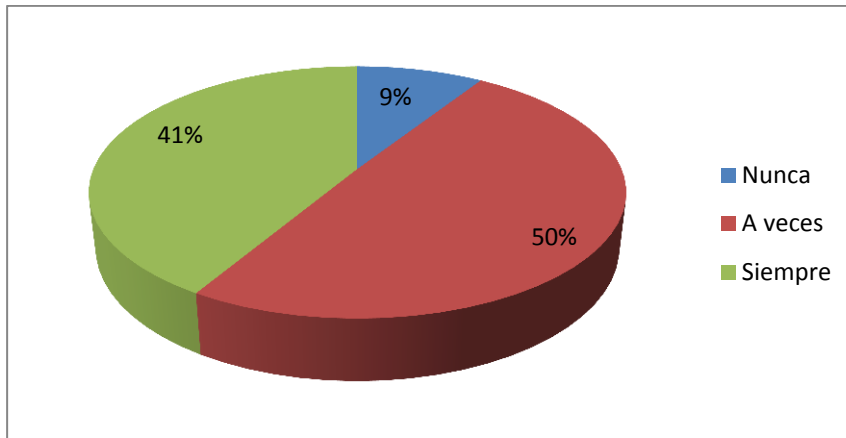
Gráfico 4- 21. Siente rabia con la enfermedad del niño/a por las incomodidades que le produce.



Fuente: Datos de la investigación 2018

Al respecto, sentimientos de rabia estuvieron presentes en los cuidadores, a veces en un 25%, gráfico 4-21 y de angustia y desánimo, a veces en un 50%, gráfico 4-22. Emociones que en la práctica, resultan de la elaboración de un duelo, frente a la pérdida de estabilidad familiar, cambio en los roles, abandono del hogar por traslado de ciudad, cambio en el entorno familiar, todo en base de la recuperación de la salud y el enfrentar una enfermedad crónica del niño, con la esperanza de cura y recuperación.

Gráfico 4- 22. Se angustia y se siente desanimado por las dificultades para manejar la enfermedad del niño/a.



Fuente: Datos de la investigación 2018

Para añadir, en el caso de los cuidadores, se han determinado necesidades personales, familiares, de entendimiento de la enfermedad, orientación sobre cómo actuar, orientación sobre la utilización de apoyos, el uso de redes, cómo soportar la carga y el autocuidado, entre otras<sup>5</sup>. Se deduce que entre las propuestas de intervención, se deberían orientar parte de los esfuerzos a contar con un cuidador familiar hábil, es decir, alguien que conoce al niño enfermo, entiende cómo es la enfermedad, consigue explorar y aprovechar sus propias capacidades en la situación de enfermedad, lo cual se traduce en beneficios sobre la calidad de vida tanto propia como del receptor del cuidado y, por supuesto, en mayor adherencia a los tratamientos.<sup>(68)</sup>

Cabe resumir que la adherencia terapéutica, está determinada por factores: médicos, de la personalidad del paciente, institucionales, socioculturales y de la relación en la triada: médico-paciente-familia, desde la perspectiva de la conceptualización de la salud-enfermedad.<sup>(108)</sup> Los hallazgos surgidos de este estudio son consistentes con lo reportado en la literatura, para los cuidadores familiares de niños con cáncer y corrobora que los factores socioeconómicos como riesgo para la adherencia a los tratamientos, son de manera general el elemento clave a intervenir para modificar las conductas adoptadas por las familias de niños con patologías oncológicas malignas.



En este sentido, para el análisis de la teoría general de Orem, se puede inferir que es muy acertada su utilización en oncología pediátrica, dado que se trabaja en el déficit de autocuidado de los niños con cáncer, la demanda de esas familias para cumplir con los cuidados pertinentes y el sistema de enfermería para generar las intervenciones oportunas para que los cuidadores familiares aprendan a reconocer las actividades precisas para la satisfacción de necesidades del niño enfermo.

## 5. Conclusiones

- Los cuidadores familiares de niños con cáncer, quienes participaron en el estudio, presentaron un estado mental óptimo. En cuanto a locomoción y estado sensorial, su condición estuvo siempre conservada.
- En relación a las características de los cuidadores familiares, se encontró que el 88.18% eran mujeres, el 52.73% con algún grado de secundaria, la mayoría procedente de zona urbana y un 30.91% solteras. La mediana de edad de los participantes fue de 34 años, mínimo de 19 años y máximo de 60 años.
- Los participantes presentaron dedicación exclusiva a su rol de cuidadores, a pesar de tener unas condiciones socioeconómicas bajas, representados por pertenecer al estrato 1 el 61.82%. Llegando al 100%, los participantes estuvieron a cargo de los niños desde el inicio de su enfermedad y posterior diagnóstico. La religión católica fue la predominante, con un nivel de compromiso religioso medio.
- La actividad de ser cuidadores, la cumplen solos en un 80.91%, brindando las 24 horas del día cuidados al niño enfermo, siendo esta en un 81.82%, la primer experiencia de prestar este tipo de atención informal a su hijo. De las mujeres que compartían el cuidado del niño, sólo el 10.92% lo hacía con el padre del menor.

- 
- El 35 % de los cuidadores familiares, percibieron en el nivel 4 de satisfacción, el apoyo familiar. Siendo éste el máximo alcanzado de todos los apoyos. El apoyo social seguido del económico, presentaron el mínimo nivel de satisfacción.
  - En relación a las TIC's, tecnologías de información y comunicación, se halló un nivel alto de conocimiento, acceso y frecuencia de uso al teléfono. El internet y el computador, presentaron los niveles más bajos, por parte de los cuidadores familiares.
  - Los factores de riesgo para la no adherencia al tratamiento, de cuidadores familiares de niños con cáncer en el Instituto Nacional de Cancerología en porcentajes globales de las dimensiones sobre factores de riesgo socioeconómicos, relacionados con el proveedor y sistema de salud, relacionados a la terapia y al paciente, mostraron que los cuidadores familiares presentan comportamientos que indican que su adherencia es buena.
  - En los factores socioeconómicos, se ubicó como elemento de riesgo de no adherencia con un porcentaje de 50.91%. Las preguntas sobre, disponibilidad económica para atender las necesidades básicas, traslados al lugar de la consulta y la distancia de la casa al consultorio le dificultan el cumplimiento de las citas, coincidieron con la frecuencia a veces, por encima del 45%.
  - Los factores relacionados con el proveedor: sistema y equipo de salud, cuyo porcentaje del 71.82%, se encontró en el rango de ventaja para adherencia. Datos sobre el 86% correspondieron a la frecuencia siempre, con preguntas sobre la información sobre los beneficios de los medicamentos, orientación en su ajuste en cuanto a los horarios, así como responder inquietudes, explicaciones en palabras entendibles para los cuidadores y el trato que los anima a volver a los controles, fueron relevantes en esta dimensión.

- 
- Los factores relacionados con la terapia, se encontró en la descripción de ventaja para adherencia, con un porcentaje de 61.82%. Sobresaliendo con el rango de siempre, las preguntas sobre forma de distinguir los medicamentos, el beneficio de seguir y cumplir con el tratamiento, los medicamentos alivian síntomas, fueron entre otras las preguntas con porcentajes mayores al 84%.
  - En los factores relacionados con el paciente, se halló como ventaja para adherencia 45.45%, pero muy cerca de la franja de riesgo para la no adherencia, diferencia alrededor del 6%. Dentro de las preguntas a resaltar, estuvieron las relacionadas con coincidir con el equipo con la esperanza de mejoría, el interés por conocer la condición de salud, la importancia de seguir el tratamiento y la responsabilidad de los cuidadores familiares de hacerlo.
  - El continuar el contacto con el equipo de salud tratante y a su vez seguir con un tratamiento largo y riguroso, de una de las enfermedades en los niños catastrófica, por los efectos secundarios de su terapia y sus posibles secuelas, depende de varios factores, que son similares para las enfermedades crónicas, muchos de ellos que no están en manos de los cuidadores, quienes deben aprender, a tomar decisiones bajo la comprensión de una enfermedad, pero que a veces el corazón se interpone y decide sin que la razón entienda.
  - Se identificó en los cuidadores familiares que irrumpen con su estabilidad cotidiana, para intentar llevar a cabo un tratamiento, lo más acorde posible al protocolo, establecido para la enfermedad del sujeto de cuidado. Para ello se evidencia, abandono de las actividades económicas, para dedicarse a su nuevo rol de cuidador principal, desplazamientos forzados de sus lugares de residencia y pérdida de la dinámica de hogar, por la separación de los otros hijos o por aquella separación entre hermanos y más aún la dispersión abrupta del escenario escolar del niño enfermo, con todas las alteraciones emocionales que esto conlleva.

- 
- La adherencia es una estrategia del autocuidado, en la cual mediante sistemas entrelazados de información, educación y apoyo a los cuidadores familiares, por parte de enfermería, se logra compensar, ese desequilibrio que la enfermedad oncológica presenta, no sólo en el sujeto enfermo, sino en su contexto familiar.
  - En las intervenciones de enfermería, explícitamente para la enfermedad crónica en niños, el sujeto de cuidado es la familia, a la cual nuestras actividades van dirigidas según el tamizaje de necesidades realizado mediante la entrevista y la observación de aquella familia que llega por primera vez al área de oncología pediátrica, con la esperanza de cura de una enfermedad muchas veces desconocida para algunos, pero acompañada del riesgo de muerte para todos.
  - Se evidenció el fortalecimiento de la disciplina de Enfermería, al seguir consolidando bases teóricas fundamentadas en “ LA teoría de la Enfermería de Dorothea Orem”, con la agencia de cuidado dependiente, aplicada al niño con cáncer, que acepta asumir la responsabilidad de conocer y cubrir las demandas terapéuticas de autocuidado de personas importantes para él, que dependen socialmente de él y que regulan el desarrollo del ejercicio de autocuidado, como son los padres de estos niños, quienes tiene el poder de comprometerse a realizar la acción de cuidado.

