

UNIVERSIDAD JUÁREZ AUTÓNOMA DE TABASCO

DIVISIÓN ACADÉMICA DE CIENCIAS DE LA SALUD



**“CALIDAD DE VIDA Y ADHERENCIA AL TRATAMIENTO
ONCOLÓGICO EN PACIENTES PEDIÁTRICOS”**

**Tesis para obtener el diploma de la
Especialidad en Enfermería Pediátrica**

Presenta:

LE. Stephani Rodríguez Jiménez

Directora:

D.E. Lorena Magaña Olán

In Memoria a Dr. Rodolfo Gerónimo Carrillo †

Villahermosa, Tabasco.

Agosto 2022



**UNIVERSIDAD JUÁREZ
AUTÓNOMA DE TABASCO**

"ESTUDIO EN LA OBRA. ACCIÓN EN LA FE"



**División
Académica
de Ciencias de
la Salud**



Dirección

Of. No. 0731/DACS/JAEP

12 de octubre de 2022

ASUNTO: Autorización impresión de tesis

C. Stephani Rodríguez Jiménez
Especialidad en Enfermería Pediátrica
Presente

Comunico a Usted, que ha sido autorizada por el Comité Sinodal, integrado por los profesores investigadores, Dra. Aralucy Cruz León, Dra. Fabiola Morales Ramón, M.C.E. Raquel Cutz Sobrino, M.T.E. Verónica Guadalupe Carrera Paz y la Dra. Laura Guillermina Tejero Pérez, impresión de la tesis titulada: "Calidad de Vida y Adherencia al Tratamiento Oncológico en Pacientes Pediátricos", para sustento de su trabajo recepcional de la Especialidad en Enfermería Pediátrica, donde funge como Director de Tesis la D.E. Lorena Magaña Olán.

Atentamente

Dra. Mirian Carolina Martínez López
Directora

UJAT



**DACS
DIRECCIÓN**

- C.c.p.- D.E. Lorena Magaña Olán.- Director de tesis
- C.c.p.- Dra. Aralucy Cruz León.- Sinodal
- C.c.p.- Dra. Fabiola Morales Ramón.- sinodal
- C.c.p.- M.C.E. Raquel Cutz Sobrino.- Sinodal
- C.c.p.- M.C.E. Verónica Guadalupe Carrera Paz.- Sinodal
- C.c.p.- Dra. Laura Guillermina Tejero Pérez.- Sinodal

C.c.p.- Archivo
 C.C.M.V./N.C.E./M.E./I/Int'



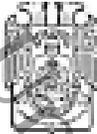
Av. Crisól Gregorio Méndez Magaña, No. 2838-A
Col. Tamul de las Barrancas
C.P. 86100, Villahermosa, Centro, Tabasco
Tel.: (993) 3581500 Ext. 6300, e-mail: direccion.dacs@ujat.mx

www.ujat.mx

info@ujat.mx

rectoria@ujat.mx

admis@ujat.mx



**UNIVERSIDAD JUÁREZ
AUTÓNOMA DE TABASCO**

"ESTUDIO EN LA ACCIÓN. ACCIÓN EN LA FE"



**División
Académica
de Ciencias de
la Salud**

**Jefatura del
Área de Estudios
de Posgrado**



REGIÓN DE LA ESPECIALIDAD MÉDICA

ACTA DE REVISIÓN DE TESIS

En la ciudad de Villahermosa Tabasco, siendo las 09:00 horas del día 23 del mes de septiembre de 2022 se reunieron los miembros del Comité Sinodal (Art. 71 Núm. III Reglamento General de Estudios de Posgrado vigente) de la División Académica de Ciencias de la Salud para examinar la tesis de grado titulada:

"Calidad de Vida y Adherencia al Tratamiento Oncológico en Pacientes Pediátricos"

Presentada por el alumno (a):

Rodriguez Jiménez Stephani
Apellido Paterno Materno Nombre (s)

Con Matricula

2	1	2	E	1	7	0	0	2
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Aspirante al Diploma de:

Especialidad en Enfermería Pediátrica

Después de intercambiar opiniones los miembros de la Comisión manifestaron **SU APROBACIÓN DE LA TESIS** en virtud de que satisface los requisitos señalados por las disposiciones reglamentarias vigentes.

COMITÉ SINODAL

D.E. *Dr. E. Magaña Dían*
Directora de Tesis

Dra. Araluce Cruz León
Dra. Araluce Cruz León

Dra. Fabiola Morales Ramón
Dra. Fabiola Morales Ramón

M.C.E. Raquel Cutz Sobrino
M.C.E. Raquel Cutz Sobrino

M.T.E. Verónica Guadalupe Carrera Paz
M.T.E. Verónica Guadalupe Carrera Paz

Dra. Laura Guillermina Tejero Pérez
Dra. Laura Guillermina Tejero Pérez



Villahermosa, Tabasco 20 de Septiembre de 2022

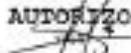
Asunto: Carta de cesión de derechos

El que suscribe Stephani Rodríguez Jiménez alumno del programa de la Especialidad en Enfermería Pediátrica con el número de matrícula 212E17002 adscrito la Universidad Juárez Autónoma de Tabasco manifiesto que es el autor intelectual del trabajo de tesis titulado **"Calidad de Vida y Adherencia al Tratamiento Oncológico en pacientes Pediátricos"** "bajo la dirección de la M. C. E Lorena Magaña Olán y Dr. Rodolfo Gerónimo Carrillo" y conforme al Reglamento del Sistema Bibliotecario Capítulo VI, artículo 31; el alumno cede los derechos del trabajo a la Universidad Juárez Autónoma de Tabasco para su difusión con fines Académicos y de investigación

Los usuarios de la información no deben reproducir el contenido textual, gráfico o datos del trabajo sin permiso expreso del autor y/o director del trabajo, el que pueda ser obtenido a la dirección tsfuerj2012@gmail.com si el permiso se otorgó al usuario deberá dar el agradecimiento correspondiente y citar la fuente del mismo.

Se firma la presente autorización en la ciudad de Villahermosa, Tabasco a los 20 días del mes de Septiembre del año 2022.

AUTORIZO


Stephani Rodríguez Jiménez
Especialidad en Enfermería Pediátrica

AGRADECIMIENTOS

En este trabajo quedan muchos momentos plasmados que viví para poder lograrlo, donde reí, lloré, y también conocí a excelentes personas en el trayecto de este camino, no puedo sentirme más feliz de llegar a este momento de mi tesis los agradecimientos que son tantos porque fui afortunada al rodearme de gente tan hermosa, tan inteligente, llena de cosas bonitas, que marcaron una parte importante de mi vida que fue llegar a este momento, con el que me siento satisfecha de los logros obtenidos.

Quiero empezar agradeciendo a Dios antes que nada por darme la vida, la fuerza de superar cada obstáculo del camino, por darme la dicha de estar rodeada de bellas personas y la sabiduría para poder llegar a este momento.

A mi madre quien por ella decidí ser enfermera, mi orgullo, mi todo a la que le agradezco cada esfuerzo que ha dado por mí, por estar cuando más la necesito, por darme fuerzas y palabras de aliento cuando quería desistir por el cumulo de trabajo, maestría y familia.

A mi esposo por motivarme a estudiar la especialidad, por brindarme su apoyo incondicional, por cuidar el doble a nuestros hijos, por preocuparse para que nada me perturbara, por apapacharme y amarme siempre, gracias.

A mis pequeños hijos Carlitos y Juliencito, por aguantar tanto en no darles el tiempo que se merecían, por no poder jugar con ellos cuando me lo pedían, no había dolor más grande que eso, pero lo que me dio fuerza de seguir es que todo lo que estaba haciendo es por ustedes, mis logros son dedicados con todo mi amor para ustedes a quien amo infinitamente para que se sientan orgullosos de su mami y poder ofrecerles lo mejor del mundo.

A mi hermanita gracias por todas tus palabras y tu apoyo incondicional en este sueño.

A mis suegros, mi cuñada, por apoyarme en todo, por cuidar de los niños cuando los necesitaba, por todo su amor gracias.

A mi primer asesor de tesis Dr Rodolfo Gerónimo Carrillo que en paz descanse, por su enseñanza y experiencia, por exigirme tanto, por esas horas sin dormir que hoy valen la pena.

Actualmente mi asesora la D.E. Lorena Magaña Olan gracias por su tiempo, dedicación, enseñanza y experiencia, en guiarme al culmino de mi tesis una pieza clave para el logro de la misma y en mi formación como investigador, gracias por su amistad.

A cada uno de mis profesores que contribuyeron en mi enseñanza y formación gracias de corazón.

A mis compañeros de la generación por apoyarnos mutuamente y alentarnos cuando todos se nos juntaba, por su amistad gracias. En especial a mi querido amigo Gabriel Brito con el que cree una hermosa amistad, por tu confianza, tú empatía, y cariño por compartir conmigo desvelos, temores y alegrías, los malos y mejores momentos.

Universidad Juárez Autónoma de Tabasco.
México.

DEDICATORIA

Con todo mi amor para mi hermosa familia: Mi esposo Oscar quien me dio su apoyo incondicional y especialmente para mis hijos Carlos Eduardo y Oscar Julián mis tesoros, este logro es de ustedes por quienes cada día de mi vida doy lo mejor para ofrecerles un mejor futuro y hoy se plasma en esta tesis la cual culmino feliz y satisfecha y sobre todo agradecida con Dios por tantas bendiciones derramadas en mí, por darme la fortaleza y sabiduría en esas horas, días y meses dedicadas a este proyecto y gracias a Dios ¡Lo logre!.

A mi madre bella y hermana este logro también es suyo, por el infinito amor que me dan y estar siempre en las buenas y en las malas.

Con todo mi corazón para ustedes, pilares fundamentales en mi vida, les dedico el resultado de mi esfuerzo, en agradecimiento por todo su apoyo LOS AMO.

Stephani Rodríguez Jiménez

RESUMEN

Para el área de la salud es importante distinguir y poder identificar las manifestaciones de un paciente con alguna enfermedad y el nivel de adherencia al tratamiento con el fin de evaluar algunos elementos importantes para la mejora de su proceso. En la presente investigación se priorizó tener como objetivo el análisis de una posible relación entre la adherencia terapéutica y la calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad oncológica hospitalizados en el Instituto Mexicano de Seguro Social Zona 46 de la ciudad de Villahermosa, Tabasco con la finalidad de evaluar la adherencia, identificando los rasgos sociodemográficos que influyen con frecuencia en el paciente y su familia. Es sabido que el cáncer es una de las primeras causas de morbimortalidad en el país mexicano, actualmente son infinidad de casos en niños que presentan un padecimiento relacionado con lo mencionado. Para la obtención del resultado el método utilizado fue el hipotético deductivo, mediante una investigación descriptiva- correlacional en donde los resultados obtenidos fueron sorprendentemente impactantes, ya que al realizar el estudio se analizó y evaluó la carencia de adherencia en algunos casos dependiendo la causa, contexto y economía de la familia en cuestión.

PALABRAS CLAVES: Cáncer, adherencia, tratamiento, calidad de vida, síntomas, pacientes pediátricos.

ABSTRACT

It is known that cancer is one of the first causes of morbimortality in the Mexican country, currently there are countless cases in children who present a condition related to the aforementioned. That is why the main objective of this thesis research is to analyze if there is a relationship between therapeutic adherence and quality of life in pediatric patients with oncological disease hospitalized at the Mexican Institute of Social Security Zone 46 in the city of Villahermosa, Tabasco to determine the degree of adherence to treatment that the patient should have. The method used was the hypothetical deductive method, through descriptive research where the results obtained were surprisingly striking, since the study analyzed and evaluated the lack of adherence in some cases depending on the cause, context and economy of the family in question.

KEY WORDS: Cancer, adherence, treatment, quality of life, symptoms, pediatric patients.

Universidad Juárez Autónoma de Tabasco.
México.

GLOSARIO

Linfoma	Linfoma es un término amplio que describe un cáncer que comienza en las células del sistema linfático.
Tumor	Un tumor consiste de una masa o protuberancia (crecimiento). Mientras que algunas de estas masas o tumores son cancerosas, hay muchos que no.
Cáncer	EL cáncer es una alteración biológica y genética de las células que componen los tejidos de nuestros órganos.
Quimioterapia	a quimioterapia (también llamada quimio) es un tipo de tratamiento del cáncer que usa fármacos para destruir células cancerosas.
Radioterapia	Terapia de radiación (también llamada radioterapia) es un tratamiento del cáncer que usa altas dosis de radiación para destruir células cancerosas y reducir tumores
Calidad de vida	Se define como la percepción personal de la forma en que un paciente se siente respecto de su nivel de salud y/o aspectos no médicos de su vida.
Leucemia	La leucemia es un cáncer de las células primitivas productoras de sangre. Con mayor frecuencia, la leucemia es un cáncer de los glóbulos blancos, pero algunas leucemias comienzan en otros tipos de células sanguíneas.
Tratamiento	Un tratamiento es un conjunto de medios que se utilizan para aliviar o curar una enfermedad, llegar a la esencia de aquello que se desconoce o transformar algo.
Enfermedad	La enfermedad es considerada como cualquier estado donde haya un deterioro de la salud del organismo humano.
Profilaxis	La palabra “profilaxis” significa prevención o control de la propagación de una infección o enfermedad

Adherencia	Se define como el grado en que el comportamiento de una persona se corresponde con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria de acuerdo con la OMS, tales comportamientos como tomar el medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios del modo de vida
-------------------	--

Universidad Juárez Autónoma de Tabasco.
México.

ABREVIATURAS

OMS: Organización Mundial de la Salud

CV: Calidad de Vida

ADN: Acido Desoxirribonucleico

ECNT: Enfermedades Crónicas no Transmisibles

CONAPO: Consejo Nacional de Población

Universidad Juárez Autónoma de Tabasco.
México.

Índice

	Página
Tabla de contenido	
AGRADECIMIENTOS	I
DEDICATORIA	III
RESUMEN	IV
ABSTRACT	V
GLOSARIO	VI
ABREVIATURAS	VIII
Capítulo 1	1
Introducción.....	1
Planteamiento del problema	1
Marco conceptual	6
Cáncer.....	6
Tipos de cáncer.....	7
Tipos de Impacto en el Niño Diagnosticado Con Cáncer	8
Impacto Físico en Niños Diagnosticados con Cáncer	9
Impacto psicológico en niños diagnosticados con cáncer	10
Adherencia Terapéutica.....	11
Dimensiones de la Adherencia Terapéutica	12
Dimensiones de la Calidad de Vida.....	18
Tratamiento.....	23
Fases Generales de un Tratamiento.....	23
Fase 1: Tratamiento de Inducción.	24
Fase 2: Profilaxis del Sistema Nervioso Central (SNC).....	24
Fase 3: Tratamiento de Consolidación.	25
Fase 4: Terapia de Mantenimiento.	25
Estudios Relacionados.....	27
Objetivo General.....	29
Objetivos Específicos	29
Hipótesis	29
Capítulo II	30
Metodología	30
Diseño de Estudio.....	30
Población, Muestra y Muestreo.....	30

Criterios De Inclusión.....	31
Criterios de Exclusión.	31
Instrumentos de Recolección de Datos.....	31
Procedimiento de Recolección de la Información.....	36
Consideraciones Éticas.....	36
Estrategia para el Análisis de Datos.	38
Capítulo III.....	40
Resultados.....	40
Capítulo IV.....	48
Conclusiones.....	51
Recomendaciones.....	52
Referencias Bibliográficas.....	56
Apéndice.....	61
Apéndice A.....	62
Apéndice B.....	63
Apéndice C.....	64
Apéndice D.....	65
Apéndice E.....	67
Apéndice F.....	68

Universidad Juárez Autónoma de Tabasco.
México.

