**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO**
**INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA SALUD**
**ÁREA ACADÉMICA DE ENFERMERÍA**
**ESPECIALIDAD EN ENFERMERÍA PEDIÁTRICA**

# Barreras que limitan la adherencia al tratamiento de pacientes con Leucemia Linfoblástica Aguda en el hospital del Niño DIF Hidalgo

**Que para obtener el Diploma de**

**Enfermería Pediátrica**

**Presenta:**

**L.E Karen Jozelin Hernández Tamaturgo**

**Director de Tesis**

**M.C.E Rosa María Baltazar Téllez**

**Coodirector**

**DR. José Arias Rico**

**San Agustín Tlaxiaca, Hidalgo octubre 2017**

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO
Instituto de Ciencias de la Salud
*School of Health Sciences*
Área Académica de Enfermería
*Department of Nursing*

02 de Octubre 2017.
AAE. N° Of. 993/2017.

Asunto: Se autoriza impresión de tesis

M. en C. JULIO CESAR LEINES MEDECIGO
DIRECTOR DE ADMINISTRACIÓN ESCOLAR
DE LA U.A.E.H.
Head of the General Department of Admissions
And Enrollment services.

Por este conducto le comunico que la **LIC. ENF. KAREN JOZELIN HERNÁNDEZ TAMATURGO** con número de cuenta **156259** ha concluido satisfactoriamente la TESIS para obtener diploma de Enfermería Pediátrica con el trabajo titulado **"Barreras que Limitan la Adherencia al tratamiento de Pacientes con Leucemia Linfoblástica Aguda en el Hospital del Niño DIF Hidalgo"** siendo asesorada por la M.C.E. ROSA MARÍA BALTAZAR TÉLLEZ, por lo que procede su impresión.

Con el orgullo de ser universitarios, reciba un cordial saludo.

ATENTAMENTE
"AMOR, ORDEN Y PROGRESO"

M.C.E. REYNA CRISTINA JIMÉNEZ SÁNCHEZ
JEFA DEL ÁREA ACADÉMICA DE ENFERMERÍA
Chair of the Department of Nursing

M.C.E. ROSA MARÍA BALTAZAR TÉLLEZ
ASESOR DE TESIS

RCJS/ORFCH/egh

Circuito Ex Hacienda La Concepción S/N
Carretera Pachuca Actopan
San Agustín Tlaxiaca, Hidalgo. México; C.P. 42160
Teléfono: 52 (771) 71 720-00 Ext. 5101
enfermeria@uaeh.edu.mx

www.uaeh.edu.mx

**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO**
**INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA SALUD**
**ÁREA ACADÉMICA DE ENFERMERÍA**
**ESPECIALIDAD EN ENFERMERÍA PEDIÁTRICA**

# Barreras que limitan la adherencia al tratamiento de pacientes con Leucemia Linfoblástica Aguda en el hospital del Niño DIF Hidalgo

**Tesis**

Que para obtener el Diploma de

**Enfermería Pediátrica**

Presenta:

L.E Karen Jozelin Hernández Tamaturgo

Director de Tesis

M.C.E Rosa María Baltazar Téllez

Coodirector

Dr. José Arias Rico

Sinodales:

Presidente: MCE Rosa María Baltazar Téllez _____

Secretario: Dr. José Arias Rico _____

Vocal 1: MCE Ma del Pilar Vargas Escamilla _____

Vocal 2: MCE Olga Rocío Flores Chávez _____

Vocal 3: MCE Rocío Belem Mayorga Ponce _____

San Agustín Tlaxiaca, Hidalgo octubre de 2017

**DEDICTORIAS**

Dedico esta tesis a todos aquellos que no creyeron en mí, a aquellos que esperaban mi fracaso en cada paso de daba hacia la culminación de mis estudios, a aquellos que nunca esperaban que lograría terminar la carrera, a todos aquellos que apostaban a que me rendiría en medio del camino, a todos los que supusieron no lo lograría.

A mis maestros a quienes nunca desistieron al enseñarme, a los sinodales quienes estudiaron mi tesis y la aprobaron.

A mis queridos padres que siempre apoyaron mi gran sueño como siempre lo mencionaron. A Dios por darme la fuerza necesaria.

**Y sobre todo a:**

A tu paciencia y comprensión, preferiste sacrificar tu tiempo para que yo pudiera cumplir el mío, por tu bondad y sacrificio me inspiraste a ser mejor para ti, ahora puedo decir que esta tesis lleva mucho de ti, gracias por estar siempre a mi lado **MICHELLE.**

