

UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA CON ÉNFASIS EN EPIDEMIOLOGÍA

COMPARACIÓN DE FACTORES SOCIOECONÓMICOS Y CULTURALES DE LOS PADRES O ENCARGADOS DE DOS GRUPOS DE NIÑOS DE 0 A 18 AÑOS DIAGNOSTICADOS CON LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA Y QUE INFLUYEN EN EL RIESGO DE ADHERENCIA AL TRATAMIENTO DE CÁNCER, ATENDIDOS DE ENERO 2017 A ENERO 2018 EN LA UNIDAD NACIONAL DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA. GUATEMALA, 2018.

TESIS DE POSGRADO

SHIRLEY FELÍCITA ZIOMARA OROZCO VELÁSQUEZ
CARNET 24710-14

GUATEMALA DE LA ASUNCIÓN, AGOSTO DE 2018
CAMPUS CENTRAL

UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA CON ÉNFASIS EN EPIDEMIOLOGÍA

COMPARACIÓN DE FACTORES SOCIOECONÓMICOS Y CULTURALES DE LOS PADRES O ENCARGADOS DE DOS GRUPOS DE NIÑOS DE 0 A 18 AÑOS DIAGNOSTICADOS CON LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA Y QUE INFLUYEN EN EL RIESGO DE ADHERENCIA AL TRATAMIENTO DE CÁNCER, ATENDIDOS DE ENERO 2017 A ENERO 2018 EN LA UNIDAD NACIONAL DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA. GUATEMALA, 2018.

TESIS DE POSGRADO

TRABAJO PRESENTADO AL CONSEJO DE LA FACULTAD DE
CIENCIAS DE LA SALUD

POR

SHIRLEY FELÍCITA ZIOMARA OROZCO VELÁSQUEZ

PREVIO A CONFERÍRSELE

EL GRADO ACADÉMICO DE MAGÍSTER EN SALUD PÚBLICA CON ÉNFASIS EN EPIDEMIOLOGÍA

GUATEMALA DE LA ASUNCIÓN, AGOSTO DE 2018
CAMPUS CENTRAL

AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR

RECTOR: P. MARCO TULIO MARTINEZ SALAZAR, S. J.
VICERRECTORA ACADÉMICA: DRA. MARTA LUCRECIA MÉNDEZ GONZÁLEZ DE PENEDO
VICERRECTOR DE INVESTIGACIÓN Y PROYECCIÓN: ING. JOSÉ JUVENTINO GÁLVEZ RUANO
VICERRECTOR DE INTEGRACIÓN UNIVERSITARIA: P. JULIO ENRIQUE MOREIRA CHAVARRÍA, S. J.
VICERRECTOR ADMINISTRATIVO: LIC. ARIEL RIVERA IRÍAS
SECRETARIA GENERAL: LIC. FABIOLA DE LA LUZ PADILLA BELTRANENA DE LORENZANA

AUTORIDADES DE LA FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

DECANO: DR. EDGAR MIGUEL LÓPEZ ÁLVAREZ
SECRETARIA: LIC. JENIFFER ANNETTE LUTHER DE LEÓN
DIRECTOR DE CARRERA: DR. DANIEL ELBIO FRADE PEGAZZANO

NOMBRE DEL ASESOR DE TRABAJO DE GRADUACIÓN

MGTR. SILVIA LUZ CASTAÑEDA CEREZO

TERNA QUE PRACTICÓ LA EVALUACIÓN

DR. DANIEL ELBIO FRADE PEGAZZANO
MGTR. ANA VICTORIA ARREAZA MORALES DE FRANCO
MGTR. JUDITH MARINELLY LOPEZ GRESSI

Guatemala, 11 de julio de 2018

Dr. Daniel Frade
Director de Posgrados en Salud
Facultad de Ciencias de la Salud
Universidad Rafael Landívar
Guatemala

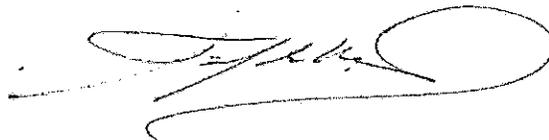
Dr. Frade:

Por éste medio hago de su conocimiento que he seguido en calidad de asesora el proceso de elaboración de tesis de la licenciada Shirley Felícita Ziomara Orozco Velásquez, alumna de la Maestría en Salud Pública con Énfasis en Epidemiología con carnet No 247,1014.

Recibí de la licenciada Orozco las observaciones realizadas por la terna examinadora en la defensa de tesis del trabajo titulado "Comparación de factores socioeconómicos y culturales de los padres o encargados de dos grupos de niños de 0 a 18 años diagnosticados con Leucemia Linfoblástica Aguda y que influyen en el riesgo de Adherencia al Tratamiento, atendidos de enero de 2017 a enero 2018 en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica de Guatemala"

De manera conjunta hemos procedido a incorporar las sugerencias realizadas, de lo cual doy fe por medio de la presente carta. Atentamente

Atentamente,



Dra. Silvia Castañeda Cerezo
Asesora

cc: Licenciada Judith López
Coordinadora Académica de Posgrados



Universidad
Rafael Landívar
Tradición Jesuita en Guatemala

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
No. 09994-2018

Orden de Impresión

De acuerdo a la aprobación de la Evaluación del Trabajo de Graduación en la variante Tesis de Posgrado de la estudiante SHIRLEY FELÍCITA ZIOMARA OROZCO VELÁSQUEZ, Carnet 24710-14 en la carrera MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA CON ÉNFASIS EN EPIDEMIOLOGÍA, del Campus Central, que consta en el Acta No. 09342-2018 de fecha 13 de julio de 2018, se autoriza la impresión digital del trabajo titulado:

COMPARACIÓN DE FACTORES SOCIOECONÓMICOS Y CULTURALES DE LOS PADRES O ENCARGADOS DE DOS GRUPOS DE NIÑOS DE 0 A 18 AÑOS DIAGNOSTICADOS CON LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA Y QUE INFLUYEN EN EL RIESGO DE ADHERENCIA AL TRATAMIENTO DE CÁNCER, ATENDIDOS DE ENERO 2017 A ENERO 2018 EN LA UNIDAD NACIONAL DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA. GUATEMALA, 2018.

Previo a conferírsele el grado académico de MAGÍSTER EN SALUD PÚBLICA CON ÉNFASIS EN EPIDEMIOLOGÍA.

Dado en la ciudad de Guatemala de la Asunción, a los 16 días del mes de agosto del año 2018.



LIC. JENIFFER ANNETTE LUTHER DE LEÓN, SECRETARIA
CIENCIAS DE LA SALUD
Universidad Rafael Landívar

DEDICATORIA

A DIOS por amarme primero y darme a Jesús como mi Salvador. Por llenar mi vida de sabiduría e inteligencia. Por llevarme de mi mano derecha y decirme: No temas, yo te ayudo. A Él sea la gloria ahora y hasta la eternidad.

A MIS PADRES Manuel Orozco y Miriam Velásquez de Orozco, por su apoyo a lo largo de mi vida, en especial a mi mamita por ser mi mayor ejemplo de lucha, esfuerzo y sacrificio inagotables...este triunfo es otro de sus frutos.

A MIS HERMANAS Yk y Lulú, por su amor y cariño, por apoyarme, cuidarme, por creer en mí y estar a mi lado haciendo de mi vida una completa aventura.

A MIS ABUELOS Ángel y Felicita⁺ por su legado de amor, Salomón y Fidelina por amarme, aconsejarme, guiarme y cuidarme, y ser siempre dos pilares fundamentales en mi vida, sin ustedes no sería lo que soy.

A MIS TWINS Emma y Ellie, que este triunfo sea ejemplo para ustedes. Las amo con todo mi corazón.

A MIS AMIGOS Jaime, Erick y Damaris por hacer única y especial nuestra amistad. A Elena, Iselita, Jorge, Jenny y Anita por su apoyo a lo largo de la maestría. A Lester por tu apoyo incondicional, por tus palabras alentadoras, y por alegrarte conmigo en este logro.

AGRADECIMIENTOS

A mi bello país Guatemala, mi principal inspiración de superación.

A la Universidad Rafael Landívar, por brindarme la invaluable oportunidad de estudiar y compartir conmigo las enseñanzas que han sido parte fundamental en mi formación como profesional.

A mi asesora, Dra. Silvia Luz Castañeda Cerezo, una profesional íntegra y admirable, gracias por su sincera amistad y cariño, por confiar en mis capacidades y enseñarme a luchar por aquello en lo que creo.

A la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica -UNOP-, por abrir sus puertas a la investigación y así brindar un mejor servicio y tratamiento a los niños con cáncer en Guatemala.

RESUMEN

El cáncer es una de las enfermedades no transmisibles que posee una de las tasas más altas de mortalidad a nivel mundial, es por ello que entes como la Organización Mundial de la Salud -OMS-, orientan esfuerzos para disminuir dicha tasa, innovando en la detección temprana, mejorando tratamientos, educando en cambios de estilo de vida, así como en investigaciones sobre causas y factores de riesgo. En Guatemala, la Leucemia Linfoblástica Aguda -LLA- es el cáncer infantil más frecuente en el paciente pediátrico, cuyo tratamiento es largo y no implica únicamente la toma de medicamentos sino que además requiere intervenciones integrales que incluyen modificaciones en el estilo de vida del paciente, familia y entorno.

Debido a la existencia de un grupo de pacientes que se consideran en riesgo de no adherencia y abandono al tratamiento, por las características específicas del mismo, surgió la necesidad de realizar un estudio en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica -UNOP- que caracterizara a los pacientes pertenecientes a este grupo, y que además los comparara con otro grupo que tuviera las mismas variables independientes a excepción de la única variable dependiente: riesgo de no adherencia y abandono. El estudio fue de tipo descriptivo retrospectivo, de ambos grupos, se describieron y compararon dieciséis variables socioeconómicas y culturales, tanto de los pacientes como de los cuidadores o padres, y que según impresiones subjetivas basadas en la experiencia, se sabe influyen en el riesgo de no adherencia o abandono al tratamiento. Cada grupo de riesgo estuvo conformado por 33 pacientes, los cuales fueron seleccionados al azar de la base de datos SALUS proporcionada por la UNOP, siempre y cuando contaran con la información completa de las variables incluidas en el estudio. Para el análisis descriptivo se utilizó el software *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versión 23.0, para el posterior análisis de tablas y gráficas.

De las dieciséis variables incluidas en el estudio, se determinó a través del análisis descriptivo que las variables que pueden considerarse pertenecientes al grupo de riesgo son: escolaridad y ocupación del padre, escolaridad y ocupación de la madre, estado civil de los padres, etnia, religión, idioma, número de integrantes de la familia y tipo de familia, quedando las variables edad y sexo del paciente, nivel socioeconómico, departamento y área geográfica como las predominantes para el grupo de no riesgo. De esta manera, se describe cada grupo según las variables estudiadas, y se brindan argumentos más consistentes con una función capaz de distinguir con la mayor precisión posible a los miembros del grupo de riesgo y de no riesgo.

INDICE

Contenido	Página
I. Introducción	1
II. Planteamiento del problema	3
III. Marco teórico	
3.1 Cáncer	
3.1.1 Definición	4
3.1.2 Incidencia y tasa de supervivencia	5
3.1.3 Causas	6
3.2 Tratamiento del cáncer	
3.2.1 Tratamiento en UNOP	7
3.3 Adherencia al tratamiento	12
3.3.1 Dimensiones interactuantes que influyen sobre la adherencia terapéutica	14
3.4 El cáncer infantil en Guatemala	
3.4.1 Aspectos demográficos	18
3.4.2 Situación del cáncer en Guatemala	19
IV. Antecedentes	21
V. Justificación	23

VI. Objetivos	
6.1 General	25
6.2 Específicos	25
VII. Diseño de la investigación	
7.1 Tipo de estudio	26
7.2 Unidad de análisis	26
VIII. Metodología	
8.1 Población de estudio	27
8.2 Definición de variables	28
8.3 Obtención y registro de la información	32
8.4 Instrumentos de recolección	32
8.5 Análisis estadístico	32
8.6 Aspectos éticos	32
IX. Presentación y Análisis de Resultados	33
X. Conclusiones	56
XI. Recomendaciones	57
IX. Referencias bibliográficas	58
X. Anexos	62

I. INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónicas no transmisibles se han posicionado en los primeros lugares de las tasas de morbilidad y mortalidad a nivel mundial según la Organización Mundial de la Salud -OMS-, dentro de ellas se encuentran las enfermedades cardiovasculares, la diabetes, enfermedades respiratorias crónicas y el cáncer. El cáncer ha sido tema de muchas investigaciones debido al incremento de casos, se han estudiado las causas, factores de riesgo, detección temprana y tratamiento, pero aún queda mucho por conocer.

Para tratar el cáncer se hace necesaria una combinación de tratamientos que incluyen quimioterapia, radioterapia, cirugía o tratamiento hormonal. Esto hace que el tratamiento sea de larga duración y de tal complejidad que aborda no sólo la terapéutica medicamentosa, sino que incluye la asistencia a citas, modificación de hábitos y cambios en el estilo de vida del paciente y la familia. Por ello, se hace necesario incorporar el término adherencia terapéutica, la cual hace referencia al cumplimiento riguroso de toda la terapéutica para el cáncer sin dejar de lado aquellos determinantes sociales que influyen en el proceso salud-enfermedad. Además de lo anterior, la OMS señala como parte fundamental dentro de la adherencia terapéutica, la participación activa del paciente y su familia en la recuperación de su salud, la cual debe ir acompañada por adiestramiento, supervisión, observación o atención por parte de los profesionales de salud.

El estudio del cáncer en Guatemala es un reto, debido a las inequidades sociales y a las desigualdades étnicas de la población, donde aunado a ello existe una gran brecha entre la medicina occidental y la medicina maya. Estas disparidades se ven reflejadas en los factores socioeconómicos y culturales inherentes a las personas y que de forma trascendental influyen en la adherencia al tratamiento de pacientes con cáncer.

El objetivo de este estudio fue describir y comparar dichos factores entre dos grupos de niños diagnosticados con Leucemia Linfoblástica Aguda -LLA- en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica -UNOP-, donde los pacientes de un grupo fueron incluidos en la clasificación de riesgo de no adherencia al tratamiento, y el otro grupo fue clasificado como no riesgo. Con este análisis descriptivo, se pretendió generar información científica que permitiera conocer las disparidades y/o similitudes entre ambos grupos y así orientar esfuerzos del equipo de salud hacia un mejor abordaje de aquellos factores que describan mayormente la población en riesgo.

Finalmente, luego del análisis descriptivo y comparativo (entre dos grupos de riesgo) de cada una de las variables, se observó que para el grupo de riesgo de abandono de este estudio, las variables que particularmente lo describen son: la escolaridad y ocupación del padre, la escolaridad y ocupación de la madre, etnia, idioma, departamento de procedencia y el nivel socioeconómico.

II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El tratamiento para el cáncer es una de las terapéuticas más complejas que existe dentro de la medicina occidental. Consiste en una combinación de terapias que abordan la enfermedad a través de medicamentos (vía oral, intravenosa e intratecal), cirugía o radiación, sin embargo el tratamiento incluye también la asistencia a cada una de las citas programadas y realizar cambios en el estilo de vida. Cumplir con rigurosidad las indicaciones del grupo multidisciplinario de profesionales de la salud, favorece considerablemente la recuperación del paciente.

El no tener adherencia implica el reinicio de alguna fase del tratamiento y con ello prolongar la duración del mismo, lo que puede empeorar la calidad de vida del paciente, provocar que el cáncer avance a una etapa más crónica y en el peor de los escenarios resultar en una recaída. Lo anterior repercute también en los recursos disponibles ya que incrementa la inversión económica en los tratamientos, pero más importante aún es el hecho que una mala adherencia al tratamiento puede incidir en la tasa de supervivencia y por ende modificar la tasa de mortalidad de cáncer infantil en Guatemala.

Algunos determinantes como la pobreza, las desigualdades étnicas y las inequidades geográficas en nuestro país, son factores sociales, culturales y económicos que pueden influir negativamente en la adherencia a tratamientos complejos del cáncer. Por lo tanto, si estos factores no se identifican, o bien no se consideran relevantes previo al inicio del tratamiento, es probable que en el transcurso del mismo exista falla terapéutica por la mala adherencia al tratamiento.