Tablas y Figuras

Figura 1. Cáncer más comunes en niños y adolescentes.....	14
Figura 2. Principales efectos psicológicos producto del diagnóstico y tratamientos.....	17
Figura 3. Hoja de cálculo con datos para el análisis estadístico.	43
Tabla 1. Estadístico de fiabilidad (Alfa de Cronbach)	44
Tabla 2. Frecuencia por sexo.....	44
Tabla 3. Frecuencia de edad mínima y máxima de pacientes pediátricos con tratamiento oncológico.....	45
Tabla 4. Frecuencia de conocimiento de padecer la enfermedad en el paciente.....	45
Tabla 5. Frecuencia de la falta de adherencia en casos por abandono al consumo de medicamentos.....	46
Tabla 6. Estadísticas de media, mediana y moda por ítems.....	47
Tabla 7. Correlación del total de la adherencia terapéutica y la calidad de vida (Spearman)....	49
Tabla 8. Media y desviación estándar de instrumentos aplicados.....	50

Capítulo 1

Introducción

Planteamiento del problema

En México se estima que existen anualmente entre 5 mil y 6 mil casos nuevos de cáncer en menores de 18 años. Entre los que destacan principalmente las leucemias, que representan el 52% del total de los casos; linfomas el 10% y los tumores del sistema nervioso central el 10%. (Secretaría de Salud (SEGOB), 2015). Hablar del cáncer en México es sinónimo de un gran problema de salud pública y uno de los principales padecimientos que ocasiona una cantidad de decesos. De acuerdo con el centro nacional para la salud de la infancia y la adolescencia es la segunda causa de muerte y la primera por enfermedad en niños de cinco a 14 años. Es importante mencionar que cada año, cerca de 400 000 niños contraen un cáncer. Aunque los tipos de cáncer más frecuentes varían en función del país.

Sin embargo se sabe que es una enfermedad que depende de muchos factores para poder superarla, hablamos de elementos económicos, situaciones de contexto, situación laboral de los padres, la calidad de vida que tenga el enfermo, pero sobre todo de la adherencia que una vez iniciado un tratamiento se pueda lograr; la esperanza de sobrevivir cada vez se vuelve más difícil por situaciones como las que se expresan con anterioridad, las expectativas son mayores y la calidad de vida decrece en muchas ocasiones.

Es un hecho que la presente investigación de tesis pretende lograr un análisis sobre la posible existencia o no, de una relación entre la adherencia terapéutica y la calidad de vida del paciente pediátrico con enfermedades oncológicas, hospitalizados en el Instituto Mexicano de seguro Social Zona 46 de la ciudad de Villahermosa, Tabasco.

Los beneficios de este aporte descriptivo-correlacional es proponer estrategias que favorezcan la adherencia al tratamiento de pacientes pediátricos con alguna

una enfermedad oncológica, analizando la realidad que se vive en el hospital de esta forma se busca comprobar si existe o no una correlación entre la adherencia terapéutica y la calidad de vida del niño paciente, tomando en cuenta las diversas dimensiones o necesidades de cada contexto estudiado.

Como profesionista en el área de enfermería han sido múltiples veces el poder ser testimonio de una de las causas de morbimortalidad, hablando del cáncer se identifica que actualmente es un hecho que tres de cada seis familias en el mundo tendrán al menos un familiar con un diagnóstico de cáncer (Cáncer A. E., 2016) los pacientes que se encuentran atravesando un tratamiento contra el cáncer presentan varias adversidades, que de un momento a otro se ven alteradas, debido al diagnóstico reciente recibido, es decir este tipo de paciente pasa de mantener una vida plena sin limitaciones, a vivir con nuevos hábitos de salud.

Las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) se han convertido en la principal causa de morbimortalidad a nivel mundial, nacional y local, de acuerdo con (OMS, Organización Mundial de la Salud, 2021) matan a 41 millones de personas cada año, lo que equivale al 71% de las muertes que se producen en el mundo, entonces el cáncer constituye una de las principales causas de muerte y por lo que se considera uno de los problemas de salud pública, por su elevada tasa de mortalidad y discapacidad que produce. En los últimos años, la carga de enfermedad por esta patología se ha incrementado progresivamente con un mayor impacto en las poblaciones de menores recursos (salud, 2018).

En México de acuerdo con las proyecciones de la Población de los municipios de nuestro país 2010-2030 del Consejo Nacional de Población (CONAPO), hasta el 2018 la población de niños y adolescentes entre los 0 y los 19 años fue de 44,697,145, de los cuales 26,493,673 no cuentan con ningún tipo de Seguridad Social, posicionando a Tabasco como una de las entidades

federativas con mayor tasa de muertes en niños. (Centro Nacional para la Salud de la Infancia y adolescencia , 2019).

El principal interés de la investigación es poder evaluar tanto la calidad de vida como la adherencia al tratamiento, se sabe que en la actualidad el aumento de la sobrevida en niños y adolescentes con cáncer se acompaña de efectos secundarios en el aspecto físico, psicológico y social, los pacientes que han sido sometidos a los diferentes tratamientos oncológicos para erradicar la enfermedad, tales como quimioterapia, radioterapia, trasplante de médula, cirugías entre otros, presentan dichos efectos durante el tratamiento y en ocasiones a lo largo de su vida, por lo que constituyen un gran impacto en cuanto a la adherencia terapéutica y en su calidad de vida (American Cancer , 2018).

Dentro del artículo de (Reyes, 2017) en su investigación titulada *Factores de adherencia que intervienen en el tratamiento del paciente oncológico* se aplicó un instrumento en donde se estudiaba la adherencia al tratamiento obteniendo como que algunos de los problemas más difíciles que deben enfrentar los pacientes de cáncer influyen en la baja adherencia, por no saber manejar *los efectos adversos al tratamiento*, como la alimentación, los pacientes se pueden frustrar, aislar o deprimirse, factores socioculturales, económicos por mencionar algunos, es decir entendemos que la adherencia es un factor multifactorial

Por ello es menester conceptualizar a la adherencia terapéutica como el grado de comportamiento de un paciente al seguir las indicaciones de su terapia permitiendo cambios en su estilo de vida, pero no se debe olvidar que es un problema multidimensional que puede ser determinado por factores como: la economía, los equipos de salud, el tipo de enfermedad, el paciente y su entorno.

En el país se han logrado implementar programas de ayuda social para mejorar la adherencia terapéutica y calidad de vida de la persona con enfermedad oncológica ya que el

impacto es fuerte, el cual produce un cambio en su calidad de vida, esta se relaciona estrechamente con el proceso de aceptación al tratamiento, para comprobarlo existen datos estadísticos de acuerdo con (Palanca, 2004) en donde rescata que el 80% de los pacientes infantiles viven en países en vía de desarrollo por ello el proceso de adherencia y la calidad de vida pudieran significar un reto.

Analizando diversos aportes y partiendo de los constructores de diversos teóricos se puede conceptualizar que la calidad de vida, en términos generales es uno de los más altos propósitos humanos; para la presente tesis se define como la percepción personal de un individuo de su situación dentro del contexto cultural y de los valores en los que cree, y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses vitales, por ello para el área de la salud se considera como la evaluación del grado de bienestar o satisfacción en diferentes áreas de la vida y el impacto derivado de una patología física o mental y sus consecuencias, es considerado como un indicador bienestar y también de la progresión de la enfermedad y su pronóstico.

Otros estudios realizados por (Abreu, 2016) en el cual se evaluó el impacto del tratamiento del cáncer en la calidad de vida en niños y adolescentes, evidenció un impacto negativo reflejado en aspectos o vivencias disfuncionales asociadas a síntomas o efectos secundarios de los tratamientos, niveles de preocupación y alteración de las dimensiones como la escuela y el juego, asociados a dificultades emocionales como ansiedad, depresión, ira, trastornos del sueño e imagen corporal.

Por lo tanto, esta investigación busca conocer si existe o no relación entre la adherencia terapéutica y calidad de vida en niños con enfermedad oncológica hospitalizados en el Instituto Mexicano del Seguro Social, los resultados servirán para que el personal involucrado en cuidados tengan los recursos que pudieran servir para la elaboración de protocolos con el fin de ayudar a

mejorar los grados de adherencia terapéutica a los diferentes tratamientos oncológicos y la preservación o disminución de la afectación en su la calidad de vida.

Por lo que se cree conveniente y de importancia dar seguimiento a la pregunta de investigación que se describe en líneas subsecuentes a este párrafo.

Es importante considerar que dentro la experiencia en el campo profesional de enfermería, la percepción sobre la situación cada vez es más indiferente pues el personal médico, compañeras enfermeras y personas dentro del hospital normalizamos conductas tanto del paciente como de los familiares que podrían o bien fortalecer o perjudicar la adherencia terapéutica y la calidad de vida; por ello se considera que la enfermera pediátrica oncológica juega un papel fundamental en el desarrollo de grandes e innovadoras estrategias para la adherencia por su permanente contacto al crear un vínculo que desarrolla día a día con el paciente pediátrico y quien junto a todo el personal podrá llegar a objetivos profesionales comunes, esperando que esta investigación sirva de base para futuras investigaciones, pudiendo significar una guía para la creación de estrategias, modelos o intervenciones mucho más eficaces que ayuden a mejorar su calidad de vida y logren una adherencia terapéutica más eficaz.

Después de lo anterior surge la necesidad de investigar y aportar a través de la siguiente pregunta de investigación: ¿existe relación entre la adherencia terapéutica y calidad de vida en niños con enfermedad oncológica?

Marco conceptual

Cáncer

En palabras de (Oncología F. I., 2015) el cáncer afectará a uno de cada tres hombres y a una de cada cuatro mujeres a lo largo de la vida. Los profundos cambios demográficos, económicos, sociales y ambientales que caracterizan al siglo XXI han repercutido en todos los aspectos de la vida, y entre ellos la incidencia de enfermedades como el Cáncer.

En palabras de (American Cáncer , 2018) Todos estamos compuestos de billones de células que a través del transcurso de nuestras vidas crecen y se reproducen de la manera en que corresponda. Cuando una célula presenta alguna anomalía o ha envejecido, por lo general la célula perece (muere). El cáncer surge cuando algo sale mal en este proceso, ocasionando que las células anormales se reproduzcan y las células viejas no perecen como debería suceder. A medida las células cancerosas se reproducen de forma descontrolada, eventualmente pueden superar en número a las células sanas. Esto hace que al cuerpo le resulte difícil funcionar de la manera que debería hacerlo.

Dicha enfermedad ha causado demasiados estragos a nivel social y de salud se estima que la mortalidad por cáncer aumentará un 45% entre 2007 y 2030 (pasará de 7,9 millones a 11,5 millones de defunciones), debido en parte al crecimiento demográfico y al envejecimiento de la población. Dentro de las estimaciones según (Salud, 2021) se estima que 4 millones de personas fueron diagnosticadas en 2020 y 1,4 millones murieron por esta enfermedad. Aproximadamente, el 57% de los nuevos casos de cáncer y el 47% de las muertes ocurren en personas de 69 años de o más jóvenes, cuando se encuentran en lo mejor de sus vidas.

Esta enfermedad constituye un problema de salud pública mundial. En este sentido, si bien la incidencia de cáncer es menor en Latinoamérica que en Estados Unidos y Europa, la tasa

de mortalidad es mayor por el diagnóstico en estadios más avanzados y en parte a la menor accesibilidad a los servicios de salud para el tratamiento.

Dentro de la publicación en el blog de (Cáncer J. C., 2019) se menciona que en México esta enfermedad no es la excepción se sabe que las problemáticas en salud pública contra las incidencias del cáncer son por la desarticulación del primer nivel de atención es decir un diagnóstico tardío, pocos medicamentos de última generación, la segmentación del sistema de salud y la falta de adherencia al tratamiento por mencionar algunas. Es importante entonces mencionar que, por mucho tiempo, el cáncer ha sido catalogado como enfermedad incurable, siendo un sinónimo de muerte, hoy, gracias a los avances de la medicina, así como la tecnología aplicada en la salud, la prevención, el avance en la investigación han sido las claves para reducir la mortalidad y mejorar la calidad de vida de los pacientes con tratamientos más efectivos y menos tóxicos. Hoy, numerosos cánceres son curados, aunque todavía la palabra guarda una carga simbólica de negativa en la sociedad. (Cáncer A. M., 2020)

Tipos de cáncer

Una vez descrita la definición es importante resaltar que existen un sinnúmero de posibilidades de contraer esta enfermedad y dependerá también de la tipología de la misma, tomando a (OMS, Organización Mundial de la Salud, 2022) los cánceres más comunes fueron el de mama con 2.26 millones de casos; 2.21 millones para cáncer de pulmón; 1.93 millones para el colorrectal; 1.41 millones para el cáncer de próstata; 1.21 millones para el cáncer de piel; y el gástrico 1.09 millones de casos. Dentro de una clasificación más precisa hay más de 100 tipos de cáncer. En general, los tipos de cáncer llevan el nombre de los órganos o tejidos donde se forma el cáncer.

Para la presente investigación es importante describir el *Cáncer infantil* ya que es la etapa en donde nos ocuparemos para los futuros resultados de esta tesis. De acuerdo con (IMSS, 2021)

el cáncer infantil engloba numerosas tumoraciones o enfermedades que se caracterizan por el desarrollo de células anormales que se dividen, crecen y se esparcen sin control en cualquier parte del cuerpo y puede aparecer en cualquier momento de la niñez y la adolescencia.

A diferencia de los datos anteriores ya mencionados, el cáncer infantil presenta cánceres comunes como lo son:

Figura 1. Cáncer más comunes en niñez y adolescencia

Leucemias	Tumores	Linfomas
<ul style="list-style-type: none"> • Leucemia Aguda o linfoblástica • Leucemia Linfoides • Leucemia de linaje mixta 	<ul style="list-style-type: none"> • Renales • Óseos • Hepáticos • cerebrales • Germinales • Del sistema nervioso simpático • De wilms 	<ul style="list-style-type: none"> • Neuroblastomas • Histiocitosis • Linfoma de Hodgkin

Fuente: Elaboración propia basada en (IMSS, 2021)

Tipos de Impacto en el Niño Diagnosticado Con Cáncer

Citando a (Casales, 2020) en su investigación de tesis *El cáncer en la infancia y adolescencia: Consecuencias en el paciente, la familia y papel del asociacionismo* menciona a Molina, pastor y Violant 2011 quienes comparten que la salud y la enfermedad son conceptos que nos preocupan a lo largo de toda la vida. Desde que nacemos, la enfermedad puede estar presente en nuestras vidas. Además, dependiendo del momento evolutivo en el que nos encontramos, influye de una manera u otra, siendo la infancia y adolescencia dos de las etapas que mayor impacto ejercen. Niños y adolescentes, perciben el cáncer y la enfermedad desde una perspectiva diferente a la del adulto.

El cáncer es una de las principales causas de mortalidad en la niñez y la adolescencia. La probabilidad de que un niño sobreviva a un diagnóstico de cáncer depende del país en el que

viva: en los países de ingresos altos, más del 80% de los niños afectados de cáncer se curan, pero en muchos países de ingresos bajos o medianos se curan menos del 30% estos datos de acuerdo con (OMS, Organización Mundial de la Salud, 2021) varían de acuerdo a un diagnóstico tardío, la incapacidad para efectuar un diagnóstico preciso, la falta de acceso a tratamientos, el abandono de las pautas terapéuticas, la muerte por toxicidad (efectos secundarios de la medicación) y recidivas evitables.

Es fundamental contar con un diagnóstico correcto para poder prescribir un tratamiento adecuado para el tipo de cáncer y su grado de extensión. Los tratamientos habituales son la quimioterapia, la cirugía y/o la radioterapia. Además, es preciso prestar especial atención a la continuidad del desarrollo físico y cognitivo del niño y a su estado nutricional, labor que exige la intervención de un equipo multidisciplinario específico. Por ello hablar del impacto que puede tener el niño al ser diagnosticado con esta enfermedad es de gran relevancia para la presente investigación. Si bien las esferas del desarrollo del paciente son muchas sin embargo se clasificaron en las dos más relevantes el impacto físico y psicológico.

Impacto Físico en Niños Diagnosticados con Cáncer

El cáncer afecta a las personas en ámbitos como: el social, el familiar, su desempeño, desarrollo y en lo individual tanto en aspectos físicos como psicológicos. Sin duda alguna el impacto físico en un niño será evidente mientras la enfermedad avance.

En el aspecto fisiológico, muchas de las afecciones que se llegan a presentar se deben más por el tratamiento que por la propia enfermedad, debido a que algunos tratamientos por si solos son muy agresivos con el organismo de las personas, tal es el caso de la quimioterapia y de la radioterapia, que no sólo afecta al sujeto en el instante que es sometido a este tratamiento, sino que deja secuelas a largo tiempo.

Compartiendo datos de (Staba, 2020) en el blog *Healthy Children de la American Academy of Pediatrics* los cambios e impactos físicos en un niño podrían ser entre los más comunes: bultos o hinchazón inusuales, palidez, pérdida de energía sin razón evidente, tendencias repentinas a sufrir moretones o sangrados con facilidad, dolor en cualquier parte del cuerpo, pérdida de peso inesperado, cambios oculares, náuseas, entre otras. El impacto físico es sin duda una de las causas que hacen que se desarrolle un desequilibrio en las diversas áreas en las que se desenvuelva el paciente, afectando después la parte psicológica-afectiva.