**INDICE**

RESUMEN ……I,II

ABSTRACT……...…III,IV

**CAPITULO I** ……..…….....1

**INTRODUCCION** ……..……....1

**JUSTIFICACION** ……...…….....3

Planteamiento del problema ……..…….4

Pregunta de investigación ……...…….4

**MARCO TEORICO** ……..…….5

Etiología del cáncer en niños ……..…….....6

Patologías oncológicas más frecuentes en niños ……...…….....6

Leucemia Linfoblástica Aguda infantil (LLA) ……..……..9

Medio ambiente y cáncer infantil ……..….....10

Diagnóstico de cáncer infantil ……..……11

Fases de tratamiento ……..…….....11

Tipos de tratamiento médico ……..……...12

El tratamiento de la Leucemia Linfoblástica Aguda infantil ……...……...12

Barreras que limitan la adherencia al tratamiento …….…….…….....13

Factores de riesgo para el abandono ……..……....13

**MARCO REFERENCIAL** ……..…….15

Objetivo general ……..…….18

Objetivo especifico .....18

Hipótesis ……..…….19

**CAPITULO II** ……...…….....20

**METODOLOGÍA** ……...……..20

Diseño metodológico ……...……..20

Población de estudio ……...……...20

Muestreo y muestra ……..…….……20

Criterios de selección ……..…….…….20

Límites de tiempo y espacio ……..……21

Instrumento de medición ……..…….22

Procedimiento de reclutamiento ……...…….22

Procedimiento para realizarlo ……...…….22

Plan de análisis de los datos de investigación ……..…….…….23

Confiabilidad de los instrumentos de medición ……23

Análisis estadístico descriptivo ……...……..23

Análisis estadístico inferencial .....23

Recursos humanos, financieros y materiales ……..……..23

Difusión ……...……..23

Consideraciones éticas y legales ……....24

**CAPITULO III** ……..……...29

**RESULTADOS** ……...……..29

Tabla de correlación ……..…….……...36

Tabla de estadística descriptiva ……...…..37

**DISCUSION** ……..……38

**CONCLUSIONES** ……...……..39

**RECOMENDACIONES** ……...…40

**BIBLIOGRAFÍA** ……...……....42

**ANEXOS** ……...……44

Cronograma de actividades ……..……..…….……45

Operacionalización de variables ….……...……46

Instrumento ……47

Consentimiento informado ……...……...…..49

## RESUMEN

***Introducción.*** El abandono constituye el extremo del espectro de incumplimiento del tratamiento. En niños con cáncer, cualquiera que sea la causa que lleve a interrumpir el tratamiento, conduce a la progresión de la enfermedad, a recaídas o a la muerte. Por lo anterior el propósito de este estudio fue conocer la frecuencia del abandono del tratamiento en pacientes pediátricos con Leucemia Linfoblástica Aguda. ***Objetivo.*** Determinar las barreras que generan el abandono del tratamiento del paciente pediátrico con Leucemia Linfoblástica Aguda en el Hospital del Niño DIF Hidalgo. ***Metodología.*** Estudio cuantitativo, transversal, descriptivo, Correlacional. ***Instrumento.*** Se realizó un cuestionario con 21 ítems de opción múltiple el cual se aplicó a los padres de familia responsables de los pacientes, distribuidos en los diferentes servicios de atención hospitalaria. Titulado: Barreras que limitan la adherencia al tratamiento de pacientes con Leucemia Linfoblástica Aguda (BATPLLA), incluye 21 ítems, se miden dimensiones como estado sociodemográfico, de salud, económico y duración en el tratamiento. ***Resultados.*** En relación al género 53% son niños y 47% al sexo femenino. Respecto a la edad escolar fue entre 5-10 años que presentan LLA, el lugar de residencia de los pacientes encontrados con más frecuencia fue la Huasteca Hidalguense, en factores asociados al abandono se encuentra que el 98% deserto por condiciones económicas demográficas en tiempo de traslado al hospital. D***iscusión.*** Encontrándose a los pacientes en el área de Urgencias hospitalización con un 50% de la población dato significativo que el 13% en la unidad de terapia intensiva pediátrica en fase terminal, tal como lo refiere Klunder, 2012 al mencionar que en el 36.7% de su población estudiada no cuenta con suficiente acceso al servicio médico lo que implica mayor falta de adherencia al tratamiento del niño con LLA. ***Conclusiones.*** La imposibilidad de recibir un tratamiento completo en los niños con LLA es un problema complejo, cuya causa es multifactorial y repercute sobre la mortalidad de los pacientes al contribuir a las causas de muertes evitables. El abandono al tratamiento fue en su totalidad relacionado a que la mayor parte residen en la Huasteca Hidalguense y se asocia al bajo acceso al sistema de salud en esta región. Otro factor importante que influye es el económico, menos de la mitad de la población estudiada de los padres de estos niños su principal ocupación es obrero, así mismo el

nivel educativo de los padres influye para la adherencia al tratamiento y se encontró que más de la mitad solo cuentan con el nivel de bachillerato, las madres de familia tienen una actividad laboral lo que condiciona que abandonen su trabajo para atención y cuidado de sus hijos.

## ABSTRACT

***Introduction.*** Neglect is the end of the spectrum of treatment failure. In children with cancer, whatever the cause leading to discontinuation of treatment, leads to disease progression, relapse or death. Therefore, the purpose of this study was to know the frequency of treatment abandonment in pediatric patients with Acute Lymphoblastic Leukemia. ***Objective.*** To determine the barriers that lead to the abandonment of the treatment of the pediatric patient with Acute Lymphoblastic Leukemia in the Hospital del Niño DIF Hidalgo. **Methodology.** Quantitative study, transversal, descriptive, Correlational. ***Instrument:*** A questionnaire with 21 multiple choice items was performed, which was applied to the parents responsible for the patients, distributed in the different hospital care services. It is called Barriers that limit adherence to treatment of patients with Acute Lymphoblastic Leukemia (BATPLLA), includes 21 items, dimensions such as socio-demographic status, health, economic status and duration of treatment. ***Results.*** In relation to the gender 53% are children and 47% are female. Regarding the school age was between 5-10 years that present ALL, the place of residence of the patients found more frequently was the Huasteca Hidalguense, in factors associated with the abandonment it is found that 98% desert due to demographic economic conditions in time of Transfer to the hospital. ***Discussion.*** Patients in the emergency department were hospitalized with a 50% of the population significant data than 13% in the pediatric intensive care unit in the terminal phase, as reported by Klunder, 2012 when mentioning that in 36.7% of its population The population studied does not have sufficient access to the medical service, which implies a greater lack of adherence to the treatment of children with ALL. ***Conclusions.*** The inability to receive complete treatment in children with ALL is a complex problem, the cause of which is multifactorial and has an impact on the mortality of patients contributing to the causes of avoidable deaths. The abandonment of treatment was entirely related to the fact that most of them reside in the Huasteca Hidalguense and is associated with low access to the health system in this region.