III. MARCO TEÓRICO

En los últimos años se ha estado experimentando la etapa de post transición epidemiológica donde existe un predominio de las Enfermedades No Transmisibles -ENT-, de acuerdo con Marta Vera Bolaños “se trata de la transición de un patrón de causas de muerte dominado por enfermedades infecciosas a un patrón dominado por enfermedades degenerativas” (6), estas son enfermedades de larga duración y en algunos casos de progresión lenta. Según la Organización Mundial de la Salud -OMS-, las ENT representan la causa de defunción más importante en el mundo, sumando un 63% del número total de muertes anuales. La primera de las nueve metas mundiales relativas a las ENT es la reducción relativa de un 25% de la mortalidad general por enfermedades cardiovasculares, cáncer, diabetes o enfermedades respiratorias crónicas. (20)

3.1 Cáncer

3.1.1. Definición

La Asociación Española Contra el Cáncer -AECC-, explica el cáncer de la siguiente manera. Las células del organismo humano se dividen periódicamente y de forma regular con el fin de reemplazar las células muertas y mantener así la integridad y el correcto funcionamiento de los órganos. El proceso de división celular está regulado por mecanismos de control que indican a la célula en que momento comenzar a dividirse y cuándo permanecer estática, alteraciones importantes en este proceso ocasionan una división incontrolada que con el tiempo dará lugar a un tumor. Si las células de dicho tumor no poseen la capacidad de invadir y destruir otros órganos, se denomina tumor benigno; pero cuando éstas células además de crecer sin control sufren nuevas alteraciones y adquieren la facultad de invadir tejidos y órganos alrededor, y de trasladarse y proliferar en otras partes del organismo (metástasis), hablamos de tumor maligno, que es lo que se conoce como cáncer. (5)

3.1.2. Incidencia y tasa de supervivencia

La incidencia del cáncer en los niños es muy baja, considerándose una enfermedad poco frecuente. Según datos de la OMS, 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. (21)

Un estudio coordinado por la Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer (IARC), con sede en Francia, recoge información sobre casi 300 mil casos de cáncer diagnosticados entre 2001 y 2010. Los datos indican que la leucemia es el cáncer más común entre niños menores de 15 años y supone casi un tercio de todos los casos de cáncer infantil. Los tumores en el sistema nervioso central ocupan la segunda posición (20 por ciento de casos), mientras los linfomas suponen un 12 por ciento de los casos. El estudio también analiza la incidencia del cáncer en la adolescencia (de 15 a 19 años), con una tasa anual de 185 por millón de adolescentes, según los datos estudiados de 100 mil casos. (25)

En España, se diagnostican de cáncer alrededor de 1,000 niños al año, lo que representa el 3% de todos los cánceres; además, los avances en las técnicas diagnósticas y en los tratamientos del cáncer infantil han aumentado, contribuyendo a una mejor supervivencia de estos niños, pasando del 15-20% hasta el 70-80%. (5)

La tasa de supervivencia a 5 años para los niños con Leucemia Linfoblástica Aguda -LLA- ha aumentado significativamente con el tiempo y en general ahora es mayor de 85%. (2)

3.1.3. Causas

No se conocen las causas de la mayoría de los cánceres infantiles. Cerca de 5% de todos los cánceres en los niños son causados por una mutación hereditaria (una mutación genética que puede transmitirse de padres a hijos). (11)

Se piensa que la mayoría de los cánceres en los niños, así como en los adultos, surgen como resultado de mutaciones en genes que causan un crecimiento celular descontrolado y por último el cáncer. En los adultos, estas mutaciones génicas reflejan los efectos acumulados del envejecimiento y de la exposición por largo tiempo a las sustancias que causan cáncer. Sin embargo, ha sido difícil la identificación de causas posibles del ambiente en el cáncer infantil, por una parte porque el cáncer en niños es raro y por otra porque es difícil determinar a qué pudieron estar expuestos los niños anteriormente al crecer. (11)

Muchos estudios han mostrado que la exposición a la radiación ionizante puede dañar el ADN, lo cual puede causar la aparición de la leucemia en niños y posiblemente de otros tipos de cáncer. Por ejemplo, los niños y adolescentes que estuvieron expuestos a la radiación generada por las detonaciones de las bombas atómicas durante la Segunda Guerra Mundial tuvieron un riesgo elevado de padecer leucemia, y los niños y adultos expuestos a la radiación causada por los accidentes en plantas nucleares de electricidad tenían un riesgo elevado de cáncer de tiroides. Los niños cuyas madres se hicieron exámenes con rayos X durante el embarazo (es decir, los niños expuestos antes del nacimiento) y los niños expuestos después del nacimiento a la radiación diagnóstica médica por tomografías computarizadas tienen también un mayor riesgo de algunos tipos de cáncer. (11)

Los estudios realizados sobre otros posibles factores de riesgo ambientales, como la exposición de los padres a sustancias químicas causantes de cáncer, la exposición prenatal a pesticidas, la exposición en la infancia a agentes infecciosos comunes y vivir cerca de una planta nuclear de electricidad han tenido resultados

mixtos. Mientras que algunos estudios han mostrado asociaciones entre estos factores y el riesgo de algunos tipos de cáncer en los niños, otros estudios no han encontrado dichas asociaciones. No se han observado riesgos mayores de cáncer en los niños con uno de sus padres que fue diagnosticado y tratado por un cáncer de la infancia que no fue causado por una mutación hereditaria. (11)

3.2 Tratamiento del cáncer

El cáncer puede ser tratado con cirugía, quimioterapia o con métodos más invasivos como la radioterapia. De acuerdo con los oncólogos de la American Society of Clinical Oncology -ASCO-, la cirugía puede usarse para eliminar el cáncer por completo o para eliminar una parte del cáncer tan grande como sea posible o para dar mayor efectividad a la quimioterapia o la radioterapia. La quimioterapia consiste en el uso de fármacos para destruir las células cancerosas, a diferencia de la cirugía, el tratamiento con quimioterapia puede ser un proceso de largo plazo con muchos ciclos terapéuticos a lo largo del tiempo. La radioterapia puede realizarse antes o después de la cirugía y la quimioterapia o independientemente de éstas, la mayoría de las personas no son hospitalizadas para este tratamiento, pero pueden ser necesarias visitas frecuentes (a veces diarias) al departamento de radioterapia oncológica durante varias semanas. (3)

3.2.1 Tratamiento en UNOP

La Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) es una entidad integrada por la Fundación Ayúdame a Vivir -AYUVI- y el Ministerio de Salud Pública, con el propósito de curar el cáncer en niños y adolescentes de Guatemala. Abrió sus puertas el 3 de abril del 2,000. Su misión es el diagnóstico, tratamiento y seguimiento humano, integral y multidisciplinario del cáncer pediátrico. Los protocolos de tratamiento utilizados en la UNOP se describen a continuación:

a) Inducción

El objetivo es erradicar los signos y síntomas de la enfermedad y restablecer una hematopoyesis normal, logrando así una remisión completa de la enfermedad. Los niños en remisión completa no deben tener ninguna evidencia física de leucemia, recuento completo de células en sangre normal, una regeneración normal de medula ósea, ausencia de la enfermedad detectable extramedular o de Sistema Nervioso Central -SNC- evaluado junto con la exploración física y los hallazgos de líquido cefalorraquídeo. La intensidad del tratamiento de inducción ha aumentado durante los últimos años y consiste en una combinación de dos a cuatro drogas que pueden llevar a una tasa de remisión completa que comprende del 85% a aproximadamente el 95%. La terapia preventiva para el SNC se administra en esta fase y consiste en Metotrexato Intratecal -IT-. La Inducción se divide en dos fases. (13)

Inducción IA: consiste en Prednisona PO a 60 mg/m² por 28 días, 4 dosis de Vincristina IV a 1.5 mg/m², 2 dosis de Doxorubicina IV a 30 mg/m² para pacientes de riesgo estándar, 4 dosis de Doxorubicina IV para pacientes de riesgo intermedio y riesgo alto, y 08 dosis de L-asparaginasa a 10,000 IU/m². (13)

Inducción IB: consiste en 2 dosis de Ciclofosfamida IV a 1g/ m² al inicio y al final de la Inducción; 16 dosis de Citarabina IV a 75 mg/m² y 28 días de 6-Mercaptopurina PO. (13)

b) Consolidación

La obtención de la remisión no es suficiente y se requiere de una cantidad importante de terapia adicional antes de que la leucemia sea totalmente erradicada. Una prevención efectiva de la recaída necesita una terapia

posterior a la fase de inducción que tenga como objetivo la citoreducción leucémica continuada que no permita la aparición de un clon resistente a la droga. Esta terapia se define como uno o más periodos de tratamiento intensificado administrados después de la inducción de la remisión y es considerada como un componente principal en muchos protocolos. Aunque el uso de métodos de tratamientos más intensivos se ha asociado con un pequeño aumento de la toxicidad asociada a la terapia, las ventajas de dicho tratamiento están muy bien establecidas. Generalmente, los agentes y los programas están diseñados para minimizar el desarrollo de elementos resistentes a las drogas al comienzo de la enfermedad. La terapia de consolidación debe iniciarse tan pronto como se da la remisión para disminuir la cantidad de blastos, en especial en el SNC y testículo. (13)

Consolidación Riesgo Estándar y Riesgo Intermedio: consiste en cuatro ciclos de Metotrexate IV a altas dosis (ADMTX) a 2g/m², con terapia de rescate de tres dosis de Leucovorina IV a dosis de 15 mg/ m² cada 6 horas, 6-Mercaptopurina PO a 25-50 mg/ m² durante 14 días en cada ciclo y 4 dosis de Metotrexate IT solamente en pacientes con SNC positivo. (13)

Consolidación Alto Riesgo: consiste en tres bloques. *Primer bloque HR-1:* se administra Dexametasona IV a 20 mg/m² durante 5 días, Metotrexate IV a altas dosis (ADMTX) a 5 g/m² , con terapia de rescate de tres dosis de Leucovorina IV a dosis de 15 mg/ m² cada 6 horas, 2 dosis de Vincristina IV a 1.5 mg/m², 5 dosis de Ciclofosfamida IV a 200 mg/m² con rescate de 3 dosis de Mesna a 70 mg/mt² cada 4 horas por cada dosis de Ciclofosfamida, 2 dosis de Citarabina IV altas dosis a 2 g/m² y 2 dosis de L-Asparaginasa a 25000 UI/m². Se administra una Triple Intratecal la cual consiste en Metotrexate, Citarabina e Hidrocortisona. *Segundo Bloque HR-2:* se administra Dexametasona IV a 20 mg/m² durante 5 días, Metotrexate IV a altas dosis (ADMTX) a 5 g/m² , con rescate de tres dosis de Leucovorina IV a dosis de 15 mg/ m² cada 6 horas, 2 dosis de Vincristina IV a 1.5 mg/m², 5

dosis de Ifosfamida IV a 800 mg/m² con rescate de 3 dosis de Mesna a 300 mg/mt² cada 4 horas por cada dosis de Ifosfamida, 1 dosis de Doxorubicina IV a 30 mg/m² y 2 dosis de L-Asparaginasa a 25000 UI/m². Se administran dos dosis de Triple Intratecal la cual consiste en Metotrexate, Citarabina e Hidrocortisona. *Tercer Bloque HR-3:* se administra se administra Dexametasona IV a 20 mg/m² durante 5 días, 4 dosis de Citarabina IV a altas dosis a 2 g/m², 5 dosis de Etopósido IV a 100 mg/m² y 2 dosis de L-Asparaginasa a 25000 UI/m². Se administra una Triple Intratecal la cual consiste en Metotrexate, Citarabina e Hidrocortisona. (13)

c) Reinducción / Protocolo III

Esta fase de tratamiento empieza en la semana 7 para pacientes de riesgo estándar y riesgo intermedio, y semana 17 para pacientes de algo riesgo después de que el examen de medula ósea confirme la remisión completa. A los pacientes de riesgo estándar se les administra una vez el Protocolo III, pacientes de riesgo intermedio deben repetirlo 2 veces y los pacientes de Alto Riesgo deben repetirlo 3 veces. Consiste en Dexametasona PO a 10 mg/m² durante 14 días, 2 dosis de Vincristina IV a 1.5 mg/m², 2 dosis de Doxorubicina IV a 30 mg/m², 4 dosis de L-Asparaginasa IM a 10000 UI/m². Al finalizar los 14 días de Dexametasona inicia con 6-Mercaptopurina PO a 50 mg/m² durante 14 días, 8 dosis de Citarabina IV en bolus a 75 mg/m². Se administran 2 dosis de Metotrexato IT. Para los pacientes de riesgo intermedio y riesgo alto entre cada repetición del protocolo III reciben un Interim el cual consiste en 6- Mercaptopurina PO diaria a 25 - 50 mg/m², Metotrexate PO una única dosis semanal de 20 – 40 mg/m² y Metotrexate IT en el día 1 y día 5. (13)

d) Mantenimiento

Se administran medicamentos orales para mantener la remisión, haciendo desaparecer los últimos blastos, logrando que la médula ósea se recupere. Esta fase debe iniciarse inmediatamente después de terminar Protocolo III. Consiste en 14 dosis de Metrotexato intratecal, 1 dosis de Vincristina IV a 1.5 mg/m² mensual; 6-Mercaptopurina PO diaria a 50-75 mg/m²; Metrotexato PO semanal de 20-30 mg/m²; Dexametasona PO durante 7 días al mes a 6 mg/m². Los pacientes de Riesgo Bajo cumplirán con el tratamiento de la semana 22 a semana 105. Los pacientes de Riesgo Intermedio y Riesgo alto cumplirán con el tratamiento de la semana 36 a la semana 105. (13)

e) Terapia preventiva del SNC

Busca la prevención de la reaparición de la leucemia en el SNC, utilizando dosis efectivas de MTX IT y radiación. La radiación craneal por lo general no se utiliza en pacientes con buen pronóstico. El MTX IT solo o la quimioterapia intratecal triple administrada periódicamente a lo largo de la quimioterapia de mantenimiento, proporcionan una terapia preventiva de la leucemia en SNC. La combinación de intratecal triple con MTX IV a dosis altas o moderadas parece capaz de proporcionar una protección equivalente para el SNC. (13)

f) Quimioterapia oral

Los agentes antineoplásicos orales ofrecen a los pacientes muchas ventajas potenciales. Un paciente con quimioterapia oral puede continuar con sus actividades diarias. (13)

Aunque los pacientes prefieren este tipo de agentes terapéuticos esto implica ciertos retos para su correcta administración debida a que la misma se realiza por parte del paciente lo cual puede aumentar circunstancialmente

el riesgo de errores en la medicación y un posible compromiso de la efectividad de la terapia. Derivado a las interacciones que este tipo de agentes pueden presentar al ser administrados en forma conjunta con otro tipo de agentes terapéuticos y/o con cierto tipo de alimentos que interfieren en la absorción de los mismos. Para prevenir una toxicidad no deseada, los pacientes y personal de salud necesitan entender los mecanismos de acción y las posibles interacciones asociadas con estos agentes. Otros problemas son la no adherencia, náuseas y vómitos, la falta de educación en los pacientes, dificultad o dolor al tragar. Cuando los pacientes son quienes deben hacerse cargo de la administración de los agentes orales, deben recibir una educación intensiva y monitoreo. La quimioterapia oral es efectiva solamente si los pacientes se adhieren a lo prescrito, el monitoreo de la adherencia representa un reto debido a que la administración del medicamento al paciente no se realiza en el hospital. (13)

Debido a la complejidad y duración del tratamiento para el cáncer, es imprescindible que dentro del tema se haga mención del cumplimiento del paciente a las citas programadas, y a la adecuación del estilo de vida y cambio de hábitos que son necesarios para un mayor apego al tratamiento.

3.3 Adherencia al tratamiento

La OMS define la adherencia a un tratamiento como a) el cumplimiento del mismo, es decir, tomar la medicación de acuerdo con la dosificación y el programa prescrito, y b) la persistencia, tomar la medicación a lo largo del tiempo de tratamiento indicado. En todos los casos, la adherencia al tratamiento contribuye al éxito de la terapéutica para el mejoramiento de la salud, el fallo en esta labor podría repercutir negativamente en la salud del paciente al disminuir la eficacia del medicamento, provocar la aparición de efectos secundarios, generar recaídas y en el peor de los casos aumentar las probabilidades de fallecimiento. (4)

Se han propuesto varias definiciones de adherencia al régimen terapéutico y la mayoría de estas utilizan diferentes términos tales como: cumplimiento, seguimiento de instrucciones, persistencia, colaboración, alianza, concordancia y adhesión hacia una serie de recomendaciones, entre ellas, tomar la medicación, realizar dieta, hacer ejercicio, asistir a las citas con proveedores y en general realizar cambios en estilo de vida; hecho que pone en evidencia la complejidad del concepto, la variedad de términos empleados y la falta de consenso entre los autores. (14)

Al igual que la definición de adherencia, existen múltiples métodos utilizados para medirla; la mayoría orientados a la parte farmacológica, dejando de lado el enfoque integral que involucra el cumplimiento de la dieta, ejercicio, citas programadas, entre otros. Por lo tanto, etiquetar a una persona como adherente o no adherente con el empleo de un método en particular, quizás no corresponda a la realidad de la persona, debido a que existen circunstancias que son temporales y por tanto modificables, es así que, hasta el momento, no se dispone de un patrón oro que permita la evaluación exacta de este concepto. (14)

La adherencia terapéutica es un proceso complejo que está influido por múltiples factores relacionados entre sí; entre ellos, hay factores relacionados con el paciente (edad, problemas sociales, laborales, económicos, nivel de formación-instrucción, creencias, motivación,...), la enfermedad (presencia o ausencia de sintomatología, depresión, ansiedad, trastornos de la personalidad, pérdida de memoria, gravedad del proceso, enfermedades asociadas, otros tratamientos,...), el fármaco (pautas de dosificación, tratamientos complejos, coste elevado, efectos secundarios, no aceptación del tratamiento, efecto a medio-largo plazo, duración indefinida del tratamiento,...), el entorno (existencia de problemas familiares, barreras en la accesibilidad,...) y el médico (mala relación médico-paciente, baja satisfacción del paciente y/o poca confianza con su médico, sensación de no ser escuchados, sensación de que no se les conoce, cambios por genéricos). (26)

3.3.1 Dimensiones interactuantes que influyen sobre la adherencia terapéutica

Al principio, se pensó que el paciente era la causa del “problema de cumplimiento” del tratamiento para su enfermedad. Posteriormente, se abordó también la función del personal asistencial. En la actualidad, reconocemos que se requiere un enfoque de sistemas. En el año 2004, la OMS publicó un informe sobre la adherencia a los tratamientos a largo plazo, el cual cita textualmente que “no es posible un enfoque simplista para mejorar la calidad de vida de las personas con procesos crónicos. Lo que se necesita, en cambio, es un enfoque reflexivo que comience con la revisión del modo en que se adiestran y son recompensados los profesionales de la salud e incluya el abordaje sistemático de las diversas barreras que encuentran los pacientes y sus familiares en sus esfuerzos diarios para mantener la salud óptima”.

La adherencia terapéutica es un fenómeno multidimensional determinado por la acción recíproca de cinco conjuntos de factores, denominados “dimensiones”, de las cuales los factores relacionados con el paciente solo son un determinante (figura 1). La creencia común de que los pacientes se encargan exclusivamente de tomar su tratamiento es desorientadora y, con mayor frecuencia, refleja una concepción errónea sobre cómo otros factores afectan el comportamiento de la gente y la capacidad de adherirse a su tratamiento. (19)

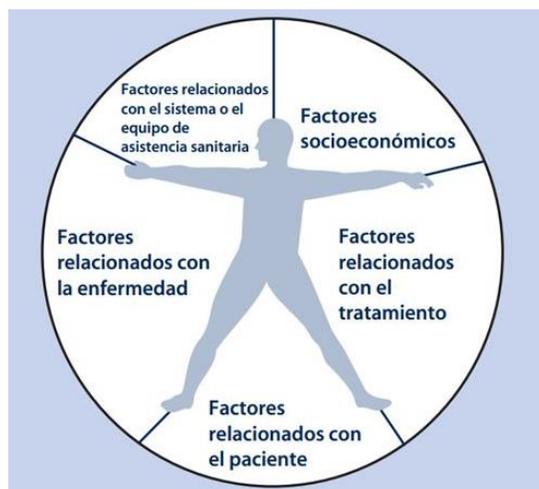


Figura 1. Las cinco dimensiones de la adherencia terapéutica. OMS 2004

a) Factores socioeconómicos

Si bien no se ha detectado sistemáticamente que el nivel socioeconómico sea un factor predictivo independiente de la adherencia, en los países en desarrollo el nivel socioeconómico bajo puede poner a los pacientes en la posición de tener que elegir entre prioridades en competencia.