Impacto psicológico en niños diagnosticados con cáncer

Para cualquier familia, independientemente de la capacidad de adaptación que tenga, el cáncer es un elemento desestabilizador que requiere poner en marcha los recursos personales que se tengan. Existen teorías elaboradas por Die-Trill 1993 citado en *El cáncer en la infancia y adolescencia: Consecuencias en el paciente, la familia y papel del asociacionismo* en donde se menciona que las reacciones ante el diagnóstico están influidas por la personalidad de sus miembros, la experiencia familiar en enfermedades y concretamente el cáncer, los sistemas de apoyo con que cuenta, sus creencias religiosas, y el curso de la enfermedad y de su tratamiento. (Casales, 2020).

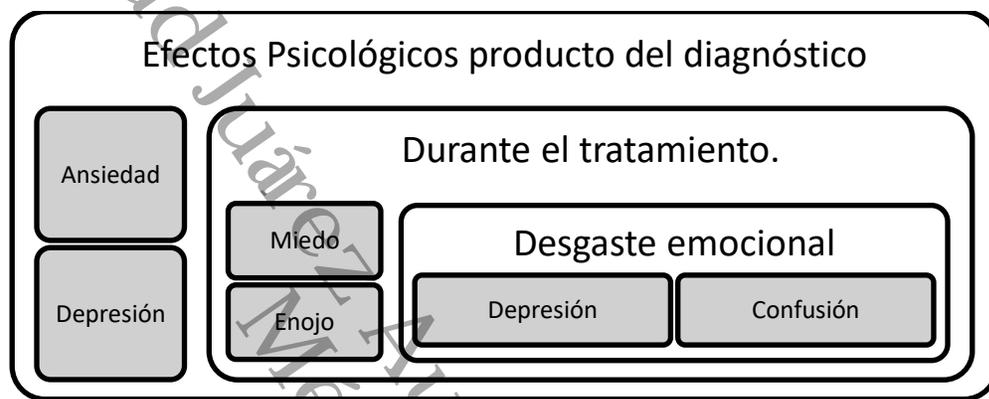
En la infancia el cáncer tiene una cantidad importante de efectos psicológicos, según los resultados de un estudio prospectivo, inmediatamente después del diagnóstico los niños con cáncer experimentaron más ansiedad, dependencia, llantos y problemas de sueño, y sus padres más ansiedad, tensión e insomnio que la población general; de igual forma puede producir alteraciones emocionales como estrés, ansiedad y depresión, pudiendo ser negativas para la evolución de la enfermedad.

En la infancia las reacciones que pueden tener los niños suelen ser muy inesperadas: pasividad, inquietud, rebeldía o por el contrario positivas como aceptación y colaboración.

También es común observar una conducta de soledad y aislamiento ya que la enfermedad puede requerir de largas hospitalizaciones teniendo como consecuencia la disminución de las relaciones sociales sobre todo con sus iguales.

El diagnóstico, pronóstico y tratamiento del cáncer induce a un conjunto de respuestas psicológicas y sociales del paciente oncológico que difieren en grado e importancia, y que se relacionan con ciertas variables personales y clínicas.

Figura 2. Principales efectos psicológicos producto del diagnóstico y el tratamiento



Fuente: Elaboración propia, basado en (Cáncer A. E., 2016)

Adherencia Terapéutica

La adherencia terapéutica es entendida como el grado de seguimiento de las recomendaciones dadas por el médico que constituye un elemento clave en el control de las enfermedades crónicas. El término adherencia o cumplimiento terapéutica incluye tanto el cumplimiento de los tratamientos farmacológicos, como el seguimiento de las recomendaciones higiénico-dietéticas o la adopción de cambios de estilos de vida en los pacientes. (Buitrago, 2011). Esta implica una diversidad de conductas, siendo considerada como un fenómeno múltiple y complejo y refiriéndose al grado en el que el comportamiento del paciente coincide con las recomendaciones acordadas entre el profesional sanitario y el paciente. Por lo tanto, este término engloba responsabilidad de las “dos partes” (paciente y médico), donde resalta tanto la

participación del paciente como la responsabilidad del médico para crear una adecuada comunicación que facilite la toma de decisiones compartidas. (Cerde J. J., 2018).

Existen muchos modelos teóricos desde la perspectiva de la salud para estudiar la adherencia terapéutica, el comportamiento y los factores relacionados, sin embargo para la presente investigación es importante resaltar el modelo de cumplimiento en salud o health compliance model (HCM) desarrollado en 1986 por Heiby y Carlston, considerado como el primer modelo socio-comportamental; incluye tres tipos de variables: relativas a las características del tratamiento o situacionales, al paciente o de carácter subjetivo y a las consecuencias sociales, personales y económicas, evaluadas como beneficios o inconvenientes que afectan al paciente. Se puede distinguir que el modelo de adherencia en salud de Heiby y Carlston hace un recorrido unilateral desde los factores, que se puede ver en el modelo representado anteriormente, y los cuales tienen que ver con aspectos externos al tratamiento (sociodemográfico), luego dando una mirada a lo que tiene que ver con el sujeto y los factores propios a éste (personales), lo que generará unas consecuencias que pueden ser percibidas tanto personales como comunitarias, y esto es lo que definirá la adherencia. (Dominguez, 2016).

Dimensiones de la Adherencia Terapéutica

Considerando a OMS citada en *Adherencia terapéutica: un problema de atención médica* la adherencia terapéutica considera 5 dimensiones interactuantes que influyen sobre la adherencia y quien según (Cerde J. J., 2018) lo explica en su investigación y se describe a continuación:

- 1) Dimensión socioeconómica:** en ella se evalúan la disponibilidad económica, costo de medicamentos, recursos económicos para traslados a consultas, cambios en la dieta, información sobre la enfermedad y el apoyo familiar. Entre ellos están la pobreza, el acceso

a la atención de salud y medicamentos, el analfabetismo, la provisión de redes de apoyo social efectivas y mecanismos para la prestación de servicios de salud que tengan en cuenta las creencias culturales acerca de la enfermedad y el tratamiento.

2) Dimensión relacionada con el tratamiento: se considera la complejidad del régimen médico, la duración del tratamiento, los fracasos terapéuticos anteriores, los cambios constantes en el tratamiento, los efectos adversos y la disponibilidad de apoyo médico para tratarlos. Evaluando las inquietudes, el control del tratamiento, información sobre beneficios, orientación sobre horarios, falla en tratamiento, explicación por parte del equipo de salud, resultados del tratamiento y la esperanza.

3) Dimensión relacionada con el paciente y la terapia: esta comprende el tratamiento, interés por conocer su salud, importancia de seguir con el tratamiento y responsabilidad del cuidado de su salud. Entre ellos destaca, falta de percepción en la mejora de la enfermedad, confianza en el médico, deseo de control, autoeficacia y salud mental. considerando la dificultad para continuar con el tratamiento, distancia de la casa a consultorios, dudas acerca del tratamiento, suspensión del tratamiento, dificultad para continuar con él y costumbres sobre alimentos o ejercicios.

4) Dimensión relacionados con la enfermedad: Algunos determinantes de la adherencia terapéutica son los relacionados con la gravedad de los síntomas, el grado de discapacidad (física, psicológica y social), la velocidad de progresión y la disponibilidad de tratamientos efectivos. Su repercusión depende de cuánto influye la percepción de riesgo de los pacientes, la importancia del tratamiento de seguimiento y la prioridad asignada a la adherencia terapéutica.

5) Dimensión relacionados con el sistema o el equipo de asistencia sanitaria: los factores relacionados con el sistema sanitario tienen efectos negativos en la adherencia terapéutica; por ejemplo: centros de salud con infraestructura inadecuada y recursos deficientes, personal de salud poco remunerado y con carga de trabajo excesiva que llevan a consultas breves y carentes de calidad y calidez, personal de salud sin adecuada preparación, poca capacidad del sistema para educar a los pacientes y proporcionar seguimiento en enfermedades crónicas, falta de conocimiento sobre la adherencia y las intervenciones efectivas para mejorarla. Mejorar la adherencia terapéutica requiere evaluar las áreas de oportunidad en donde se puede intervenir.

Después de conocer las dimensiones de la adherencia según la OMS podemos agregar una dimensión adicional la cual sustenta las emociones del paciente. Como se menciona en el periódico digital (OAT, 2019) un bajo estado emocional, una baja autoestima o percepción de eficacia influyen de forma directa en la forma en la que los pacientes incorporan estos cambios. Si sienten que no capaces de implementarlos o que no merece la pena, los esfuerzos de los profesionales serán infructuosos. En definitiva, se abre aquí, la necesidad de realizar una buena evaluación por parte de los profesionales sanitarios de la capacidad de sus pacientes para adherirse a los tratamientos y esto conlleva, valorar su estado emocional, sus circunstancias sociales, el grado de comprensión de su enfermedad, sus tratamientos y sus consecuencias, y una vez sabido esto, de su deseo de llevar el tratamiento y su motivación para incorporar el cambio en sus vidas.

Adherencia Terapéutica en Oncología

De acuerdo con (Oncología G. M., 2011) la psicooncología es una especialidad que se encarga de la prevención y modificación de los hábitos de riesgo para el cáncer, así como la evaluación y tratamientos de los aspectos psicológicos, sociales, antropológicos, culturales, espirituales, económicos, ético-legales y de la sexualidad del paciente con cáncer, las repercusiones en la familia y el desgaste profesional en el equipo terapéutico en oncología. En ese sentido, la psicooncología nos da la pauta para identificar algunos de los factores que influyen en la adherencia terapéutica dado que incide en la estabilidad de los aspectos mencionados.

Durante los últimos 20 años se han planteado diversos estudios para determinar los motivos y factores que repercuten o determinan la adherencia a los tratamientos en el paciente con cáncer. De inicio, se argumentó que el paciente era el factor más importante en el incumplimiento, posteriormente se sustentó que el personal del equipo terapéutico como otro de los factores. Actualmente se sustenta que la adherencia terapéutica debe ser considerada como un problema multifactorial o de sistemas.

El cumplimiento del tratamiento no solo se refiere a la toma de la medicación, también a las medidas no farmacológicas, como son la higiene, la alimentación, acudir a los controles. Es aquí donde toma importancia el papel del profesional sanitario para aconsejar, apoyar y seguir la evolución del paciente. Existen factores relacionados con la NO-adherencia que se agrupan en cuatro categorías principales: factores relacionados con el paciente, tipo de tratamiento, factor ambiental y la interacción médico paciente. (Enrique, 2015).

En este contexto, para los diferentes investigadores que han trabajado con el tema de la adherencia terapéutica, ha sido bastante complejo elaborar un instrumento que permita evaluar el nivel de adherencia de los pacientes, que incluya tanto una dimensión biológica como una

psicológica o conductual. Este marco fundamenta la importancia de contar con un instrumento que permitiese evaluar o medir las probabilidades que tiene un paciente, diagnosticado con cáncer, de adherirse al tratamiento prescrito por el equipo médico tratante. (Urzúa, 2012).

Calidad de Vida.

De acuerdo con (Bonilla, s.f.) en la actualidad, hablar de calidad de vida, hace referencia a un concepto que puede comprender diversos niveles que pueden visualizar las demandas biológicas, económicas, sociales y psicológicas en forma individual hasta el nivel comunitario. No olvidando que se relaciona este concepto con aspectos de bienestar social. Si tomamos en cuenta el concepto de calidad de vida según la OMS, nos dice que es la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, normas y sus inquietudes.

Por otro lado, (López J. A., 2010) recupera el término de Calidad de Vida relacionada con la Salud (CVRS) pues, este aspecto se refiere específicamente a la salud de la persona y se usa para designar los resultados concretos de la evaluación clínica y la toma de decisiones terapéuticas. Esta utilización básica del concepto se inició en EE.UU. hace unos 30 años, con la confluencia de dos líneas de investigación: una la de la investigación clínica de la medición del estado funcional y otra la de la investigación psicológica del bienestar y de la salud mental. La CVRS como constructo multidimensional, aunque ha habido algún intento por demostrar su unidad conceptual, fundada en las nociones del bienestar y el funcionamiento extendidas por igual a las tres dimensiones física, emocional y social de la vida humana.

Citando a (Westreicher, 2020), los factores que inciden en la calidad de vida son los siguientes:

- **Bienestar físico:** Se refiere a la salud y a la integridad física de la persona. Esto implica, por ejemplo, el acceso a un hospital de calidad y el vivir en una ciudad con bajos niveles de delincuencia. En ese punto, también entra el acceso a una buena alimentación, lo cual tiene que ver con la oferta disponible de alimentos, pero también con la información que se brinda al público para que pueda consumir productos que no solo sacien su hambre, sino que sean nutritivos.
- **Bienestar material:** Es lo referente al nivel de ingreso y a la posesión de bienes. Un individuo, por ejemplo, debería poder ganar al menos lo indispensable para poder cubrir sus necesidades básicas.
- **Bienestar social:** Es todo lo relacionado a la interacción con otras personas. Nos referimos, por ejemplo, a gozar con un grupo sólido de amistades y un ambiente familiar saludable. Aquí figura además la participación en actividades comunitarias donde se facilite la integración entre los miembros de un barrio o de un grupo social.
- **Bienestar emocional:** Se trata del aspecto psicológico, se relaciona con el desarrollo de un alta autoestima y la estabilidad mental.
- **Desarrollo personal:** Significa que la persona siente que está cumpliendo sus aspiraciones, sintiéndose realizada. Esto implica que el individuo pueda llevar a cabo, por ejemplo, los estudios que desea (acceso a educación) y puede desempeñarse en el campo laboral que es de su mayor interés.

La calidad de vida es una categoría multidimensional, presupone el reconocimiento de las dimensiones materiales, culturales, psicológicas y espirituales del hombre, combate el concepto de hombre unidimensional y uniforme y obliga a desplegar mucha creatividad para aprender la diversidad humana. Lo anterior se acopla a la perfección a la mayoría de las

tendencias actuales quienes rechazan el concebir al humano como ser lineal, ello se considera obsoleto, ya que desde su misma corporalidad la complejidad el ser humano es indescriptible, por ello acercarse a los procesos desde una forma holística permite mayor comprensión de esta madeja de factores mutuamente influyentes; por ello, el concepto de Calidad de Vida depende en gran parte de la concepción propia de mundo que tiene el sujeto en particular: la interpretación y valoración que le da a lo que tiene, vive y espera. (Galán, 2012).

No se puede hablar de calidad de vida sin considerar las diferencias individuales, sin considerar la importancia de lo subjetivo que rodea a ésta y lo más importante sin olvidar que se está hablando de la felicidad de las personas, muchas personas han intentado teorizar acerca del concepto de calidad de vida, y la forma en que las personas la alcanzarían. Estas teorías, por lo general, se encuentran sesgadas por la visión o enfoque al que se encuentra adscrito quien la plantea; por lo tanto, presentan limitaciones en sus conceptos. En este sentido, es interesante preguntarse qué tanto tienen en consideración la subjetividad, las diferencias personales y la espiritualidad (tales como las vivencias, experiencias, estilos de crianza, lugar de nacimiento, entre otros) al momento de definir el concepto de calidad de vida y bienestar subjetivo.

Estos factores cumplen un rol fundamental en lo que la persona va a entender o va a buscar para su bienestar subjetivo o calidad de vida y cómo enfrentarán las adversidades. (Cabrera, 2016).

Dimensiones de la Calidad de Vida

Con anterioridad se describe el término calidad de vida, y al igual que la adherencia esta se compone de dimensiones propias. La creciente consideración de los factores psicológicos y sociales en el proceso salud-enfermedad ha ido sustituyendo a la concepción biologicista que dominó el pensamiento médico durante el siglo XIX y parte del siglo XX. Puede decirse que

hasta hace muy poco, el tratamiento médico de la enfermedad crónica se dirigía fundamentalmente al alivio de los síntomas y, si era posible, a la prolongación de la vida. Durante los años 60 y 70 del pasado siglo, los simples indicadores materiales del bienestar humano evolucionaron hacia la consideración de indicadores psicológicos y sociales, por lo cual la categoría calidad de vida se abrió a las dimensiones psicosociales y no tanto a las económicas. Este hecho ejerció una notable influencia en el campo de la salud, contribuyendo a asumir que no sólo era importante la curación de la enfermedad, sino el logro de una vida más funcional y satisfactoria para las personas que aquejaban enfermedades crónicas. (García C. R., 2007). De aquí que comenzara a utilizarse el término calidad de vida como un objetivo a alcanzar a punto de partida de tratamientos o procesos de rehabilitación.