## 6.Recomendaciones

Para los profesionales de Enfermería es preciso:

- Conocer que la adherencia en la enfermedad oncológica infantil es dependiente de una serie de factores, como toda enfermedad crónica, no sólo relacionados al paciente, sino que cada vez toma más fuerza, con los diferentes estudios realizados, el factor socioeconómico como principal elemento para que las familias decidan romper el contacto con el equipo de salud tratante.
- Saber que el tamizaje de las necesidades de las familias de niños con cáncer, desde su diagnóstico, es el primer paso para tomar las medidas de prevención individual, ante algún factor de riesgo para la no adherencia a los tratamientos prescritos.
- Identificar las intervenciones de cuidado relacionadas con educación, información y recomendaciones, que requiera cada cuidador familiar de un niño con cáncer, para así dar paso a la generación del conocimiento del enemigo con el cual se enfrentan y así el entendimiento del tratamiento.

Para la Institución es vital:

- Fortalecer el grupo de Soporte Oncológico Pediátrico del Instituto Nacional de Cancerología, en el cual se interviene en las necesidades identificadas de cada familia nueva que ingresa a la Unidad Funcional de Oncología Pediátrica, mediante la valoración de un equipo transdisciplinario, impactando así desde el diagnóstico en la confianza familia – equipo de salud tratante.

Para la investigación es importante:

- Continuar en la construcción de nuevo conocimiento sobre la adherencia en enfermedades crónicas como lo es el cáncer infantil, enfatizando en instrumentos para el cuidador familiar.
- Estudios basados en intervenciones específicas para determinar así adherencia a los tratamientos en oncología pediátrica, teniendo como población adolescentes.
- Incluir la etnografía como elemento transformador, en comunidades indígenas, que salen de sus propias creencias a recibir tratamientos para el cáncer infantil, con la medicina tradicional y la implicación de esto para la adherencia.
- Continuar estudios que permitan evidenciar y consolidar las aplicaciones teóricas que fundamentan el cuidado de enfermería, como la de Orem, quien en su teoría, “Actividad de autocuidado” permite ser una guía en situaciones especiales como la adherencia en las enfermedades crónicas, en este caso el cáncer.
- Ampliar la aplicación del instrumento construido en nuestro medio “para evaluar factores que influyen en la adherencia a tratamientos farmacológicos y no farmacológicos en pacientes que presentan factores de riesgo de enfermedad cardiovascular” diseñado por Claudia Bonilla y Edilma De reales, el cual evidenció

un efectivo reconocimiento de dichos factores con importantes proyecciones para otras enfermedades crónicas y en diferentes poblaciones como los niños.

Para el sistema es indiscutible:

- Abarcar recursos disponibles para la satisfacción de necesidades de los cuidadores familiares de niños con cáncer, dentro del ejercicio de focalización realizado como caracterización de la población, en la Política nacional de apoyo a familias del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (I.C.B.F.).
- Acciones de sensibilización y abordaje específico, ante las familias que abandonan el tratamiento oncológico, haciendo esto visible en la Ruta de Atención del Niño con Cáncer.



## 7. Limitaciones

- Dilatación del tiempo de la realización de la tesis superó al programado inicialmente.
- Los requerimientos establecidos para aprobación del desarrollo de la tesis retardaron el tiempo de su realización en el proceso de ejecución del marco de diseño, que incluyen, recolección de información, análisis y conclusiones.
- Los costos de la investigación fueron asumidos por la investigadora.

## A. Anexo: Cronograma

ACTIVIDADES	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
<b>Fase 1. Preparación del sitio de investigación</b>	■	■	■	■	■	■	■													
Preparación del archivo del investigador																				
Ajuste y aprobación de formatos e instrumentos	■	■	■	■	■	■	■													
Autorización de los comités	■	■	■	■	■	■	■													
<b>Fase 2. Conducción del estudio</b>								■	■	■	■									
Inicio Elaboración periódica de informes de avance u otros								■	■	■	■									
<b>Fase 3. Entrenamiento y pruebas piloto</b>								■	■	■										
Prueba piloto de instrumentos								■	■	■										
Ajustes a instrumentos, metodología e intervención								■	■	■										
<b>Fase 4. Recolección de información</b>												■	■	■						
Aplicación de consentimiento informado Aplicación de instrumentos												■	■	■						
<b>Fase 5. Sistematización de la información</b>															■	■				
Diseño de herramienta de sistematización de los datos .Carga de datos (alimentar las bases de datos)															■	■				
Custodia y seguridad del dato: validación y control de calidad															■	■				
<b>Fase 6. Análisis de datos y validación</b>																■	■			
Elaboración de las salidas del análisis (tablas, gráficos, esquemas, etc.)																■	■			
<b>Fase 7. Informe final</b>																	■	■	■	■
Elaboración del manuscrito de la investigación																	■	■	■	■
Informe final técnico																	■	■	■	■
Acta de cierre del proyecto																	■	■	■	■
<b>Fase 8. Socialización de resultados a los participantes</b>																	■	■	■	■
<b>Fase 9. Publicaciones del proyecto</b>																	■	■	■	■

## B. Anexo: Presupuesto

<b>RUBROS</b>	<b>VALOR</b>	<b>TOTAL</b>
Recurso Humano	5.000.000	5.000.000
Materiales - Suministros	500.000	500.000
Transporte - Comunicaciones	1.000.000	1.000.000
Servicio Técnico - Equipo	5.000.000	5.000.000
Impresos - Publicaciones	3.000.000	3.000.000
Gastos administrativos	500.000	500.000
<b>COSTO DE LA INVESTIGACION</b>	<b>TOTAL</b>	15.000.000

## C. Anexo: Aval Comité de Ética en Investigación Universidad Nacional de Colombia

Dirección de Extensión e Investigación Facultad de Enfermería Sede Bogotá	 <b>UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA</b>
Bogotá, 24 de abril de 2017	<b>[AVAL-018-17]</b>
Profesora <b>VIRGINIA INÉS SOTO LESMES</b> Directora Posgrados Área Curricular de Enfermería Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia	
<p>Respetada profesora, reciba un cordial saludo:</p> <p>De manera atenta me permito informarle que el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Enfermería en sesión del 17 de abril de 2017 - Acta 6, se permite <b>dar aval</b> desde los aspectos éticos al proyecto de investigación del programa de Maestría en Enfermería, titulado <b>"Factores e riesgos para la no adherencia al tratamiento de cuidadores familiares de niños con cáncer"</b> realizando los ajustes sugeridos en el formato anexo.</p> <p>Es importante resaltar que el Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Enfermería, es un órgano asesor (Acuerdo No. 034 del 2007, Art. 18 del Consejo Superior Universitario) en los aspectos de la dimensión ética de la investigación y son los investigadores los responsables de dar cumplimiento a todos los principios éticos relacionados con la investigación durante su desarrollo.</p>	
Cordialmente,	
(ORIGINAL FIRMADO POR) <b>ALBA IDALY MUÑOZ SÁNCHEZ</b> Presidenta Comité de Ética* Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia * Delegada por la Decana	
Copia: Marcela Cárdenas Fandiño - Estudiante de Maestría Lucy Isabella Ortiz - Directora del proyecto	
SESQUICENTENARIO UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA	[Página 1 de 1]
Comité de Ética Carrera 30 No. 45-03 Edificio 228 Oficina 402 3165000 Ext. 17089-17020- 17021-17038 Bogotá D.C., Colombia	
Patrimonio de todos los colombianos	

## D. Anexo: Aval Comité de Ética e Investigaciones Instituto Nacional de Cancerología



230582

INT-OFI-06401-2017

Bogotá, 14 de junio de 2017

Enfermera Jefe  
**MARCELA CARDENAS FANDIÑO**  
 Profesional Especializado  
 Grupo Área Enfermería Oncológica  
 INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA  
 EMPRESA SOCIAL DEL ESTADO  
 Bogotá, D. C.

Asunto: Proyecto de Investigación.

Respetada Jefe Marcela:

El Comité de Ética en Investigaciones en sesión del día 07 de junio de 2017, recibió y revisó el siguiente documento:

- Título del estudio: "Factores de riesgo para la no adherencia de cuidadores familiares de niños con cáncer"
- Tipo de proyecto: Proyecto Institucional
- Idioma: Español
- Solicitante: Marcela Cárdenas Fandiño
- Comité: Comité de Ética en Investigaciones del Instituto Nacional de Cancerología
- Fuente de recursos: Instituto Nacional de Cancerología
- Decisión: Aprobado

Le recordamos que esta aprobación tiene vigencia de un año y se cife a los componentes técnico-científicos y éticos del proyecto y no implica la asignación de recursos. Esta asignación se define en una Instancia diferente al comité de Ética para la cual es requisito nuestra aprobación.

Para dar continuidad al procedimiento, usted debe obtener el aval financiero para el inicio de la ejecución del proyecto por parte de la Oficina de Planeación del Instituto teniendo en cuenta que su proyecto se encuentre presupuestado y financiado.

Una vez usted obtenga la aprobación técnica y la viabilidad financiera debe establecer contacto con el líder del sistema de monitoría (oficina Grupo Área de Investigaciones), para coordinar la adecuación del estudio a los parámetros de calidad exigidos por el Instituto Nacional de Cancerología.

P 1 / 2



Calle 1ª N° 9 - 85 / PBX: 4320160  
 www.cancer.gov.co  
 Bogotá D.C., Colombia  
 NIT: 809.899.692 - 7

Si usted no logra el acta de inicio antes de un año el proyecto no podrá ser ejecutado y tendrá que someterse nuevamente a evaluación.

Lo anterior consta en el acta No. 012 de 2017.

Cordialmente,

**ALBA LUCIA COMBITA ROJAS**  
Presidente Comité Ética e Investigaciones

Revisó: Lila Andrea Rojas Garzon - Secretaria del Comité de Ética e Investigaciones

Copía: Lina María Martínez Correa - Monitora - Grupo Área de Investigaciones

Copía: Adriana Patricia Hernández Baquero - Jefe Oficina Asesora de Planeación y Sistemas - Oficina Asesora de Planeación y Sistemas

Subinvestigadora: ética/ALOR/Angela B

El presente documento se emitió en formato electrónico y ha sido firmado digitalmente para garantizar su plena validez jurídica y probatoria. Su impresión será tenida en cuenta como copia del original emitida en medios electrónicos. Consulte el documento firmado digitalmente en TMS.