Tales prioridades incluyen con frecuencia las exigencias para dirigir los limitados recursos disponibles para satisfacer las necesidades de otros miembros de la familia, como los hijos o los padres que los cuidan. Algunos factores a los que se les atribuye un efecto considerable sobre la adherencia son: el estado socioeconómico deficiente, la pobreza, el analfabetismo, el bajo nivel educativo, el desempleo, la falta de redes de apoyo social efectivos, las condiciones de vida inestables, la lejanía del centro de tratamiento, el costo elevado del transporte, el alto costo de la medicación, las situaciones ambientales cambiantes, la cultura y las creencias populares acerca de la enfermedad y el tratamiento y la disfunción familiar. (19)

b) Factores relacionados con el equipo o el sistema de asistencia sanitaria

Se ha realizado relativamente poca investigación sobre los efectos de los factores relacionados con el equipo y el sistema de asistencia sanitaria. Una buena relación proveedor-paciente puede mejorar la adherencia terapéutica, pero hay muchos factores que ejercen un efecto negativo.

Estos son: servicios de salud poco desarrollados con reembolso inadecuado o inexistente de los planes de seguro de salud, sistemas deficientes de distribución de medicamentos, falta de conocimiento y adiestramiento del personal sanitario en el control de las enfermedades crónicas, proveedores de asistencia sanitaria recargados de trabajo, falta de incentivos y retroalimentación sobre el desempeño, consultas cortas, poca capacidad del

sistema para educar a los pacientes y proporcionar seguimiento, incapacidad para establecer el apoyo de la comunidad y la capacidad de autocuidado, falta de conocimiento sobre la adherencia y las intervenciones efectivas para mejorarla. (19)

c) Factores relacionados con la enfermedad

Los factores relacionados con la enfermedad constituyen exigencias particulares relacionadas con la enfermedad que enfrenta el paciente. Algunos determinantes poderosos de la adherencia terapéutica son los relacionados con la gravedad de los síntomas, el grado de la discapacidad (física, psicológica, social y vocacional), la velocidad de progresión y la gravedad de la enfermedad y la disponibilidad de tratamientos efectivos. Su repercusión depende de cuánto influyen la percepción de riesgo de los pacientes, la importancia del tratamiento de seguimiento y la prioridad asignada a la adherencia terapéutica. La comorbilidad, como la depresión (en la diabetes o la infección por el VIH/SIDA) y el abuso de drogas y alcohol, son modificadores importantes del comportamiento de adherencia. (19)

d) Factores relacionados con el medicamento

Son muchos los factores relacionados con el tratamiento que influyen sobre la adherencia. Los más notables, son los relacionados con la complejidad del régimen médico, la duración del tratamiento, los fracasos de tratamientos anteriores, los cambios frecuentes en el tratamiento, la inminencia de los efectos beneficiosos, los efectos colaterales y la disponibilidad de apoyo médico para tratarlos. Las características únicas de las enfermedades y los tratamientos no son más importantes que los factores comunes que afectan la adherencia terapéutica, sino que modifican su influencia. Las intervenciones de adherencia deben adaptarse a las necesidades del paciente para lograr una repercusión máxima. (19)

e) Factores relacionados con el paciente

Los factores relacionados con el paciente representan los recursos, el conocimiento, las actitudes, las creencias, las percepciones y las expectativas del paciente. El conocimiento y las creencias del paciente acerca de su enfermedad, la motivación para tratarla, la confianza (autoeficacia) en su capacidad para involucrarse en comportamientos terapéuticos de la enfermedad, y las expectativas con respecto al resultado del tratamiento y las consecuencias de la adherencia deficiente, interactúan de un modo todavía no plenamente comprendido para influir sobre el comportamiento de adherencia. (19)

Algunos de los factores relacionados con el paciente que se ha comunicado influyen sobre la adherencia terapéutica son: el olvido; el estrés psicosocial; la angustia por los posibles efectos adversos; la baja motivación; el conocimiento y la habilidad inadecuados para controlar los síntomas de la enfermedad y el tratamiento; el no percibir la necesidad de tratamiento; la falta de efecto percibido del tratamiento; las creencias negativas con respecto a la efectividad del tratamiento; el entender mal y no aceptar la enfermedad; la incredulidad en el diagnóstico; la falta de percepción del riesgo para la salud relacionado con la enfermedad; el entender mal las instrucciones de tratamiento; la falta de aceptación del monitoreo; las bajas expectativas de tratamiento; la asistencia baja a las entrevistas de seguimiento y asesoramiento, a las clases motivacionales, comportamentales o de psicoterapia; la desesperanza y los sentimientos negativos; la frustración con el personal asistencial; el temor de la dependencia; la ansiedad sobre la complejidad del régimen medicamentoso y el sentirse estigmatizado por la enfermedad. (19)

3.4 El cáncer infantil en Guatemala

3.4.1. Aspectos demográficos

La República de Guatemala se encuentra situada en el extremo noroccidental de América Central, tiene un sistema de gobierno republicano, democrático y representativo. Tiene una superficie de 108,889 km². Está organizada en 8 regiones, 22 departamentos y 338 municipios. Su capital es la Ciudad de Guatemala, localizada en el sur centro del país. (7)

La proyección de población para el año 2016 en base al censo realizado en 2002 fue de 16,582,000 habitantes, distribuidos en 8,159,448 hombres y 8,423,021 mujeres, el 35.66% de la población está constituida por menores de 14 años. La población es multiétnica, siendo el 40% correspondiente a pueblos originarios. Se calcula que hay 4,411,964 pertenecientes a las etnias mayas, 5,040 a la garífuna y 16,214 Xinca. Existen alrededor de 20 idiomas en uso. Aproximadamente el 50% de la población del país vive en zonas rurales, más de la mitad de la población es pobre o extremadamente pobre. Actualmente la expectativa de vida es de 70.18 años para los hombres y de 76.58 años para las mujeres. (7) En el año 2018 se espera un nuevo censo que seguramente modificará las proyecciones dadas con anterioridad.

Los servicios de salud son provistos en el 70% por el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS), en el 18% por el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS) y el 12 % por aseguradoras privadas o privadamente. Los Hospitales Públicos se dividen en Distritales Integrados, Departamentales, Regionales, Nacionales, de Referencia y de Especialidades, ninguno de ellos está dedicado al cáncer. (7)

3.4.2. Situación del cáncer en Guatemala

Desde el año 1997 la Fundación Ayúdame a Vivir -AYUVI- es la única que ha recaudado fondos para brindar tratamientos sin ningún costo a los niños que enfrentan el cáncer en Guatemala. La -UNOP-, nace en el año 2000 con el apoyo de Fundación AYUVI para brindar tratamientos de excelencia contra esta enfermedad. Desde un inicio se contó con la colaboración del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, sumándose posteriormente otro tipo de benefactores privados. (8)

A lo largo de los años y como resultado del esfuerzo en conjunto, se ha logrado disminuir la tasa de abandono del tratamiento del 42% desde los inicios de UNOP al 0.6% en la actualidad. Además la tasa de sobrevivencia se ha incrementado del 20% al 70% en promedio en los últimos años, esto se debe gracias a un temprano diagnóstico y tratamiento adecuado. (8)

Según el departamento de estadística de UNOP, los 3 tipos de cáncer más comunes en Guatemala son las Leucemias (47%), Linfomas (10%), y Retinoblastomas (6%), el resto se distribuyen dentro de los otros 11 tipos de cáncer que afectan a la niñez guatemalteca. Sin embargo, aún falta cubrir al 56% de la población infantil que enfrenta la enfermedad. (8)

Guatemala junto con otros siete países participó en la elaboración del Plan Sub-Regional para la Prevención y el Control del Cáncer en Centro América y República Dominicana promovido por la Organización Panamericana de la Salud, OPS y la OMS. La estrategia del plan está basada en el Plan Global de Acción Contra el Cáncer de la OMS y el Programa de Prevención y Control de ENT de la OMS. (7)

En mayo de 2010 por mandato presidencial se crea el Consejo Nacional de Lucha contra el Cáncer, Decreto Ministerial No. 681-2010/27 Mayo 2010. El presidente del Consejo es un viceministro de salud y los miembros son el Coordinador del Programa de Enfermedades Crónicas No transmisibles del Ministerio de Salud, el Coordinador del Programa de Salud Reproductiva del Ministerio de Salud, un representante del Instituto Nacional de Cancerología INCAN, un representante del Hospital Roosevelt, un representante del Hospital General San Juan de Dios, un representante del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social IGSS, un representante de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica UNOP, el Coordinador Técnico de la Unidad de Salud de Pueblos Indígenas e Interculturalidad y un representante de la OPS. En el año 2010 el Consejo elaboró el Plan Nacional 2010-2015 de “Política Nacional Contra el Cáncer” y publicado en el 2011 cuyo objetivo principal es *reducir al mínimo la incidencia y mortalidad por cáncer a nivel nacional mediante planes y acciones que fomenten los estilos de vida saludable, la prevención reduciendo los factores de riesgo y, la detección temprana mediante procedimientos de tamizaje que permitirán la curación de buen porcentaje de los casos.* (7)

IV. ANTECEDENTES

Debido a que el cáncer es una de las enfermedades que ha cobrado auge en los últimos años y que además se ha convertido en una prioridad en salud pública, las investigaciones al respecto se han orientado en conocer las causas de origen, la detección temprana, las innovaciones en la terapéutica y factores de riesgo asociados. Existen diversos estudios que proporcionan los principios científicos sólidos que brindan una explicación del cáncer y que de esta manera permitan dirigir las intervenciones en salud de una manera más oportuna, eficiente y eficaz.

En una revisión bibliográfica sobre adherencia terapéutica, publicada en el año 2001 por la Revista Cubana de Medicina General Integral, se destacó que “la adherencia terapéutica implica una diversidad de conductas, por lo que ha sido considerada como un fenómeno múltiple y complejo”. También hace referencia en que “los factores culturales (étnicos, religiosos) determinan el comportamiento de la familia y del grupo del paciente, e influyen directa o indirectamente sus comportamientos, actitudes, creencias y atribuciones en materia de salud”. (9) De igual manera, en un estudio de adherencia terapéutica del paciente con cáncer, publicado en junio de 2011 en México, se concluyó que “dicha adherencia está determinada por factores médicos, de la personalidad del paciente, institucionales, socioculturales y de la relación en la triada: médico-paciente-familia; siendo por tanto útil la investigación de estos factores y determinar su nivel de asociación con la adherencia al tratamiento de enfermedades crónicas como lo es el cáncer”. (1) Estas investigaciones dejan claro que por tratarse de pacientes pediátricos es fundamental incluir a la familia del niño en su recuperación, y que a la vez sean colaboradores eficientes de los cambios en los comportamientos y estilo de vida que sea necesario cambiar. Para lograr este fin es indispensable identificar aquellos factores propios de las familias de niños con cáncer y que de alguna manera se ven relacionados e intervienen con la adherencia al tratamiento.

En junio de 2013, se publica un artículo sobre los factores socioeconómicos que inciden en el abandono del tratamiento médico por pacientes pediátricos con leucemia aguda, llevado a cabo en el Instituto Nacional de Pediatría, México. (24) El objetivo fue describir la frecuencia de abandono del tratamiento médico por leucemia aguda por pacientes pediátricos sobre la base de características psicosociales y estadio de la enfermedad. El nivel socioeconómico resultó significativo para dicho abandono del tratamiento, siendo la pobreza el principal factor, además se sugiere que el abandono del tratamiento médico se debe a procesos cognitivos y emocionales que los propios pacientes y sus familias experimentan ante la enfermedad.

En septiembre del 2014 se publicó una investigación sobre la adherencia a tratamientos antineoplásicos orales en el Complejo Hospitalario Universitario de Vigo en la ciudad de Galicia, España. El objetivo de este estudio fue “conocer la adherencia real en pacientes con antineoplásicos orales en dicho centro, analizar la influencia de las características del paciente y del tratamiento, identificar motivos de no adherencia, oportunidades de mejora en la atención farmacéutica y evaluar la posible relación adherencia y respuesta al tratamiento, de lo cual se concluyó que la adherencia al tratamiento en ese centro fue del 72%”. (18)

V. JUSTIFICACIÓN

El cáncer es entendido por la mayoría de la población como una enfermedad devastadora, cuyo tratamiento se asocia con caída de cabello, alteraciones en piel y uñas, delgadez, alteraciones del aparato digestivo (principalmente náuseas, vómitos y diarreas), y que en la mayoría de casos termina con el fallecimiento de la persona que la padece. El conocer estos datos quizá sea un factor en contra para que la persona que padece cáncer quiera por lo menos iniciar un tratamiento con quimioterapia, teniendo en cuenta que el tratamiento quirúrgico y con radioterapia añade al cuadro otro tipo de efectos secundarios.

El término adherencia debe comprenderse como el comportamiento que el paciente tenga ante el mantenimiento de un programa de tratamiento, la asistencia a las citas programadas de seguimiento, el uso correcto de la medicación prescrita, hacer cambios en el estilo de vida y evitar conductas contraindicadas. Así pues, además de lo citado con anterioridad, otro tipo de barreras que son consideradas como factores que impiden llevar a cabo un tratamiento exitoso que incremente la adherencia al tratamiento de pacientes con cáncer, dentro de este tipo de barreras se pueden mencionar las de carácter social, económico y cultural. Asimismo, es relevante mencionar que al tratarse de pacientes pediátricos se incorporan otra serie de elementos como el hecho de que al paciente se le dificulte deglutir tabletas ya sea por el sabor o por el tamaño que poseen, tomando en cuenta que la quimioterapia oral juega un papel determinante en el tratamiento contra el cáncer.

En la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica -UNOP-, al momento del diagnóstico de un paciente nuevo, se define el pronóstico y se realiza una clasificación basados en riesgo de muerte y riesgo de abandono, para lo cual emplean una lista de factores de riesgo y factores protectores que con el paso del tiempo se han ido modificando empíricamente, según la experiencia de los profesionales de salud.

Es por lo anterior que se evidenció la necesidad de realizar una investigación donde se describieran puntualmente los factores sociales, económicos y culturales que de alguna manera influyen en la no adherencia al tratamiento de diagnosticados con LLA. Los resultados obtenidos permitirán formular estrategias que orienten a mejorar el apego al programa de tratamiento que busca salvar la vida de niños con cáncer.

VI. OBJETIVOS

6.1 General

Comparar los factores socioeconómicos y culturales de los padres o encargados de dos grupos de niños de 0 a 18 años diagnosticados con Leucemia Linfoblástica Aguda y que influyen en el riesgo de adherencia al tratamiento, de enero 2017 a enero 2018 en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica.

6.2 Específicos

6.2.1 Caracterizar el perfil socioeconómico, cultural y demográfico de dos grupos de niños con Leucemia Linfoblástica Aguda, clasificados como en riesgo y no riesgo de adherencia al tratamiento.

6.2.2 Identificar qué factores socioeconómicos y culturales tienen una mayor frecuencia en la no adherencia al tratamiento de niños con Leucemia Linfoblástica Aguda.

6.2.3 Proporcionar a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, una descripción científica de los factores que predominan en el grupo de niños considerados como no adherentes al tratamiento de Leucemia Linfoblástica Aguda.

VII. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

7.1 Tipo de estudio

Descriptivo retrospectivo.

7.2 Unidad de Análisis

Base de datos de niños de 0 a 18 años diagnosticados con Leucemia Linfoblástica Aguda, que se encontraban en tratamiento en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica.

VIII. METODOLOGÍA

8.1 Población de estudio

De la base de datos proporcionada, se seleccionaron a 100 niños que constituyeron dos grupos. El primer grupo de 50 niños, estuvo conformado aleatoriamente por aquellos que se consideraban en riesgo de no adherencia al tratamiento, el cual previamente había sido clasificado por el departamento de medicina integral. De igual manera, el segundo grupo estuvo formado por 50 niños que seleccionados al azar, pertenecían al grupo de niños de no riesgo de adherencia al tratamiento utilizando la misma clasificación de medicina integral de la UNOP.

8.1.2 Criterios de inclusión:

- Niños diagnosticados con LLA
- Niños diagnosticados de enero 2017 a enero 2018
- Niños entre la edad de 0 a 18 años de edad
- Niños con diagnóstico de LLA que pertenecieran a los siguientes grupos de riesgo, según clasificación del departamento de Psicología:
 - Sin riesgo de adherencia al tratamiento
 - Con riesgo de adherencia al tratamiento

8.1.3 Criterios de exclusión:

- Niños diagnosticados con otro tipo de cáncer que no sea LLA
- Niños de la base de datos que no cumplieran con la información de las variables en el estudio.

8.2 Definición de variables

La lista de variables independientes descritas a continuación, corresponden a las definidas en la base de datos denominada SALUS, las cuales provienen de la herramienta empleada durante la primera entrevista cuando el paciente es recién diagnosticado.