De acuerdo con la Dra. (García C. R., 2007) cita un modelo sobresaliente usado para estudiar las diversas dimensiones de la calidad de vida, este es el modelo de Badia y Lizán quien en el 2005 plantearon que se debía considerar lo siguiente:

1. *Función física*: Capacidad de realizar las actividades físicas diarias, desplazamiento y cuidado personal.
2. *Sensación de bienestar*: Sufrimiento psicológico, como bienestar emocional, afecto, ansiedad y depresión.
3. *Función social*: Participación en actividades y relaciones sociales. Funcionamiento en las actividades sociales habituales con la familia, los amigos y los vecinos. Participación y realización de las funciones sociales habituales: trabajar, llevar a cabo tareas domésticas, cuidar de los niños, ir a la escuela y/o participar en actividades comunitarias.
4. *Síntomas*: Experiencia subjetiva, sensación o apariencia de funcionalismo anormal, que generalmente es indicativo de una afección o enfermedad.

5. *Función intelectual*: Habilidad y capacidad para razonar, pensar, concentrarse y recordar.

6. *Evaluación del propio estado de salud*: Impresión subjetiva del estado de salud actual o previa, resistencia a la enfermedad y preocupación por la salud futura.

No podemos distanciarlos que para efectos de la presente investigación la muestra con la que se estudiará son infantes, para ello se cree recomendable conocer un modelo conceptual de Quiceno del 2007 citado en *Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una aproximación conceptual*, dicho modelo relaciona la calidad de vida con la salud infantil. Aquí se considera el contexto cultural, el desarrollo evolutivo y las diferencias individuales, es decir; la percepción de bienestar objetivo y subjetivo del niño o adolescente sobre su salud mental y física y que esta está influida por el contexto cultural al que pertenece. (Quiceno, 2007). Hasta el momento hay estudios y modelos diversos sin embargo la mayoría asocia la calidad de vida con las diversas dimensiones que o bien se ven afectadas o se mejora gracias a su entorno y el tratamiento médico que se adhiera. En remembranza con los modelos ya investigados, en el presente trabajo se abordan 4 dimensiones de la Calidad de Vida, cuales se explican de acuerdo con la definición de (Benitez, 2016).

Enfermedad Oncológica.

La enfermedad oncológica es un padecimiento grave y complejo, que tiene una evolución cuyo pronóstico depende en gran medida de la etapa de presentación y diagnóstico de esta. Ocasiona un gran impacto físico, psicológico y social en las personas que lo padecen, tanto en su entorno familiar y social como en el equipo de salud que les atiende. Ante la presencia del cáncer en una persona cambian las demandas de la vida e inevitablemente se genera una respuesta adaptativa ante la enfermedad, que por tratarse de un proceso continuo está caracterizada por varias etapas, cada una de las cuales produce numerosos problemas. El afrontamiento que se

pone en marcha tanto en estrategias o respuestas como los estilos conductuales le permitirán al sujeto en el mejor de los casos aceptar la enfermedad y aprender a convivir con ella. La enfermedad oncológica o cáncer es un conjunto de enfermedades en las cuales el organismo produce un exceso de células malignas, puede originarse a partir de cualquier tipo de célula en cualquier tejido corporal, no es una enfermedad única, sino un conjunto de enfermedades que se clasifican en función del tejido y de la célula de origen (Mantilla, 2011).

Como menciona (Pacheco, 2018) es relevante conocer de igual forma sobre la Enfermedad Oncológica pediátrica ya que la aparición de la Oncología Pediátrica como especialidad nace como respuesta a una demanda de la profesión médica y de la sociedad en general para cubrir una necesidad evidente, como es la de proporcionar asistencia médica a un grupo de niños que padecen enfermedades malignas. El cáncer infantil en los últimos años ha ido adquiriendo gran importancia en el ámbito de la pediatría.

Los cánceres infantiles tienen generalmente localizaciones anatómicas profundas, no afectan a los epitelios, no provocan hemorragias superficiales, ni exfoliación de células tumorales. Todo esto hace prácticamente imposible utilizar técnicas de detección precoz que son útiles en los cánceres del adulto. Así, en la mayoría de los casos el diagnóstico de cáncer infantil se hace de forma accidental y con frecuencia en fases avanzadas de la enfermedad.

Hace años que han empezado a surgir grupos coordinados nacionales e internacionales capaces de diseñar estudios, formular hipótesis y crear protocolos de tratamiento y gracias a los oncólogos pediátricos que han colaborado de forma constante se ha conseguido llegar a conclusiones definitivas sobre distintos aspectos del cáncer infantil.

Es el uso sistemático de protocolos de tratamiento el que más ha mejorado los porcentajes de curación del cáncer en los niños, actualmente sobrevive el 70% de los niños que se diagnostican. Los protocolos para utilizar son multicéntricos, basados en otros anteriores de

utilidad demostrada y se debe valorar su toxicidad y los beneficios obtenidos. (Pacheco, 2018).

Cáncer como Proceso de Enfermedad

Si bien hemos concebido la idea de saber que es el Cáncer, es de suma importancia comprender el proceso de esta como enfermedad, ya que de acuerdo con (Pacheco, 2018) en su artículo *Oncología Pediátrica* el comportamiento de la célula cancerosa es distinto al de la célula normal, tiene un crecimiento potencial indefinido, es capaz de invadir los tejidos circundantes y pueden diseminarse a distancia a otros puntos del organismo. Todas estas alteraciones son consecuencia de las lesiones genéticas que producen alteraciones en la expresión de los genes o en su función bioquímica. Cuando un virus oncogénico infecta una célula, el ARN del virus se transforma en ácido desoxirribonucleico (ADN) gracias a la enzima transcriptasa inversa (codificada por el propio genoma del virus). La integración del ADN del virus en el genoma de la célula huésped hace posible que el material genético vírico pueda afectar al crecimiento celular.

Los cambios genéticos causantes de cáncer pueden también adquirirse durante la vida de una persona, como resultado de errores en el ADN o ácido desoxirribonucleico como pocos le conoces, recordemos que este es el nombre químico de la molécula que contiene la información genética en todos los seres vivos la cual se aprecia en la figura 7, Citando textual a (Pacheco, 2018) menciona que:

Hay muchas clases diferentes de cambios en el ADN, algunos solo afectan una unidad de ADN, lo que se llama un nucleótido. Un nucleótido puede remplazarse por otro, o puede faltar por completo. Otros cambios comprenden tramos más grandes de ADN y pueden incluir reordenaciones, eliminaciones o duplicaciones de tramos largos de ADN. En general, las células cancerosas tienen más cambios genéticos que las células normales. Sin embargo, el cáncer de cada persona tiene una combinación única de alteraciones

genéticas. Algunos de estos cambios pueden ser consecuencias del cáncer y no sus causas.

Conforme sigue creciendo el cáncer, ocurrirán cambios adicionales. Aun dentro del mismo tumor, las células cancerosas pueden tener cambios genéticos diferentes.

Tratamiento.

El tratamiento contra el cáncer se basa en el estadio del cáncer. Se entiende por estadio a la fase o extensión de la enfermedad, esto con el fin de comprender la gravedad del caso. A veces, el tratamiento tiene como objetivo curar el cáncer y en algunas otras la meta es detener el avance del cáncer. De acuerdo con (Centros Para el Control y la Prevención de Enfermedades, 2021) el tratamiento más común de cáncer puede incluir desde cirugías para cortar o extirpar tejidos con células cancerosas; quimioterapias, en donde medicamentos reducen o matan las células cancerosas; radioterapia, en donde las células se mueren con rayos de alta energía; terapia hormonal, impidiendo que las células malas crezcan por el déficit de hormonas; y la inmunoterapia, consiste en que el sistema inmune trabaje con el cuerpo para combatir las células y controlar efectos secundarios en el cuerpo y por último el trasplante de células madres en donde se pretende reemplazar las células de la médula ósea.

Es importante señalar que aparte del tratamiento existen cuidados paliativos que ayudan a reducir los efectos secundarios de otros medicamentos, asegurando que el paciente pueda sentirse mejor. Al ser la leucemia un tipo de cáncer con mayor índice en niños, se pretende explicar las fases generales de la quimioterapia, como tratamiento más usual de dichos casos, y de esta forma poder comprender un poco más el fenómeno aquí explicado.

Fases Generales de un Tratamiento.

Para propiciar un tratamiento ya se hizo mención que todo inicia con descubrir cuánto cáncer hay en el cuerpo de una persona y cuánto se ha propagado, de esta forma el médico

determina la etapa o estadio del paciente. De ello dependerá la selección del tratamiento y varía de acuerdo al estadio, ejemplo: el mejor tratamiento contra el cáncer en sus etapas iniciales puede que consista de cirugía o de radioterapia, mientras que una etapa avanzada sería mejor la aplicación de tratamiento que abarque todas las partes del cuerpo, tal como la quimioterapia, tratamiento con medicamentos de terapia dirigida o inmunoterapia. (American cancer society, 2022).

De acuerdo con (Instituto Nacional del Cáncer, 2021) hablar de un tratamiento de manera general y completo es la quimioterapia, esto por sus altos índices de uso en casos de cáncer en México y por la combinación con otra como la radioterapia. Las fases que se describen a continuación son tomadas por el Instituto Nacional de Cáncer.

Fase 1: Tratamiento de Inducción.

Esta fase es la primera del tratamiento, la cual dura poco tiempo y es intensiva (por lo general dura alrededor de una semana). El objetivo de la inducción es eliminar las células leucémicas (blastos) de la sangre y reducir el número de blastos en la médula ósea al nivel normal. Es decir que ya no se encuentren células leucémicas, sin embargo, es poco probable que esto suceda ya que a veces las células se esconden en otras partes del cuerpo.

Fase 2: Profilaxis del Sistema Nervioso Central (SNC).

Esta fase es un tipo de tratamiento en el que se inyecta la quimioterapia directamente entre las capas delgadas del tejido del encéfalo y la médula espinal y que pretenden destruir las células cancerosas que se encuentran en la médula espinal o en el sistema nervioso. La profilaxis se utiliza para disminuir la probabilidad de que el cáncer vuelva al SNC después del primer tratamiento.

Fase 3: Tratamiento de Consolidación.

El objetivo de la consolidación es prevenir el nuevo crecimiento leucémico. Por lo general, el tratamiento de consolidación dura algunos meses y combina fármacos con diferentes mecanismos de acción, consiste en administrar quimioterapia después de que el paciente se recuperó de la inducción. Es decir, el fin es destruir el pequeño número de células leucémicas que aún permanecen pero que no se ven. El mantenimiento conlleva administrar un medicamento de quimioterapia bajas dosis durante meses o años después.

Fase 4: Terapia de Mantenimiento.

Como su nombre lo dice, esta fase es conocida por garantizar que se mantenga la salud, cuando un paciente comienza a mejorar, la enfermedad se denomina en remisión. Durante este tiempo, se utilizan terapias de mantenimiento para mantener la enfermedad en remisión. Si los síntomas comienzan a reaparecer, este tipo de terapia puede ayudar a mantenerlos a raya y garantizar que el paciente se recupere. Los estudios han demostrado que la terapia de mantenimiento puede prolongar la esperanza de vida de los pacientes que han tenido algunos cánceres. De acuerdo con el blog digital (Callaix, 2022), la medicación sola a menudo es suficiente para curar estas enfermedades temporalmente, pero esto no previene futuros ataques. Debería tomarse un suministro de medicamentos de por vida para garantizar que estas enfermedades se eviten para siempre. En cambio, se pueden usar algunas terapias de mantenimiento diferentes de manera más efectiva. Cuando la terapia de mantenimiento de un paciente es similar en naturaleza a la terapia primaria (pero en dosis menores) puede ser llamada continuación de mantenimiento. Cuando se utilizan distintas medicinas se le llama mantenimiento de cambio. Es importante mencionar que las fases aquí mencionadas son de manera generalizada siguiendo el tratamiento de un tipo de cáncer común, como lo es la leucemia, considerando nuestra muestra en niños y

adolescentes y la zona sureste del país mexicano. En el siguiente capítulo se aborda todos los elementos que refieren el marco metodológico de la investigación basándose en las teorías más relevantes que la enmarcan.

Definición de Términos

La *Adherencia terapéutica* se define como el grado en que el comportamiento de una persona se corresponde con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria de acuerdo con la OMS, tales comportamientos como tomar el medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios del modo de vida por mencionar ejemplos. (Cerdeira J. J., 2018).

Calidad de vida se define como la percepción personal de la forma en que un paciente se siente respecto de su nivel de salud y/o aspectos no médicos de su vida. Considera la percepción del impacto de una serie de elementos médicos y no médicos relacionados con el funcionamiento físico, mental o emocional y social; su medición se ha realizado de manera subjetiva y objetiva, tratando de ubicar en categorías de valores las percepciones y manifestaciones de las condiciones que las personas tienen con respecto a la satisfacción de los aspectos que se le valoran en un momento determinado. (Salas, 2013). En palabras generales el cáncer es un desencadenamiento por mutaciones, cambios en el ADN que afectan específicamente a los genes encargados de estimular un crecimiento celular ilimitado. En una célula normal, poderosos circuitos genéticos regulan la división y la muerte celulares. En una célula cancerosa estos circuitos se rompen, por lo que esta no puede dejar de crecer. Este es un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células, apareciendo prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. Muchos tipos de cáncer se podrían prevenir evitando la exposición a factores de riesgo comunes, un porcentaje

importante de cánceres pueden curarse mediante cirugía, radioterapia o quimioterapia, especialmente si se detectan en una fase temprana.

Estudios Relacionados

Los teoristas que enmarcan la investigación cobran relevancia por la cohesión entre la práctica profesional y los diversos resultados de estudios que comparten aspectos similares a los de la presente tesis, tal es el caso de (Sinchiguano, 2018) quien realizó un trabajo de investigación sobre psicología clínica, específicamente efectos de la calidad de vida en la adherencia al tratamiento de quimioterapia en el servicio de oncología del Hospital Eugenio Espejo, el objetivo fundamental de la autora fue determinar si los efectos de la calidad de vida inciden en la adherencia al tratamiento de los pacientes oncológicos, para ello se investigó a partir del supuesto que los efectos en la calidad de vida tienen mayor incidencia en la adherencia al tratamiento de quimioterapia; estudio que es fundamentado en el modelo biopsicosocial que trasciende al enfoque biomédico y aborda a la persona en forma integral, enfatizando en la interacción de la persona con cáncer y el ambiente donde vive, la metodología de dicha investigación fue de corte correlacional, no experimental aplicada mediante la utilización de pruebas psicométricas considerando una población de 50 personas a quienes se aplicó tanto el cuestionario QLQ-c30 al igual que una encuesta sobre la adherencia, los resultados del estudio mediante el coeficiente correlacional de Pearson indicaron tener una correlación baja e inversamente proporcional determinando que a mayor calidad de vida menor es la adherencia al tratamiento oncológico.

Otro estudio importante encontrado fue el de (Hernández, 2015) quien aportó que la experiencia del cáncer afecta las dimensiones de adherencia y de la Calidad de vida (CV); la adherencia al tratamiento oncológico es un asunto poco descrito en la literatura científica, sin embargo, éste puede guardar relación con la calidad de vida de personas con enfermedad crónica oncológica, sobre todo en los primeros meses del diagnóstico.

En este sentido hay investigaciones en donde se concluye que los factores que afectan la adherencia en mayor porcentaje son los factores relacionados con el tratamiento los cuales están dados por el incumplimiento de los regímenes terapéuticos; tal es el caso de (Guerrero, 2014) en donde el objetivo era determinar los factores que influyen en la adherencia al tratamiento de anemia ferropénica en niños menores de 3 años del Centro de Salud.

Por otra parte, existen países como Colombia en donde se realizaron estudios cuyo objetivo fue determinar los factores que intervienen en el abandono del tratamiento en una población con edad menos a los 23 años, el nombre de dicho estudio es *Abandono del tratamiento: una causa de muerte evitable en el niño con cáncer*, compartiendo el resultado de (Suárez, 2011) en tal estudio se concluye que los factores que intervinieron en el abandono del tratamiento se asocian al nivel socio cultural en la familia de los pacientes con cáncer y los efectos adversos al tratamiento en el paciente.

Después de encontrar estudios con transversalidad esta investigación pretende aportar bases para el análisis de una posible relación entre adherencia terapéutica y calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad oncológica hospitalizados en el Instituto Mexicano de Seguro Social de Villahermosa, Tabasco, México con la finalidad de determinar el grado de adherencia.

Objetivo General

Analizar si existe o no relación entre la adherencia terapéutica y calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad oncológica hospitalizados en el Instituto Mexicano de Seguro Social Zona 46 con la finalidad de determinar el grado de adherencia en caso de que se tuviera.