Another important factor that influences is the economic, less than half of the studied population of the parents of these children their main occupation is a worker, the same level of education of the parents influences for adherence to treatment and found that

more than Half only have the baccalaureate level, the mothers of the family have a work activity which conditions that they leave their work to care and care of their children.

# CAPITULO I

## INTRODUCCION

La American Cáncer Society (2016) se refiere a la definición de cáncer cuando las células en el cuerpo comienzan a crecer en forma descontrolada. Las células en casi cualquier parte del cuerpo pueden convertirse en cáncer.

La Leucemia Linfocítica Aguda (LLA), es un cáncer que se inicia en la versión temprana de glóbulos blancos llamados linfocitos en la médula ósea. Las células leucémicas usualmente invaden la sangre con bastante rápidez. Estas células se pueden propagar a otras partes del cuerpo, como a los ganglios linfáticos, el hígado, el bazo, el sistema nervioso central y los testículos, (The American Cáncer Society, 2016).

El término "agudo" significa que la leucemia puede progresar rápidamente, y que si no se trata, podría ser fatal, en los niños con cáncer cualquiera que sea la causa involucrada que lleve a interrumpir el tratamiento esto conduce a la progresión de la enfermedad, una recaída o la muerte. Un análisis realizado por el Grupo Mexicano Interinstitucional para la Identificación de las Causas de Leucemia Infantil (GMIICLI) recuperó datos de los años 90 de todos los hospitales de la ciudad de México que atienden niños con cáncer, el cual señala que las leucemias en los recién nacidos ocupan el tercer lugar, en los lactantes el segundo, y a partir de los dos años en adelante la leucemia linfoide es la neoplasia hematológica más común. Los datos fueron presentados por el investigador del Centro Médico Nacional Siglo XXI, Juan Manuel Mejía Aranguré, en el marco del Congreso del Día de la Genómica del Cáncer Infantil. Aunque no hay una cifra exacta sobre el número de casos de leucemia, el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI) estima que cada año en nuestro país se presentan siete mil nuevos casos en niños; de los cuales el 90 por ciento mueren sin haber recibido atención médica según informes de la Organización Mundial de la Salud (OMS).

La falta de adherencia, desapego al tratamiento se refiere al incumplimiento en la toma de medicación prescrita por el terapeuta; dicha situación es válida para los tratamientos auto administrados en forma ambulatoria u hospitalaria para enfermedades crónicas no malignas, (Suarez A., Guzmán, C., Villa, V., & Gamboa, O. 2011).

Según Suarez A., & et. al., (2011) los factores relacionados con la capacidad de los familiares y de los niños para cumplir de forma óptima con una estrategia de tratamiento está limitada por las interrelaciones entre el individuo y su entorno social y económico, y agrupa a estos factores con las características propias de la enfermedad, la complejidad del tratamiento, los factores sociales y económicos y los factores asociados al sistema de seguridad social incluyendo aquí al personal de salud.

## JUSTIFICACIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2015) indica que al año se detectan al menos 160 mil nuevos casos de cáncer en niños, de los cuales, mueren cerca de 90 mil por falta de tratamiento médico oportuno. La OMS sostiene que cuatro de cada cinco niños con cáncer carece de acceso a medicinas a nivel mundial, lo cual dificulta su tratamiento y curación a tiempo. Unos 100 mil niños enfermos de cáncer que viven en naciones en desarrollo, pierden la vida cada año ante la carencia de atención y medicamentos

Para el año 2016, los cálculos de la Sociedad Americana Contra El Cáncer para LLA en los Estados Unidos son (incluyendo tanto adultos como niños): Aproximadamente 6,590 nuevos casos de ALL (3,590 hombres y 3,000 mujeres) serán diagnosticados.

Aproximadamente 1,430 personas (800 hombres y 630 mujeres) morirán a causa de LLA. El riesgo de LLA es el mayor en los niños menores de 5 años de edad. Luego el riesgo se reduce lentamente hasta la mitad de los años veinte, y vuelve a elevarse otra vez lentamente después de los 50 años de edad. En general, alrededor de 6 de cada 10 casos de LLA corresponden a niños.

En México cada año se suman cinco mil nuevos casos de cáncer infantil a los aproximadamente 18 mil pacientes ya diagnosticados. Según la Alianza Anti cáncer Infantil en México, un 70 por ciento de los menores de edad que viven con este mal pueden curarse si se les detecta a tiempo y reciben su tratamiento adecuado. 60 por ciento son atendidos en hospitales de salud social y el 40% restante está a cargo de centros privados. (Xinhua, 2015)

En 2015 el Instituto Nacional de Cancerología (INCan) registra 209,030 consultas otorgadas de las cuales 9,061 son pre-consultas, 194,488 subsecuentes, 5,481casos nuevos y 11,436 de atención inmediata.