Firmado Digitalmente por  
Alba Lucia Combita  
Instituto Nacional de Cancerología ESE  
Sector Salud  
Fecha: 04/06/2017 01:32:08 

P 2 / 2

## **E. Anexo: Carta autorización uso Instrumento Factores que influyen en la adherencia**

Ibagué, Noviembre 16 de 2016

Enfermera  
Marcela Cárdenas Fandiño  
Estudiante Maestría en Cuidado Crónico.  
Universidad Nacional de Colombia

Por medio de la presente y en razón a su solicitud para la utilización del instrumento "factores que influyen en la adherencia al tratamiento en pacientes con problemas cardiovasculares" en su investigación "Factores de riesgo para la no adherencia al tratamiento de los padres de niños con cáncer"; como estudiante de la Maestría en cuidado crónico de la universidad Nacional de Colombia; le informo que consultadas las autoras del mismo se autoriza su uso teniendo en cuenta que se deben dar los créditos del mismo a las autoras y solicitamos se nos informe los resultados de su investigación. Adicionalmente por favor confirmar que efectivamente el instrumento se utilizara para la investigación



Anexo instrumento versión3

Documento para su interpretación

Cordialmente

  
CLAUDIA PATRICIA BONILLA IBÁÑEZ  
Autora

## F.Anexo: Carta autorización uso Ficha caracterización Diada

Departamento de Enfermería Facultad de Enfermería Sede Bogotá	 UNIVERSIDAD <b>NACIONAL</b> DE COLOMBIA
Bogotá, 24 de Noviembre de 2016	
Enfermera <b>MARCELA CÁRDENAS FANDIÑO</b> Estudiante maestría en enfermería Universidad Nacional de Colombia	
Asunto: Autorización de la encuesta caracterización de la diada cuidador- persona con enfermedad crónica	
Reciban un cordial saludo. Como líder del grupo de investigación "Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico" de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, me permito autorizar el uso de la encuesta caracterización de la diada cuidador- persona con enfermedad crónica. El instrumento puede ser utilizado en el desarrollo del proyecto de investigación "Factores de Riesgo para la no adherencia al tratamiento de los padres de niños con cáncer".	
Es importante aclarar que durante el proceso investigativo, deben dar los créditos necesarios, según la normatividad de propiedad intelectual al grupo "Cuidado de enfermería al paciente crónico" y finalmente, hacer llegar la base de datos y dar a conocer al grupo los resultados de dicha investigación.	
 SESQUICENTENARIO UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA	[Página 1 de 2]
<b>Grupo de Investigación Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico</b> Carrera 30 N° 45-03, Edificio 101, Oficina 301 Bogotá D. C., Colombia	
Patrimonio de todos los colombianos	



**Sede Bogotá | Facultad de Enfermería | Departamento de Enfermería**

Agradezco la atención prestada.

Universidad  
Nacional  
de Colombia

Cordialmente,



LORENA CHAPARRO DÍAZ  
Líder Grupo de Investigación  
Bogotá, Universidad Nacional de Colombia  
olchapparrod@unal.edu.co

## G. Anexo: Instrumento Versión 3

**Instrumento para evaluar los factores que influyen en la adherencia a tratamientos farmacológicos y no farmacológicos en pacientes con factores de riesgo de enfermedad cardiovascular**

### Versión 3

No. \_\_\_\_\_ FECHA: \_\_\_\_\_  
 NOMBRE: \_\_\_\_\_ EDAD: \_\_\_\_\_  
 DIRECCIÓN: \_\_\_\_\_  
 TELÉFONO: \_\_\_\_\_  
 INSTRUCCIONES

A continuación encuentra usted, una serie de ítem que expresan aspectos o experiencias que influyen, en que usted cumpla con los tratamientos que le formula el médico para su condición de salud actual y en que usted siga las recomendaciones que el personal de salud le hace sobre cambios en sus prácticas de la vida diaria para evitar complicaciones.

Marque por favor para cada ítem con una sola X en la columna que corresponde a la FRECUENCIA con que ocurre cada evento en su situación en particular.

<b>I DIMENSION</b>			
FACTORES DE RIESGO SOCIOECONÓMICOS			
Factores Influyentes	Nunca	A veces	Siempre
1. Tiene disponibilidad económica su familia para atender las necesidades básicas: (alimentación, salud, vivienda, educación.)			
2. Puede costearse los medicamentos.			
3. Cuenta con los recursos económicos para trasladarse al lugar de la consulta.			

4. Cuenta con permisos laborales para asistir a sus citas.			
5. Reconoce que a pesar de los costos para conseguir los medicamentos y seguir recomendaciones vale la pena hacerlo.			
6. Los cambios en la dieta, se le dificultan debido al alto costo de los alimentos recomendados.			
7. Puede leer la información escrita sobre el manejo de su enfermedad.			
8. Cuenta con el apoyo de su familia o personas allegadas para cumplir su tratamiento.			
9. Las relaciones entre los miembros de la familia que viven con usted lo desaniman para seguir los tratamientos.			
10. Las diversas ocupaciones que tiene dentro y fuera del hogar le dificultan seguir el tratamiento.			
11. El contacto con otras personas o grupos que están tratando de mejorar su salud le sirven de ejemplo.			
12. Los que le ayudan saben qué tan grave es la enfermedad y su tratamiento.			
13. Las distancias de su casa o trabajo a los consultorios le dificultan el cumplimiento de sus citas.			
14. Comparte con otras personas sus preocupaciones y estos lo animan a seguir su tratamiento.			
<b>II DIMENSIÓN</b>			
<b>FACTORES RELACIONADOS CON EL PROVEEDOR: SISTEMA Y EQUIPO DE SALUD</b>			
15. El trato del médico y las enfermeras lo anima a volver a sus controles.			
16. El personal de enfermería le enseña y da recomendaciones escritas sobre sus tratamientos.			
17. La información verbal de parte del médico es detallada y precisa.			
18. Tiene dudas acerca de la manera de tomar sus medicamentos, en cuanto a la cantidad, los horarios y la relación con las comidas.			
19. La institución a la que consulta muestra desorganización en la atención que le brinda.			
20. Las personas que lo atienden se ven demasiado ocupadas para escucharlo por mucho tiempo.			
21. Las personas que lo atienden responden sus inquietudes y dificultades con respecto a su tratamiento.			
22. Se da cuenta que su médico controla si está siguiendo el tratamiento por las preguntas que le			

hace.			
23. Recibe información sobre los beneficios de los medicamentos ordenados por su médico.			
24. Recibe orientación sobre la forma de ajustar los horarios de los medicamentos de acuerdo a sus actividades diarias.			
25. En el caso que usted fallara en su tratamiento su médico y enfermera entenderían sus motivos.			
26. Conoce por medio escrito que señala fecha, horario y lugar del próximo control.			
27. El médico y la enfermera le dan explicaciones con palabras que su familia o usted entienden.			
28. Cuando le cambian el médico que lo atiende, esto lo confunde.			
29. El cambio frecuente de medicamentos lo confunde.			
30. Siente que no recibe atención de salud con la misma calidad que los demás.			
31. El médico y la enfermera le han explicado qué resultados va a tener en su salud con el tratamiento que se le está dando.			
32. El trato que recibe del personal médico y los demás es el que usted espera.			
33. La institución de salud le da oportunidades de aprender a reconocer los riesgos que tiene y como modificarlos.			
34. Conoce los riesgos que llevan a una persona a sufrir enfermedad cardiovascular.			
35. Puede conseguir sus medicamentos de acuerdo al tipo de afiliación a la que pertenece.			
<b>III DIMENSIÓN</b>			
<b>FACTORES RELACIONADOS CON LA TERAPIA</b>			
36. Tiene forma de distinguir los diferentes medicamentos para no confundirlos.			
37. Cuando mejoran sus síntomas, usted suspende el tratamiento.			
38. Anteriormente ha presentado dificultades para cumplir su tratamiento.			
39. Piensa que algunos de los medicamentos, le crean dependencia por eso no lo toma.			
40. Está convencido que el tratamiento es beneficioso y por eso sigue tomándolo.			


41. Cree al igual que su familia que todo este tratamiento y cambios en sus costumbres son contrarios a su fe y sus valores.			
42. Reconoce que vale la pena cumplir el tratamiento y las recomendaciones para mejorar su salud.			
43. Cree que hay costumbres sobre alimentos y ejercicios difíciles de cambiar.			
44. Cree conveniente para su salud controlar el peso, mediante la dieta y el ejercicio.			
45. Los medicamentos que toma actualmente le alivian los síntomas			
<b>IV DIMENSIÓN</b>			
<b>FACTORES RELACIONADOS CON EL PACIENTE</b>			
46. Su enfermedad limita sus oportunidades de estar con otras personas.			
47. Le parece que el médico y usted coinciden en la esperanza de mejoría con el tratamiento y los cambios que está haciendo es sus hábitos.			
48. Siente rabia con la enfermedad por las incomodidades que le produce			
49. Se interesa por conocer sobre su condición de salud y la forma de cuidarse.			
50. Se angustia y se siente desanimado por las dificultades para manejar su enfermedad.			
51. Se siente discriminado o alejado de su familia o grupo a causa de los tratamientos y recomendaciones que tiene que seguir.			
52. Cree que es importante seguir su tratamiento para mejorar su salud.			
53. Cree que es usted es el responsable de seguir el cuidado de su salud.			