Objetivos Específicos

- Distinguir e identificar los elementos y características sociodemográficas de los pacientes pediátricos y de los tutores.
- Evaluar la calidad de vida en paciente pediátrico con enfermedad oncológica diagnosticados en el último año, hospitalizados en el Instituto Mexicano del Seguro Social Zona 46.
- Identificar la adherencia al tratamiento que presenta el paciente pediátrico con enfermedad oncológica del hospital del IMSS.

Hipótesis

Ho: La calidad de vida no depende de la adherencia terapéutica que el paciente con enfermedad oncológica tenga.

Capítulo II

Metodología

Diseño de Estudio

La presente investigación es de tipo cuantitativa con corte descriptivo transversal correlacional pues de acuerdo con (Sampieri, 2018) la define como aquella que describe un fenómeno y a la par correlaciona variables, para la presente investigación las características de pacientes pediátricos oncológicos con diversidad de cáncer y tratamientos. Por tal motivo se pretende analizar la relación que pudiera o no existir entre la adherencia terapéutica y la calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad oncológica hospitalizados.

Población, Muestra y Muestreo.

Dentro del universo de la presente investigación se describe en el Hospital del Instituto Mexicano del Seguro Social Zona 46, ubicado en Villahermosa, Tabasco en el municipio del Centro, la población estuvo conformada por los pacientes que acuden al departamento de Pediatría con características en enfermedades oncológicas, niños que oscilan entre 1 y 16 años y acuden a los servicios de salud en el Hospital. El tipo de población por las características que se tienen puede ser finita ya que se puede contabilizar para saber sus características que serán medibles. Se utilizó un muestreo de tipo no probabilística por conveniencia, la razón de ello fue por ser una muestra pequeña de 25 niños permitiendo contemplar solo a los infantes que actualmente se encuentran por motivos de padecimientos de cáncer dentro del hospital del seguro social en Villahermosa, Tabasco siendo los sujetos informantes al recoger datos.

Criterios De Inclusión

Para la realización de este estudio se seleccionaron a los pacientes que cumplen los siguientes criterios: Paciente oncológico con tratamiento, pacientes pertenecientes al servicio de oncología, pacientes en etapa pediátrica, pacientes con diagnóstico de cáncer.

Criterios de Exclusión.

Se excluirán de la presente investigación a las personas con las siguientes características, paciente oncológico que no estén llevando tratamiento, pacientes que no deseen participar en el estudio o pacientes infantiles con otros padecimientos no oncológicos.

Instrumentos de Recolección de Datos

En la presente investigación *se utilizarán dos cuestionarios*; el primero se denomina cuestionario *Morisky Green* o también conocido en sus siglas MMAS-8 (Apéndice A) que sirve para evaluar la *adherencia al tratamiento*. En un sentido más estricto este primer instrumento fue validado por Morisky en el 2008 cuyo valor del Alpha fue de 0.89, en investigaciones anteriores en estudios de diversos países aplicado en pacientes con enfermedades crónicas como la hipertensión, diabetes mellitus, epilepsia, enfermedades renales; lo cual evidencia propiedades psicométricas adecuadas para evaluación de la falta de adherencia en pacientes con cáncer. (Torres N. C., 2016).

Para lograr definir los ítems de la presente investigación, se tomó en cuenta diversos estudios en donde se aplicó el cuestionario Morisky Green obteniendo resultados favorables, mismos que se pretenden realizar.

Para la presente tesis el instrumento consta de 8 ítems con escalas tricotómicas, las primeras 3 preguntas que rezan de la siguiente forma: ¿Sabes cuál es tu padecimiento? ¿Conoces los beneficios de tomar las medicinas? y ¿Sabes si importa tomar las medicinas a tiempo? tenían los siguientes valores:

Si lo sé	Más o menos	No lo sé
3	2	1

De la pregunta 4 a la 8, los valores se modificaron de acuerdo con el ítem planteado, ya que existían algunos que la respuesta correspondía a una negación, las preguntas para esto fueron: ¿Obedeces al doctor o enfermera en todo? ¿olvidas tomar las medicinas? Cuando te sientes mejor ¿dejas de tomar las medicinas? ¿tomas las medicinas en el horario indicado? ¿el doctor escucha cuando te sientes mal? Por tal motivo los valores fueron considerados a la inversa como se muestra en la tabla, queriendo deducir que *entre más alto fuera el valor, menor adherencia al tratamiento.*

Si, siempre	A veces	Nunca
3	2	1

Los ítems se organizaron en función de las siguientes dimensiones (5):

A). La primera dimensión son los factores en relación con el paciente, es decir en dicha dimensión se pretende conocer la adherencia sobre qué tan consciente se encuentra el paciente sobre su padecimiento, pues esto permitirá conocer la influencia que existe cuando un paciente desconoce parte de su enfermedad disminuyendo el grado de adherencia a la misma y su tratamiento.

B). En la segunda dimensión se ubican los factores en relación con la terapia es decir el grado de comportamiento del paciente, se pretende analizar la adherencia en función de las dudas que pudiera tener el paciente, los hábitos, la continuidad del tratamiento por el desconocimiento del mismo, entre otros, identificando en caso de que existiera alguna situación que conflictuó la adherencia.

C) La tercera dimensión es la relación de confianza protagonistas proveedor, enfermera, doctor y paciente en esta se medirá el nivel de relación (confianza, seguridad, empatía) que pudiera existir entre los actores, teniendo en cuenta que los principales agentes en las enfermeras, doctores y el paciente, no sin manifestar que los padres pudieran tener un nivel de confianza por la minoría de edad de estos. De igual forma se observa que se nombran *proveedores* a algunos indicadores que se puedan encontrar sobre el equipo de salud, fallas en tratamiento o la esperanza y confianza que se le otorgue a un agente anteriormente mencionado.

D). La cuarta dimensión es el factor socio económico en donde indiscutiblemente muchas de las ocasiones la adherencia al tratamiento depende de este ya que hablamos del costeo, gastos, recursos insuficientes, por mencionar algunos. Es evidente que por la edad de la muestra se realizará con ayuda de sus padres o tutores quienes de manera más certera aportarían con mayor veracidad.

E). Por último, para fines de tener un mejor análisis agregamos la dimensión psicosocial y emocional donde su importancia radica en identificar los niveles emocionales del paciente, sabemos que hablamos de una persona que apenas está en una etapa infantil, por tal motivo conocer su madurez, sus emociones, sus expectativas sobre la enfermedad pudiera ayudar a la interpretación de los resultados.

Por otro lado, el segundo cuestionario con el que se evalúa la *variable calidad de vida* se denomina escala de calidad de vida *WHOQOL*, instrumento elaborado por la Organización Mundial de la Salud en colaboración con 15 organizaciones más de todo el mundo, en donde se obtuvieron valores α mayores a 0.70 para todas las dimensiones. Existen dos versiones la WHOQOL-100 y la WHOQOL-BREF ambas con estudios de validación en español. La versión por utilizar será, la WHOQOL-BREF con 20 ítems, de los cuales se usó la escala de Likert, tal y como lo recomiendan diversos artículos como el de (Espinoza, Iris, 2011) en donde se sugiere hacer uso del instrumento con dicha escala considerando 4 dimensiones:

A) Salud física: en donde se pretende analizar la calidad actual del estado físico del paciente, así como algunos elementos que aporten a la investigación considerando el desgaste, cansancio o todo cambio físico interno o externo, observable o no que el paciente pudiera manifestar y que haya causado alguna repercusión desde su diagnóstico y con el pasar del tiempo.

B) Salud psicosocial: en esta dimensión se pretende recabar información sobre el estado psicoemocional y afectivo del paciente, pudiera ser una de las dimensiones que arrojen más información ya que se tratan de pacientes menores, el reto es detectar el nivel de angustia, de miedo o de introversión a raíz de la enfermedad.

C) Relaciones sociales: es de vital relevancia interpretar dicha dimensión ya que recordemos que los seres humanos somos seres biopsicosociales, inherente a ello

pertenece a un núcleo relevante incluido el ámbito familiar, por ello en esta dimensión se aborda información de las relaciones sociales que se puedan desarrollar antes, durante y después de su enfermedad o tratamiento.

D) Espiritual: en esta dimensión se pretende interpretar información sobre el grado de espiritualidad que afronto no solo el paciente si no su familia que detone una esperanza de vida inclinado hacia la fe de un ser supremo, su espiritualidad, la creencia que el paciente y su familia tengan.

Dado a que la escala que será empleada en la medición en la calidad mide a su vez diferentes partes como salud física y salud psicológica, nos permitirá también mediante su utilización describir y evaluar el estado físico y psicológico del paciente, propuesto como objetivos.

Los valores de la escala se describen a continuación, y como se puede observar existen una sola escala sin embargo 2 tipos de valores para los ítems positivos o negativos según sea el caso.

Con mucha frecuencia	frecuentemente	Poco frecuente	Nada o nunca
4	3	2	1
1	2	3	4

Para ejemplificar lo anterior y de acuerdo con el apéndice B del cuestionario calidad de vida, tomando como pregunta la ¿Sientes miedo por la enfermedad? Corresponde a una pregunta en donde se esperaba tener valores altos negativos por tal motivo se invertía (- 4), pero en preguntas como ¿Con que frecuencia mejora tu estado físico? El valor de 4 pretendía ser una respuesta positiva. (+4) haciendo alusión que, *entre mayor frecuencia, mayor calidad de vida.*

Procedimiento de Recolección de la Información

Para la realización del presente estudio se solicitó autorización a través de un escrito a las autoridades del hospital y al departamento de enseñanza para poder obtener información del área de archivo y de estadística para localizar a la población de estudio. Se informó a la jefa de piso el objetivo de la investigación para que se tuviera conocimiento del instrumento que se aplicó a los pacientes y tutores respectivamente. En primer lugar, se les proporcionó a los padres de los participantes un consentimiento informado, (Apéndice C) en este documento aparte de recoger su libre participación, se recogió el permiso para el acceso a los datos, tras firmar el consentimiento informado se entregó un cuestionario con preguntas generales donde se obtuvieron los datos sociodemográficos. Aunado de los cuestionarios WHOQOL-BREF que midieron la calidad de vida y el cuestionario de Morinsky para la adherencia al tratamiento.

El momento adecuado para la aplicación del instrumento fue en horarios donde los padres estuvieron presentes. Al término de la aplicación del cuestionario a los pacientes, el autor agradecerá su participación y a sus padres por su colaboración y autor en este estudio. Asimismo, se agradeció al jefe de enseñanza, jefes de piso y a la institución de salud, por su colaboración.

Consideraciones Éticas

El siguiente proyecto se realizará con base a las disposiciones establecidas en el reglamento de la ley general de salud en materia de investigación para la salud. Por lo que se establecerán para el desarrollo de esta investigación los aspectos éticos, que garanticen la dignidad y el bienestar de los participantes.

Se consideró lo estipulado en el Título Segundo, de los Aspectos Éticos de la Investigación en Seres Humanos, Capítulo I, Artículo 13, concerniente a que en cualquier investigación en la que un ser humano participe, deberá prevalecer el criterio de respeto a la dignidad y protección de los derechos y bienestar, por lo que se mantendrá el anonimato en

cualquier etapa de esta investigación, la información solamente será manipulada por el autor de del proyecto exclusivamente, se le ofrecerá un trato respetuoso, digno y con profesionalismo en el proceso de recolección de la información.

En relación con el Artículo 16 donde establece la protección de la privacidad del participante, se mantendrá en todo momento el anonimato y la confidencialidad, e instrumento será aplicado de manera individual, sin embargo, los resultados serán presentados de manera grupal, en el entendido que no se proporcionara información de los participantes a terceras personas. Dentro del apartado del Artículo 17, Fracción II, el presente estudio se consideró con riesgo mínimo, ya que para la recolección de los datos se utilizarán encuestas.

De acuerdo con lo anterior, se apegó lo estipulado en el Artículo 18, donde se declara que el investigador principal suspenderá temporalmente la investigación de inmediato cuando el sujeto de investigación así lo manifieste, así como el individuo deberá estar acompañado de un tutor mayor de edad, en este caso deberá ser la persona que siempre lo acompaña a sus sesiones de tratamiento oncológico. Con base en el Artículo 20 solo participarán las personas que otorguen su autorización, además se respetó lo estipulado en el artículo 21, Fracciones I, III, V, VI, VII y VIII; y el artículo 22, Fracciones I, II, III y VI, en el cual se les explicó a los participantes el objetivo del estudio, procedimiento, riesgos, beneficios, uso de la información obtenida, de manera clara y sencilla y el derecho que tendrá el participante a retractarse, además se les dará respuesta a cualquier pregunta o aclaración acerca del estudio.

De acuerdo con lo establecido el Capítulo V, Artículo 57 y 58 en su fracción I y II de la Investigación en Grupos Subordinados llámese personal de enfermería y pacientes hospitalizados, donde se estipula que la participación será voluntaria.

Estrategia para el Análisis de Datos.

El procesamiento de los datos se llevó a cabo usando el Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versión 22.0 en el cual se elaboró una base de datos y se analizó la información recabada, para obtener medidas referentes a la estadística descriptiva, medidas de tendencia central: media, mediana y moda.

Para la obtención de los resultados es importante destacar el proceso que se efectuó desde la elaboración de los cuestionarios, hasta la interpretación de estos, haciendo un trabajo en conjunto de análisis con el programa SPSS donde se pudo obtener e interpretar lo que a continuación se describe, tomando como sugerencia en todo momento autores como (Hernández Sampieri, 2018). Para dar inicio se realizó una operacionalización de variables esto nos explica Sampieri que se define como el tránsito entre un ítem y una variable para poder entenderla desde una dimensión o componente, luego a los indicadores y finalmente a un ítem. Para esta tesis los instrumentos seleccionados fueron resultado de una búsqueda teórica y conceptual en donde se pudo deslumbrar autores como Morisky Green en su teoría de adherencia y calidad de vida tomando en consideración estudios validados en español, para efectos de la presente se consideraron dimensiones como lo fueron la salud física, psicológica, ambiente social, medio ambiente y le agregamos espiritualidad.

La validez y confiabilidad del instrumento según (Sampieri, 2018) se refiere al grado en que un instrumento mide la variable que pretende medir y conduce a conclusiones validas, para efectos de esta investigación se puede referir a la adherencia al tratamiento de los pacientes pediátricos del seguro social y la calidad de vida. Se estima la validez como el hecho de que una prueba sea concebida, elaborada y aplicada y que mida lo que se propone medir. Por tal motivo es importante que la validación es un elemento importante ya que con esta se determina la claridad de los ítems para medir lo que se espera. Al final de dicho proceso de construcción

de obtuvieron 28 ítems totales en donde se pretendió medir con 8 a la adherencia y con 20 la calidad de vida.

Universidad Juárez Autónoma de Tabasco.
México.

Capítulo III

Resultados

Una vez terminada la elaboración de instrumentos y la aplicación de estos a los sujetos informantes, se elaboró en una matriz de Excel el vaciado de los resultados construyendo una hoja de cálculo la cual sirvió como referencia para el análisis en software SPSS con el propósito de obtener el índice de Alfa de Cronbach cuyo valor va de 0 a 1. Cuanto más se acerque el valor de la fiabilidad (1), mejor es la consistencia. A continuación, se muestra en la siguiente figura 8 la base en Excel.