El acceso al tratamiento, desde luego de cada integrante del equipo multidisciplinario desarrollara estrategias de acciones que vinculen la adherencia al tratamiento del niño con LLA, propiamente desde el enfoque disciplinario de la enfermería para brindar el conocimiento, basado en la educación acerca de la patología, de las complicaciones, los efectos del tratamiento, medidas paliativas, no olvidando la atención de tipo holístico.

# PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) constituye el tipo de cáncer más frecuente, ya que representa la tercera parte de todos los tipos de cáncer pediátrico. En los países en vías de desarrollo la esperanza de curarse apenas alcanza el 35%, considerando que una de las principales causas es el abandono del tratamiento.

Las tasas de abandono del tratamiento en los países en desarrollo varían desde 0.5 hasta el 50%. Los factores que se han asociado a este problema son el bajo nivel educativo y socioeconómico de los padres, la cobertura de los servicios de salud y la falta de accesibilidad al tratamiento. La LLA presenta una tasa de abandono al tratamiento de hasta el 50% esto también puede deberse a que el tratamiento es más amplio que el de otros tipos de cáncer. (Klünder, M., Miranda, A., Dorantes, E., Zapata, M., & et. al. 2012).

En la actualidad la LLA y su mortalidad en la población de 0 a 18 años de edad representa un problema de salud pública en la República Mexicana, tanto por su frecuencia, como por el impacto en la calidad de vida de los pacientes, así como en el aspecto socioeconómico, el abandono constituye el extremo del aspecto de incumplimiento del tratamiento. Cualquiera que sea la causa que lleve a interrumpir el tratamiento, conduce a la progresión de la enfermedad, a recaídas o a la muerte

Como se ha mencionado la Leucemia Linfocítica Aguda retoma su importancia en su incidencia y en su alta mortalidad esto derivado de los factores o barreras que influyen para generar el abandono, desapego o falta de adherencia al tratamiento. En este sentido el Hospital del Niño DIF de Pachuca al verse inmerso en la atención de estos pacientes se incluyen en automático en esta problemática y es por ello que se hace la siguiente

**Pregunta de investigación:**

**¿Cuáles son las barreras que influyen en el abandono al tratamiento de los pacientes con Leucemia Linfoblástica Aguda en el Hospital del Niño DIF Hidalgo?**

# MARCO TEÓRICO

Tumor o neoplasia es el nombre que se le da a las enfermedades en las que existe un crecimiento o alteración en las células de los tejidos produciendo un aumento en su volumen. Se dividen en neoplasias benignas y neoplasias malignas. Las neoplasias benignas se definen como la enfermedad donde existe alteración en las células de los tejidos, lo que produce un aumento en su volumen, pero no tiene la capacidad de extenderse a otras partes del cuerpo. Las neoplasias malignas se definen como la enfermedad donde existen células anormales que se multiplican sin control y que invaden tejidos cercanos, a esta se le conoce como cáncer. (Alvarado LM, 2012)

Las diferencias biológicas entre las células cancerosas y las de los tejidos sanos son: la proliferación acelerada; la resistencia a la apoptosis; la capacidad de invadir tejidos y generar metástasis y la inestabilidad genómica.

El cáncer es un grupo de enfermedades que comparten ciertas características biológicas como la tendencia de invadir y destruir los tejidos adyacentes, su resistencia al tratamiento y la capacidad de emitir metástasis, suelen causar la muerte en la mayoría de los casos. (Fajardo-Gutiérrez, Mejía JM, 2012)

El origen del cáncer es multifactorial, ciertos factores ambientales o exógenos actúan en conjunto con factores endógenos y factores endocrinos y provocan modificaciones en el genoma. El modelo actual implica la interacción de un agente carcinógeno que actúa como iniciador, luego otros agentes promotores intervienen sobre las células ya iniciadas y al final con o sin interacción de otros agentes, tiene lugar la progresión.

Los agentes iniciadores son carcinógenos, que tiene la capacidad de indicar cambios físicos o estructurales de los genes. El inicio ocurre en un periodo corto de tal manera que las células hijas ya fijaron el daño y por lo tanto quedaron iniciadas.

Los agentes promotores indicen la proliferación celular, lo que casi siempre ocurre en las células iniciadas, esto genera una proliferación policlonal. Este proceso de especificación de linaje progresivo y diferenciación de las células depende de la regulación epigénica que dirige los cambios heredables en la expresión génica independientemente de los cambios en la secuencia del ADN. Los cambios en la metilación del ADN acompañan a la iniciación y progresión; por lo tanto la hipometilación conducirá a la inestabilidad genómica.

Los agentes carcinógenos pueden ser exógenos: químicos de acción directa o de acción indirecta; físicos como los rayos ultravioleta y las radiaciones ionizantes; virales y parásitos. Endógenos como la reparación del daño al DNA; congénitos o hereditarios; adquiridos y hormonales. El sistema inmune innato humano reconoce los patrones moleculares asociados a patógenos; en contraste a pesar que el sistema inmune reconoce al cáncer como un proceso endógeno, no se ha determinado como es la respuesta molecular.