Variable dependiente

Nombre de la variable	Definición conceptual	Definición operativa	Tipo	Indicador	Escala
Adherencia al tratamiento	Implica formar parte del programa de tratamiento y continuar con el mismo hasta desarrollar conductas de salud, evitar conductas de riesgo, acudir a las citas médicas, ingerir correctamente los medicamentos y realizar correctamente el régimen terapéutico prescrito.	Asistencia a todas las citas programadas, tomar los medicamentos en el momento oportuno incluyendo conductas de salud favorables.	Cualitativa nominal	Asistencia a citas	<ul style="list-style-type: none"> - Asistencia a todas las citas - Ha faltado a 1 o más citas
			Cualitativa ordinal	Cumplimiento del tratamiento	<ul style="list-style-type: none"> - No lo toma - A veces lo toma - Siempre lo toma

Variables independientes

Nombre de la variable	Definición conceptual	Definición operativa	Tipo	Indicador	Escala
Edad del paciente	Tiempo que ha transcurrido desde el nacimiento del ser vivo	Años cumplidos de cada niño al momento de la encuesta	Cuantitativa continua	Años cumplidos	<ul style="list-style-type: none"> 0 a 6 años 7 a 11 años 12 a 18 años
Área geográfica de residencia del padre y/o cuidador	Son los modos en que las personas (pertenecientes a una familia) desarrollan su existencia	Condiciones sociales que determinan el modo en que las familias viven en la actualidad	Cualitativa nominal	La que el entrevistado indicó al momento de la entrevista	<ul style="list-style-type: none"> - Urbana - Rural - Periférica - Otros

Nombre de la variable	Definición conceptual	Definición operativa	Tipo	Indicador	Escala
Sexo del paciente	Conjunto de características físicas, biológicas, anatómicas y fisiológicas de los seres humanos, que los definen como hombre o mujer.	Identificación del sexo del niño como aparece en la historia clínica	Cualitativa nominal	Identificación del sexo	- Masculino - Femenino
Escolaridad del paciente	Grado de aprendizaje que adquiere una persona a lo largo de su formación en una Institución educativa formal.	Ultimo nivel de educación completado	Cualitativa ordinal	Número de años de escolaridad	- No estudia - Pre primaria - Primaria - Básicos - Diversificado
Lugar de residencia habitual del paciente y cuidador	Es el lugar geográfico donde la persona, además de residir en forma permanente, desarrolla generalmente sus actividades familiares sociales y económicas	Región donde vive al momento de la entrevista	Cualitativa nominal	Lugar de residencia	- Metropolitana - Norte - Nor-oriente - Sur-occidnete - Central - Sur-occidente - Nor-occidente - Petén
Escolaridad del padre o cuidador	Grado de aprendizaje que adquiere una persona a lo largo de su formación en una Institución educativa formal.	Ultimo nivel de educación completado	Cualitativa ordinal	Número de años de escolaridad	- No estudia - Pre primaria - Primaria - Básicos - Diversificado
Religión del padre y/o cuidador	Conjunto de creencias religiosas, de normas de comportamiento y de ceremonias de oración o sacrificio que son propias de un determinado grupo humano y con las que el hombre reconoce una relación con la divinidad (un dios o varios dioses)	La que el entrevistado indique en el cuestionario	Cualitativa nominal	La que el entrevistado indicó	- Cristiano evangélico - Cristiano católico - Mormón - Testigo de Jehová - Adventista - Ateo - Otro
Ocupación del padre o cuidador	Empleo, facultad y oficio que cada uno tiene y ejerce públicamente	Actividad a la que se dedica el padre o encargado	Cualitativa nominal	La que el entrevistado indicó	Lista de ocupaciones u oficios

Nombre de la variable	Definición conceptual	Definición operativa	Tipo	Indicador	Escala
Idioma del padre y/o cuidador	Sistema de signos que utiliza una comunidad para comunicarse oralmente o por escrito.	Idioma que actualmente el entrevistado utiliza para comunicarse	Cualitativa nominal	Idioma actual de comunicación y comprensión	Los 22 idiomas registrados como oficiales en el país de Guatemala (fuente MINEDUC)
Etnia del padre y/o cuidador	Conjunto de personas que pertenece a una misma raza y, generalmente, a una misma comunidad lingüística y cultural.	Etnia que el entrevistado indique en la cual se sienta identificado	Cualitativa nominal	La que el entrevistado indicó	<ul style="list-style-type: none"> - Ladina o mestiza - Xinca - Garífuna - Maya - Otro
Número de integrantes de la familia	La familia nuclear es la familia conviviente formada por los miembros de un único núcleo familiar, el grupo formado por los miembros de una pareja y/o sus hijos	Número de personas que conforman el núcleo familiar más cercano al paciente	Cualitativa nominal	La que el entrevistado indicó al momento de la entrevista	<ul style="list-style-type: none"> - 2 a 4 - 5 a 7 - 8 en adelante
Estado civil del padre y/o cuidador	Situación de las personas físicas determinada por sus relaciones de familia, provenientes del matrimonio o del parentesco, que establece ciertos derechos y deberes.	Situación legal actual del papa y mamá del paciente	Cualitativa nominal	La que el entrevistado indicó al momento de la entrevista	<ul style="list-style-type: none"> - Casados - Unidos - Divorciados - Viudez - Abandono
Tipo de familia	Situación actual de la familia según su integridad	Situación actual de la dinámica familiar que describe el entrevistado	Cualitativa nominal	La que el entrevistado indicó al momento de la entrevista	<ul style="list-style-type: none"> - Integrada - Desintegrada - Desintegrada con apoyo - Desintegrada sin apoyo
Nivel socioeconómico del padre y/o cuidador	Medida total económica y sociológica combinada de la preparación laboral de una persona y de la posición económica y social individual o familiar en relación a otras personas, basada en sus ingresos, educación y empleo	Identificación del cuidador del nivel socioeconómico según ingresos percibidos y necesidades cubiertas	Cualitativa ordinal	Total de ingresos percibidos (dinero)	<ul style="list-style-type: none"> - Alto - Medio alto - Medio - Pobreza - Pobreza extrema - No percibe ningún ingreso

8.3 Obtención y registro de la información

La información se obtuvo de datos secundarios pues se revisó la base de datos de los pacientes de la UNOP. La base de datos fue depurada para trabajar con los datos de los pacientes que cumplieran con los criterios de inclusión descritos. Posteriormente, los datos se organizaron en una hoja de cálculo de Excel para codificar la información que luego se analizó en el paquete estadístico a emplear.

8.4 Instrumentos de recolección

Debido a que se utilizó la información contenida en la base de datos existentes, no se requirió algún instrumento para la recolección de datos, la información recopilada se organizó en hojas de cálculo de Excel. La información contenida en las bases de datos, es resultado de la herramienta empleada por el departamento de trabajo social y psicología, durante la primera entrevista realizada a los pacientes recién diagnosticados y que cumplen con los criterios de inclusión de la investigación (ver anexos).

8.5 Análisis estadístico

Los datos recolectados se ingresaron a una tabla creada específicamente para este fin en el software: *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) IBM Corp. Released 2014. IBM SPSS Statistics for Windows, Version 23.0. Armonk, NY: IBM Corp.* Se transcribió a dicho software debido a que la información fue proporcionada en una tabla de Excel. Los datos que se encuentren en la tabla de Excel que se transcribieron con algún signo de admiración o puntuación fueron tomados como cero.

El trato estadístico fue el siguiente: para las variables cualitativas la descripción se realizó en base a frecuencias absolutas y relativas; las variables que son de naturaleza cuantitativa (a excepción del municipio de residencia) con distribución normal, la descripción de los datos se realizó en base a una tabla que contenía la *Media y la Desviación estándar*, de ser la variable cuantitativa con distribución no normal la tabla descriptiva contendría *Mediana y Rango Intercuartil*. Para la evaluación de dicha distribución de si la variable distribuía normal se utilizó la prueba de *Kolmogórov-Smirnov o Shapiro Wilk*; esto en dependencia del total de la población a utilizar. Para todas las pruebas se aplicó el respectivo intervalo de confianza al 95%, estimando un error del 5%.

8.6 Aspectos éticos

Dentro de la parte ética de la investigación y para garantizar la confidencialidad de la información de cada sujeto del estudio, no se utilizaron los nombres de los paciente sino se emplearon códigos especiales de identificación, además se adjuntó la carta extendida por el Comité de Investigación de la Institución, en la cual se autorizó la realización del trabajo de investigación, así como el uso de la información disponible en bases de datos e historial clínico del paciente.

IX. PRESENTACIÓN Y ANALISIS DE RESULTADOS

El cáncer infantil es una enfermedad que afecta al niño y a todo su entorno familiar, el paciente es obligado a someterse a períodos prolongados de tratamiento y además exige modificaciones en su estilo de vida y de su entorno.

Al comprender que el tratamiento no consiste simplemente en la toma de medicamentos sino que además incorpora la asistencia a citas, modificación de hábitos y cambios en el estilo de vida del paciente y la familia, es necesario abordar el tratamiento del cáncer considerando los determinantes sociales, que son todos aquellos factores biológicos, físicos, sociales, modos y estilos de vida y el sistema sanitario, que influyen positiva y/o negativamente en el proceso salud-enfermedad de la población y de los individuos. (23) Se puede decir entonces, que la adherencia al tratamiento de cáncer, está íntimamente influenciada por los determinantes sociales que caracterizan a cada individuo.

Dentro del estudio se consideraron 66 pacientes (100%), quedaron fuera del análisis 34 pacientes por no poseer información completa de las variables a incluir en el estudio. Del 100% de pacientes, 33 correspondían al grupo de pacientes que tenían riesgo de abandono al tratamiento, y los otros 33 pertenecían al grupo que no tiene riesgo de abandono. La base de datos contenía información recogida por personal de trabajo social de UNOP al momento del diagnóstico de los pacientes, dicha información incluyó variables de tipo socioeconómico y cultural que describen a los pacientes y su familia y que fueron las consideradas en este estudio.

De la información específica por paciente, se analizó la edad, sexo y escolaridad, a continuación se detalla lo observado.

Tabla 1**Estadístico de frecuencia de edad de los pacientes por grupo de riesgo**

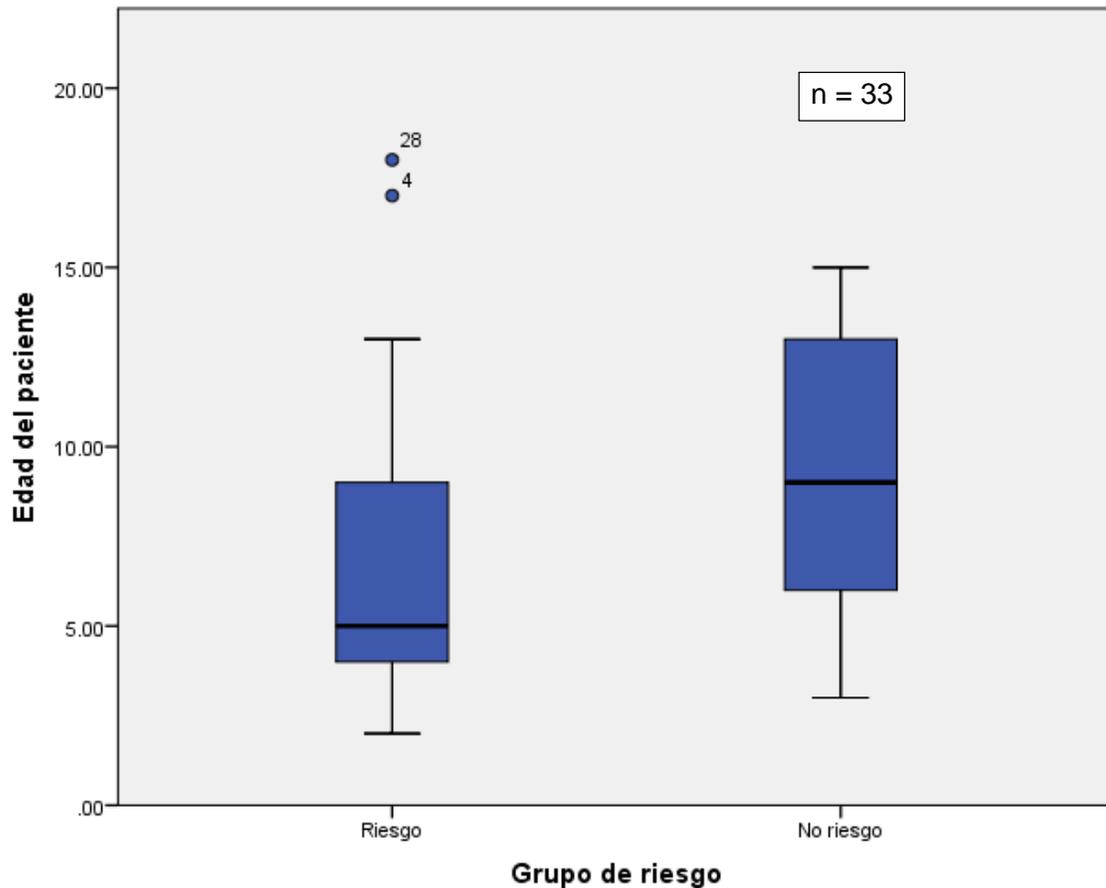
		Edad del paciente		
Riesgo	N	Válidos	33	
		Perdidos	0	
	Media		7.1515	
	Desv. típ.		4.34541	
	Curtosis		-.009	
	Error típ. de curtosis		.798	
	Mínimo		2.00	
	Máximo		18.00	
	Percentiles		25	3.5000
			50	5.0000
		75	9.5000	
No riesgo	N	Válidos	33	
		Perdidos	0	
	Media		9.4848	
	Desv. típ.		3.90609	
	Curtosis		-1.415	
	Error típ. de curtosis		.798	
	Mínimo		3.00	
	Máximo		15.00	
	Percentiles		25	6.0000
			50	9.0000
		75	13.5000	

Fuente: análisis estadístico de la base de datos en el software SPSS versión 21.0

La edad promedio en el grupo de riesgo de abandono es de 7 años, mientras que en el grupo de no riesgo es de 9 años (ver tabla 1). Se puede observar en la gráfica 1 que las edades del grupo de no riesgo, distribuyen normal a diferencia del otro grupo (*grupo de riesgo* $DE = 4.34$, *grupo de no riesgo* $DE = 3.90$), así pues, para el grupo de no riesgo el 50% de las edades están entre los 3 y 9 años, mientras que para el grupo de riesgo, el 50% de las edades se concentran entre los 2 y 5 años (ver tabla 11 en anexos).

Gráfica 1

Distribución de edad de los pacientes por grupo de riesgo

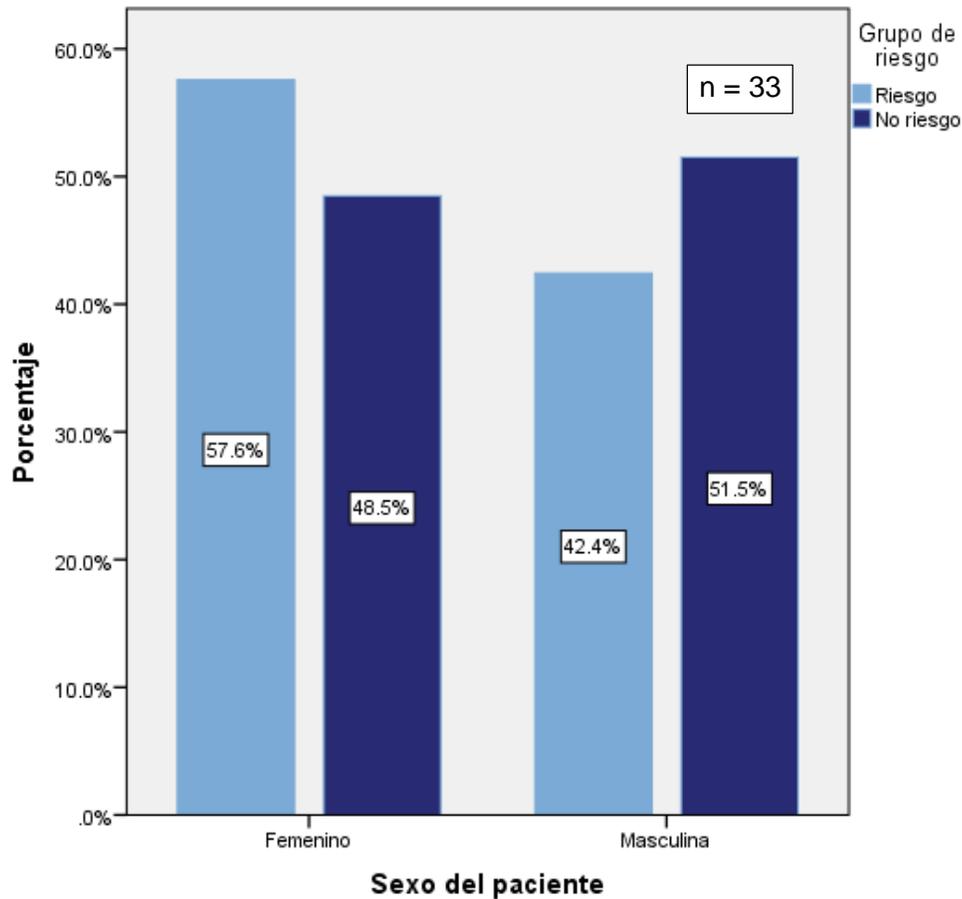


Fuente: análisis estadístico de la base de datos en el software SPSS versión 21.0

Varios estudios e investigaciones, concuerdan que la adherencia al tratamiento de lactantes y niños pequeños es determinada por la capacidad del padre o tutor para comprender y seguir en el tratamiento recomendado. A medida que la edad aumenta, los niños tienen la capacidad cognoscitiva para llevar a cabo las tareas de tratamiento, pero siguen necesitando supervisión de sus padres. (19) En este punto se puede decir, que si las edades de los niños en el grupo de riesgo oscilan en las más pequeñas (menos de 5 años), son pacientes que quedan específicamente al cuidado de un adulto y que por sí mismos aun no son capaces de participar activamente en el cumplimiento de su tratamiento medicamentoso, o de decidir sobre otras acciones en pro del tratamiento y cambios en el estilo de vida.