Figura 3. Hoja de cálculo con datos para análisis

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q	R
	Númer	EDAD	SEXO	LOCALID	ESCOLARID	RELIGIÓN	TIEMPO DEL TRATAMIENTO	DIAGNÓSTI	ESCOLARIDAD DEL TUI	INGRESOS MENSUALES	1	2	3	4	5	6	7	8
2	1	12	2	2	4	1	2	1	5	15000	3	3	3	3	2	2	3	3
3	2	17	1	4	1	1	13	2	5	5000	3	3	3	3	2	3	2	3
4	3	11	1	3	3	1	24	2	6	0	3	3	2	2	2	3	3	3
5	4	15	2	2	4	1	1	3	5	7000	3	3	3	3	2	3	2	3
6	5	13	1	2	4	1	1	4	5	4000	3	3	1	2	2	3	3	3
7	6	16	1	2	5	2	0	5	6	11500	3	3	3	2	2	1	2	2
8	7	15	2	4	5	1	60	3	6	30000	3	3	3	3	2	3	3	3
9	8	9	1	2	4	1	24	3	5	8000	3	3	3	3	2	3	3	3
10	9	5	1	2	1	1	24	3	4	5500	3	3	2	2	2	3	3	3
11	10	7	2	4	3	1	48	1	5	6000	3	3	3	3	2	2	3	3
12	11	12	2	3	4	1	1	1	6	12000	3	3	1	2	2	3	3	3
13	12	11	1	6	3	1	4	1	6	7000	3	3	2	2	2	3	3	3
14	13	12	2	1	1	1	36	2	4	4000	3	3	3	3	2	2	3	3
15	14	13	1	2	4	1	8	2	5	12000	3	3	3	3	2	3	3	3
16	15	8	2	3	3	1	13	1	6	12200	3	3	2	2	2	3	3	3
17	16	8	1	7	3	3	17	1	6	1000	3	3	3	3	2	2	3	3
18	17	5	1	4	2	1	9	2	6	7500	3	3	1	2	2	3	3	3
19	18	12	2	5	4	1	24	3	5	5000	3	3	3	3	2	3	3	3
20	19	12	2	4	4	1	28	5	5	4000	3	3	2	2	2	3	3	3
21	20	17	2	3	5	1	32	4	5	5000	3	3	3	3	2	2	3	3
22	21	12	2	3	4	1	36	3	5	8000	3	3	1	2	2	3	3	3
23	22	8	1	2	3	2	48	3	4	5500	3	3	3	3	2	3	3	3
24	23	5	1	3	2	1	15	4	5	11000	3	3	2	2	2	3	3	3
25	24	13	1	3	4	1	1	3	5	1000	3	3	1	2	2	3	3	3
26	25	12	2	3	4	1	4	3	6	12000	3	3	3	3	2	2	3	3

Fuente: Elaboración propia (2022)

Para poder comprender mejor se debe mencionar que la obtención del Alfa de Cronbach es un modelo de consistencia interna, basado en el promedio de las correlaciones entre los ítems.

Entre las ventajas de esta medida se encuentra la posibilidad de evaluar cuánto mejoraría (o empeoraría) la fiabilidad de la prueba si se excluyera un determinado ítem, para lo cual se considera que un instrumento es válido cuando el valor del índice alfa de Cronbach es superior a 0.65 incluso como valor aceptable un coeficiente igual o superior a 0.70 (Cronbach , 1990). En las siguientes páginas se aprecia el estadístico de fiabilidad del instrumento que se aplicó a los pacientes pediátricos.

Tabla 1. Estadística de fiabilidad

Estadísticas de fiabilidad		
Alfa de Cronbach	Alfa de Cronbach basada en elementos estandarizados	N de elementos
.843	.774	20

Fuente: Elaboración propia a partir del análisis en el programa estadístico SPSS 22.

Los datos obtenidos se iban registrando descriptivamente de acuerdo con la metodología que se explicó con anterioridad, no olvidando nuestra muestra eran infantes menores de 16 años obteniendo una frecuencia de edades entre los 11 y 12 años. La mayor parte de la muestra se encontraban distribuidos uniformemente con género femenino y masculino de acuerdo con la Tabla 2.

Tabla 2. Frecuencia por sexo

		Sexo	
		Frecuencia	Porcentaje
Válido	Femenino	13	52.0
	Masculino	12	48.0
	Total	25	100.0

Fuente: Elaboración propia a partir del análisis en el programa estadístico SPSS 22.

Tabla 3. Frecuencia de edad mínima y máxima de pacientes pediátricos con cáncer

		Estadísticos		
		Edad	Sexo	SumaMedias Adh
N	Válido	25	25	25
	Perdidos	0	0	0
Media		11.20	1.48	2.6400
Mediana		12.00	1.00	2.6250
Moda		12	1	2.50 ^a
Desviación estándar		3.547	.510	.15017
Mínimo		5	1	2.38
Máximo		17	2	2.88
Suma		280	37	66.00

Una vez obtenido los datos anteriores se puede analizar entonces la interpretación de los resultados iniciando con una de las preguntas básicas del estudio considerando los objetivos, era importante conocer si el paciente se encuentra enterado sobre su padecimiento, esto con la finalidad de identificar algunas multicausales de su adherencia o no al tratamiento; es decir en caso que el paciente no supiera podría existir una alta posibilidad de que quizá existiría poca adherencia, sin embargo los resultados, a como lo expresa la tabla 4, describe que el 88 % de los pacientes encuestados conocen y son conscientes de la enfermedad.

Tabla 4. Frecuencia de conocimiento de los padecimientos del paciente

		Padecimiento			
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	No lo sé	3	12.0	12.0	12.0
	Sí, lo sé	22	88.0	88.0	100.0
Total		25	100.0	100.0	

Fuente: Elaboración propia a partir del análisis en el programa estadístico SPSS 22.

Es importante recordar que uno de los principales objetivos de la investigación son analizar, evaluar e identificar la calidad de vida y la adherencia al tratamiento terapéutico de esta forma sabríamos si es que en realidad existía una correlación entre la adherencia al tratamiento y la calidad de vida que un paciente pediátrico oncológico podía manifestar. Dentro del instrumento se tuvo presente que cuando un ítem presentaba una variable negativa se tenía presente que una variable aumenta y la otra disminuye, tal fue el caso de algunos ítems como por ejemplo en la pregunta ¿Cuándo te sientes mejor dejas de tomar las medicinas? Al obtener un resultado de menor puntaje de acuerdo con la escala, mayor sería la posibilidad de que el paciente no adhiera su tratamiento. Dicho lo anterior la interpretación del instrumento de MMAS-8 y la calidad de vida en donde respetando al autor se concibe de la siguiente manera: Baja adherencia es menor de 6, mediana adherencia entre 6 y 7 y alta adherencia mayor de 8. En la tabla 5, se puede observar el ejemplo de lo descrito con anterioridad es decir el 72% de los pacientes presentan poca adherencia al tratamiento en caso de empezar a sentirse bien, el abandono de consumo de sus medicamentos se pierde haciendo que exista un sesgo en su tratamiento y por tanto en su calidad de vida al que aspiran.

Tabla 5. Frecuencia de la falta de adherencia en casos por abandono de consumo de tratamiento.

		Abandono de consumo			
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Nunca	1	4.0	4.0	4.0
	A veces	6	24.0	24.0	28.0
	Sí, siempre	18	72.0	72.0	100.0
	Total	25	100.0	100.0	

Fuente: Elaboración propia a partir del análisis en el programa estadístico SPSS 22

Otra de las interpretaciones al momento de analizar los resultados es la frecuencia del instrumento para medir la calidad de vida, en la presente tabla 6 se puede visualizar algunos de los resultados que para efectos de mejor apreciación de muestra la tabla en dos partes.

Tabla 6. Estadísticos de la media, mediana y moda de ítems de calidad de vida

Estadísticos											
		Frecuencia estado físico	Frecuencia desgaste físico	Ayuda actividades	Energía para el día	Cansancio	Frecuencia disfrute de vida	Aceptación	Frecuencia orgullo	Tristeza/ansiedad	Miedo enfermedad
N	Válido	25	25	25	25	25	25	25	25	25	25
	Perdidos	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Media		2.32	2.32	3.04	3.16	3.28	3.56	3.08	3.44	2.44	2.60
Mediana		2.00	2.00	3.00	3.00	3.00	4.00	4.00	4.00	3.00	3.00
Moda		2	2	3	3	4	4	4	4	3	3
Desviación estándar		.476	.476	.735	.374	.792	.507	1.352	.917	.821	1.155
Mínimo		2	2	2	3	2	3	1	2	1	1
Máximo		3	3	4	4	4	4	4	4	3	4
Suma		58	58	76	79	82	89	77	86	61	65

	Molestia por el trato	Interacción amigos	Frecuencia salida	Conocer gente nueva	Frecuencia oración	Creencia en Dios	Frecuencia confianza en Dios	Sanar con fe	Cuidado de Dios
Práctica de actividad/hobby	25	25	25	25	25	25	25	25	25
	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	3.24	2.92	3.00	1.60	2.96	3.64	4.00	3.92	4.00
	3.00	3.00	3.00	2.00	3.00	4.00	4.00	4.00	4.00
	3	3	2 ^a	2	4	4	4	4	4
	.831	1.077	.913	.500	1.020	.490	.000	.277	.000
	1	1	2	1	1	3	4	3	4
	4	4	4	2	4	4	4	4	4
	81	73	75	40	74	91	100	98	100

Después de analizar la información se obtuvo un resultado sorprendente, la correlación que pudiera existir entre la adherencia al tratamiento y la calidad de vida es nula considerando que a pesar que el paciente aspire a una calidad de vida, no está ligada con la adherencia al tratamiento, esto significa que la calidad de vida no depende únicamente de la adherencia al tratamiento, sino que son aspectos multicausales como la situación económica de la familia, la escolaridad y educación en ideologías de los padres de familia o el paciente, el contexto en donde se desarrolla el paciente, incluso la religión que profesan ante las creencias de fe.

A continuación, se explica que para el análisis de correlación se usó la correlación de Pearson y Spearman, estas son técnicas Bivariadas que se emplean en situaciones en donde el investigador quiere observar representaciones de la información, que permitan establecer similitudes o discrepancias entre las variables e individuos (Restrepo, 2007) . Aparte de permitir conocer el grado de asociación entre ambas variables con la r de Spearman es posible determinar la dependencia o independencia de dos variables aleatorias. En la Interpretación de los resultados en pruebas de Spearman su correlación de rangos de puede puntuar desde -1.0 hasta +1.0 y se interpreta así:

- Los valores cercanos a +1.0 indican que existe una fuerte asociación entre las clasificaciones, es decir, que en medida que aumenta un rango el otro también lo hará.
- Los valores cercanos a -1.0 señalan que existe una fuerte asociación negativa, es decir que a medida que aumenta un rango el otro decrece.
- Cuando el valor es 0.0 significa que no existe relación alguna.

De acuerdo con Montes (2021) es necesario mencionar que el grado de relación se puede clasificar de la siguiente manera:

Rango	Relación
-0.91 a -1.00	Correlación negativa perfecta
-0.76 a - 0.90	Correlación negativa muy fuerte
-0.51 a - 0.75	Correlación negativa considerable
-0.11 a -0.50	Correlación negativa media
-0.01 a - 0.10	Correlación negativa débil
0.00	No existe correlación
+0.01 a + 0.10	Correlación positiva débil
+0.11 a + 0.50	Correlación positiva media
+0.51 a +0.75	Correlación positiva considerable
+0.75 a + 0.90	Correlación positiva muy fuerte
+0.90 a +1.00	Correlación positiva perfecta

Se obtiene la correlación no paramétrica de Spearman (ρ) El coeficiente de correlación de Spearman es una prueba no paramétrica, se utiliza cuando se desea medir la relación entre dos variables y no se cumple el supuesto de normalidad en la distribución de tales valores. Se obtuvieron los siguientes resultados:

Tabla 7. Correlación del total de adherencia y la calidad de vida (Spearman)

Correlaciones				
			Total Adherencia	Total Calidad
Rho de Spearman	Total Adherencia	Coeficiente de correlación	1.000	.037
		Sig. (bilateral)	.	.859
		N	25	25
	Total Calidad	Coeficiente de correlación	.037	1.000
		Sig. (bilateral)	.859	.
		N	25	25

Fuente: Elaboración propia de acuerdo con el análisis de datos (2022)

Como se observa en la tabla 7, la adherencia al tratamiento se muestra como una correlación negativa perfecta ya que su valor es 1.000 y la calidad de vida corresponde a un .037 es decir correlación negativa media, por tal motivo no existe relación alguna entre las variables por tal motivo lo podemos definir como una correlación no paramétrica. Aun a pesar de ello se puede demostrar que fueron algunos ítems quienes se relaciona mostrando que pudiéramos tener un paciente que tiene posibilidades económicas para tomar y llevar con eficiencia su tratamiento, sin embargo, factores como el estado anímico o social hacen que no se encuentre interesado en continuar con el interés de adherir el tratamiento a su estilo de vida actual. Quiere decir que con el resultado de la no correlación se pudiera empezar a vislumbrar la no relación entre las variables, supuesto que se pretendía para la presente tesis.

De acuerdo con el análisis estadístico se consideró igual forma la desviación estándar, definida como la medida de dispersión más común, que indica qué tan dispersos están los datos con respecto a la media. Mientras mayor sea la desviación estándar, mayor será la dispersión de los datos y la media de los ítems por instrumento, lo cual permitió efectuar una primera interpretación acerca de cómo se comportaron los datos de las distintas preguntas, dando cuenta de las mayores y menores puntuaciones de la media, desviación estándar a como se puede observar en la tabla siguiente número 8.

Tabla 8. Media y desviación estándar de instrumentos aplicados

Estadísticos descriptivos			
	Media	Desviación estándar	N
SumaMediasAdh	2.6400	.15017	25
SumaMediaCV	3.1260	.36490	25

Fuente: Elaboración propia a partir del análisis en el programa estadístico SPSS 22

Capítulo IV

Discusión

La presente investigación indiscutiblemente nos arroja un panorama real de lo que requiere nuestro sistema de salud, es decir como enfermera y parte del ámbito profesional es un deber ser reflexionar sobre la praxis que muchas ocasiones normalizamos, por ello el interés principal de la publicación de los resultados es aperturarnos a nuevas estrategias que permitan conocer las diversas facetas por las que pasa el paciente al momento de iniciar, durante y al termino de algún tratamiento y más cuando se tratan de pacientes pediátricos.

Por lo tanto para poder iniciar a discutir los resultados obtenidos se puede comparar algunas investigaciones similares tal es el caso (Cerdeja J. J., 2022) quien en su investigación hace referencia a que en la actualidad es ampliamente sabido que la falta de adherencia al tratamiento es la principal causa de que no se obtengan todos los beneficios que los medicamentos pueden proporcionar a los pacientes; sin embargo, en la práctica clínica diaria, ya se empieza a comprender que no es la única causa o peor aún no es el único factor que inciden en que el paciente tenga o no una calidad de vida; en la presente investigación los datos obtenidos fueron altamente separados una variable de la otra; se pudo constatar que el concepto de calidad de vida dependerá no solo del factor económico de la familia en cuestión, si no de como estos decidan sobrellevar la enfermedad del paciente, es decir la calidad de vida pudiera traducirse también a ayudar y motivar al paciente en casos de que su estado físico lo demande, descansar cuando el paciente lo requiera, disfrutar de momentos que para el niño (a) pudieran ser divertidos refiriéndose a actividades simples como el ver una película, salir al parque, comer en familia, por mencionar algunas e incluso si se considera una de las dimensiones evaluadas como la fe, pudiera ser que también sea parte de una buena calidad de vida.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen cinco factores que intervienen en la adherencia terapéutica: 1: socioeconómico, 2: relacionados con el tratamiento, 3: relacionados con el paciente, 4: relacionados con la enfermedad y 5: relacionados con el equipo sanitario. Distintos estudios han encontrado que niños con cáncer abandonan el tratamiento y se mantiene ligado directamente por el estrato socioeconómico de los padres del menor, las trabas administrativas generadas por el sistema de salud del país y en solo algunos casos los efectos clínicos propios del tratamiento o la enfermedad. En una investigación en donde se define el abandono como una interrupción del tratamiento antes de alcanzar los objetivos terapéuticos propuestos. (Alvaréz, 2011), esto pudiera ser sinónimo de fracaso, se ve influenciado por una serie de innumerables factores, entre ellos se encuentran factores de tipo socioeconómicos, administrativos y clínicos, cada uno de ellos por su parte, ejerce una influencia particular sobre la situación específica que vive el niño con cáncer y su familia en el contexto en el que se desempeña.

En los resultado de esta investigación se enfatiza que la adherencia al tratamiento terapéutico en pacientes pediátricos en la mayoría de los casos se reafirmó que los motivos para una baja o nula adherencia se debe a factores multicausales entre los que destacaron dos: el primero y más repetitivo fue el factor sociodemográfico; refiriéndose a la baja escolaridad de los padres de familia, carencia de recursos económicos para mantener el costo de la enfermedad, la falta de movilidad o transporte, ausencia de empleo, padres jóvenes con escasa madurez, por mencionar algunas y la segunda causa fue la falta de empatía que el paciente pediátrico siente en muchas ocasiones ante la atención del doctor, enfermeras o bien la escucha asertiva de estos; pudiendo analizar que en el Instituto Mexicano del Seguro Social no solamente es una jornada en turno, pudiera afectar que el paciente es atendido por muchos generando poca empatía bien,

que para el personal de la salud estas situaciones sean normalizadas haciendo que el niño muestre esta emoción en algún momento del tratamiento.

Se considera entonces importante discutir sobre la nula relación que existe entre mejorar la calidad de vida de un paciente y la adherencia que se tenga de un tratamiento, La pregunta que se tendría que replantear ahora pudiera ser ¿Qué factores inciden entonces para que el paciente pediátrico mejore su calidad de vida y adhiera el tratamiento?