**Etiología del cáncer en niños.**

El cáncer en los niños en México es en la actualidad uno de los problemas más importantes de salud pública. Su frecuencia se ha incrementado en las últimas dos décadas y es actualmente la segunda causa de muerte en el grupo de 5 a 14 años de edad en nuestro país. El diagnóstico clínico del cáncer está basado en la historia clínica, el examen físico y un alto índice de sospecha. Las anomalías genéticas primarias se pueden identificar en un 75% a 80% de los casos en la infancia con análisis genéticos cromosómicos y moleculares estándar. Sin embargo no todos los hospitales cuentan con la infraestructura, personal especializado ni recursos para realizar estudios genéticos y moleculares. Si existe sospecha de cáncer, el paciente debe ser remitido a una institución especializada puesto que la sobreviva de un paciente con cáncer depende de un diagnóstico temprano y remisión oportuna, de la atención por personal especializado, del adecuado funcionamiento del sistema de salud y de los factores tecnológicos. El diagnóstico tardío afecta el pronóstico y depende no sólo de factores socioculturales y geográficos sino que también está determinado por el desconocimiento del médico de las entidades neoplásicas en los niños. (OMS, 2012).

**Patologías oncológicas más frecuentes en niños.**

La clasificación de los tumores en pediatría se debe basar en la morfología y no como en los adultos, el sitio primario de origen.

En los niños, existen dos grandes grupos de neoplasias: las hematolinfoides y los tumores sólidos. Dentro de las hematolinfoides, las leucemias y los linfomas pueden ocasionar infiltración extra medular o Extra linfática la cual se manifiesta con una masa sólida.

Las leucemias se caracterizan por afectar el estado general y por el compromiso hematológico y ganglionar; sus manifestaciones clínicas son inespecíficas como dolor óseo, palidez, sangrado, petequias, equimosis, fiebre, pérdida del apetito, decaimiento y disnea; por este motivo los pacientes han sido estudiados en búsqueda de patología osteoarticular, de un síndrome anémico, o de un síndrome febril. La presencia de síntomas persistentes debe hacer sospechar la posibilidad de cáncer en un niño; si el seguimiento no muestra mejoría del síntoma a pesar de la terapéutica instaurada, el paciente debe ser remitido para realizar estudios adicionales. Los tumores sólidos se manifiestan por la presencia de una masa, distensión de la cavidad que lo contiene, o por dolor; los síntomas en estos casos dependen del tumor primario, de sus metástasis o de los productos bioquímicos producidos por la neoplasia, y producen compresión de estructuras vasculares, medulares o mediastinales, o síndromes paraneoplásicos. De igual manera los tumores sólidos pueden producir signos inflamatorios, masas en forma de conglomerado o circulación colateral.

Los procesos inflamatorios que persisten a pesar del tratamiento antibiótico adecuado deben hacer sospechar la presencia de cáncer.

Epidemiología de las neoplasias malignas en pediatría

La población de la República Mexicana es 112 337 568 millones de habitantes de acuerdo al último censo realizado en el 2014 del Instituto Nacional de Estadística y Geografía; de esta población 38.7% tiene menos de 15 años de edad.

Por lo que una clasificación estándar de los tumores es esencial para comparar la incidencia y la supervivencia en todas las regiones y periodos de tiempo. La clasificación internacional del cáncer en niños cumple con los sistemas internacionales vigentes de recopilación de datos, codificación y clasificación. Desde la perspectiva clínica, la edad límite para considerar a los pacientes pediátricos continúa debatiéndose, la mayoría de las estadísticas vitales e informes epidemiológicos consideran como cáncer pediátrico aquel que ocurre antes de los 15 años; sin embargo, actualmente en instituciones especializadas cubre hasta los 18 ó 21 años.

El cáncer es una enfermedad menos frecuente en la edad pediátrica que en la adulta. Se considera que el cáncer pediátrico representa entre el 1 y el 2% de todos los diagnósticos de cáncer, lo que constituye un caso nuevo por cada 10.000 niños entre el

nacimiento y los 15 años. Desde esta perspectiva el problema puede parecer poco importante y quedar relegado entre otros tantos problemas de salud que la sociedad tiene actualmente, pero existen otras formas de enfocarlo que permiten destacar la importancia que tiene el cáncer pediátrico en una sociedad.

El impacto de este tipo de enfermedades en nuestra sociedad se hace evidente si se analiza el potencial de años de vida pérdidos que representan; sin embargo, el tratamiento del cáncer infantil ha permitido mejorar en forma extraordinaria la supervivencia y en la actualidad, globalmente considerados, los resultados terapéuticos en este grupo de edad, son mejores que en los adultos y se aproximan a una supervivencia superior al 70%.

La incidencia de cáncer en menores de 15 años de edad en México es de 2.71 por 100 000 habitantes. No hay una clara tendencia ascendente del cáncer en niños en países en vías de desarrollo como México; En general, tanto la frecuencia como la incidencia son mayores para las leucemias. La incidencia es mayor en el grupo de menores de 5 años. Al parecer la incidencia es mayor para el sexo masculino y en el medio rural. La incidencia es diferente según la raza y el estrato social. La supervivencia del niño con cáncer ha mejorado en forma significativa en los últimos años. Siempre y cuando los niños con estos padecimientos sean diagnosticados oportunamente y tratados en instituciones de tercer nivel de atención. Sin embargo, una gran proporción de ellos nunca llega a instituciones especializadas y, por lo tanto, la mortalidad es elevada.

En el momento actual, la mortalidad por cáncer infantil, en el ámbito mundial y en especial en México, pudiera disminuir si la prevención o detección temprana se realiza en forma sistemática. (Shalikow-klincovstein, Guzmán-Mejía 2012).