## H. Anexo: Ficha de caracterización de la diada cuidador-persona con enfermedad crónica GCPC

1. IDENTIFICACION DE CONDICIONES DEL PACIENTE Y SU PERFIL SOCIODEMOCRÁFICO	1. IDENTIFICACION DE CONDICIONES DEL CUIDADOR Y SU PERFIL SOCIODEMOCRÁFICO																																																																																												
1.1 Valoración del paciente -PULSES total: 6-8 <input type="checkbox"/> 9-11 <input type="checkbox"/> 12-24 <input type="checkbox"/> -Test SPMSQ: (N. errores) 0-2 <input type="checkbox"/> 3-4 <input type="checkbox"/> 5-7 <input type="checkbox"/> 8-10 <input type="checkbox"/> 1.2 Diagnósticos Médicos: _____	1.1 Valoración del Cuidador -PULSES total: 6-8 <input type="checkbox"/> 9-11 <input type="checkbox"/> 12-24 <input type="checkbox"/> -Test SPMSQ: (N. errores) 0-2 <input type="checkbox"/> 3-4 <input type="checkbox"/> 5-7 <input type="checkbox"/> 8-10 <input type="checkbox"/> 1.2 Diagnósticos Médicos: _____																																																																																												
1.3 Género <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino 1.4 Edad _____ años	1.3 Género <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino 1.4 Edad _____ años																																																																																												
1.5 Grado Máximo de escolaridad _____ 1.6 Departamento de Procedencia _____ 1.7 Lugar de Residencia: Rural <input type="checkbox"/> Urbano <input type="checkbox"/>	1.5 Grado Máximo de escolaridad _____ 1.6 Departamento de Procedencia _____ 1.7 Lugar de Residencia: Rural <input type="checkbox"/> Urbano <input type="checkbox"/>																																																																																												
1.8 Estado Civil <input type="checkbox"/> Soltero(a) <input type="checkbox"/> Casado(a) <input type="checkbox"/> Separado(a) <input type="checkbox"/> Viudo(a) <input type="checkbox"/> Unión Libre	1.8 Estado Civil <input type="checkbox"/> Soltero(a) <input type="checkbox"/> Casado(a) <input type="checkbox"/> Separado(a) <input type="checkbox"/> Viudo(a) <input type="checkbox"/> Unión Libre																																																																																												
1.9 Ocupación <input type="checkbox"/> Hogar <input type="checkbox"/> Empleado (a) <input type="checkbox"/> Trabajo Independiente <input type="checkbox"/> Estudiante <input type="checkbox"/> Otros _____	1.9 Ocupación <input type="checkbox"/> Hogar <input type="checkbox"/> Empleado (a) <input type="checkbox"/> Trabajo Independiente <input type="checkbox"/> Estudiante <input type="checkbox"/> Otros _____																																																																																												
1.10 Estrato socioeconómico 1 2 3 4 5 6	1.10 Estrato socioeconómico 1 2 3 4 5 6																																																																																												
1.11 Tiempo que lleva con enfermedad crónica _____	1.11 ¿Cuida a la persona a su cargo desde el momento de su diagnóstico? SÍ NO																																																																																												
1.12 Religión _____ Nivel de Compromiso Religioso Alto Medio Bajo	1.12 Religión _____ Nivel de Compromiso Religioso Alto Medio Bajo																																																																																												
2 PERCEPCION DE CARGA Y DE APOYO																																																																																													
2.1 ¿Tiene un unico cuidador? Sí No otro (s), ¿Quien (es)? _____ 2.2 Número de horas de ayuda que requiere diariamente para su cuidado _____	2.1 ¿Es usted el unico cuidador? Sí No otro (s), ¿Quien (es)? _____ 2.2 Tiempo que lleva como cuidador _____ 2.3 Número de horas que usted cree que dedica diariamente al cuidado de su familiar _____																																																																																												
2.3 Indique con una x los apoyos con los que cuenta y califique su nivel de satisfacción con respecto a los mismos, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo:	2.4 Indique con una x los apoyos con los que cuenta como cuidador y califique su nivel de satisfacción con respecto a los mismos, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo:																																																																																												
<table border="1"> <thead> <tr> <th rowspan="2">Apoyo con que cuenta</th> <th rowspan="2">Marque con x</th> <th colspan="4">Nivel de satisfacción</th> </tr> <tr> <th>1</th> <th>2</th> <th>3</th> <th>4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Psicologico</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Familiar</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Religioso</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Economico</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Social</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Otro, ¿Cual?</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	Apoyo con que cuenta	Marque con x	Nivel de satisfacción				1	2	3	4	Psicologico						Familiar						Religioso						Economico						Social						Otro, ¿Cual?						<table border="1"> <thead> <tr> <th rowspan="2">Apoyo con que cuenta</th> <th rowspan="2">Marque con x</th> <th colspan="4">Nivel de satisfacción</th> </tr> <tr> <th>1</th> <th>2</th> <th>3</th> <th>4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Psicologico</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Familiar</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Religioso</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Economico</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Social</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Otro, ¿Cual?</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	Apoyo con que cuenta	Marque con x	Nivel de satisfacción				1	2	3	4	Psicologico						Familiar						Religioso						Economico						Social						Otro, ¿Cual?					
Apoyo con que cuenta			Marque con x	Nivel de satisfacción																																																																																									
	1	2		3	4																																																																																								
Psicologico																																																																																													
Familiar																																																																																													
Religioso																																																																																													
Economico																																																																																													
Social																																																																																													
Otro, ¿Cual?																																																																																													
Apoyo con que cuenta	Marque con x	Nivel de satisfacción																																																																																											
		1	2	3	4																																																																																								
Psicologico																																																																																													
Familiar																																																																																													
Religioso																																																																																													
Economico																																																																																													
Social																																																																																													
Otro, ¿Cual?																																																																																													

<p>2.4 La persona que lo cuida es:</p> <p><input type="checkbox"/> Espos(a)      <input type="checkbox"/> Madre/padre  <input type="checkbox"/> Hijo(a)      <input type="checkbox"/> Abuelo(a)  <input type="checkbox"/> Amigo(a)      Otro _____</p>	<p>2.5 ¿Ha tenido experiencias previas como cuidador?          Quién(es): _____          Diagnóstico: _____          Tiempo como cuidador: _____</p>																																																																																																																																																														
<p>2.5 Percibe que para su familia, usted como paciente es una carga:          Muy Alta <input type="checkbox"/> Alta <input type="checkbox"/> Moderada <input type="checkbox"/> Baja <input type="checkbox"/>          2.6 Al mirar su condición y calidad de vida actuales, cómo califica los siguientes niveles de bienestar, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo bienestar posible:</p> <table border="1" data-bbox="370 533 776 621"> <thead> <tr> <th>Niveles de Bienestar</th> <th>0</th> <th>1</th> <th>2</th> <th>3</th> <th>4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Físico</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Psicológico-Emocional</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Social</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Espiritual</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	Niveles de Bienestar	0	1	2	3	4	Físico						Psicológico-Emocional						Social						Espiritual						<p>2.6 Nivel de percepción de carga según ZARIT:          No sobrecarga <input type="checkbox"/> Sobrecarga leve <input type="checkbox"/> Sobrecarga intensa <input type="checkbox"/>          2.7 Al mirar su condición y calidad de vida actuales, cómo califica los siguientes niveles de bienestar, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo bienestar posible:</p> <table border="1" data-bbox="930 520 1336 609"> <thead> <tr> <th>Niveles de Bienestar</th> <th>0</th> <th>1</th> <th>2</th> <th>3</th> <th>4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Físico</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Psicológico-Emocional</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Social</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Espiritual</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	Niveles de Bienestar	0	1	2	3	4	Físico						Psicológico-Emocional						Social						Espiritual																																																																																																							
Niveles de Bienestar	0	1	2	3	4																																																																																																																																																										
Físico																																																																																																																																																															
Psicológico-Emocional																																																																																																																																																															
Social																																																																																																																																																															
Espiritual																																																																																																																																																															
Niveles de Bienestar	0	1	2	3	4																																																																																																																																																										
Físico																																																																																																																																																															
Psicológico-Emocional																																																																																																																																																															
Social																																																																																																																																																															
Espiritual																																																																																																																																																															
<b>3. MEDIOS DE INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN</b>																																																																																																																																																															
<p>3.1 Autovaloración en el uso de las TIC's</p> <table border="1" data-bbox="302 667 805 877"> <thead> <tr> <th rowspan="2">TIC's</th> <th colspan="3">Nivel conocimiento</th> <th colspan="3">Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado</th> <th colspan="3">Frecuencia de uso</th> </tr> <tr> <th>Alto</th> <th>Medio</th> <th>Bajo</th> <th>Alto</th> <th>Medio</th> <th>Bajo</th> <th>Alto</th> <th>Medio</th> <th>Bajo</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Televisión</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Radio</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Computador</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Teléfono</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Internet</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Otro, ¿Cuál?</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	TIC's	Nivel conocimiento			Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado			Frecuencia de uso			Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Televisión										Radio										Computador										Teléfono										Internet										Otro, ¿Cuál?										<p>3.1 Autovaloración en el uso de las TIC's</p> <table border="1" data-bbox="862 667 1365 877"> <thead> <tr> <th rowspan="2">TIC's</th> <th colspan="3">Nivel conocimiento</th> <th colspan="3">Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado</th> <th colspan="3">Frecuencia de uso</th> </tr> <tr> <th>Alto</th> <th>Medio</th> <th>Bajo</th> <th>Alto</th> <th>Medio</th> <th>Bajo</th> <th>Alto</th> <th>Medio</th> <th>Bajo</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Televisión</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Radio</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Computador</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Teléfono</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Internet</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Otro, ¿Cuál?</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	TIC's	Nivel conocimiento			Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado			Frecuencia de uso			Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Televisión										Radio										Computador										Teléfono										Internet										Otro, ¿Cuál?									
TIC's		Nivel conocimiento			Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado			Frecuencia de uso																																																																																																																																																							
	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo																																																																																																																																																						
Televisión																																																																																																																																																															
Radio																																																																																																																																																															
Computador																																																																																																																																																															
Teléfono																																																																																																																																																															
Internet																																																																																																																																																															
Otro, ¿Cuál?																																																																																																																																																															
TIC's	Nivel conocimiento			Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado			Frecuencia de uso																																																																																																																																																								
	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo																																																																																																																																																						
Televisión																																																																																																																																																															
Radio																																																																																																																																																															
Computador																																																																																																																																																															
Teléfono																																																																																																																																																															
Internet																																																																																																																																																															
Otro, ¿Cuál?																																																																																																																																																															
<p>3.2 ¿Para su cuidado usted se apoya en TIC's?          Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/></p>	<p>3.2 ¿Para su cuidado o el de su familiar usted hace uso de las TIC's?          Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/></p>																																																																																																																																																														
<p>3.3 Nivel de apoyo percibido con el uso de TIC's en el cuidado de su enfermedad          Alto <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Bajo <input type="checkbox"/></p>	<p>3.3 Nivel de apoyo percibido con el uso de TIC's para el cuidado de su enfermedad o la de su familiar          Alto <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Bajo <input type="checkbox"/></p>																																																																																																																																																														
<p>3.4 Ordene por prioridad las TIC's que les podrían ser más útiles para recibir información para su cuidado, siendo 1 el menos útil y 5 el más útil:</p> <table border="1" data-bbox="451 1045 695 1146"> <thead> <tr> <th>TICS</th> <th>N°</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Televisión</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Radio</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Computador</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Teléfono</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Internet</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Otro, ¿Cuál?</td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	TICS	N°	Televisión		Radio		Computador		Teléfono		Internet		Otro, ¿Cuál?		<p>3.4 Ordene por prioridad las TIC's que les podrían ser más útiles para recibir información en el cuidado de su enfermedad o la de su familiar, siendo 1 el menos útil y 5 el más útil:</p> <table border="1" data-bbox="1015 1045 1258 1146"> <thead> <tr> <th>TICS</th> <th>N°</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Televisión</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Radio</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Computador</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Teléfono</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Internet</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Otro, ¿Cuál?</td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	TICS	N°	Televisión		Radio		Computador		Teléfono		Internet		Otro, ¿Cuál?																																																																																																																																			
TICS	N°																																																																																																																																																														
Televisión																																																																																																																																																															
Radio																																																																																																																																																															
Computador																																																																																																																																																															
Teléfono																																																																																																																																																															
Internet																																																																																																																																																															
Otro, ¿Cuál?																																																																																																																																																															
TICS	N°																																																																																																																																																														
Televisión																																																																																																																																																															
Radio																																																																																																																																																															
Computador																																																																																																																																																															
Teléfono																																																																																																																																																															
Internet																																																																																																																																																															
Otro, ¿Cuál?																																																																																																																																																															