Para ello una de las definiciones que no podemos dejar atrás nuevamente es el concepto de calidad de vida ya que de acuerdo con la OMS es la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, normas y sus inquietudes, sin embargo es fundamental entender que establece aspectos positivos pero también pueden existir eventos en forma adversa en el curso de la vida individual, lo que demuestra la interrelación individual y colectiva en el ejercicio de los valores sociales, esto quiere decir que a como los resultados arrojaron desviaciones frecuentes demuestra que el concepto de calidad de vida está en constante movimiento, ya que se ve involucrada con aspectos socioeconómicos, culturales y psicológicos lo que genera en el individuo *valores positivos y negativos*, es decir y para finalizar esta discusión, un ejemplo pudiera ser el paciente oncológico con posibilidades económicas estables para adherir su tratamiento y mejorar la calidad de vida, pero con desánimo de aferrarse a seguir luchando por situaciones emocionales y anímicas.

Conclusiones

En el desarrollo de la investigación el análisis se aborda a partir del planteamiento de las hipótesis en donde lo que se pretendía era analizar si existía o no relación entre la adherencia terapéutica y la calidad de vida a fin de evaluarlas e identificar los elementos que influyen para que en caso de que no fuera relacionadas se tuviera una noción de las causas. Esto en concordancia con los resultados obtenidos de acuerdo con el modelo planteado. Una vez completados el análisis, podemos afirmar que la pregunta principal de investigación, así como el objetivo general derivado de ella se cumplen ya que se pudo comprobar mediante la operacionalización de las variables que *no existe relación entre la adherencia y la calidad de vida*; como profesional de la salud me compete aportar a mi área de servicio mediante el presente análisis.

En el caso de la presente investigación fueron observados y analizados 25 niños del Hospital del Seguro Social en Villahermosa Tabasco, se pudo comprobar que la hipótesis de la tesis es nula, ya que a como se expresa en el apartado: *La calidad de vida no depende de la adherencia terapéutica que el paciente con enfermedad oncológica tenga*.

De acuerdo con los objetivos que se buscaban lograr se puede confirmar que se efectuó la evaluación de la calidad de vida y de la adherencia terapéutica de los 25 niños presentes durante la realización de la investigación.

Recomendaciones

Para efectos de terminar la investigación es necesario hacer las recomendaciones y propuestas estratégicas para el fortalecimiento de la adherencia del tratamiento dentro del Hospital del Seguro Social zona 46 de Villahermosa, Tabasco. De acuerdo con (Sánchez, 2005) en donde citan la definición de Haynes y Sackett sobre el concepto de adherencia al tratamiento se destaca que la conducta del paciente en relación con la toma de medicación, el seguimiento de una dieta o la modificación de su estilo de vida coinciden con las indicaciones dadas por su médico; siendo por tanto el incumplimiento el grado en que no se realizan estas indicaciones, por tal motivo ya no se puede dar por hecho que aun por estar enfermo y querer mejorar se logre ya que es un proceso complejo que está influido por múltiples factores ampliamente estudiados, existiendo factores relacionados con el paciente, con el profesional, con el sistema sanitario, con la enfermedad y con los propios fármacos, por mencionar algunos.

Actualmente ejerzo mi profesión en uno de los hospitales del seguro social más grandes, y como tal me he percatado de familias con escasos recursos y una fe marcada de que su hijo (a) saldrá adelante caracterizados por darle la mejor calidad de vida que en ese momento sus recursos puedan ofrecerle como la humildad, la motivación, el apoyo mutuo, la obediencia a las indicaciones sin embargo aunado a ello existe la contraparte de todo lo positivo, y esto es la realidad de la enfermedad, es decir por más motivación que la familia les dé al paciente, si el tratamiento no es adherido correctamente no existirá algún beneficio pero ello no tiene relación alguna con la calidad de vida o de como el paciente lo desee enfrentar; Como enfermera pediátrica uno de mis objetivos y prioridades profesionales son desarrollar en mis compañeras y compañeros de la salud el interés fortuito de ser partícipes de emplear estrategias dadas las circunstancias actuales del hospital, pues uno de los resultado que debemos atacar es la imagen que tienen los pacientes del personal médico como profesionales alejados, poco empáticos ante

su situación. Por ello es de gran importancia compartir algunas recomendaciones que pudiera ayudar al fortalecimiento de nuestras actividades diarias:

- A) *Individualización del tratamiento* dado, a que en muchas ocasiones son casos similares y hospitales de seguridad social las actuaciones van dirigidas a personas concretas, es necesario establecer estrategias de intervención individualizadas en función de los factores implicados en la falta de adherencia en ese caso concreto y a las características individuales del incumplidor, ya que existen distintos ingredientes que permiten cocinar según las necesidades existentes en cada caso individual.
- B) *Fortalecimiento de la relación* entre el médico en turno y el paciente, se refiere a hacer posible que el vínculo de confianza permita entenderse en el establecimiento de una estrategia terapéutica, y por lo tanto existan menos tasas de abandono, muchas ocasiones esto es imposible ya que los médicos cambian dependiendo el turno incluso las enfermeras, en su defecto la realidad pudiera describirse como un médico insensibilizado por la cantidad de pacientes.
- C) *Intervenciones educativas* a los pacientes y a los padres de familia quien muchas veces son de escolaridad media y desconocen lo que viene en el proceso de la enfermedad, por tal motivo se considera responsabilidad del hospital brindar información amigable a los interesados esto lograría que se pudiera adoptar una conducta consciente, beneficiosa para la recepción de las indicaciones.
- D) Refuerzos conductuales y anímicos (psicólogos y terapeutas) que ayuden constantemente al paciente oncológico a ver de manera positiva el proceso, logrando que el paciente crea que el tratamiento indicado incidirá positivamente en la evolución de su proceso a través de técnicas de responsabilización, autocontrol y refuerzo.

Se puede seguir comentando más acerca del tema ,sin embargo lo más relevante es recordar que para el área de la salud, sigue preservando el sentido de velar por la integridad física, social y emocional de un paciente con el fin último de poder salvaguardar la vida de quien acude a un servicio dentro del hospital, es decir aunque no existe correlación entre la adherencia y la calidad de vida, es satisfactorio tener presente como colaboradora del área de salud siempre alentar a lograr preservar la vida, ya que llegan personas con integridad y muchos de ellos, si no es que en su mayoría con ganas de salir adelante ante la situación adversa por la que estén pasando. Si bien la presente investigación es solo una puerta a muchas más hipótesis por replantearse, fue satisfactorio comprobar que no solo se trata de pacientes que luchan por un tratamiento, sino todo lo que está alrededor del proceso, pasando desde aprehender y aprender a asimilar la noticia de la enfermedad del paciente pediátrico, hasta pensar en el factor económico, los cambios del estilo de vida de una familia, las consecuencias que trae consigo la propia enfermedad física y mentalmente y sobre todo el pensar en la incertidumbre de como reaccionara en un cuerpo tan pequeño la cantidad de tratamientos que se empezarán a suministrar al paciente, uno de mis mayores satisfactores como enfermera, profesionista y madre es ser parte de todo el proceso poder atender, servir al paciente, regalar una sonrisa, e incluso manifestar al acompañante del paciente un trato amable que sienta confianza en que todo estará mejor, sin embargo no todo los casos son iguales y es menester del área de la salud contribuir a beneficiar no solo a los pacientes pediátricos si no a los familiares. Para concluir puedo recalcar que los factores sociodemográficos influyen significativamente en la adherencia al tratamiento terapéutico pero sin duda alguna la calidad de vida no depende el factor económico sino de los valores, actitudes, comportamientos y como el niño apropie lo que a cada persona considera como importante, por ello de los 25 pacientes hubieron variabilidad en los resultados pues algunos tomaron como importante el disfrutar de la vida, el poder tener energía para realizar sus

actividades, otros mencionaron darle importancia a la apariencia y el aspecto físico por el cual pasaban, y uno que otro considero calidad de vida al poder salir a jugar sin sentirse mal, indiscutiblemente las respuestas dependieron del rango de edad los mas pequeños pensaban en jugar y reír; y los más adolescentes en el físico y en el miedo a no ser parte de un grupo social.

La investigación aquí recabada apenas comienza, pues bien, se deja como antecedente posibles estrategias a implementar en el área que se desarrolló la presente investigación.

Universidad Juárez Autónoma de Tabasco.
México.

Referencias Bibliográficas

- Abreu, M. L. (2016). CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON CÁNCER ATENDIDOS EN SERVICIOS DE ONCOHEMATOLOGÍA DE LA HABANA. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, Recuperado de chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/viewer.html?pdfurl=http%3A%2F%2Fscielo.sld.cu%2Fpdf%2Fv15n2%2Frhc16215.pdf&clen=227909&chunk=true.
- Alvaréz, R. (2011). ASPECTOS QUE AFECTAN Y MEJORAN LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO DE QUIMIOTERAPIA EN NIÑOS CON CÁNCER . En R. Alvaréz, *tesis* (pág. 106). Bogota .
- American Cancer . (18 de septiembre de 2018). *American Cancer Society*. Obtenido de EFECTOS TARDÍOS DEL TRATAMIENTO CONTRA EL CÁNCER INFANTIL: Fecha de consulta 9 de diciembre del 2021. Recuperado de <https://www.cancer.org/es/tratamiento/los-ninos-y-el-cancer/cuando-su-hijo-tiene-cancer/efectos-tardios-del-tratamiento-contr-el-cancer-infantil.html>
- American cancer society. (2022). *American cancer society*. Obtenido de ESTADIFICACIÓN DEL CÁNCER: Recuperado de <https://www.cancer.org/es/cancer.html>
- Benitez, I. (2016). LA EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA: RETOS METODOLOGICOS PRESENTES Y FUTUROS . *Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos* , Recuperado de chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/viewer.html?pdfurl=https%3A%2F%2Fwww.redalyc.org%2Fpdf%2F778%2F77844204009.pdf&clen=112726.
- Bonilla, M. A. (s.f.). *Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo*. Obtenido de ¿QUÉ ES LA CALIDAD DE VIDA?: Recuperado de <https://www.uaeh.edu.mx/scige/boletin/prepa2/n2/m2.html>
- Buitrago, F. (2011). ADHERENCIA TERAPÉUTICA ¡QUEÉ DIFÍCIL ES CUMPLIR! . *Revista El sevier*, Recuperado de <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-adherencia-terapeutica-que-dificil-es-S0212656711002496>.
- Cabrera, V. X. (2016). BIENESTAR SUBJETIVO. *Universidad de la Laguna*, Recuperado de chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/viewer.html?pdfurl=https%3A%2F%2Friull.ull.es%2Fxmlui%2Fbitstream%2Fhandle%2F915%2F3815%2FBIENESTAR%2520SUBJETIVO%2520C%2520BIENESTAR%2520PSICOLOGICO%2520Y%2520SIGNIFICACION%2520VITAL%2520EN.
- Callaix. (2022). *Callaix*. Obtenido de QUIMIO TERAPIA DE MANTENIMIENTO: Recuperado de <https://callaix.com/smaintenance-chemotherapy>
- Cáncer, A. E. (2016). *SI LUCHAS CONTRA EL CÁNCER NOS TIENES AQUÍ*. España: aecc.
- Cáncer, A. M. (2020). *EL CÁNCER EN MÉXICO Y EN EL MUNDO*. Obtenido de Recuperado de <https://www.amlcc.org/el-cancer-en-mexico-y-el-mundo/>
- Cáncer, J. C. (2019). *PANORAMA DEL CÁNCER EN MÉXICO*. Obtenido de Recuperado de <https://juntoscontraelcancer.mx/panorama-del-cancer-en-mexico/>
- Casales, M. F. (2020). *EL CÁNCER EN LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA: CONSECUENCIAS EN EL PACIENTE, LA FAMILIA Y PAPEL DEL ASOCIACIONISMO*. Recuperado de chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/viewer.html?pdfurl=https%3A%2F%2Fdadun.unav.edu%2Fbitstream%2F10171%2F39669%2F1%2FTRABAJO%2520FIN%2

- 520DE%2520GRADO%2520PEDAGOG%25C3%258DA%2520MAIALEN%2520FERN%25C3%2581NDEZ%2520CASALES.pdf&: Universidad de Navarra.
- Centro Nacional para la Salud de la Infancia y adolescencia . (abril de 2019). *Cáncer Infantil en México*. Obtenido de Datos epidemiológicos : recuperado de <https://www.gob.mx/salud%7Ccensia/articulos/cancer-infantil-en-mexico-130956>
- Centro Nacional Para la Salud de la Infancia y Adolescencia . (15 de abril de 2019). *Gobierno de México*. Obtenido de CÁNCER INFANTIL EN MÉXICO: Recuperado de <https://www.gob.mx/salud%7Ccensia/articulos/cancer-infantil-en-mexico-130956>
- Centros Para el Control y la Prevención de Enfermedades. (2021). *CDC*. Obtenido de SOBREVIVIENTES DEL CÁNCER: Recuperado de <https://www.cdc.gov/spanish/cancer/survivors/patients/treatments.htm#:~:text=Cirug%20Operaci%20en%20la%20cual,para%20matar%20las%20c%20A9lulas%20cancerosas>.
- Cerda, J. J. (2018). ADHERENCIA TERAPÉUTICA: UN PROBLEMA DE ATENCIÓN MÉDICA. *Revista Acta Médica Grupo Ángeles*, Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-72032018000300226#:~:text=La%20adhesi%C3%B3n%20al%20tratamiento%20es,mejora%20espec%C3%ADfica%20en%20los%20tratamientos.
- Cerda, J. J. (2022). Adherencia terapéutica: un problema de atención médica. *Acta médica Grupo Ángeles*, Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-72032018000300226.
- Cronbach . (1990). *Essential of Psychological testing*. Harper .
- Cruz, S. (2020). *EXPERIENCIAS DE PADRES DE FAMILIA CON PACIENTES ONCOLÓGICOS*. Tabasco.
- Dominguez, G. I. (2016). LA IMPORTANCIA DE LA ADEHRENCIA TERAPÉUTICA . *Revista Venezolana de Endocrinología y Metabolismo*, Recuperado de http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1690-31102016000200003#fig1.
- Enrique, S. G. (2005). ADHERENCIA AL TRATAMIENTO. IMPLICACIONES DE LA NO ADHERENCIA . *Asociación Colombiana de Medicina Interna*, chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/viewer.html?pdfurl=https%3A%2F%2Fwww.redalyc.org%2Fpdf%2F1631%2F163113820004.pdf&clen=243175.
- Espinoza, I. (2011). VALIDACIÓN DEL CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA WHOQOL EN ADULTOS MAYORES CHILENOS. *Universidad de Chile*, Recuperado de chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/viewer.html?pdfurl=https%3A%2F%2Fscielo.conicyt.cl%2Fpdf%2Frmc%2Fv139n5%2Fart03.pdf&clen=3660657&chunk=true.
- Espinoza, Iris. (2011). Validación del cuestionario de calidad de vida (WHOQOL-BREF) en adultos mayores chilenos. *Universidad de Chile*, Recuperado de chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://scielo.conicyt.cl/pdf/rmc/v139n5/art03.pdf.
- Galán, M. G. (2012). LA CALIDAD DE VIDA: ANÁLISIS MUTIDIMENSIONAL . *Revista Medicgraphic*, Recuperado de chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/viewer.html?pdfurl=https%3A%2F%2Fwww.medigraphic.com%2Fpdfs%2Fenfneu%2Fene-2012%2Fene123c.pdf&clen=103185&chunk=true.