Tres cuartas partes de las neoplasias malignas de la infancia son curables con el diagnóstico oportuno y las medidas terapéuticas disponibles. Al analizar la incidencia a nivel mundial por grupo de edad, se observa que, tanto en hombres como en mujeres, las leucemias y el linfoma no Hodgkin fueron las enfermedades hemato-oncológicas que se presentan con mayor frecuencia en la población. En el grupo de los menores de 14 años, independientemente al género, las leucemias ocuparon el primer lugar dentro de este grupo de enfermedades; en el caso de las mujeres, dicha posición se mantuvo hasta el grupo de 15 a 44 años y posteriormente se ubicaron por debajo del linfoma no

Hodgkin. En el año 2010 se registraron un total de 108,064 casos nuevos y 58,612 defunciones con diagnóstico histopatológico de cáncer. Del total de casos nuevos 10,400 (9.6%) correspondieron a enfermedades hemato-oncológicas y de ellas, el linfoma no Hodgkin y la leucemia linfoide se ubicaron dentro de las primeras 15 causas de neoplasias malignas y representaron el 8.2%.

La mortalidad por leucemias linfoide y mieloide en México, para este mismo año, fue del 4.6% respecto al total de defunciones registradas, ubicándose dentro de las primeras quince causas de mortalidad por neoplasias malignas. La mortalidad por neoplasias en México en la población de 0 años a 14 años en el año 2010 fue de 2409 defunciones. En los menores de un año se reportaron 76 defunciones por Tumores Malignos, de 1 año a 4 años se reportaron 446 defunciones por Tumores Malignos y 221 defunciones por leucemias; de 5 años a 14 años se reportaron 1085 defunciones por Tumores Malignos y 581 defunciones por Leucemias. Existe un estudio para determinar la epidemiologia del cáncer en adolescentes (15 a 19 años) el cual ha reportado que las principales neoplasias consistieron en leucemias 26.6 %, y de ellas las agudas linfoblásticas 80 %. Le siguieron los tumores óseos 17.4 %; en 77.8 % se trató de osteosarcoma. El tercer lugar fue para los linfomas, 15.5 %, siendo los no Hodgkin los más frecuentes (65.6 %).

El porcentaje de supervivencia global para todos los pacientes y todas las entidades nosológicas se reporta en 60%, mientras que en los Institutos Nacionales de Salud, el IMSS, el ISSSTE de la ciudad de México, la supervivencia global a más de 5 años para todos los padecimientos fue de 75%.

**Leucemia Linfoblástica Aguda Infantil (LLA)**

Es una enfermedad de la sangre producida por una proliferación incontrolada de las células denominadas blastos (forma inmadura de las células antes de que aparezcan sus características definitivas) en la médula ósea" (Grau, 2012).

Leucemia o cáncer de la sangre, es la forma más común de cáncer en los niños. (Fajardo, y cols. 2013). Se refiere a un cáncer que empieza en la médula ósea donde se forman las células de la sangre; las Leucemias Agudas (LA) son cánceres del sistema hematopoyético que envuelven, en la mayoría de los casos, una transformación maligna de las células progenitoras linfoides y mieloides. (Smith, Ries, y Gurney, 2012).

La LLA es una neoplasia maligna, caracterizada por una alteración citogenética, que ocasiona la proliferación anormal monoclonal de células precursoras de la serie linfoide y que infiltra más de 25% de la médula Ósea.

Martínez, y López, (2013), estos investigadores describen a la Leucemia como "una colección heterogénea de Neoplasias originadas en el tejido formador de sangre, habitualmente acompañada de la invasión de la corriente sanguínea y producción de metástasis, con mayor o menor grado de desorganización de los tejidos invadidos". La presencia de la leucemia lleva consigo un abanico de características de acuerdo a la forma en cómo se genera, ya que muestra diferentes tipos de linfocitos que la producen; así, LLA es generada por los linfocitos B y es la más frecuente además que comprende el 87% de los casos. (Jaime y Gomes, 2014).

De la clasificación de las leucemias agudas, la de células T, se presenta en cerca de13% a 15% de los niños con LLA. Este tipo de leucemia afecta más a los niños que a las niñas y afecta generalmente a los niños a una edad más avanzada que la leucemia linfocítica aguda de células B. Con frecuencia está asociada con un agrandamiento del timo (que algunas veces puede causar dificultad para respirar) y con una propagación temprana al líquido cefalorraquídeo, el líquido que rodea el cerebro y la médula espinal (Smith, Ries, y Gurney, 2012).

**Medio ambiente y Cáncer Infantil**

Otros factores relevantes, para el análisis de las variables que están presentes en la aparición de la enfermedad, son la contaminación ambiental y el cambio climático. Se tiene reportado en la literatura científica, la influencia que tiene el medio ambiente en la manifestación de ciertas enfermedades, específicamente en la población adulta.

Por lo que al intentar establecer relación entre la aparición del cáncer, tanto en población adulta como en la infantil, con respecto a los efectos del medio ambiente, resulta Interesante plantearse la idea de qué tanto las variables que pueden afectar al adulto, también se puedan presentar en los niños. Pues al asociar la falta de exposición solar como una de las principales causas de la deficiencia de esta vitamina y sus respectivas consecuencias sobre el organismo en los adultos, también habría qué cuestionarse si tales variables pudieran desarrollarse y afectar en la población infantil. En contraste con la exposición prolongada a los rayos Ultravioleta que también

aumenta el riesgo de padecer cáncer de piel, excluyendo al melanoma, donde se estima que 90% de los tumores se atribuyen a la exposición de las radiaciones ionizantes que provocan cáncer, leucemia, quemaduras y lesiones radiológicas (Paya, 2013).