## I. Anexo: Consentimiento Informado

	<b>INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA ESE</b>	<b>CÓDIGO:</b>	<b>INV-P01-F-11</b>
	<b>INVESTIGACIÓN</b>	<b>VERSIÓN:</b>	<b>01</b>
	<b>SOMETIMIENTO CONSENTIMIENTO INFORMADO Y ANEXOS</b>	<b>VIGENCIA:</b>	<b>31/12/2016</b>
	<b>Página</b>		

Consecutivo:

“Factores de riesgo para la no adherencia al tratamiento, de cuidadores familiares de niños con cáncer”

**CONSENTIMIENTO INFORMADO CUIDADOR VERSION 1, FECHA Junio de 2017**

**Investigador Principal:** Marcela Cárdenas Fandiño. Enfermera Esp. Enfermería Oncológica. Enfermera Gestora Oncología Pediátrica.

**Iniciales del cuidador:**

**CC:**

Usted ha sido invitado a formar parte de un estudio de investigación que está siendo conducido por la Enfermera Gestora del Servicio de Oncología Pediátrica del Instituto Nacional de Cancerología E.S.E. y el grupo de cuidado al paciente crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Usted debe decidir si desea participar o no. Por favor tómese el tiempo necesario para decidir. Antes de tomar la decisión sobre su participación en este estudio de investigación, es importante que le sea leído y comprenda la información de los procedimientos propuestos. Lea cuidadosamente el siguiente documento y formule a los investigadores del estudio, todas las preguntas que tenga. En el documento se describe el propósito, procedimientos, beneficios, riesgos, molestias, precauciones para participar en el estudio. Así mismo se describe el derecho a retirarse del estudio en cualquier momento. Si accede a participar, debe firmar en la última hoja, dando su consentimiento

### ¿En qué consiste este estudio?

En este estudio se pretende determinar los factores de riesgo para la no adherencia al tratamiento, de cuidadores familiares de niños con cáncer en el Instituto Nacional de Cancerología. La población corresponde a cuidadores familiares de niños, usuarios del INC.



A los participantes se les aplicará un instrumento con el fin de determinar aquellos factores que llevan a los cuidadores familiares a pensar en no continuar con el tratamiento establecido por el equipo de salud tratante, para la enfermedad oncológica que afecta al niño.

### **¿Por qué se realiza este estudio?**

Para la institución es fundamental tener pleno conocimiento sobre los factores de riesgo que pueden presentar los cuidadores familiares ante el proceso del tratamiento de la enfermedad maligna del niños y los cuales pueden incidir a la decisión de la no adherencia al plan propuesto para tratar la enfermedad y así mismo, lograr intervenir oportunamente ante las necesidades encontradas de cada una de las familias.

### **¿Quiénes pueden participar en este estudio?**

Si usted como cuidador familiar de un niño cáncer tiene alguno de los siguientes criterios de inclusión es candidato para este estudio:

- Ser cuidador familiar de niños entre 0 a 14 años, con algún tipo de enfermedad maligna.
- Ser cuidador familiar de un niño con cáncer, quien debe tener mínimo tres meses de tratamiento
- Ser mayor de 18 años
- Saber leer y escribir.

### **¿Quiénes no deberían participar en este estudio?**

Si usted cuidador familiar de un niño con cáncer tiene alguno de los siguientes criterios, no es candidato para este estudio:

- No ser cuidador familiar
- No saber leer y escribir
- Cuidadores con problemas que limiten su capacidad de escucha, verbalización y/o problemas cognitivo-conductuales

### **¿Qué se me pedirá que haga?**

Después de explicarle de qué se trata el estudio, se determinará si cumple con los criterios de inclusión para pertenecer al estudio. Si está de acuerdo con participar, se le pedirá por escrito la autorización mediante la firma de éste consentimiento. Posterior a esto se le aplicará un instrumento sobre los factores de riesgo para la no adherencia al tratamiento y al finalizar el proceso de análisis será contactado con el fin de mostrarle los resultados obtenidos.

### **¿Cuánto tiempo durará mi participación en el estudio?**

Desde el momento que usted firma el consentimiento informado autorizando el ingreso al estudio, hasta el proceso de análisis y obtención de resultados de la información obtenida en el instrumento.

**¿Qué efectos malos puede tener para mí entrar en este estudio?**

Este estudio no presenta ningún riesgo para el cuidador, ni para el paciente, debido a que se aplicará un instrumento que no se expone la seguridad de ninguno de los participantes del estudio.

**¿Qué beneficio puedo esperar por participar en este estudio?**

Al participar en este estudio usted nos permitirá tener conocimientos acerca de los factores de riesgo para la no adherencia al tratamiento, del cuidador familiar del niño con cáncer y así poder formular intervenciones preventivas centradas para cada familia y evitar el abandono del plan terapéutico.

**¿Se me informará el resultado del estudio?**

Al terminar el estudio, si está interesado en conocer los resultados, puede acercarse al servicio de oncología pediátrica del Instituto Nacional de Cancerología E.S.E y contactarse con la Enfermera Marcela Cárdenas Fandiño, investigadora principal del estudio, quién le informará sobre los avances y los resultados cuando se encuentren disponibles.

**¿Quién podrá ver mis registros o los datos que sean obtenidos?**

Si usted está de acuerdo en ser parte de este estudio, su nombre se mantendrá en reserva y los datos de identificación serán manejados con confidencialidad. Sólo si la ley lo exige, el médico y el personal del estudio, comités independientes de ética e inspectores de las entidades reguladoras estatales tendrán acceso directo a sus registros médicos para revisar la información del estudio.

**¿Al ingresar en el estudio, la aplicación del instrumento representará un costo adicional para mí?**

No, su participación en el estudio no tiene costos adicionales, ni en la investigación, ni en la atención de salud. La aplicación del instrumento estará a cargo del proyecto de investigación.

**Las responsabilidades que debe cumplir usted como participante (los requisitos necesarios para su participación), son las siguientes:**

1. Cumplir con los criterios de inclusión y exclusión
2. Aceptar voluntariamente participar en el estudio, firmar el consentimiento junto con los testigos
3. Participar en la aplicación del instrumento

**¿Me puedo negar a participar en el estudio?**

Sí. Su participación es completamente voluntaria, puede negarse a participar desde el principio, como retirarse voluntariamente en el transcurso del estudio. Esto no afectará, ni tendrá repercusiones sobre los beneficios o derecho legales en el Instituto Nacional de Cancerología.

**¿Se me puede pedir que abandone el estudio?**

Sí, existiendo causas para excluir a un paciente del estudio, si éste es el caso, se le informará, pero eso no afectará, ni generará repercusión sobre ningún beneficio o derecho legal.

**¿Puedo participar en el estudio si no firmo este consentimiento?**

No. Si usted decide no firmar el presente formato no podrá participar en el estudio.

**¿A dónde debo acudir si tengo preguntas?**

Para preguntas acerca de sus derechos como participante del estudio puede llamar a la Doctora Alba Lucia Combita, Presidente del comité de ética en investigaciones del Instituto Nacional de Cancerología E.S.E. al teléfono 4320160 extensión 4001.

Para preguntas acerca del estudio en cualquier momento se puede acercar al servicio de oncología pediátrica, donde responderán sus dudas o llamar al investigador principal del estudio Enfermera Marcela Cárdenas Fandiño, al teléfono 4320160 extensión 5579 - 5575.

HE LEÍDO Y ENTIENDO ESTE FORMATO DE CONSENTIMIENTO, TODAS MIS PREGUNTAS HAN SIDO CONTESTADAS. ME OFREZCO VOLUNTARIAMENTE PARA PARTICIPAR EN ESTE ESTUDIO. TENGO ENTENDIDO QUE RECIBIRÉ UNA COPIA FIRMADA DE ESTE CONSENTIMIENTO.

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Nombre del cuidador

Firma del cuidador / Huella

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Cédula de Ciudadanía

Fecha

.....

Nombre del testigo (1)

Firma del testigo 1

\_\_\_\_\_

Cédula de ciudadanía

\_\_\_\_\_

Fecha

Parentesco

.....