Gráfica 2

Porcentaje de sexo de los pacientes por grupo de riesgo

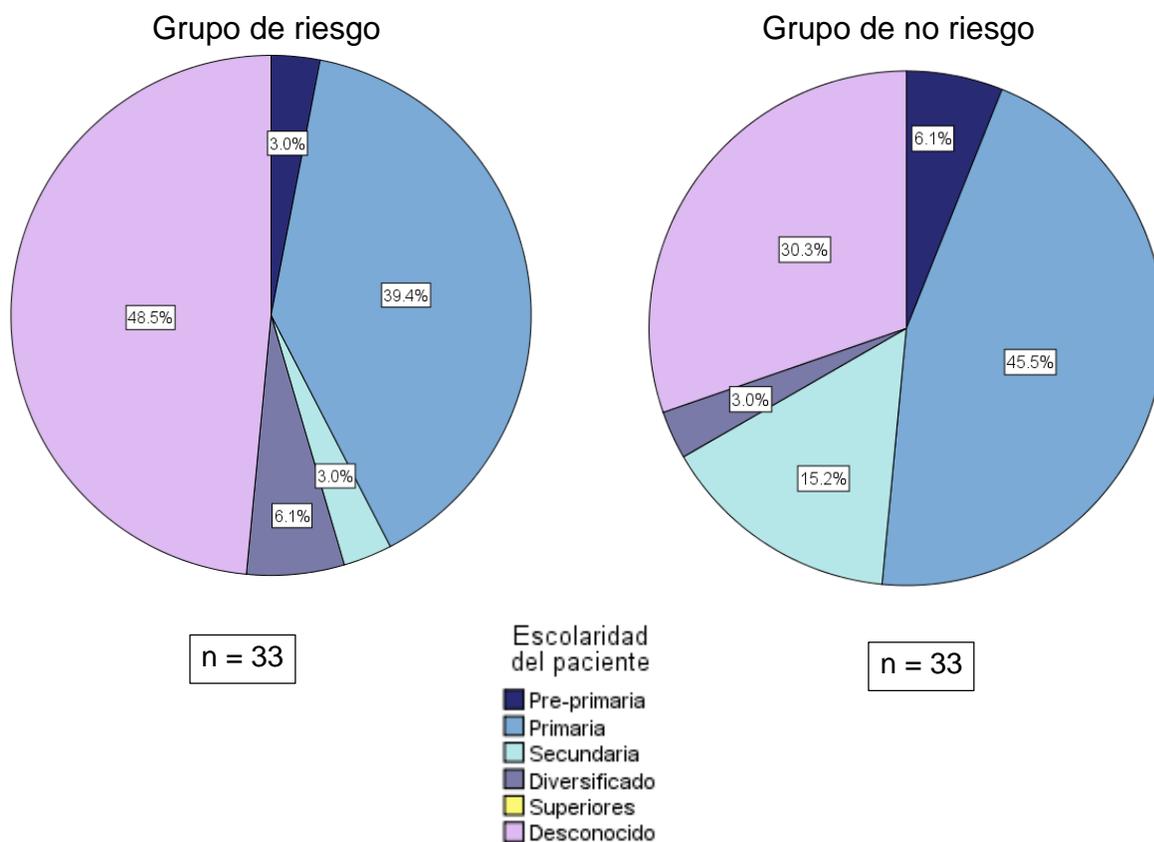


Fuente: análisis estadístico de la base de datos en el software SPSS versión 21.0

Respecto a la distribución de sexo por grupos, hombres y mujeres se encuentran distribuidos casi de manera igualitaria (ver tabla 12 en anexos). En el grupo de riesgo predominan las mujeres (57.58% n=33), mientras que en el grupo de no riesgo predomina el sexo masculino (51.52% n=33). Sin embargo las diferencias entre sexos en ambos grupos son mínimas (ver gráfica 2), por lo que para esta población, no puede hacerse inferencia de que el sexo sea una variable que determine el riesgo de abandono al tratamiento de cáncer.

Gráfica 3

Porcentaje de escolaridad de los pacientes por grupo de riesgo



Fuente: análisis estadístico de la base de datos en el software SPSS versión 21.0

Para el grupo de riesgo de abandono, el nivel de escolaridad que predomina es el 'desconocido' (48.5% n=33) el cual hace referencia a los niños que no estudian, según informe del instrumento empleado por trabajo social en la primera entrevista. Dicho dato responde a que la mayoría de pacientes incluidos en este grupo es menor de 5 años como se analizó con anterioridad. Sin embargo para el grupo de no riesgo, el 45.5% de los pacientes se encuentra en el nivel de primaria (ver grafica 3 y tabla 13 en anexos).

De las pocas investigaciones que han estudiado la influencia de la escolaridad del paciente en la adherencia al tratamiento, dos hacen referencia que a medida que aumenta la escolaridad existe mejor adherencia al tratamiento y por lo tanto disminuye el riesgo de abandono. (10, 27) Si bien es cierto que en este estudio en el grupo de no riesgo existe un mayor nivel de escolaridad que en el de riesgo, se considera la escolaridad del paciente como una variable de confusión, debido a que el grupo de no riesgo está conformado mayoritariamente por niños que se encuentran en etapa pre escolar o de educación inicial, que corresponde a niños en edad cronológica de 0 a 4 años según el Ministerio de Educación -MINEDUC- del gobierno de Guatemala. (15)

Tabla 2
Frecuencia de la escolaridad de los padres por grupo de riesgo

Grupo de riesgo		Escolaridad de padre				
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado	
Riesgo	Válidos	Analfabeta	2	6.1	6.1	6.1
		Primaria	20	60.6	60.6	66.7
		Secundaria	7	21.2	21.2	87.9
		Diversificado	2	6.1	6.1	93.9
		Superiores	2	6.1	6.1	100.0
		Total	33	100.0	100.0	
No riesgo	Válidos	Analfabeta	3	9.1	9.1	9.1
		Primaria	16	48.5	48.5	57.6
		Secundaria	2	6.1	6.1	63.6
		Diversificado	8	24.2	24.2	87.9
		Superiores	4	12.1	12.1	100.0
		Total	33	100.0	100.0	

Fuente: análisis estadístico de la base de datos en el software SPSS versión 21.0

Respecto a la escolaridad del padre de familia, para ambos grupos es el nivel primario el que predomina en cuanto a educación, 60.6% para el grupo de riesgo (n=33) y 48.5% para el grupo de no riesgo (n=33). Es relevante mencionar que en el grupo de no riesgo un alto porcentaje de padres poseen estudios de diversificado y superiores (24.2% y 12.1% respectivamente), a diferencia del grupo de riesgo de abandono donde la suma del porcentaje de padres que poseen estudios en estas dos categorías es de apenas 12.2% (ver tabla 2).

Tabla 3
Frecuencia de la escolaridad de las madres por grupo de riesgo

Grupo de riesgo		Escolaridad de madre				
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado	
Riesgo	Válidos	Analfabeta	5	15.2	15.2	15.2
		Primaria	17	51.5	51.5	66.7
		Secundaria	3	9.1	9.1	75.8
		Diversificado	6	18.2	18.2	93.9
		Superiores	1	3.0	3.0	97.0
		Desconocido	1	3.0	3.0	100.0
		Total	33	100.0	100.0	
No riesgo	Válidos	Analfabeta	7	21.2	21.2	21.2
		Primaria	12	36.4	36.4	57.6
		Secundaria	3	9.1	9.1	66.7
		Diversificado	6	18.2	18.2	84.8
		Superiores	5	15.2	15.2	100.0
		Total	33	100.0	100.0	

Fuente: análisis estadístico de la base de datos en el software SPSS versión 21.0

Por otro lado, en la tabla 3 se puede observar que el nivel de escolaridad de las madres es mayoritariamente el primario para ambos grupos, 51.5% (n=33) para el grupo de riesgo de abandono y 36.4% (n=33) para el grupo de no riesgo. Al igual que en la escolaridad de los padres, es en el grupo de no riesgo donde se observa que las madres de los pacientes poseen más estudios de diversificado y superiores (18.2% y 15.2% respectivamente) que en el grupo de riesgo de abandono (la suma de porcentajes de ambas categorías es apenas del 6%). Un dato importante es que hay una mayor frecuencia de analfabetismo en las madres que en los padres, para el grupo de riesgo de abandono hay 5 madres analfabetas (15.2% n=33) y dentro del grupo de no riesgo hay 7 (21.2% n=33).

Zubieta M, et al. (2017), concluye en su investigación, que el nivel educacional de los padres es considerado como un factor pronóstico en la sobrevida de los niños con cáncer, en relación al abandono del tratamiento. Hace referencia además, que el hecho de que el padre y/o madre no completen la educación básica, podría impactar negativamente en la adherencia al tratamiento del cáncer. (24, 28)

De igual manera, otro estudio concuerda que entre mejor preparada esté una persona, tendrá mejores recursos cognitivos para comprender la enfermedad y su tratamiento, lo cual se comprueba en varios estudios pues se ha observado que las conductas de falta de adherencia son características de las personas con un reducido nivel de estudios. (24, 28)

Para categorizar la variable de ocupación u oficio, se utilizó la Clasificación Nacional de Ocupaciones, Guatemala 2009 (CNO-09), elaborada y revisada por el Observatorio del Mercado Laboral -OML- y el Instituto Técnico de Capacitación y Productividad -INTECAP-. (17) Dicha categorización se aplicó para la agrupación de ocupaciones del padre y madre de los pacientes considerados en el estudio.

Tabla 4
Frecuencia de la ocupación de los padres por grupo de riesgo

		Ocupación de padre				
Grupo de riesgo		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado	
Riesgo	Válidos	Profesionales científicos	4	12.1	12.1	12.1
		Trabajadores de servicios	4	12.1	12.1	24.2
		Agricultores	15	45.5	45.5	69.7
		Oficiales, operarios y artesanos	8	24.2	24.2	93.9
		Ventas de bienes y servicios	1	3.0	3.0	97.0
		Desempleo	1	3.0	3.0	100.0
		Total	33	100.0	100.0	
No riesgo	Válidos	Profesionales científicos	4	12.1	12.1	12.1
		Técnicos y profesionales de nivel medio	1	3.0	3.0	15.2
		Personal de apoyo administrativo	1	3.0	3.0	18.2
		Trabajadores de servicios	8	24.2	24.2	42.4
		Agricultores	7	21.2	21.2	63.6
		Oficiales, operarios y artesanos	12	36.4	36.4	100.0
		Total	33	100.0	100.0	

Fuente: análisis estadístico de la base de datos en el software SPSS versión 21.0

De la ocupación del padre, se puede observar en la tabla 4 que en el grupo de riesgo de abandono, el 45.5% (n=33) es agricultor, mientras que en el grupo de no riesgo el 36.4% (n=33) se ubican en la categoría denominada 'Oficiales, operarios y artesanos', dentro de la cual se clasifican las siguientes ocupaciones: albañiles, pilotos y carpinteros (según información de la base de datos), ésta distribución es comparable con los resultados obtenidos en la última Encuesta Nacional de Salud Materno Infantil -ENSMI- 2014 - 2015, donde la categoría de mayor porcentaje respecto a la ocupación de hombres guatemaltecos, fue ser agricultor (37.4% n=11,145). (16) Únicamente el 12.1% de cada grupo, corresponde a la categoría de profesionales científicos, la cual engloba las ocupaciones de maestro y pastor, sin embargo, para el grupo de no riesgo además de estas ocupaciones también lo conforma un ingeniero, un administrador y un diseñador gráfico. Una persona en el grupo de riesgo de abandono se encontraba desempleada (3% n=33).

Tabla 5
Frecuencia de la ocupación de las madres por grupo de riesgo

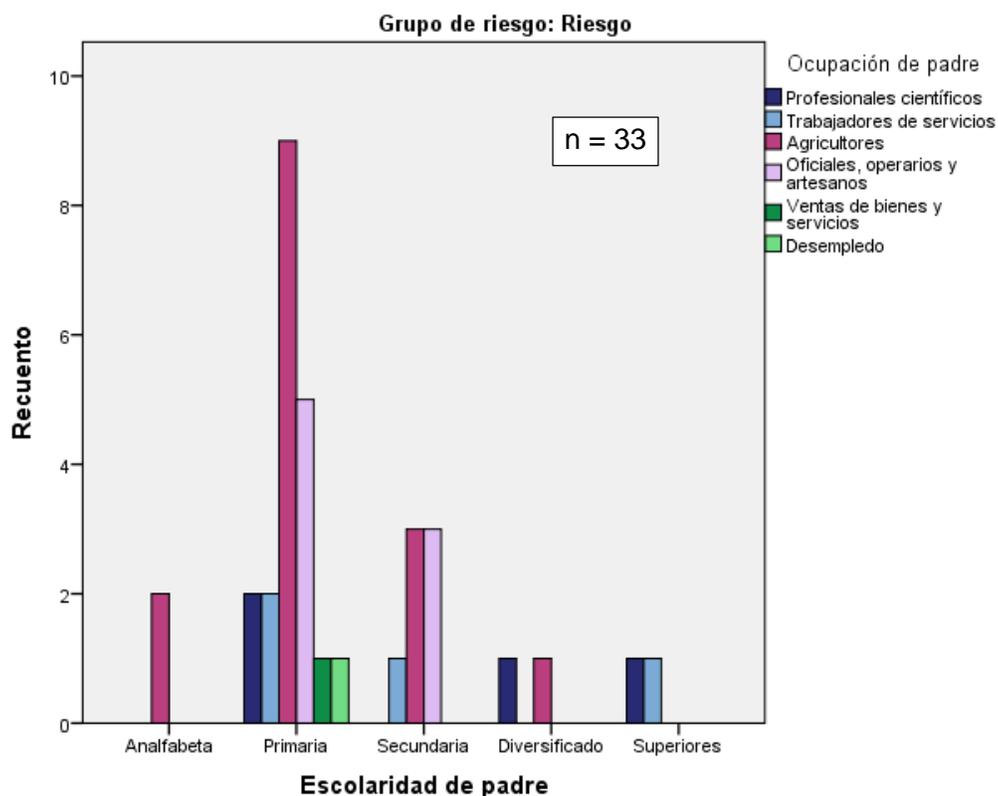
Grupo de riesgo		Ocupación de madre			
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Riesgo	Válidos	Trabajadores de servicios	1	3.0	3.0
		Oficiales, operarios y artesanos	1	3.0	3.0
		Ventas de bienes y servicios	30	90.9	90.9
		Ocupaciones elementales	1	3.0	3.0
		Total	33	100.0	100.0
No riesgo	Válidos	Profesionales científicos	6	18.2	18.2
		Técnicos y profesionales de nivel medio	1	3.0	3.0
		Ventas de bienes y servicios	26	78.8	78.8
		Total	33	100.0	100.0

Fuente: análisis estadístico de la base de datos en el software SPSS versión 21.0

Respecto a la ocupación de la madre, la que se presenta en mayor porcentaje en ambos grupos es la de ama de casa (categoría venta de bienes y servicios), con un 90.9% (n=33) en el grupo de riesgo de abandono y 78.8% (n=33) en el grupo de no riesgo, de igual manera, esta distribución es comparable con los resultados obtenidos en la ENSMI 2014 - 2015, donde la categoría de mayor porcentaje respecto a la ocupación de mujeres guatemaltecas, fue la de ventas y servicios (41% n=25,914). (16) A diferencia del grupo de riesgo de abandono, en el grupo de no riesgo si está presente la categoría de profesionales científicos (18.2% n=33), la cual está conformada por maestras y una administradora (ver tabla 5).

Gráfica 4

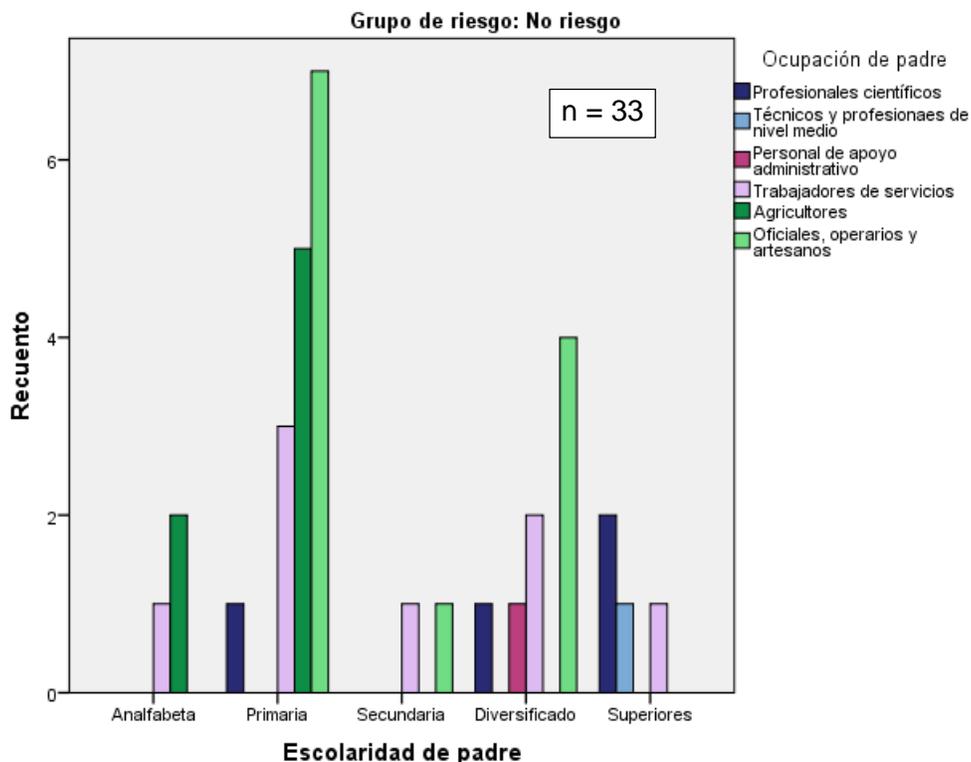
Distribución de la ocupación por escolaridad de los padres en el grupo de riesgo



Fuente: análisis estadístico de la base de datos en el software SPSS versión 21.0, ver tabla 15 en anexos

Gráfica 5

Distribución de la ocupación por escolaridad de los padres en el grupo de no riesgo



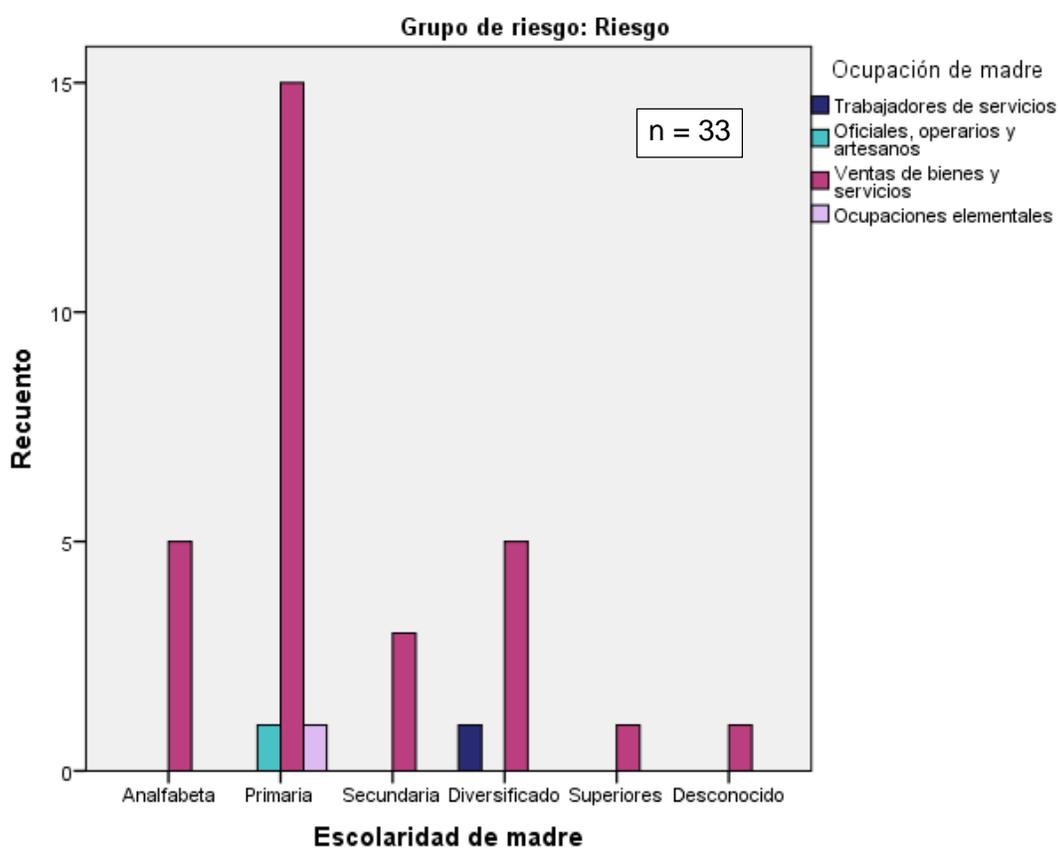
Fuente: análisis estadístico de la base de datos en el software SPSS versión 21.0 ver tabla 16 en anexos

Para fines de este estudio descriptivo, se hizo un análisis entre las variables de nivel de educación y ocupación del padre y madre de los pacientes seleccionados. En el caso de los padres, se puede observar en las gráficas 4 y 5 (originadas a partir de tablas 12 y 13) el 60% (n=33) de los agricultores tiene estudios de educación primaria, y para el grupo de no riesgo, el 58.3% (n=33) de los que se clasifican en la categoría de oficiales, operarios y artesanos, también poseen estudios de educación primaria. Algo que cabe mencionar, es que en todos los niveles de educación del grupo de riesgo, excepto en estudios superiores, hay padres que se dedican a la agricultura (distribuciones encontradas también en la ENSMI), mientras que en el grupo de no riesgo los agricultores están distribuidos solo en el grupo de analfabetas y de nivel primaria.