**Diagnóstico de cáncer infantil.**

Es una situación de crisis que introduce cambios radicales y repentinos en el contexto físico, social y lingüístico familiar, en los roles a desempeñar y en las prioridades que rigen la actuación. (Foley, Fochtman y Mooney, 2014).

Por lo que una conceptualización, centrada únicamente en el aspecto físico de la enfermedad, reduciría en mucho el fenómeno psicosocial que acontece a dicha problemática.

**Fases de tratamiento**

El tratamiento comprende tres fases, las cuales son:

Fase de Inducción a la Remisión, Consolidación, y Mantenimiento.

a) Inducción a la Remisión: De acuerdo a Lassaletta (2014), uno de los objetivos del tratamiento es inducir una remisión completa, con una recuperación de la hematopoyesis; en otras palabras destruir las células leucémicas en la sangre y la medula ósea, ésta fase puede durar de 4 a 5 semanas. Se habla de que un paciente está en una remisión completa cuando se detecta que no existe evidencia de leucemia, tanto en los exámenes de sangre periférica, ni en la medula ósea, ni en su exploración física. También los valores en sangre periférica deben ajustarse a los normales para la edad del paciente, la médula ósea debe tener una celularidad normal con menos del 5% de los blastos. La tasa de remisión completa alcanzada se aproxima al 96-99% de acuerdo a la mejoría en los tratamientos.

b) Fase de Consolidación/ intensificación: De acuerdo a Molinés (2014), una vez terminada la fase de inducción a la remisión, se comienza con esta fase, en éste período se administran citostáticos a más altas dosis. Asimismo se utiliza el Metotrexato a dosis altas en infusión de 24 horas pero en intensidad variable según el grupo de riesgo. También se establece administración del tratamiento sobre el Sistema nervioso Central 60 (SNC), ya que se aplica quimioterapia intratecal con un porcentaje de recidiva en el (SNC) de un 5%.

c) Fase de Mantenimiento: El tratamiento estándar de mantenimiento consiste en la administración de mercaptopurina oral a diario y de metotrexato semanal oral.

Además los pacientes pueden realizar tratamientos de forma ambulatoria, asistiendo a sus revisiones cada 2-4 semanas. Reciben profilaxis anti infecciosa con cotrimoxazol tres días a la semana. Durante éste periodo los niños pueden acudir a la escuela y realizar una vida prácticamente normal (Molinés, 2014).

Finalmente el paciente puede considerarse curado si la remisión se ha mantenido por un espacio de 3 a 5 años después de finalizado el tratamiento (Palma y Sepúlveda, 2012).

**Tipos de tratamiento médico**

El tratamiento que se emplea para combatir el cáncer infantil es multimodal, sin embargo, el objetivo del tratamiento es conseguir la curación del paciente con mínimos efectos secundarios, tanto a corto como a largo plazo. Para ello hay opciones en los tratamientos médicos según las características del problema o si las condiciones así lo requieren; los más comunes que se establecen para niños son: la cirugía, la quimioterapia, radioterapia, inmunoterapia y trasplante de médula o de progenitores hematopoyéticos.

**El tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda infantil (LLA).**

Con los tratamientos más recientes se ha aumentado la probabilidad de supervivencia de hasta un 75%, si es a 10 años y de un 80% si es a 5 años. Sin embargo, tanto la radioterapia y quimioterapia son los dos tipos de tratamiento estándar para combatir la leucemia. Entre el 35 y 40% de los casos, el tratamiento dura en promedio 2.5 años. La quimioterapia es quizás la modalidad terapéutica más importante en el tratamiento sistémico del cáncer. Con quimioterapia, en la actualidad es posible curar pacientes con enfermedad metastásica o con intensa actividad tumoral locorregional, no susceptible de ser erradicada mediante cirugía y radioterapia. El término quimioterapia se ha optado de manera universal para referirse al conjunto de medicamentos con capacidad citotóxica que se utilizan en el tratamiento del cáncer, aunque estrictamente hablando, quimioterapia también se refiere a agentes antimicrobianos (Pérez, 2013).

Antraciclinas: doxurrobicina y epirrubicina, agentes alquilantes: llamados así por el tipo de daño sobre el DNA: Ciclofosfamida, melfalán, clorambucil, busulfán, etc.

Antimetabolitos: que inhiben la síntesis de DNA: methotrexate, 5- fluorouracilo, arabinósido, de citosina, gemicitabina, etc. Derivados del platino: cisplatino, carboplatino y oxaliplatino. Texanos: paclitaxel y docetaxel. (Pérez, 2013).

**Barreras que limitan la adherencia al tratamiento.**

(Otero y Rojo,2013), consideran como abandono a la interrupción total y voluntaria del tratamiento antes del tiempo acordado entre el paciente y el médico tratante, dejando así que la enfermedad siga su curso natural, incluso hasta llegar a la muerte.

En México, se ha hecho un esfuerzo importante para que la población cuente con la atención médica adecuada y este a disposición de la mayoría; aun así, el abandono tiene como efecto considerables pérdidas biopsicosociales (OMS, 2013).

Desde el punto de vista biológico, el abandono del tratamiento lleva a que el paciente pueda presentar complicaciones en el cuadro clínico, recaídas intensas, aumento en la toxicidad por la utilización de medicamentos más agresivos, secuelas irreversibles y progresivas, limitaciones funcionales y muerte.