- García, A. T. (2019). DEFINICIÓN DE CÁNCER: UNA CONTROVERSA CIENTÍFICA ENTRE EL PARADIGMA ORTODOXO Y EL CRÍTICO EN ONCOLOGÍA. *Revista Colombiana de Filosofía de la Ciencia*, Recuperado de <https://revistas.unbosque.edu.co/index.php/rcfc/article/view/2271/2210>.
- García, C. R. (2007). CALIDAD DE VIDA EN ENFERMOS CRÓNICOS. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2007000400002.
- Gil, S. M. (2021). FACTORES ASOCIADOS A LA ADHERENCIA TERAPÉUTICA EN DIABÉTICOS TIPO 2 CON MICROANGIOPATÍA Y/O NEUROPATÍA EN DOS HOSPITALES DE LAMBAYEQUE. Chiclayo, Perú.
- Guerrero, B. L. (2014). *FACTORES QUE INFLUYEN EN LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO DE ANEMIA FERROPÉNICA EN NIÑOS MENORES DE 3 AÑOS EXFUNDO NARANJAL*. Lima. Recuperado de <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-737513?lang=es: bvs>.
- Hernández Sampieri. (2018). Rutas de la investigación cuantitativa y cualitativa. En H. Sampieri, *Metodología de la investigación* (pág. 363). México: Mc Graw Hill.
- Hernández, A. C. (2015). CALIDAD DE VIDA Y ADHERENCIA AL TRATAMIENTO DE PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA ONCOLÓGICA. *Revista Cuidarte*, Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2216-09732015000100005.
- Ibañez, M. A. (1997). CUIDADOS DE ENFERMERÍA DEL NIÑO ONCOLÓGICO Y SU FAMILIA. *Universidad Castilla La mancha*, Recuperado de <https://ruidera.uclm.es/xmlui/handle/10578/318>.
- IMSS. (2021). *Instituto Mexicano del Seguro Social*. Obtenido de ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA: Recuperado de <http://www.imss.gob.mx/oncologia-pediatrica/que-es-cancer-infantil>
- Instituto Nacional del Cáncer. (5 de Mayo de 2021). *NIH*. Obtenido de ¿QUÉ ES EL CÁNCER?: Recuperado de <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es#tipos-de-cncer>
- López, J. A. (2010). LOS CONCEPTOS DE CALIDAD DE VIDA, SALUD Y BIENESTAR ANALIZADOS DESDE LA PRESPECTIVA DE LA CALSIFICACIÓN INTERNACIONAL DEL FUNCIONAMIENTO. *Revista Española de Salud Pública*, https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272010000200005.
- López, P. L. (2004). POBLACIÓN, MUESTRA Y MUESTREO. *Revista Punto Cero*, Recuperado de http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1815-02762004000100012.
- Mantilla, S. M. (2011). UN ESTUDIO DESCRIPTIVO SOBRE ESTRATEGIAS Y ESTILOS DE AFRONTAMIENTO ANTE LA ENFERMEDAD ONCOLÓGICA. *Universidad*, Recuperado de .
- Morales, L. E. (2015). LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO EN LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS. *Revista cubana de Angiología y Cirugía Vasculat*, Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1682-00372015000200006.
- OAT, G. (08 de MARZO de 2019). LA INFLUENCIA DE LAS EMOCIONES EN LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO. *ADHERENCIA, CRONICIDAD Y PACIENTES*, págs. Recuperado de <https://www.adherencia-cronicidad-pacientes.com/adherencia/la-influencia-de-las-emociones-en-la-adherencia-al-tratamiento/>.
- OMS. (13 de abril de 2021). *Organización Mundial de la Salud*. Obtenido de ENFERMEDADES NO TRANSMISIBLES: Fecha de consulta 18 de noviembre del

2021. Recuperado en <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
- OMS. (2 de febrero de 2022). *Organización Mundial de la Salud*. Obtenido de **Cáncer**: Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer#>
- Oncohealth Institute. (2022). *Fundación Jiménez Díaz University Hospital*. Obtenido de **QUIMIOTERAPIA**: Recuperado de <http://www.oncohealth.eu/es/asistencia/areas-funcionales/area-neoplasias-hematologicas/leucemias/leucemia-aguda-mielodie/tratamiento-lam/quimioterapia/fase-induccion#:~:text=El%20objetivo%20principal%20del%20tratamiento,ha%20conseguido%20una>
- Oncología, F. I. (2015). *IVO*. Obtenido de **¿QUÉ ES EL CÁNCER?**: Recuperado de <https://www.ivo.es/tipos-de-cancer/que-es-el-cancer/>
- Oncología, G. M. (2011). **ADHERENCIA TERAPÉUTICA DEL PACIENTE CON CÁNCER**. *Gaceta Mexicana de Oncología*, Recuperado de <https://www.elsevier.es/es-revista-gaceta-mexicana-oncologia-305-articulo-adherencia-terapeutica-del-paciente-con-X1665920111242435#:~:text=La%20adherencia%20terap%C3%A9utica%20ha%20sido,mantenimiento%20o%20abandono%20del%20tratamiento>.
- Pacheco, M. (2018). **ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA**. *Servicio de Oncohematología*, Recuperado de <file:///C:/Users/aleca/Downloads/17272-Texto%20del%20art%C3%ADculo-17348-1-10-20110602.PDF>.
- Palanca. (2004). *El cáncer en la infancia-adolescencia. Riesgos y desafíos para el paciente y su familia*. Obtenido de **Cáncer Infantil: Una visión panorámica**.
- Peña, D. A. (2017). **ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO Y CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES DIAGNÓSTICADOS CON CANCER**. *Universidad Católica de Pereira*, Recuperado de <chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/viewer.html?pdfurl=https%3A%2F%2F repositorio.ucp.edu.co%2Fbitstream%2F10785%2F4874%2F1%2FDDEPCEPNA77.pdf&cflen=287935>.
- Quiceno, M. (2007). **CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD INFANTIL: UNA APROXIMACIÓN CONCEPTUAL**. *Universidad de San Buenaventura*, Recuperado de <https://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/673/1184>.
- Restrepo, L. (2007). **SELECCIONES de pearson a spearman**. *Revista Colombiana*, Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-06902007000200010.
- Reyes, M. M. (2017). *Universidad Wiener*. Obtenido de **FACTORES DE ADHERENCIA QUE INTERVIENEN EN EL TRATAMIENTO DEL PACIENTE ONCOLÓGICO**: Fecha de consulta 12 de enero del 2022. Recuperado de chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/viewer.html?pdfurl=http%3A%2F%2F repositorio.uwiener.edu.pe%2Fbitstream%2Fhandle%2F123456789%2F615%2FT061_42325285_S.pdf%3Fsequence%3D1%26isAllowed%3D
- Roy, A. S. (2018). **IMPACTO DE LA ENFERMEDAD ONCOLOGÍA INFANTIL: PERCEPCIÓN DE LAS FAMILIAS Y LAS ENFERMERAS**. Barcelona: Universidad de Barcelona. Obtenido de [tesis].
- Salas, C. (2013). **LA NOCIÓN DE CALIDAD DE VIDA Y SU MEDICIÓN**. *Centro de Excelencia en Investigación y Salud Mental*, Recuperado de https://revistas.ces.edu.co/index.php/ces_salud_publica/article/view/2751/1984.
- salud, M. d. (2018). **PLAN NACIONAL DE CÁNCER**. Chile: Secretaría de Salud Pública.

- Salud, O. P. (2021). *OPS*. Obtenido de DÍA MUNDIAL CONTRA EL CÁNCER 2021: YO SOY Y VOY A: Fecha de consulta: 24 de febrero del 2022. Recuperado de <https://www.paho.org/es/campanas/dia-mundial-contra-cancer-2021-yo-soy-voy#:~:text=A%20nivel%20mundial%2C%20se%20estima,las%20personas%20y%20a%20las%20comunidades>.
- Sampieri, R. H. (2018). *METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN*. México: Mc graw Hill.
- Sánchez, O. (2005). Estrategias para mejorar la adherencia terapéutica en patologías crónicas. *Información terapéutica del sistema nacional de salud*, Recuperado de https://www.sanidad.gob.es/biblioPublic/publicaciones/docs/vol29_2EstrategiasMejora.pdf.
- Secretaría de Salud (SEGOB). (24 de agosto de 2015). *Secretaría de salud*. Obtenido de Cáncer Infantil en México: Recuperado de <https://www.gob.mx/salud/articulos/cancer-infantil-en-mexico>
- Sinchiguano, D. G. (2018). EFECTOS DE LA CALIDAD DE VIDA EN LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO DE QUIMIOTERAPIA EN EL SERVICIO DE ONCOLOGÍA DEL HOSPITAL EUGENIO ESPEJO. Quito.
- Staba, M. J. (19 de MAYO de 2020). *Healthy Children* . Obtenido de SINTOMAS DEL CÁNCER INFANTIL: Recuperado de <https://www.healthychildren.org/Spanish/health-issues/conditions/cancer/Paginas/symptoms-of-childhood-cancers.aspx>
- Suárez, A. (2011). ABANDONO DEL TRATAMIENTO: UNA CAUSA DE MUERTE EVITABLE EN EL NIÑO CON CÁNCER. *Revista Colombiana Cancerol*, Recuperado de <https://www.revistacancercol.org/index.php/cancer/article/view/491/331>.
- Torres, N. C. (2016). VALIDACIÓN DE LA ESCALA DE MORISKY DE 8 ÍTEMS EN PACIENTES . *Revista UMNG*, Recuperado de <file:///C:/Users/aleca/OneDrive/Documentos/tefy/articulo%20de%20validaci%C3%B3n%20de%20green.pdf>.
- Torres, N. M. (6 de julio de 2016). VALIDACIÓN DE LA ESCALA DE MORISKY DE 8 ÍTEMS EN PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA. Bogotá, Colombia.
- Urzúa, A. (2012). VALIDACIÓN DE UNA ESCALA PARA EVALUAR FACTORES VINCULADOS A LA ADHERENCIA TERAPÉUTICA EN PACIENTES ONCOLÓGICOS. *Revista Científica Javeriana*, Recuperado de <chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/viewer.html?pdfurl=https%3A%2F%2Fwww.redalyc.org%2Fpdf%2F647%2F64723241020.pdf&clen=236681>.
- Vallejos, A. E. (2016). Obtenido de CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES ONCOLÓGICOS EN LA UNIDAD DE QUIMIOTERAPIA AMBULATORIA EN EL HOSPITAL NACIONAL GUILLERMO ALMENARA: <https://cybertesis.unmsm.edu.pe/handle/20.500.12672/5275>
- Westreicher, G. (18 de julio de 2020). *Economipedia*. Obtenido de CALIDAD DE VIDA: Recuperado de <https://economipedia.com/definiciones/calidad-de-vida.html#:~:text=La%20calidad%20de%20vida%20es,para%20poder%20satisfacer%20sus%20necesidades>.

Universidad Juárez Autónoma de Tabasco.
México.

Apéndice

Apéndice A



**UNIVERSIDAD JUÁREZ AUTÓNOMA DE TABASCO
DIVISIÓN ACADÉMICA DE CIENCIAS DE LA SALUD**



Cedula de Datos

Folio: _____

Edad: _____ **Sexo:** Femenino___ Masculino___ **Localidad:** _____

Escolaridad: Preescolar___ Primaria___ Secundaria___ Preparatoria___ Ninguna___

Religión: _____

Diagnóstico del paciente: _____

Tiempo con el tratamiento (meses): _____

Escolaridad del tutor: _____ **Ingresos mensuales del tutor (aprox):** _____

CUESTIONARIO MORISKY GREEN

Objetivo: Conocer el cumplimiento al tratamiento de los pacientes infantiles con enfermedad oncológica que permitan valorar la adherencia al mismo.

Instrucciones: Lee detalladamente las preguntas, valora tus emociones y sentimientos y marca con una x la opción que consideres.

PREGUNTA	Si, lo se	No lo sé	Mas o menos
1. ¿Sabes cuál es tu padecimiento?			
2. ¿Conoces los beneficios de tomar las medicinas?			
3. ¿Sabes si importa tomar las medicinas a tiempo?			
PREGUNTA	Si, siempre	A veces	Nunca
4. ¿Obedeces al doctor o enfermera en todo?			
5. ¿Olvidas tomar las medicinas?			
6. Cuando te sientes mejor ¿Dejas de tomar la medicina?			
7. ¿Tomas las medicinas en el horario indicado?			
8. ¿El doctor escucha cuando te sientes mal?			

Apéndice B



UNIVERSIDAD JUÁREZ AUTÓNOMA DE TABASCO DIVISIÓN ACADÉMICA DE CIENCIAS DE LA SALUD



Cuestionario de Calidad de Vida (Whoqol-Bref)

Objetivo: Conocer la frecuencia, estabilidad y permanencia de la calidad de vida del paciente infantil con tratamiento por cáncer.

Instrucciones: Lee detalladamente y ten presente tu modo de vivir, expectativas, metas, sueños y preocupaciones, después selecciona la respuesta que más prefieras y marca con una x.

PREGUNTA	Con mucha frecuencia	Frecuente	Poco frecuente	Nada /Nunca
1. ¿Con que frecuencia mejora tu estado físico?				
2. ¿Qué tan frecuente observas desgaste físico?				
3. ¿Necesitas ayuda para realizar tus actividades?				
4. ¿Requieres energía adicional para tu día?				
5. ¿Te cansas con facilidad?				
6. ¿Con que frecuencia disfrutas tu vida?				
7. ¿Aceptas tu apariencia actual?				
8. ¿Con que frecuencia te sientes orgulloso de ti?				
9. ¿Te sientes triste o ansioso?				
10. ¿Sientes miedo por la enfermedad?				
11. ¿Prácticas una actividad o pasatiempo?				
12. ¿Te molesta el trato que recibes por tu enfermedad?				
13. ¿Platicas o juegas con tus amigos frecuentemente?				
14. ¿Con que frecuencia sales algún lugar?				
15. ¿Conoces gente nueva?				
16. ¿Con que frecuencia haces una oración para sanar?				
17. ¿Crees que Dios existe?				
18. ¿Con que frecuencia confías en Dios?				
19. ¿Con que frecuencia piensas que sanaras con fe?				
20. ¿Crees con frecuencia que Dios te cuida?				

Apéndice C



UNIVERSIDAD JUÁREZ AUTÓNOMA DE TABASCO DIVISIÓN ACADÉMICA DE CIENCIAS DE LA SALUD



Fecha: _____ / _____ de 2022

La L. E. Stephani Rodríguez Jiménez está realizando un estudio para la elaboración de su Tesis, para obtener el diploma de la Especialidad en Enfermería Pediátrica, por tal motivo se me ha pedido mi participación como tutor del niño, para llevar a cabo su proyecto de investigación titulado “ Calidad de Vida y Adherencia al Tratamiento Oncológico en Pacientes Pediátricos”, los datos que le proporcione serán confidenciales y en todo momento guardara la integridad personal de mi hijo y la de mi persona, refiere que la información será utilizada solo por la persona autorizada, en este caso el autor del estudio; tengo la libertad de retirarme si así lo deseo al momento de la entrevista. Se me explicó que no tendrá ningún riesgo que comprometa la salud del menor, estado físico y emocional en la participación de este estudio.

Firma del entrevistado

Firma del autor del estudio

Apéndice D

Actividades/ semanas	Sep.	Oct.	Nov.	Dic.	Ene.	Fbr.	Mzo.	Abr.	May	Jun.	Jul.	Ago.
Título y Búsqueda de la información												
Revisión de lectura												
Definición del problema												
Objetivos generales y específicos												
Antecedentes, artículos relacionados y justificación												
Marco conceptual												
Diseño de investigación												
Población, muestra y muestreo												

Criterios de inclusión y criterios de exclusión													
Procedimiento de recolección de datos													
Descripción del instrumento													
Plan de tabulación y análisis													
Resultados													
Discusión y conclusión													
Presentación del proyecto													

Apéndice E

Recursos humanos

Especificación de los nombres, cargos y funciones de cada uno de los recursos humanos que participarán en la investigación, así como el tiempo que dedicaron a las actividades de Investigación.

No.	Participantes	Cargo	Función	Actividades
1	Stephani Rodríguez Jiménez	Trabajadora del Instituto Mexicano del Seguro Social zona IMMS #46	Autor	Búsqueda de la Información. Análisis de la información. Antecedes. Elaboración de los objetivos. Material/ métodos y diseño del estudio. Instalación de la aplicación SPSS. Recolección de datos. Capturista de datos. Cronograma. Presupuesto. Elaboración de Tablas. Referencias Anexos
2	IN MEMORIA DR. Rodolfo Gerónimo Carrillo	Profesor de investigación de la DACS-UJAT, y Trabajador del Hospital Regional de Alta Especialidad de La Mujer	Asesor	Planeación de los capítulos I, Y II, en conjunto con asesoría metodológica
3	DE. Lorena Magaña Olán	Profesora de investigación de la DACS-UJAT Trabajador del Hospital Regional de Alta Especialidad de La Mujer	Asesor	Planeación, ejecución e Informe de los resultados de la investigación y ejecución del formato APA.

Apéndice F
Recursos Materiales

Descripción de los materiales, aparatos y equipos a utilizarse en la investigación.

Materiales	Equipos	Aparatos	Software
Lapicero	Laptop	Cecular	IBM SPSS Statistics 23
Lápiz	Impresora		Aplicadores de Microsoft 356
Borrador			Adobe Acrobat DC
Regla			Google Chrome
Engrapadora			
Hojas Blancas			
Carpetas			
Calculadoras			