Nombre del testigo (2)

Firma del testigo 2

Cédula de ciudadanía

Fecha

Parentesco

**Persona quién dirige la discusión del consentimiento:**


Nombre

Firma / Huella

--

Fecha

VERSIÓN 1. JUNIO DE 2017

<b>PROYECTO</b>	"Factores de riesgo para la no adherencia al tratamiento, de cuidadores familiares de niños con cáncer"	<b>VERSION</b>	1
<b>INVESTIGADOR</b>	Marcela Cárdenas Fandiño	<b>FECHA DE IC:</b>	
<b>SITIO</b>	Instituto Nacional de Cancerología	<b>No. DE PAGINAS</b>	7

## Bibliografía

1. Ospina M., Portilla C, Bravo E., Ramirez O. and On behalf of VIGICANCER working group (2016), Caregivers' Self-Reported Absence of Social Support Networks is Related to Treatment Abandonment in Children With Cancer. *Pediatr Blood Cancer*, 63: 825-831.[Internet] Consultado en agosto 8 de 2016. Disponible en <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26871640>
2. Organización Mundial de la Salud. OMS. Preguntas frecuentes sobre el cáncer infantil. [Internet] Consultado en agosto 8 de 2016 Disponible en: [http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood\\_cancer\\_day/es/](http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/es/)
3. Organización Mundial de la Salud (OMS). Adherencia a los tratamientos a largo plazo, pruebas para la acción. Ginebra. 2004. [Internet] Consultado en agosto 10 de 2016. Disponible en: <http://www.paho.org/Spanish/AD/DPC/NC/adherencia-largo-plazo.pdf>
4. Sitaresmi M, Mostert S, Schook R, Sutaryo, Veerma A. Treatment refusal and abandonment in childhood acute lymphoblastic leukemia in Indonesia: an analysis of causes and consequences. *Psycho-Oncology* 2010;19: 361–367. [Internet] Consultado en agosto 10 de 2016. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/pon.1578>
5. Organización Panamericana de la Salud. OPS. Nueva publicación de la OPS/OMS Busca contribuir a la detección temprana del cáncer infantil.[Internet] Consultado en septiembre 6 de 2016 Disponible en: [http://www.paho.org/col/index.php?option=com\\_content&view=article&id=2313](http://www.paho.org/col/index.php?option=com_content&view=article&id=2313)
6. Sistema de vigilancia epidemiológica de Cáncer Pediátrico de Cali. [Internet]. Consultado en septiembre 6 de 2016. Disponible en, <http://www.pohema.org/investigación/>

7. Suarez A, Guzmán C, Villa B, Gamboa O. Abandono del tratamiento: una causa de muerte evitable en el niño con cáncer. *Rev Colomb Cancerol* 2011;15(1):22-29.
8. República de Colombia. Ley 1388 de 2010 Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia. Diario Oficial No. 47.721 de 26 de mayo de 2010. [Internet] Consultado en octubre 10 de 2016. Disponible en: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=39669>
9. República de Colombia. Resolución 1477 de 2016. 1. [Internet] Consultado en octubre 10 de 2016. Disponible en: [https://www.minsalud.gov.co/Normatividad\\_Nuevo/Resolución%201477](https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resolución%201477)
10. Diagnóstico temprano del cáncer en la niñez. Organización Panamericana de la Salud (OPS ). AIEPI. Washington, D.C.2014; [Internet] Consultado en octubre 10 de 2016. Disponible en: <http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/34851/9789275318461-spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
11. Cacante J., Arias Valencia M. Tocar los corazones en busca de apoyo: el caso de las familias de los niños con cáncer. *Invest Educ Enferm*. 2009;27(2):170-180. [Internet] Consultado en agosto 6 de 2016. [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-53072009000200002](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072009000200002)
12. Castillo E., Chesla C. Viviendo con el cáncer de un (a) hijo (a). *Colomb Med* 2003; Vol 34: 155-163.
13. Harper F., Peterson A., Albrecht T., Taub J., Phipps S., Penner L. Satisfaction with support versus size of network: differential effects of social support on psychological distress in parents of pediatric cancer patients. 2016. *Psycho-Oncology*. 2016. 25: 551–558. [Internet] Consultado en agosto 6 de 2016. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27092714>
14. Brody A., Simmons L. Family Resiliency During Childhood Cancer *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, Vol 24, No 3 (May-June), 2007. 152-165. [Internet]. Consultado en agosto 10 de 2016. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1043454206298844>
15. Catalán I., Santos M. La enfermera gestora de casos en la gestión de pacientes crónicos.. Universidad Pública de Navarra. (2014). [Internet] Consultado en agosto 12 de 2016. Disponible en:

<https://academicae.unavarra.es/bitstream/handle/2454/11230/1%C3%B1igoCatalanGil.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

16. Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional. MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD. Madrid. España. Sanidad (2012). 14. Consultado en agosto 12 de 2016. Disponible en [http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA\\_ABORDAJE\\_CRONICIDAD.pdf](http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf)
17. Rossell N., Gigengack R., Blume S. Childhood cancer in El Salvador: A preliminary exploration of parental concerns in the abandonment of treatment, *European Journal of Oncology Nursing*. 2015: Aug;19(4):370-5. [Internet] Consultado en septiembre 6 de 2016. Disponible en: [http://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889\(15\)00013-7/fulltext](http://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889(15)00013-7/fulltext)
18. Salaverria C., Rossell N., Hernandez A., Fuentes A., Vasquez R., Bonilla M., et al. Interventions Targeting Absences Increase Adherence and Reduce Abandonment of Childhood Cancer Treatment in El Salvador. *Pediatr Blood Cancer*. 2015: Sep;62(9):1609-15 [Internet] Consultado en septiembre 6 de 2016. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25925227>
19. Zhou Q., Hong D., Lu J., Zheng D., Ashwani N., Hu Shaoyan. Pediatric Medical Care System in China Has Significantly Reduced Abandonment of Acute Lymphoblastic Leukemia Treatment. *J Pediatr Hematol Oncol* \_ 2015: Volume 37, Number 3, April. [Internet] Consultado en septiembre 6 de 2016. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4368124/>
20. Ortega S. Adherencia al tratamiento farmacológico y no farmacológico en personas con factores de riesgo de enfermedad cardiovascular, Montería. Tesis para optar el título de Maestría en Enfermería con énfasis en el Cuidado para la Salud Cardiovascular. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. Programa de maestría. Bogotá. 2010. [Internet]. Consultado en octubre 12 de 2018. <http://www.bdigital.unal.edu.co/8599/>
21. Herrera E. Adherencia a los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos en personas con hipertensión arterial Montería. Tesis para optar el título de Maestría en Enfermería con énfasis en el Cuidado para la Salud Cardiovascular. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. Programa de maestría. Bogotá. 2010. [Internet]. Consultado en octubre 12 de 2018. <http://www.bdigital.unal.edu.co/8593/>
22. Bonilla C., Gutierrez E. Desarrollo y características psicométricas del instrumento para evaluar los factores que influyen en la adherencia a tratamientos farmacológicos y no farmacológicos en personas con factores de riesgo de enfermedad cardiovascular. *Av.enferm*;2014: XXXII (1): 53-62.

23. Pereda M. Explorando la teoría general de enfermería de Orem. *Enf. Neurol ( Mex )*. 2011 ; Vol 10: N° 3. 163 – 167. Consultado en septiembre 6 de 2016. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2011/ene113j.pdf>
24. Suarez A., Piña M., Nichols D., Lopera J., Rengifo L., Mesa M., et al. A Strategy to Improve Treatment-Related Mortality and Abandonment of Therapy for Childhood ALL in a Developing Country, Reveals the Impact of Treatment Delays. *Pediatr Blood Cancer* 2015;62:1395–1402.
25. Pardo C., Cendales R. Incidencia, mortalidad y prevalencia de cáncer en Colombia 2007 – 2011. Primera edición. Bogotá. D.C. Instituto Nacional de Cancerología. 2015; V 1:14-16.
26. Instituto Nacional de Salud. (INS). Vigilancia y análisis del riesgo en Salud Pública. Protocolo de vigilancia en salud pública. *Cáncer Infantil*. 2014;Jun – 11
27. Organización Mundial de la Salud. (OMS). Temas de salud: Enfermedades crónicas. [Internet]. Consultado en septiembre 17 de 2016. Disponible en: [http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/es/](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/)
28. Isaac G., Flores M., Méndez J., Mora I., Leal C. Factores socioeconómicos que inciden en el abandono del tratamiento médico por pacientes pediátricos con leucemia aguda. *Psicología y Salud*. 2013 enero - junio ; Vol. 23: Núm. 1: 45-54. [Internet]. Consultado en septiembre 17 de 2016. Disponible en: <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/514>
29. Dilla T., Valladares A., Lizán L., Sacristán J. Adherencia y persistencia terapéutica: causas, consecuencias y estrategias de mejora. *Aten Primaria*. 2009;41(6):342–348. Consultado en septiembre 18 de 2016. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-adherencia-persistencia-terapeutica-causas-consecuencias-S0212656709001504>.
30. Raile M., Marriner A. Modelos y teorías en Enfermería. Séptima Edición. Elsevier. Barcelona. España. 269-271, 2011.
31. Prado A., González M, Paz N., Romero K. La teoría Déficit de autocuidado: Dorothea Orem punto de partida para calidad en la atención. *Rev. Med. Electron*. 2014 Dic; 36( 6 ): 835-845. [Internet]. Consultado en marzo 28 de 2018 Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S168418242014000600004&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S168418242014000600004&lng=es).