Respecto a las madres de este estudio y para ambos grupos, la mayoría de amas de casa (categoría: ventas de bienes y servicios) tienen estudios de nivel primaria, 50% (n=33) para el grupo de riesgo y 46.2% (n=33) en el grupo de no riesgo (tabla 11 y 12). Independientemente de los estudios, en todos los niveles de escolaridad hay madres cuya ocupación principal es ser ama de casa (ver gráficas 6 y 7).

Gráfica 6

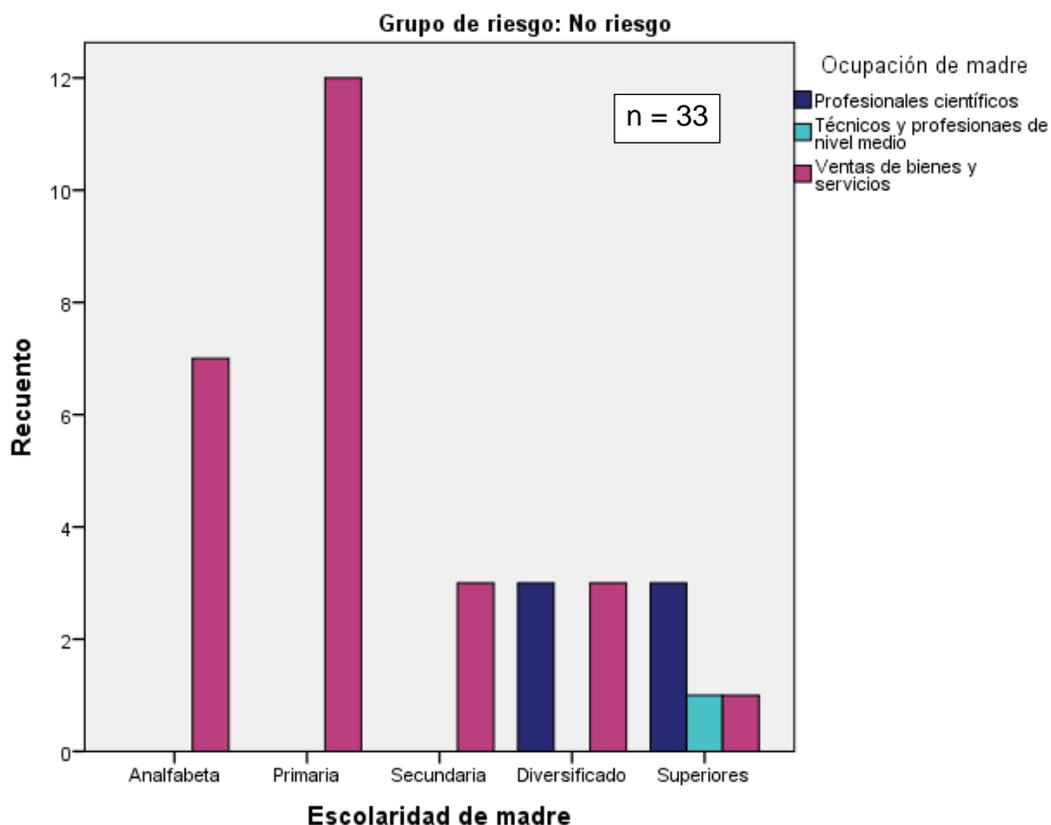
Distribución de la ocupación por escolaridad de las madres en el grupo de riesgo



Fuente: análisis estadístico de la base de datos en el software SPSS versión 21.0 ver tabla 17 en anexos

Gráfica 7

Distribución de la ocupación por escolaridad de las madres en el grupo de riesgo



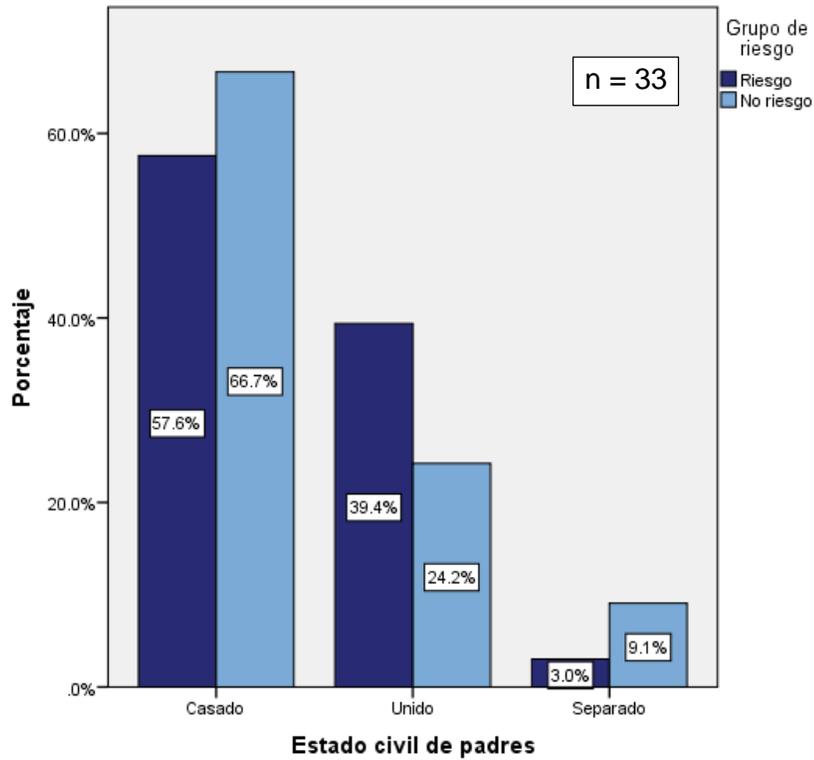
Fuente: análisis estadístico de la base de datos en el software SPSS versión 21.0 ver tabla 18 en anexos

En este punto puede decirse que según los datos obtenidos, la ocupación de los padres y madres no está determinada por el nivel educativo que poseen, y que aun cuando la mayoría de madres permanezcan en casa y se pueda decir que están al cuidado de sus hijos, gran parte de ellas tienen estudios únicamente hasta el nivel primario, por lo que según la bibliografía puede limitar el apego al tratamiento por la falta de comprensión y seguimiento del mismo. (24, 28)

En cuanto a la variable de estado civil de los padres, en ambos grupos de riesgo, la categoría con mayor porcentaje es ser casado, 57.6% (n=33) para el grupo de riesgo de abandono y 66.7% (n=33) en el grupo de no riesgo (ver grafica 8).

Gráfica 8

Distribución del estado civil de los padres por grupo de riesgo



Fuente: análisis estadístico de la base de datos en el software SPSS versión 21.0

Tabla 6

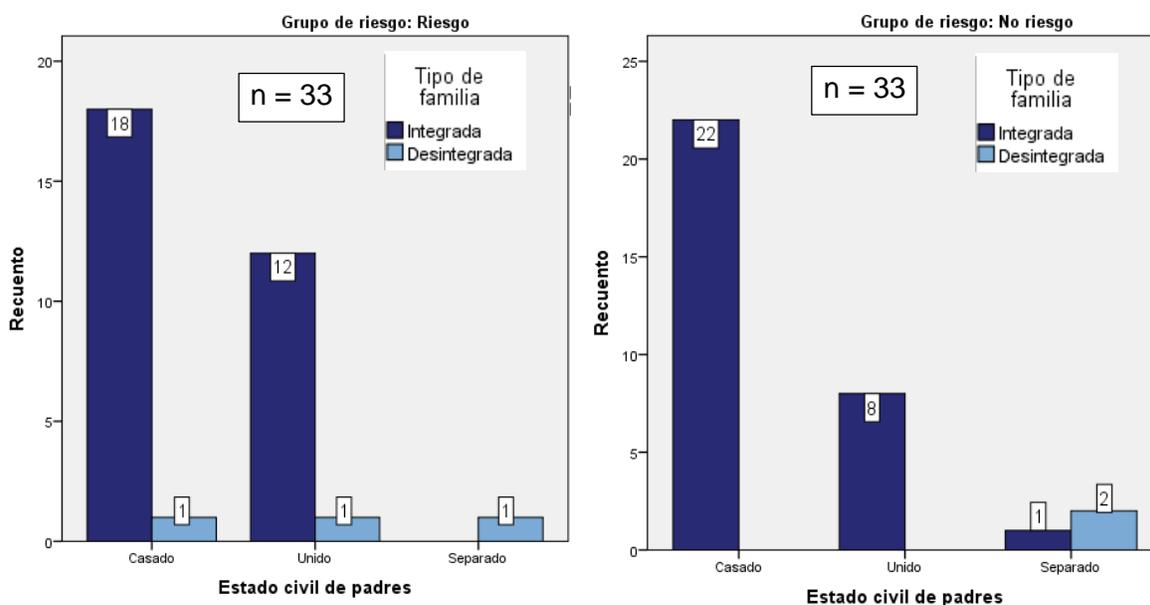
Distribución de tipo de familia según grupo de riesgo

Grupo de riesgo		Tipo de familia			
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Riesgo	Válidos	Integrada	30	90.9	90.9
		Desintegrada	3	9.1	100.0
		Total	33	100.0	100.0
No riesgo	Válidos	Integrada	31	93.9	93.9
		Desintegrada	2	6.1	100.0
		Total	33	100.0	100.0

Fuente: análisis estadístico de la base de datos en el software SPSS versión 21.0

Gráfica 9

Distribución del estado civil * tipo de familia según grupo de riesgo



Fuente: análisis estadístico de la base de datos en el software SPSS versión 21.0

Para el tipo de familia, tanto en el grupo de riesgo de abandono como para el de no riesgo, el mayor porcentaje describe que se trata de familias integradas, con un 90.9% (n=33) y 93.9% (n=33) respectivamente para cada grupo (ver tabla 6). Sin embargo, puede observarse en la gráfica 9, que dentro del grupo de riesgo de abandono existen familias desintegradas en las tres categorías (casado, unido, separado), no así en el grupo de no riesgo donde el 100% (n=33) de familias desintegradas está en la categoría de padres separados.

Respecto a esto, la OMS indica que el hecho de que el paciente pediátrico quede a cargo solamente de papá o mamá, desplaza más la responsabilidad del tratamiento de la enfermedad al niño. Asignar demasiada responsabilidad a un niño para la gestión de su tratamiento puede conducir a la adherencia deficiente. Por otro lado, la responsabilidad familiar compartida de las tareas de tratamiento y el refuerzo continuo parecen ser factores importantes para perfeccionar la adherencia al tratamiento prescrito para la población pediátrica. (19)

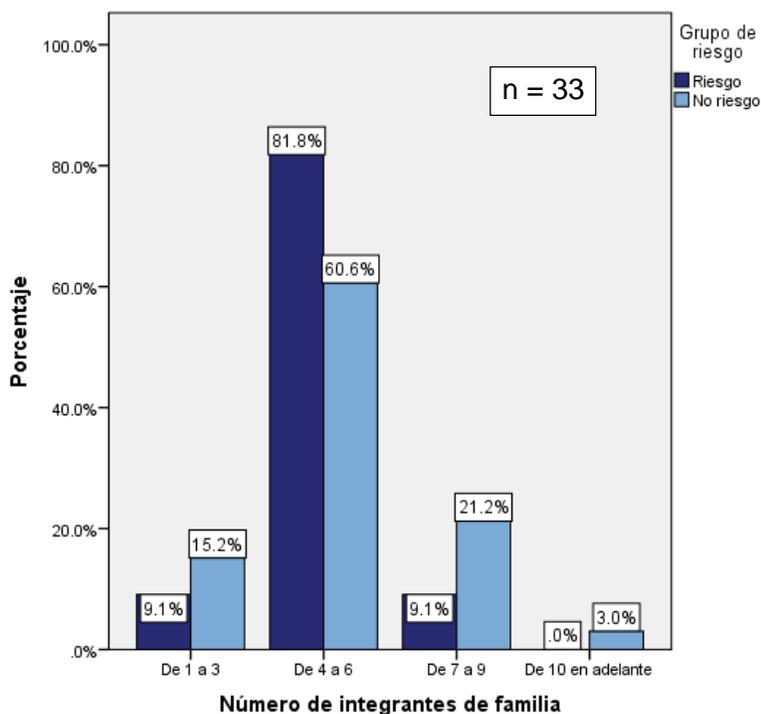
Además de la supervisión de los padres, las técnicas comportamentales diseñadas para ayudar a los niños, como la fijación de metas, el dar sugerencias y las recompensas o señales, se ha descubierto que mejoran la adherencia terapéutica en la población en edad escolar. (19)

Tabla 7
Estadístico descriptivo de número de integrantes de las familias
según grupo de riesgo

Estadísticos descriptivos						
Grupo de riesgo		N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
Riesgo	Num integrantes familia	33	3.00	8.00	5.0303	1.26206
	N válido (según lista)	33				
No riesgo	Num integrantes familia	33	2.00	11.00	5.1515	1.97043
	N válido (según lista)	33				

Fuente: análisis estadístico de la base de datos en el software SPSS versión 21.0

Gráfica 10
Distribución de número de integrantes de las familias según grupo de riesgo

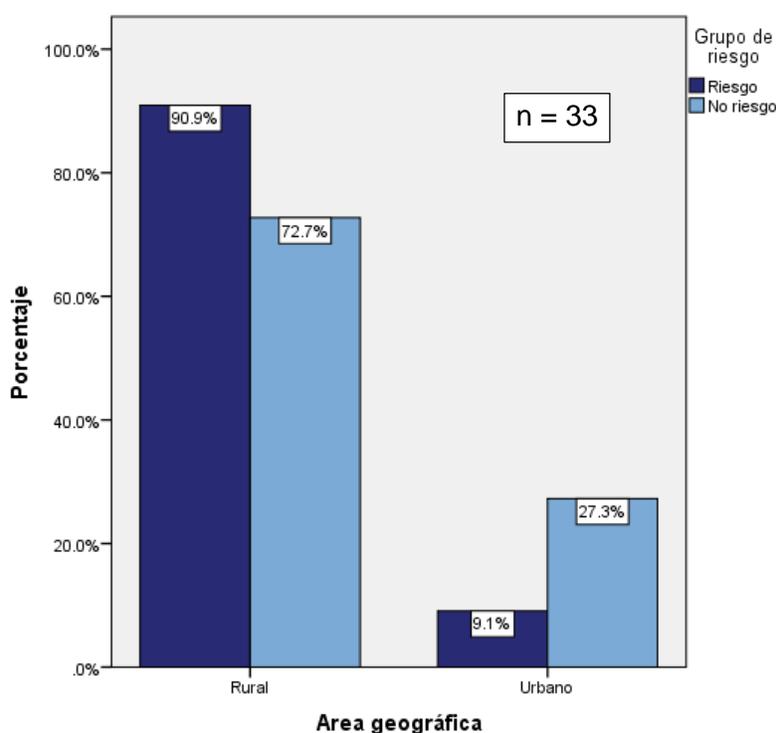


Fuente: análisis estadístico de la base de datos en el software SPSS versión 21.0

En cuanto al número de integrantes por familia, en ambos grupos el promedio de personas que conforman las familias del estudio es de 5 (ver tabla 7), dato que coincide con lo indicado en la última Encuesta de Condiciones de Vida -ENCOVI-, que indica que para el 2014 el promedio de miembros de hogares guatemaltecos era de 4.8. (12) En general, según la gráfica 10, se observa una distribución igual para ambos grupos de riesgo.