32. Bragado C. Funcionamiento psicosocial e intervenciones psicológicas en niños con cáncer. *Psicooncología*. 2009; Vol. 6: Núm. 2-3, 327- 341.
33. Bragado C., Hernández M., Sánchez M., Urbano S. Autoconcepto físico, ansiedad, depresión y autoestima en niños con cáncer y niños sanos sin historia de cáncer. *Psicothema* 2008: Vol. 20; nº 3, 413-419. [Internet] Consultado en septiembre 18 de 2016. <http://www.psicothema.com/psicothema.asp?id=3501>
34. Sanchez R., Ibañez C., Suarez A. Utilización de terapias complementarias y alternativas en niños con cáncer. *Rev. salud pública* 2015: 17 (5): 699-712.
35. Llantá M., Grau J., Bayarre H., Renó J., Machín S., Verdecia C. Calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con cáncer atendidos en servicios de Oncohematología de La Habana. *Rev haban cienc méd*. 2011-2013. La Habana 2016. mar.-abr; vol15 ;no.2. [Internet] Consultado en septiembre 18 de 2016. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1729-519X2016000200016](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2016000200016)
36. Geist R, Grdisa V, Otley A. Psychosocial issues in the child with chronic conditions. *Bailliere's Best Pract Res Clin Gastroenterol*. 2003;17(2):141–52. [Internet] Consultado en septiembre 18 de 2016. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12676111>
37. Lafaurie M., Barón L., León D., Martínez P., Molina D., Rodríguez D., et al. Madres cuidadoras de niños(as) con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades. *Rev Colomb Enfermería*. 2010; V(5) : 41-52.
38. Barrera L., Pinto N., Sánchez B., Carrillo G., Chaparro L. Cuidando a los Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. 2010; 24.
39. Mostert S., Arora R., Arreola M., Bagai P., Friedrich P., Gupta S., et al. Abandonment of treatment for childhood cancer: Position statement of a SIOP PODC Working Group. *Lancet Oncol* 2011;12: 719–720
40. Landier W. Age span challenges: Adherence in pediatric oncology. *Seminars in Oncology Nursing*. 2011 may; Vol 27: No 2. 142-153.
41. Fletcher B., Miaskowski C., Given B., Schumacher K. The cancer family caregiving experience: An updated and expanded conceptual model. *Eur J Oncol*

- Nurs. 2012;16(4):387–98. Consultado en Mayo 23 de 2017. Disponible en: [http://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889\(11\)00134-7/fulltext](http://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889(11)00134-7/fulltext)
42. Barrera L., Galvis C., Moreno M., Pinto N., Pinzón M. Romero E. et al. La Habilidad del cuidado de los cuidadores familiares de personas con Enfermedad Crónica. Investigación/ Research 2006. Vol. XXIV. No. 1. Pág. 36-46. Consultado en Abril 1 de 2018. Disponible en: <http://revinut.udea.edu.co/index.php/iee/article/viewFile/2925/2560>
43. Bonilla C., Gutierrez E. Diseño de un instrumento para evaluar los factores que influyen en la adherencia a tratamientos, en personas que presentan factores de riesgo de enfermedad cardiovascular. Av. Enferm, XXV (1):45-46, 2007.
44. Landier W. Adherence to Oral Chemotherapy in Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia: An Evolutionary Concept Analysis. Oncology Nursing Forum • Vol. 38, No. 3, May 2011: 343-352.
45. Organización Mundial de la Salud. (OMS). Centro de prensa. El incumplimiento del tratamiento prescrito para las enfermedades crónicas es un problema mundial de gran envergadura. [Internet] Consultado en septiembre 17 de 2016. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2003/pr54/es/>
46. Landier W., Hugnes C., Calvillo E., Anderson N., Briseño D., Martínez A. et al. A Grounded Theory of the Process of Adherence to Oral Chemotherapy in Hispanic and Caucasian Children and Adolescents With Acute Lymphoblastic Leukemia. Journal of Pediatric Oncology Nursing 28(4): 203-223.
47. Mancini J., Simeoni M., Parola N., Clement A., Vey N., Sirvent N. et al. Adherence to Leukemia Maintenance Therapy: A Comparative Study Among Children, Adolescents, and Adults. Pediatric Hematology and Oncology, 2012: 29:428–439.
48. Klünder M., Miranda A., Dorantes E., Zapata M., Carranco T., Escamilla A. et al. Frecuencia de abandono del tratamiento en pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda. Bol. Med. Hosp. Infant. Mex. 2012 Jun. 69( 3 ): 226-232. [Internet]. Consultado en enero 30 de 2017. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1665-11462012000300010&lng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462012000300010&lng=es).
49. Palacios X., Vargas L. Adherencia a la quimioterapia y radioterapia en pacientes oncológicos: Una revisión de la literatura. Psicooncología, 2011; Vol 8. No. 2: 432-440. [Internet] Consultado en abril 1 de 2018. Disponible en: <http://bddoc.csic.es:8080/detalles.html;jsessionid=7A363B1FDB096E5352A6F552389EE191?id=687404&bd=PSICOLO&tabla=docu>

50. Maloney K., Kahan S. Adherence and oral agents with older patients. *Seminars in Oncology Nursing*. 2011 (May); Vol 27: No 2. 154-160. [Internet] Consultado en abril 1 de 2018. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0749208111000106?via%3Dihub>
51. Mato A., Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el sistema nacional de salud. Madrid, España. 2012. 9.
52. Felicity W., Harper A., Peterson L., Albrecht J., Taub S., Louis A. Satisfaction with support versus size of network: differential effects of social support on psychological distress in parents of pediatric cancer patients. *Volume 25*, 5. May 2016:551-558. [Internet] Consultado en abril 1 de 2018. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1002/pon.3863>
53. Li. E., Jin. R. Causes for refusal or abandonment during treatment of pediatric acute promyelocytic leukemia. *Leukemia Research* 36 (9). 2012. E193 - E194.
54. Vega O., González D. Apoyo Social: Elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad Crónica. *Enferm. glob.* 2009; No. 16.[ Internet] Consultado en abril 1 de 2018. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1695-61412009000200021&script=sci\\_arttext](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1695-61412009000200021&script=sci_arttext)
55. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el sistema nacional de salud. Madrid, España. 2012. 12.
56. Samudio A., Figueredo D., Torres R., Mattio I., Jazmin S., Alcaraz E. et al . Estrategias para prevenir el abandono de tratamiento en niños con cáncer en un país en vías de desarrollo. *Pediatr. (Asunción)* Aug 2013; 40( 2 ): 119-123. [Internet]. Consultado en enero 29 de 2017. Disponible en: [http://scielo.iics.una.py/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S16839803201300020002&lng=en](http://scielo.iics.una.py/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S16839803201300020002&lng=en).
57. Spoelstra S, Given C. Assessment and measurement of adherence to oral antineoplastic agents. *Seminars in Oncology Nursing*, Vol 27, No 2 (May), 2011: 116-132.
58. Triviño Z., Sanhueza O., Teorías y modelos relacionados con calidad de vida. *Rev. Aquichán. Universidad de la Sabana*. 2005. Vol. 5 N° 1 (5): 20-31.
59. Foote A., Holcombe J., Piazza D., Wright P. Orem's Theory used as a guide for the Nursing care of an eight-year-old child with leukemia. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. Vol 10,N 1(January), 1993: 26 – 32.
60. Olivella M., Bastidas C., Castiblanco M. La adherencia al autocuidado en personas con enfermedad cardiovascular: abordaje desde el modelo de Orem.

- Rev. Aquichán. Universidad de la Sabana Abril 2012; AÑO 12 - VOL. 12 N° 1: 53-61:
61. Velandia A., Rivera L. Agencia de autocuidado y adherencia al tratamiento en personas con factores de riesgo cardiovascular. *Rev. salud pública*. 2009; 11 (4): 538-548
  62. Buchanan BF. Functional assessment: measurement with the Barthel Index and PULSES profile. *Home Healthc Nurse*. 1986;4(6):11-7.
  63. Martínez de la Iglesia J., Dueñas R., Onís M., Aguado C., Albert C., Luque R. Spanish language adaptation and validation of the Pfeiffer's questionnaire (SPMSQ) to detect cognitive deterioration in people over 65 years of age. *Med Clin (Barc)*. 2001;117(4):129-34.
  64. Salcedo A. Grados de riesgo para la adherencia terapéutica en los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos en personas con hipertensión arterial. Tesis para optar el título de Magíster en Enfermería con énfasis en el Cuidado para la salud Cardiovascular. Universidad Nacional. Facultad de enfermería. 2011. [Internet]. Consultado en marzo 29 de 2018. <http://www.bdigital.unal.edu.co/>
  65. Castañeda ÁH. Calidad de vida y adherencia al tratamiento de personas con enfermedad crónica oncológica. *Rev Cuid*. 2015; 6(1): 906-13. [Internet]. Consultado en marzo 29 de 2018. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v6i1.146>
  66. Congreso de Colombia. Ley 911 de 2004. 15. [Internet]. Consultado en febrero 10 de 2018. Disponible en: [http://www.mineducacion.gov.co/1621/articulos-105034\\_archivo\\_pdf.pdf](http://www.mineducacion.gov.co/1621/articulos-105034_archivo_pdf.pdf)
  67. COLOMBIA. MINISTERIO DE SALUD. Resolución no. 008430 de 4 de octubre de 1993 Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. [Internet]. Consultado en febrero 10 de 2018. Disponible en: [http://www.unal.edu.co/dib/promocion/etica\\_res\\_8430\\_1993.pdf](http://www.unal.edu.co/dib/promocion/etica_res_8430_1993.pdf)
  68. Carrillo G., Barrera L., Sanchez B., et al. Efecto del programa de habilidad de cuidado para cuidadores familiares de niños con cáncer. *Rev Colomb Cancerol*. 2014;18(1):18-26.
  69. Carreño S., Arias M. Competence to care in the home and burden in the caregiver of the child with cancer. *Gac Mex Oncol*. 2016;15(6).

70. Carreño S. El cuidado transicional de enfermería aumenta la competencia en el rol del cuidador del niño con cáncer. *Psicooncología* 2017 Jan 13; 13(2-3):321-32. [Internet]. Consultado en abril 20 de 2018. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/54439>
71. Flórez I., Montalvo A., Herrera A., Romero E. Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica. *Revista de Salud Pública*. 2010; 12, 754-764. Citado en 7 de abril de 2018. Disponible en: <https://www.scielo.org/article/rsap/2010.v12n5/754-764/es/>
72. Viniegra L. Las enfermedades crónicas y la educación. La diabetes mellitus como paradigma. *Revista médica del Instituto Mexicano del seguro social*. 2006; 44(1): 47 - 59. [Internet]. Consultado en abril 7 de 2018. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=457745531007>.
73. Arora R., Eden T., Pizer, B. The problem of treatment abandonment in children from developing countries with cancer. *Pediatr. Blood Cancer*. 2007 ;49: 941-946. [Internet] Consultado en abril 8 de 2018 Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1002/pbc.21127>.
74. Vega O., González D. Social support key element in confronting chronic illness. *Enferm. glob*. 2009 Jun. [Internet]. Consultado en abril 9 de 2018. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412009000200021&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000200021&lng=es).
75. Carrillo G., Sánchez B., Barrera L.. Caring ability of family caregivers of children and adults with chronic illness. *Index Enferm* . 2014; 23( 3 ): 129-133. Consultado en abril 4 de 2018. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo>.
76. Ballestas H., López E., Meza R., Palencia K., Ramos D., Montalvo A. Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. *Salud Uninorte*. 2013 Nov 5;159(9):601-12. [Internet] Consultado en abril 6 de 2018. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/scielo>.
77. Merino S. Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situaciones de enfermedad crónica. *Avances en Enfermería*. 2004; V 22: N 1. 39 – 46. [Internet]. Consultado en abril 7 de 2018. Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/37936/40169>

78. Otero G., Flores M., Méndez J., Mora I., Leal C., Factores socioeconómicos que inciden en el abandono del tratamiento médico por pacientes pediátricos con leucemia aguda. *Psicología y salud*. 2013 enero-junio; Vol 23, Núm 1: 45-54. [Internet]. Consultado en abril 9 de 2018. Disponible en: <https://www.uv.mx/psicysalud/psicysalud-23-1/231/Gabriela%20Isaac%20Otero.pdf>.
79. Gutiérrez C, Alarcón E. Nivel de pobreza asociado al estadio de gravedad del cáncer ginecológico. *An la Fac Med. UNMSM. Facultad de Medicina*. 2008; 69(4):239–43. [Internet]. Consultado en abril 9 de 2018. Disponible en: <http://revistasinvestigacion.unmsm.edu.pe/index.php/anales/article/view/1111>
80. Santos H. Relación entre la pobreza, inequidad y exclusión social con las enfermedades de alto costo en México. *Rev Cuba Salud Pública*. 1999. Editorial Ciencias Médicas. 2006 ;32(2). [Internet] Consultado en abril 20 de 2018. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-34662006000200007&script=sci\\_arttext&lng=en](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-34662006000200007&script=sci_arttext&lng=en)
81. Khalek ER., Sherif LM., Kamal Nm., Gharib AF., Shawky HM. Acute lymphoblastic leukemia. Are Egyptian children adherent to maintenance therapy? *J Can Res Ther*. 2015;11:54-8. [Internet] Consultado en abril 28 de 2018. Disponible en: <http://www.cancerjournal.net/text.asp?2015/11/1/54/147698>
82. Pinto N. Bienestar espiritual de los cuidadores familiares de niños que viven enfermedad crónica. *Investigación en Enfermería. Imagen y Desarrollo*. 2007,9(1):19-35. [Internet] Consultado en abril 20 de 2018. Disponible en: <http://www.redylac.org/articulo.oa?id=145212858003>
83. Chacín M., Chacín J. Estrategias de afrontamiento en padres de niños y adolescentes con cáncer. *Rev Venez Oncol* 2011;23(3):199-208. [Internet] Consultado en abril 22 de 2018. Disponible en: [http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0798-05822011000300010](http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0798-05822011000300010)
84. Quiceno M., Vinaccia S. Resiliencia: una perspectiva desde la enfermedad crónica en población adulta. *Pensamiento Psicológico*. (2011);9(17): 69-82. [Internet] Consultado en abril 20 de 2018. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-89612011000200007&lng=en&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-89612011000200007&lng=en&tlng=es)

- 
85. Departamento Administrativo Nacional de Estadística. DANE. Información general. [Internet]. Consultado en abril 4 de 2018. Disponible en: [https://www.dane.gov.co/files/faqs/faq\\_ech.pdf](https://www.dane.gov.co/files/faqs/faq_ech.pdf)
86. Ministerio de Sanidad y Política social, Gobierno de España. Dependencia y familia: una perspectiva económica. 2010. Colección estudios, serie dependencia. 28. [Internet] Consultado en abril 20 de 2018. Disponible en: <https://books.google.com.co/books?id=Z->
87. Carrillo G., Sánchez B., Barrera L. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer. *Rev Salud Publica*. 2015;17(3):394–403.
88. Grau C., Fernández M.. Family and chronic paediatric illness. *Anales Sis San Navarra*. 2010 Ago. [Internet] Consultado en abril 21 de 2018; 33( 2 ): 203-212. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272010000300008&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272010000300008&lng=es)
89. Carreño S. Efecto del cuidado transicional de enfermería en el cuidador familiar del niño con cáncer. Tesis para optar el título de Doctora en Enfermería. Universidad Nacional. Facultad de enfermería. 2015. Consultado en marzo 28 de 2018
90. Weaver M., Howard S., Lam C. Defining and distinguishing treatment abandonment in patients with cancer. *Journal of pediatric hematology/oncology*. 2015;37(4) 252-256. Consultado en abril 8 de 2018 Disponible en <http://www.ingentaconnect.com/content/wk/jpho/2015/00000037/00000004/art0004>
91. Winocur R. Nuevas tecnologías y usuarios. La apropiación de las TIC en la vida cotidiana *Telos: Cuadernos de comunicación e innovación*. Fundación Telefónica; 2007: 109–17. [Internet] Consultado en abril 21 2018. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/citart?info=link&codigo=2487968&orden=142573>
92. Vega M., González S.. Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enferm. Glob*. 2009 Jun.(16) [Internet] Consultado en abril 23 de 2018. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412009000200021&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000200021&lng=es).

93. Bonilla C. Adherencia y factores que influyen en la adherencia a tratamientos farmacológicos y no farmacológicos en personas que presentan factores de riesgo de enfermedad cardiovascular. Una revisión de la literatura. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. Bogotá.2008.37.
94. Castañeda A. Calidad de vida y Adherencia al tratamiento de personas con enfermedad crónica oncológica. Tesis para optar el título de Magíster en Enfermería con énfasis en el Cuidado al paciente crónico. Universidad Nacional. Facultad de enfermería. 2015. [Internet] Consultado en 29 de marzo de 2018. <http://www.bdigital.unal.edu.co/>
95. Friedrich P., Lam C., Kaur G., Itriago E., Ribeiro R., Arora R. Determinants of Treatment Abandonment in Childhood Cancer: Results from a Global Survey. 2016. PLoS ONE 11(10): e0163090. [Internet] Consultado en abril 10 de 2018. Disponible en: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0163090>.
96. Arora RS, Pizer B, Eden T. Understanding Refusal and Abandonment in the Treatment of Childhood Cancer. *Indian Pediatrics*. Indian Pediatr. 2010;47(12):1005-10.
97. Slone S., Chunda-Liyoka C., Perez M., Mutalima N., Newton R., Chintu, C. et al. Pediatric malignancies, treatment outcomes and abandonment of pediatric cancer treatment in Zambia. *PloS one*, (2014). 9(2), e89102.
98. Oria E., Petrina E., Zugasti A.. Problemas agudos de la nutrición en el paciente oncológico. *Anales San Navarra*. 2004. 27( Suppl 3 ): 77-86. [Internet] Consultado en abril 21 de 2018. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272004000600008&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272004000600008&lng=es).
99. Zambrano R., Duitama J., Posada J., Flórez J. Percepción de la adherencia a tratamientos en pacientes con factores de riesgo cardiovascular. *Facultad Nacional de Salud Pública, [S.l.]*, Octubre 2012; v. 30, n. 2, p. 163-174. ISSN 2256-3334. [Internet] Consultado en abril 15 de 2018. Disponible en: <http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/fnsp/article/view/10239/20779732>.



- 100 Urzúa M., Marmolejo A., Barr C. Validación de una escala para evaluar los factores vinculados a la adherencia terapéutica en pacientes oncológicos. *Universitas Psychologica (Online)*2012. Vol. 11. No. 2. Pág. 587-598. [Internet] Consultado en abril 22 de 2018. Disponible en <http://ehis.ebscohost.com.ezproxy.unal.edu.co/eds/pdfviewer/pdfviewer?sid=ac1b16a6-6f65-490e-b5f9-7b2628ebbd19%40sessionmgr114&vid=1&hid=107>
- 101 Maldonado A. La comunicación en la relación de ayuda al paciente en enfermería: saber qué decir y qué hacer. *Revista Española de Comunicación en Salud*. 2012;3(2), 147-157. [Internet] Consultado en abril 15 de 2018. Disponible en: <http://www.aecs.es>. *Revista Española de Comunicación en Salud*
- 102 Gibbins J., Steinhardt.K., Bernart B. A Systematic Review of Qualitative Studies Exploring the Experience of Parents Whose Child Is Diagnosed and Treated for Cancer. 2012. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 29(5) 253– 271. [Internet] Consultado en abril 22 2018. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22907681>
- 103 Acelas A., Gómez A. Factores influyentes en adherencia al tratamiento en pacientes con riesgo cardiovascular. *Av. enferm.*, 2010; XXVIII (1): 63-71.
- 104 Moore P., Gómez G., Kurtz S., Vargas A. La comunicación médico paciente: ¿Cuáles son las habilidades efectivas?. *Rev. méd. Chile*. 2010 Ago; 138( 8 ): 1047-1054. [Internet] Consultado en abril 15 de 2018. Disponible en: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-)
- 105 Weaver M., Arora R.,Howard S., Salaverria C.,Lui Y.,Ribeiro R. et al. A Practical Approach to Reporting Treatment Abandonment in Pediatric Chronic Conditions. *Pediatr Blood Cancer* 2015;62:565–570.[Internet] Consultado en abril 22 de 2018. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25586157>
- 106 Stanley C., Van der Gronde T., Westmoreland K., Salima A., Amuquandoh A, Itimu S. et al. Risk factors and reasons for treatment abandonment among children with lymphoma in Malawi. *Support Care Cancer*.2018;26:967.[Internet] Consultado en abril 22 de 2018. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28986643>
- 107 McGrady M., Brown G., Pai A. Medication adherence decision-making among adolescents and young adults with cancer. 2015. *European Journal of Oncology Nursing* 20 (2016) 207e214. [Internet] Consultado en abril 22 de 2018. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26372619>

- 108 Alvarado S., Ochoa F., Guerra H., Mulier Y., Galindo O., Zapata M. Adherencia terapéutica del paciente con cáncer; algunos factores ( Perspectiva del oncólogo). GAMO. mayo – junio 2011 Vol. 10 Núm. 3, 136-142. [Internet] Consultado en abril 21 de 2108. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-gaceta-mexicana-oncologia-305-articulo-adherencia-terapeutica-del-paciente-con-X1665920111242435>