Gráfica 11

Distribución de área geográfica según grupo de riesgo



Fuente: análisis estadístico de la base de datos en el software SPSS versión 21.0

En la gráfica 11, se observa que si bien en ambos grupos el mayor porcentaje del área geográfica es rural, el grupo de riesgo de abandono posee una frecuencia más alta (90.9% n=33) que el grupo de no riesgo (72.7% n=33). Hay estudios que respaldan el hecho que vivir en áreas rurales y suburbanas aumenta dos veces más la posibilidad de abandono del tratamiento de quienes viven el área urbana. (10)

Tabla 8

Distribución de Departamento de procedencia según grupo de riesgo

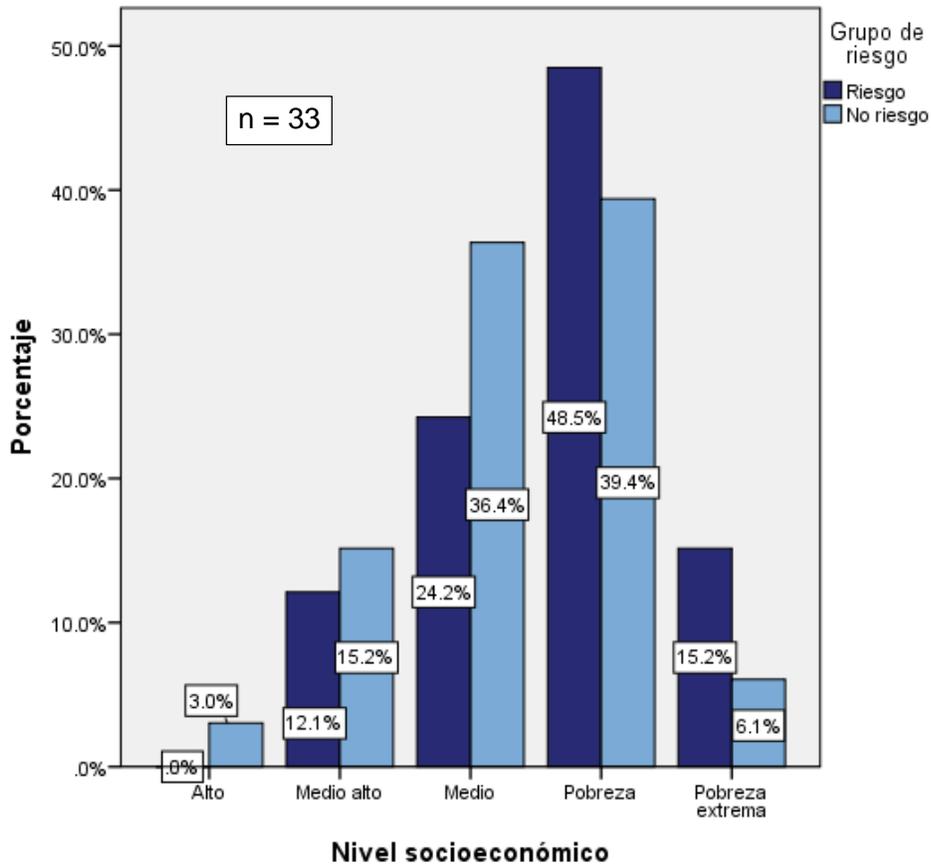
Grupo de riesgo		Departamento				
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado	
Riesgo	Válidos	Alta Verapaz	2	6.1	6.1	6.1
		Chimaltenango	2	6.1	6.1	12.1
		Chiquimula	1	3.0	3.0	15.2
		Escuintla	1	3.0	3.0	18.2
		Guatemala	6	18.2	18.2	36.4
		Huehuetenango	4	12.1	12.1	48.5
		Izabal	1	3.0	3.0	51.5
		Quetzaltenango	4	12.1	12.1	63.6
		Quiché	3	9.1	9.1	72.7
		Sacatepequez	1	3.0	3.0	75.8
		San Marcos	1	3.0	3.0	78.8
		Santa Rosa	1	3.0	3.0	81.8
		Solola	3	9.1	9.1	90.9
		Suchitepequez	2	6.1	6.1	97.0
		Zacapa	1	3.0	3.0	100.0
		Total	33	100.0	100.0	
		No riesgo	Válidos	Alta Verapaz	3	9.1
Baja Verapaz	1			3.0	3.0	12.1
Chimaltenango	3			9.1	9.1	21.2
El Progreso	1			3.0	3.0	24.2
Escuintla	2			6.1	6.1	30.3
Guatemala	10			30.3	30.3	60.6
Huehuetenango	2			6.1	6.1	66.7
Jalapa	2			6.1	6.1	72.7
Peten	1			3.0	3.0	75.8
Quetzaltenango	1			3.0	3.0	78.8
Quiché	1			3.0	3.0	81.8
San Marcos	3			9.1	9.1	90.9
Solola	2			6.1	6.1	97.0
Zacapa	1			3.0	3.0	100.0
Total	33			100.0	100.0	

Fuente: análisis estadístico de la base de datos en el software SPSS versión 21.0

Para los dos grupos de riesgo, el departamento de procedencia con mayor frecuencia es el de Guatemala, 18.2% (n=33) para el grupo de riesgo de abandono y 30.3% (n=33) para el grupo de no riesgo. De igual manera se puede observar en la misma tabla, que el segundo lugar de procedencia para el grupo de riesgo es Huehuetenango y Quetzaltenango (12.1% n=33 para cada uno), mientras que para el grupo de no riesgo es Alta Verapaz, Chimaltenango y San Marcos (9.1% n=33 para cada uno).

Gráfica 12

Frecuencia de nivel socioeconómico según grupo de riesgo



Fuente: análisis estadístico de la base de datos en el software SPSS versión 21.0

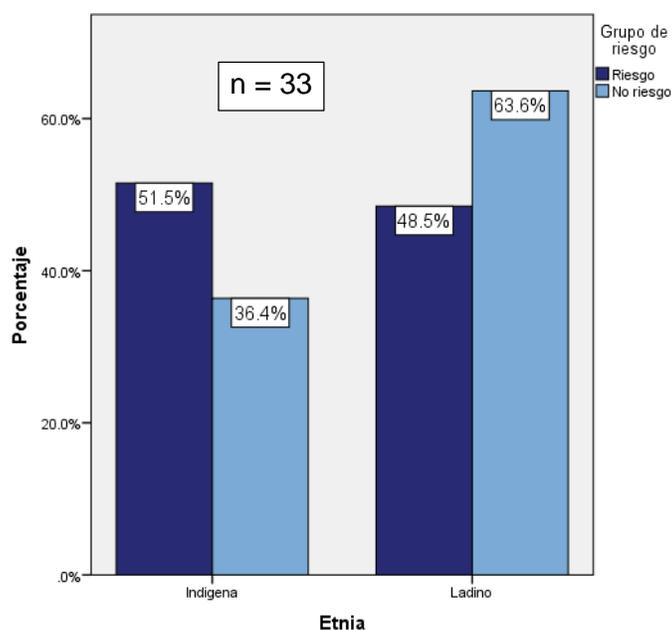
Aun cuando la pobreza sobresalga tanto en el grupo de riesgo de abandono como en el de no riesgo, es notorio que es más predominante en el primer grupo, ya que incluye a casi la mitad de las familias (48.5% n=33). Por una diferencia mínima, los dos niveles socioeconómicos que caracterizan al grupo de no riesgo son la pobreza y el nivel medio (39.4% n=33 y 36.4% n=33 respectivamente). En cuanto a los extremos, se puede observar que las categorías que más caracterizan a cada grupo es el nivel alto para el grupo de no riesgo (3% n=33) y la pobreza extrema para el grupo de riesgo de abandono (15.2% n=33).

Estos resultados coinciden con estudios que han reflejado que los pacientes con menos recursos económicos muestran mayores tasas de abandono debido a dificultades financieras, además se sabe que la pobreza y pobreza extrema impacta severamente en las condiciones de vida; así, cuando los gastos que produce la enfermedad (tratamiento, estudios, traslados e incluso cambio de residencia) sobrepasan la capacidad económica del paciente, continuar el tratamiento no resulta primordial ante la necesidad de satisfacer las necesidades básicas de los demás miembros de la familia, más aún cuando el tratamiento es de larga duración. (17)

Respecto a la etnia e idioma, se observó que tanto el padre como la madre de los pacientes incluidos en el estudio, comparten la misma información por lo que se agrupó como una sola variable. La ENSMI indica que Guatemala es un país pluricultural y multilingüe, se reconocen oficialmente 23 idiomas diferentes, hablados por grupos étnicos distintos, por lo tanto, se clasificó en otro idioma aquellos diferentes al español, como lo son quiché, kaqchikel, kekchí, awakateko, akateco, mam y achí.

Gráfica 13

Frecuencia de la etnia según grupo de riesgo

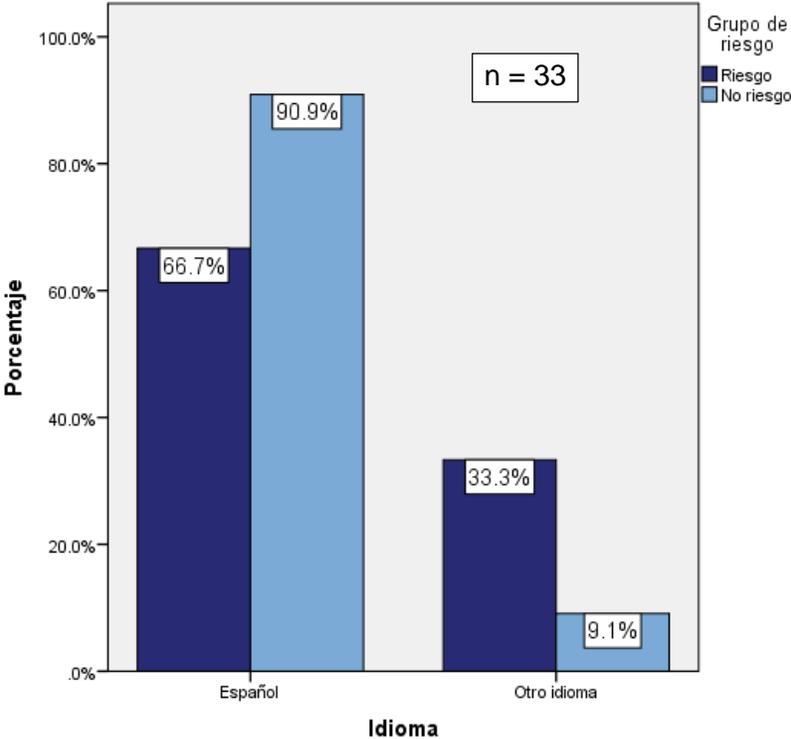


Fuente: análisis estadístico de la base de datos en el software SPSS versión 21.0

En cuanto a la etnia, en el grupo de riesgo de abandono el porcentaje de indígenas y ladinos se observa similar (51.5% y 48.5% respectivamente), sin embargo para el grupo de no riesgo es evidente según la gráfica 13, que el ser ladino predomina con un 63.6% sobre el ser indígena con un 36.4% (n=33).

Gráfica 14

Frecuencia del idioma según grupo de riesgo

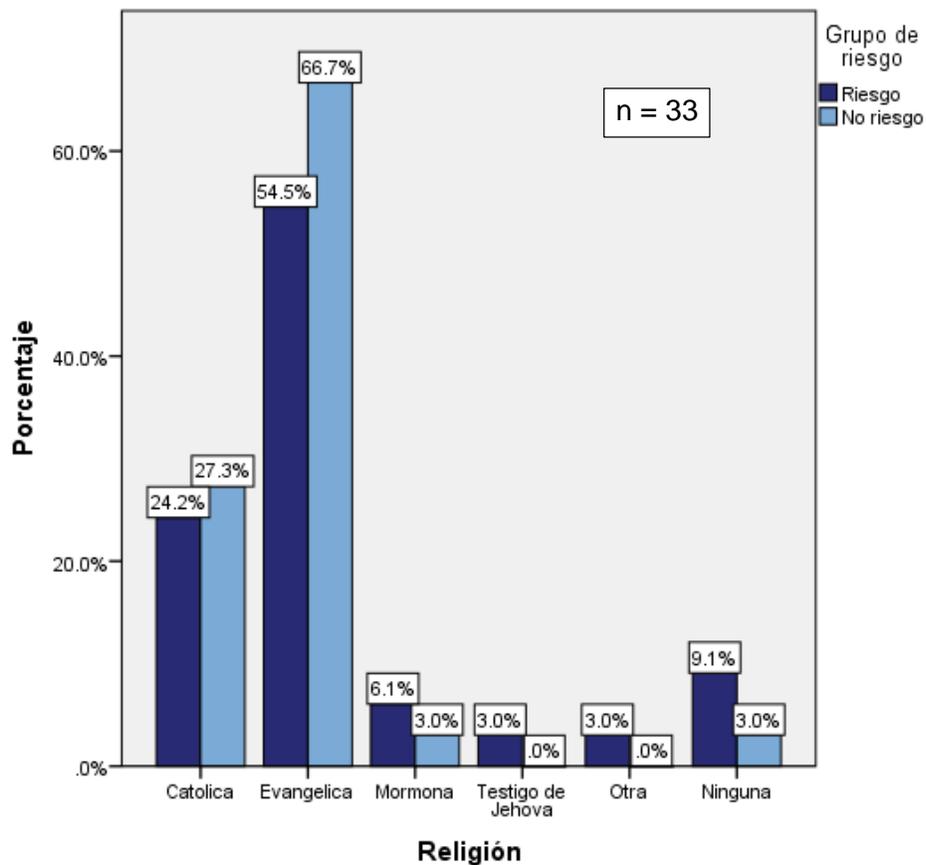


Fuente: análisis estadístico de la base de datos en el software SPSS versión 21.0

Por otro lado, aun cuando en ambos grupos predomina el idioma español, el 33.3% del grupo de riesgo de abandono habla otro idioma, lo cual constituye una barrera lingüística entre el paciente, sus padres y el equipo de profesionales del sistema de salud. Estos datos son comparables con la ENCOVI 2014, pues indica que para la población no indígena casi el total de la población (99.4%) habla idioma español, mientras en para la población indígena es solo el 24.3%.(12)

Respecto a su relación con la adherencia, hay estudios que indican que en efecto el idioma constituye una barrera lingüística entre la comprensión de las instrucciones del tratamiento y su cumplimiento, de igual manera, la etnia resulta ser un factor que dificulta la adherencia al tratamiento cuando incluso difiere de la etnia del profesional que atiende al paciente, debido a la insensibilidad de la forma en que los pacientes reconocen, definen y expresan sus síntomas, lo cual ha hecho que ellos tengan una actitud negativa hacia el personal de salud, lo que puede causar retraso en la búsqueda de atención o seguimiento y la no adherencia al tratamiento médico como tal. (29)

Gráfica 15
Distribución de religión según grupo de riesgo



Fuente: análisis estadístico de la base de datos en el software SPSS versión 21.0

Por otro lado, la religión es considerada según la bibliografía, otro factor asociado a la no adherencia al tratamiento, debido a que determina el comportamiento de la familia y del grupo del paciente influyendo en sus comportamientos, actitudes, creencias y atribuciones en materia de salud. (30) Según los resultados observados en la gráfica 15, para ambos grupos de riesgo, la religión evangélica es la que posee los porcentajes más altos, siendo para el grupo de riesgo de abandono el 54.5% (n=33) y para el grupo de no riesgo el 66.7% (n=33), en segunda posición para ambos grupos está la religión católica con 24.2% (n=33) y 27.3% (n=33) respectivamente. Una característica del grupo de riesgo es que es un tanto más diversa, pues incluye a familias en la categoría de testigos de Jehová (3% n=33) y otras que no profesan ninguna religión (3% n=33).

Finalmente, luego del análisis descriptivo y comparativo (entre dos grupos de riesgo) de cada una de las variables, se observó que para el grupo de riesgo de abandono de este estudio, las variables que particularmente lo describen son: la escolaridad y ocupación del padre, la escolaridad y ocupación de la madre, etnia, idioma, departamento de procedencia y el nivel socioeconómico. Se sabe que la precaria condición de vida, la escasa educación o la falta de empleo de las familias de los pacientes se traducen en un acceso limitado a los servicios de salud, búsqueda tardía de asistencia médica ante los primeros síntomas y poca comprensión de la gravedad de la enfermedad, por lo que abandonan el tratamiento con mayor facilidad. (24)

X. CONCLUSIONES

- 10.1 La escolaridad del paciente, se consideró como una variable de confusión ya que según los datos obtenidos pareciera que el grupo de pacientes en riesgo de abandono tiene un nivel más bajo de educación respecto al grupo de no riesgo, sin embargo, esto es así debido a que éstos pacientes se encuentran en edad pre escolar.
- 10.2 Dentro del nivel socioeconómico, la pobreza es la variable que predomina en ambos grupos de riesgo, sin embargo se observa que la pobreza extrema caracteriza al grupo de riesgo de abandono, mientras que para el grupo de no riesgo es la clase alta.
- 10.3 Los factores socioeconómicos y culturales, que según el análisis descriptivo caracterizan a los pacientes en riesgo de no adherencia al tratamiento de cáncer son: escolaridad y ocupación del padre, escolaridad y ocupación de la madre, etnia, idioma, departamento de procedencia y nivel socioeconómico.
- 10.4 El estado civil de los padres, el número de integrantes y tipo de familia, el área geográfica y la religión, son variables que para este estudio, no reflejan diferencias relevantes entre los dos grupos, aun cuando otras investigaciones indiquen que estos factores si influyen en la adherencia al tratamiento del cáncer.

XI. RECOMENDACIONES

- 10.1 Considerar más investigaciones que contemplen las otras cuatro dimensiones que influyen sobre la adherencia terapéutica según la OMS, las cuales son: factores relacionados con el tratamiento, factores relacionados con el paciente, factores relacionados con la enfermedad y factores relacionados con el sistema o el equipo de asistencia sanitaria.

- 11.2 Revisar y actualizar la lista de factores de riesgo que influyen en la no adherencia o abandono del tratamiento, durante la primera entrevista de nuevo diagnóstico en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica.

- 11.3 Realizar estudios analíticos que indiquen el nivel de asociación entre los factores que predominan en el grupo de riesgo con la no adherencia al tratamiento del cáncer.

XII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Alvarado S, Ochoa FJ, Guerra HG, Mulier YA, Galindo O, Zapata MR. Adherencia terapéutica del paciente con cáncer; algunos factores: (Perspectiva del Oncólogo). GAMO. 2011; 10(3):136-142.
2. American Cancer Society [Internet]. Tasas de supervivencia para leucemias en niños. Consultado el 14 de enero del 2017. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/cancer/leucemia-en-ninos/deteccion-diagnostico-clasificacion-por-etapas/tasas-de-supervivencia.html>
3. American Society of Clinical Oncology, ASCO [Internet]. USA: Cancer.net. Consulta el 17 de septiembre de 2015. Disponible en: <http://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atenci%C3%B3n-del-c%C3%A1ncer/el-c%C3%A1ncer-en-adultos-mayores/tratamiento-contra-el-c%C3%A1ncer>
4. Arroyo E, Grau C, Ramo C, Parra J, Sánchez O. Estudio global de adherencia a los tratamientos inmunomoduladores en pacientes con esclerosis múltiple remitente recidivante: resultados a 2 años. Elsevier Neurología. 2010;25(7):435-442
5. Asociación Española Contra el Cáncer, AECC [Internet]. Madrid. Consulta el 10 de diciembre de 2015. Disponible en: <https://www.aecc.es/SobreElCancer/elcancer/Paginas/%C2%BFQu%C3%A9selc%C3%A1ncer.aspx>
6. Bolaños VM. Revisión crítica a la teoría de la transición epidemiológica. Papeles de Población 2000; 6(25):179-206.

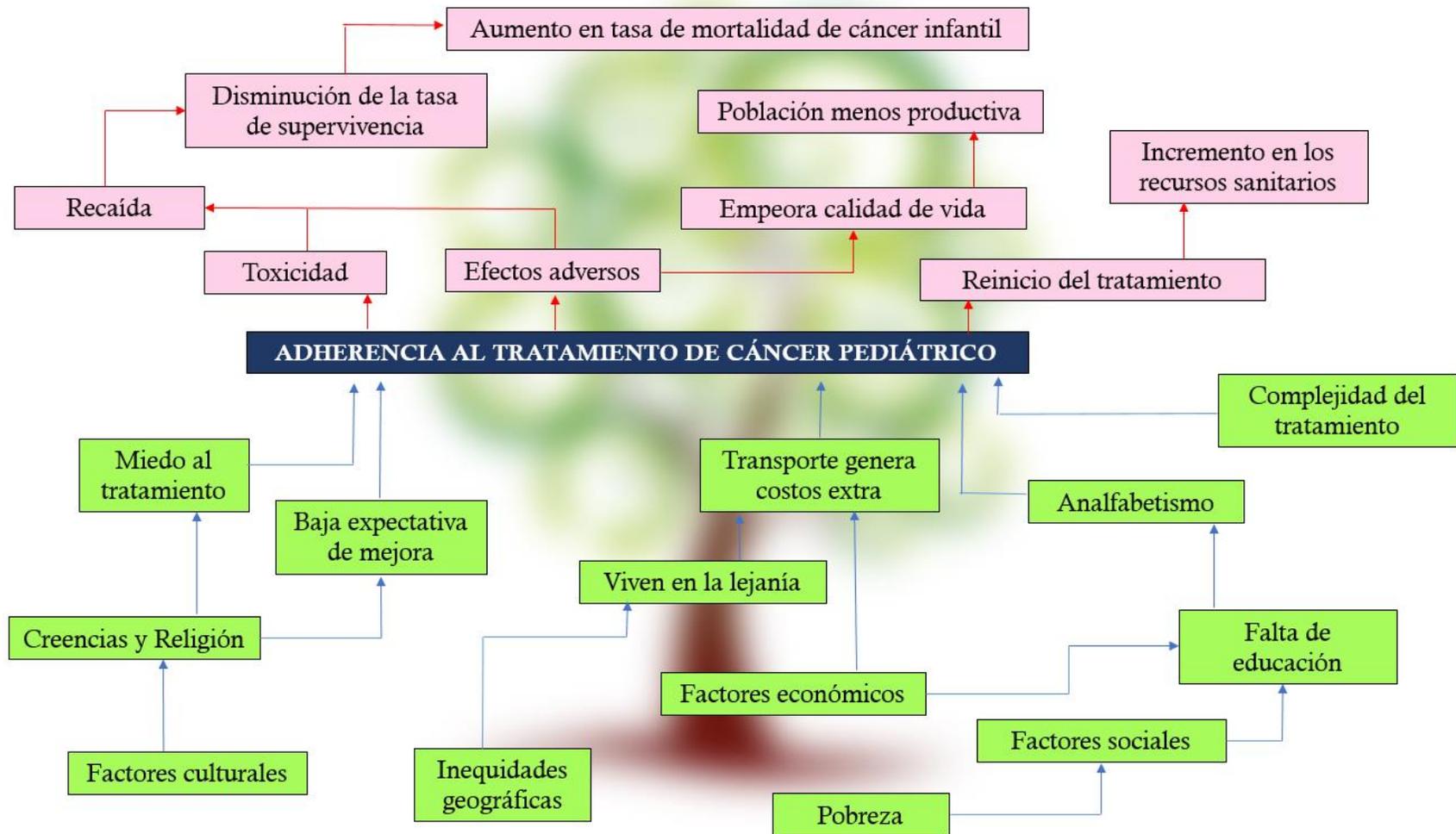
7. De la Torre M. Informe de evaluación de la radioterapia oncológica en Guatemala. Ciudad de Guatemala, Guatemala. OPS/OMS; 2011.
8. Fundación AYUVI [Internet]. Memoria de Labores 2017. Consulta el 14 de mayo de 2018. Disponible en: https://www.ayuvi.org.gt/sites/default/files/MEMORIA_DE_LABORES_AYUVI_2017.compressed.pdf
9. Ginarte Y. La adherencia terapéutica. Rev Cubana Med Gen Integr 2001;17(5):502-5
10. Heredia, M. Influencia de determinantes sociales en la adherencia al tratamiento de tuberculosis en Yucatán. VIII Jornadas de Sociología de la Universidad de Buenos Aires. Buenos Aires, Argentina. 2009.
11. Instituto Nacional de Cáncer, NIH [Internet]. Cánceres infantiles. Consultado el 14 de enero del 2017. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil>
12. Instituto Nacional de Estadística, INE. Encuesta Nacional de Condiciones de vida. Guatemala 2014.
13. López A. Evaluación de la adherencia al tratamiento oncológico en pacientes con leucemia linfoblástica aguda que asisten a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica y se encuentran incluidos en el programa de atención farmacéutica. 2014. USAC, Guatemala.
14. López L, Romero S, Parra D, Rojas L. Adherencia al tratamiento: concepto y medición. Revista Hacia la Promoción de la Salud. Colombia. 2016; 21(1):117-137.

15. Ministerio de Educación. Gobierno de Guatemala. [Internet]. Sistema Nacional de Indicadores Educativos. 2013. Consulta el 07 de junio de 2018. Disponible en: <http://estadistica.mineduc.gob.gt/PDF/SNIE/SNIE-GUATEMALA.pdf>
16. Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, MSPAS. IV Encuesta Nacional de Salud Materno Infantil 2014-2015. Guatemala. 2017.
17. Observatorio del Mercado Laboral OML. Clasificación Nacional de Ocupaciones, Guatemala 2009 (CNO-09) Homologado sobre la Clasificación Internacional de Ocupaciones CIV008. Guatemala. 2009.
18. Olivera R, Fernández F, Piñeiro G, Crespo C. Adherencia a tratamientos antineoplásicos orales. Farm Hosp. 2014; 38(6):475-481.
19. Organización Mundial de la Salud, OMS [Internet]. Adherencia a los tratamientos a largo plazo. Consulta el 14 de enero de 2017. Disponible en: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=18722&Itemid=270&lang=en
20. Organización Mundial de la Salud, OMS [Internet]. Ginebra: Comunicado de prensa. Consulta el 17 de septiembre de 2015. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2015/noncommunicable-diseases/es/>
21. Organización Mundial de la Salud, OMS [Internet]. Cáncer infantil. Consulta el 14 de enero de 2017. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/es/>
22. Organización Panamericana de la Salud, OPS [Internet]. Cáncer en la Niñez. Consulta el 07 de junio del 2018. Disponible en: https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=12218%3Achildhood-cancer&catid=1872%3Acancer&Itemid=42041&lang=es

23. Organización Panamericana de la Salud, OPS [Internet]. Determinantes Sociales de Salud y Enfermedad. Consulta el 07 de junio del 2018. Disponible en: http://www.paho.org/dor/images/stories/archivos/dominicana_determinantes.pdf
24. Otero G, Flores M, Venegas J, Mora I, Leal C. Factores socioeconómicos que inciden en el abandono del tratamiento médico por pacientes pediátricos. *Psicología y Salud*. México. 2013;23(1):45-54.
25. Prensa Libre [Internet]. La incidencia del cáncer infantil aumentó un 13 por ciento en dos décadas. Consultado el 14 de abril de 2017. Disponible en: <http://www.prensalibre.com/vida/salud-y-familia/la-incidencia-del-cancer-infantil-aumento-un-13-por-ciento-en-dos-decadas>
26. Vargas F. Adherencia al tratamiento: un reto difícil pero posible. *Rev Osteoporos Metab Miner*. España. 2014;6(1):5-7.
27. Zambrano R, Duitama J, Posada J, Flórez J. Percepción de la adherencia a tratamientos en pacientes con factores de riesgo cardiovascular. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública* 2012; 30(2): 163-174
28. Zubieta M, Vogel E, González C, Rosenblut M, Fernández J, Salgado C, Álvarez C, Prieto C, & González I. Perfil socioeconómico de familias de niños diagnosticados con cáncer. *Revista Chilena de Salud Pública*, 2017:21(1), 28-36.
29. Palacios X, et. al. Adherencia a la quimioterapia y radioterapia en pacientes oncológicos: una revisión de la literatura. Bogotá Colombia. *Psicooncología* 2011;8(2-3), 423-440.
30. Yurelis G. La adherencia terapéutica. Cuaba. *Rev Cubana Med Gen Integr* 2001;17(5):502-5

X. ANEXOS

Anexo 1. Árbol de problemas



C. ASPECTOS SOCIOECONÓMICO:

1. Estado Civil:

Casados: _____ Unidos: _____ Divorciados: _____ Viudez: _____ Abandono: _____

2. Tipo de Familia:

Integrada: _____ Desintegrada: _____ Desint. Con apoyo _____ Desint. sin apoyo _____

3. Tutela Legal del Paciente:

Biológica: _____ Adoptiva: _____ Sustituta: _____ Otros: _____

4. Situación Económica:

Rangos de Ingreso Familiar:

A Ingresos mayores de Q 10,000 _____ Alto
B Ingresos entre Q 4,001 y Q 9,999.00 _____ Medio alto
C Ingresos entre Q 2,501 y Q 4,000.00 _____ Medio
D Ingresos entre Q 1,001 y Q 2,500.00 _____ Pobreza
E Ingresos por debajo de Q 000 a Q1,000 _____ Pobreza extrema
E1 No perciben ningún ingreso _____

5. Ayuda Económica:

Familiar: _____ Iglesia _____ Jubilado: _____ Otros _____

6. Tenencia de la Vivienda:

Propia _____ Alquilada _____ Invadida _____ Familiar _____

7. Condiciones de la Vivienda:

Urbana _____ Rural _____ Periférica _____ Otros _____

No. De habitaciones: _____

8. Construcción de la Solución Habitacional :

block _____ Adobe _____ Bajareque _____ Lámina _____ Otros _____

9. Servicios :

Agua : Potable _____ Pozo _____ Rio _____ Otros _____
Drenaje: Total _____ Parcial _____ No se cuenta con el sistema _____
Iluminación: Energía Eléctrica _____ Candela _____ Candil _____ Otros: _____
Excretas: Sanitario _____ Letrina _____ Suelo _____

EGRESO FAMILIAR:

Vivienda : Q _____ Alimentación Q _____ Educación Q _____ Vestuario Q _____

Transporte Q _____ Medicamentos Q _____ Luz Q _____ Agua Q _____

Teléfono Q _____ Recreación Q _____ Ahorro Q _____ Deudas Q _____

Posee algún tipo de crédito : SI _____ NO _____

10. Cocina alimentos en:

Estufas de gas _____ Poyo _____ Suelo _____

11. Medio de Transporte:

Propio _____ Familiar _____ Urbano _____ Extraurbano: _____ Costo del pasaje _____

12. Distancin desde su casa habitación a la UNOP: _____

Anexo 4: Tablas de resultados

Tabla 9
Distribución de edades por grupo de riesgo

Grupo de riesgo		Edad del paciente					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado		
Riesgo	Válidos	2.00	2	6.1	6.1		
		3.00	6	18.2	18.2		
		4.00	5	15.2	15.2		
		5.00	4	12.1	12.1		
		7.00	2	6.1	6.1		
		8.00	1	3.0	3.0		
		9.00	5	15.2	15.2		
		10.00	1	3.0	3.0		
		12.00	3	9.1	9.1		
		13.00	2	6.1	6.1		
		17.00	1	3.0	3.0		
		18.00	1	3.0	3.0		
		Total	33	100.0	100.0		
		No riesgo	Válidos	3.00	1	3.0	3.0
				4.00	4	12.1	12.1
5.00	1			3.0	3.0		
6.00	4			12.1	12.1		
7.00	2			6.1	6.1		
8.00	3			9.1	9.1		
9.00	2			6.1	6.1		
11.00	3			9.1	9.1		
12.00	4			12.1	12.1		
13.00	1			3.0	3.0		
14.00	5			15.2	15.2		
15.00	3			9.1	9.1		
Total	33			100.0	100.0		

Fuente: análisis estadístico de la base de datos en el software SPSS versión 21.0

Tabla 10
Frecuencia de sexo por grupo de riesgo

			Sexo del paciente			
Grupo de riesgo			Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Riesgo	Válidos	Femenino	19	57.6	57.6	57.6
		Masculina	14	42.4	42.4	100.0
		Total	33	100.0	100.0	
No riesgo	Válidos	Femenino	16	48.5	48.5	48.5
		Masculina	17	51.5	51.5	100.0
		Total	33	100.0	100.0	

Fuente: análisis estadístico de la base de datos en el software SPSS versión 21.0

Tabla 11
Frecuencia de escolaridad de paciente por grupo de riesgo

			Escolaridad del paciente			
Grupo de riesgo			Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Riesgo	Válidos	Pre-primaria	1	3.0	3.0	3.0
		Primaria	13	39.4	39.4	42.4
		Secundaria	1	3.0	3.0	45.5
		Diversificado	2	6.1	6.1	51.5
		Desconocido	16	48.5	48.5	100.0
		Total	33	100.0	100.0	
No riesgo	Válidos	Pre-primaria	2	6.1	6.1	6.1
		Primaria	15	45.5	45.5	51.5
		Secundaria	5	15.2	15.2	66.7
		Diversificado	1	3.0	3.0	69.7
		Desconocido	10	30.3	30.3	100.0
		Total	33	100.0	100.0	

Fuente: análisis estadístico de la base de datos en el software SPSS versión 21.0

Tabla 12
Tabla de contingencia ocupación del padre * escolaridad del padre en el grupo de riesgo

		Analfabeta	Primaria	Secundaria	Diversificado	Superiores	Total
Profesionales científicos	Recuento	0	2	0	1	1	4
	%	0%	50%	0%	25%	25%	100%
Trabajadores de servicios	Recuento	0	2	1	0	1	4
	%	0%	50%	25%	0%	25%	100%
Agricultores	Recuento	2	9	3	1	0	15
	%	13.3%	60%	20%	6.7%	0%	100%
Oficiales, operarios y artesanos	Recuento	0	5	3	0	0	8
	%	0%	62.5%	37.5%	0%	0%	100%
Ventas de bienes y servicios	Recuento	0	1	0	0	0	1
	%	0%	100%	0%	0%	0%	100%
Desempleado	Recuento	0	1	0	0	0	1
	%	0%	100%	0%	0%	0%	100%
Total	Recuento	2	20	7	2	2	33
	%	6.1%	60.6%	21.2%	6.1%	6.1%	100%

Fuente: análisis estadístico de la base de datos en el software SPSS versión 21.0

Tabla 13
Tabla de contingencia ocupación del padre * escolaridad del padre en el grupo de no riesgo

		Analfabeta	Primaria	Secundaria	Diversificado	Superiores	Total
Profesionales científicos	Recuento	0	1	0	1	2	4
	%	0%	25%	0%	25%	50%	100%
Técnicos y profesionales de nivel medio	Recuento	0	0	0	0	1	1
	%	0%	0%	0%	0%	100%	100%
Personal de apoyo administrativo	Recuento	0	0	0	1	0	1
	%	0%	0%	0%	100%	0%	100%
Trabajadores de servicios	Recuento	1	3	1	2	1	8
	%	12.5%	37.5%	12.5%	25%	12.5%	100%
Agricultores	Recuento	2	5	0	0	0	7
	%	28.6%	71.4%	0%	0%	0%	100%
Oficiales, operarios y artesanos	Recuento	0	7	1	4	0	12
	%	0%	58.3%	8.3%	33.3%	0%	100%
Total	Recuento	3	16	2	8	4	33
	%	9.1%	48.5%	6.1%	24.2%	12.1%	100%

Fuente: análisis estadístico de la base de datos en el software SPSS versión 21.0

Tabla 14

Tabla de contingencia ocupación de la madre* escolaridad de la madre en el grupo de riesgo

		Analfabeta	Primaria	Secundaria	Diversificado	Superiores	Desconocido	Total
Trabajadores de servicios	Recuento	0	0	0	1	0	0	1
	%	0%	0%	0%	100%	0%	0%	100%
Oficiales, operarios y artesanos	Recuento	0	1	0	0	0	0	1
	%	0%	100%	0%	0%	0%	0%	100%
Ventas de bienes y servicios	Recuento	5	15	3	5	1	1	30
	%	16.7%	50%	10%	16.7%	3.3%	3.3%	100%
Ocupaciones elementales	Recuento	0	1	0	0	0	0	1
	%	0%	100%	0%	0%	0%	0%	100%
Total	Recuento	5	17	3	6	1	1	33
	%	15.2%	51.5%	9.1%	18.2%	3%	3%	100%

Fuente: análisis estadístico de la base de datos en el software SPSS versión 21.0

Tabla 15

Tabla de contingencia ocupación de la madre* escolaridad de la madre en el grupo de no riesgo

		Analfabeta	Primaria	Secundaria	Diversificado	Superiores	Desconocido	Total
Profesionales científicos	Recuento	0	0	0	3	3	0	6
	%	0%	0%	0%	50%	50%	0%	100%
Técnicos y profesionales de nivel medio	Recuento	0	0	0	0	1	0	1
	%	0%	0%	0%	0%	100%	0%	100%
Ventas de bienes y servicios	Recuento	7	12	3	3	1	0	26
	%	26.9%	46.2%	11.5%	11.5%	3.8%	0%	100%
Total	Recuento	7	12	3	6	5	0	33
	%	21.2%	36.4%	9.1%	18.2%	15.2%	0%	100%

Fuente: análisis estadístico de la base de datos en el software SPSS versión 21.0

Tabla 16
Distribución de área geográfica según grupo de riesgo

			Área geográfica			
Grupo de riesgo			Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Riesgo	Válidos	Rural	30	90.9	90.9	90.9
		Urbano	3	9.1	9.1	100.0
		Total	33	100.0	100.0	
No riesgo	Válidos	Rural	24	72.7	72.7	72.7
		Urbano	9	27.3	27.3	100.0
		Total	33	100.0	100.0	

Fuente: análisis estadístico de la base de datos en el software SPSS versión 21.0