Entendiendo así, el abandono en una conducta que se manifiesta cuando hay incumplimiento en la toma de medicamentos, esto aunando a la falta de recurso económico por el que pasan los familiares, cuando el paciente no acude a consultas programadas asociado a las grandes distancias por las que tienen que recorrer para una atención, el cansancio físico del cuidador, la falta de conocimiento en el tratamiento o la negación ante la enfermedad, esto hace que se abandone parcialmente el tratamiento y regresen meses o años después, en consecuencia, es una conducta proveniente del repertorio global de las conductas de la adherencia al tratamiento, (García y Nieto, 2013).

**Factores de Riesgo para el abandono**

Las principales razones que las personas han referido para no llevar a cabo el tratamiento son la falta de recursos económicos y el miedo a los efectos secundarios que produce aquel, (Kennard y Cols, 2013).

Algunos de estos factores se relacionan directamente con el paciente y su familia, entre los que se hallan los siguientes:

**Psicológicos:** De manera activa el paciente o el familiar toma la decisión, algunos investigadores han encontrado que las creencias, la auto eficiencia, los niveles de

ansiedad, la autoestima, el estrés, la percepción de apoyo social, la credibilidad en la eficiencia del tratamiento, la motivación y la actitud influyen en lo adherencia al tratamiento (Kennard y Cols, 2013).

**Socioeconómico:** La disponibilidad o la escasez de recursos económicos puede poner a los pacientes en posición de elegir entre diversas prioridades, la mayoría de los pacientes posterga e incluso deja de atenderse por el alto costo del tratamiento, y usan el limitado patrimonio del que disponen para satisfacer sus necesidades básicas, esta es la principal causa del abandono (Mostert y Cols, 2013).

**Ocupación:** Contar con un trabajo y percibir ingresos suficientes, para cubrir las necesidades básicas se relacionan con el nivel socioeconómico; así las personas que tienen buen empleo pueden solventar mejor el gasto que trae consigo la enfermedad aunado a que teniendo un nivel económico medio y alto en ocasiones es imposible continuar con los gastos que este genere ya que en muchas ocasiones tienen que ausentarse de sus labores para el cuidado del paciente, teniendo en ocasiones perdida del trabajo o económica.

**Lugar de residencia:** De acuerdo con (Soza y Cols, 2013), los pacientes que viven alejados de los centros de salud o áreas hospitalarias son más propensos a abandonar el tratamiento e incluso nunca acceder a él.

**Edad:** La adherencia de los lactantes y niños es determinada por los padres, para comprender y seguir el tratamiento, pero a medida que la edad aumenta los menores pasan menos tiempo en el hogar, son influidos por sus compañeros y su ambiente social.

Por último, existen factores relacionados a las condiciones de los servicios de salud, como instalaciones inadecuadas, dificultad de acceso los servicios de salud por la lejanía o por los trámites burocráticos o carencias del proceso administrativo para la prestación de los servicios (Omoti y Ome, 2013).

Por tanto, para resulta apremiante analizar los factores que se involucran en dicha conducta a fin de descartar o afirmar algunos factores de índole no psicológica para establecer parámetros adecuados de tratamiento.

## MARCO REFERENCIAL

Se hizo una búsqueda de estudios publicados previos, en donde se identificó la frecuencia de abandono en pacientes pediátricos con LLA. También se revisaron las referencias bibliográficas de los artículos para la identificación de dichos estudios, en los cuales varios autores hacen las siguientes aportaciones:

Klünder, M., Miranda, A., Dorantes, E., Zapata, M., & et. al. (2012). Llevo a cabo un estudio sobre la frecuencia y abandono de pacientes pediátricos con LLA, de manera retrospectiva de expedientes de pacientes diagnosticados durante dos periodos de tiempo en 7 entidades de la república Mexicana, en donde arrojo una tasa un abandono del 24% que llegar a ser hasta de 64% con tendencia a disminuir con el tiempo, durante las fases tempranas de tratamiento y en los estados de Hidalgo y Puebla se registró el mayor porcentaje de abandono del tratamiento. Hace referencia a que la frecuencia en el abandono continúa siendo alta por lo que se requiere de otras acciones para mejorar este problema.

Amaranto S, Carolina G, Bibiana V,( 2012) realizo un análisis de una cohorte de niños con cáncer para determinar el riesgo de recaída y abandono del tratamiento, el estudio fue retrospectivo en donde incluyo a 303 pacientes, donde obtuvo la información de la historia clínica y entrevista telefónica con familiares de los pacientes, utilizando estadística descriptiva, en donde los resultados fueron el 17.87% abandonaron el tratamiento hace mención que la tasa del abandono es alta asociado a los diferentes factores como estado socioeconómico, estado emocional, y falta de apego al mismo, hace comparación con los países en vías de desarrollo y muestra una fuerza de asociación elevada para recaer o morir.

Gabriela O, Martha R, José M, & et al, (2013). Describió la frecuencia de abandono del tratamiento con Leucemia, para pacientes pediátricos, sobre la base característica psicosociales y estadio de la enfermedad, en donde reviso 134 expedientes clínicos atendidos por el departamento de oncología del Instituto Nacional de Pediatría de México, de aquellos pacientes atendidos a lo largo de 5 años. Los resultaron muestran

un índice de abandono de casi una cuarta parte, el nivel socioeconómico resulto significativo para dicho abandono del tratamiento, siendo la pobreza el principal factor. En un resultado significativo (p=.010 de dos colas), mostrando una relación negativa en la que a mayor pobreza, más casos de abandono, el 77% de los casos recibían algún tipo de apoyo económico. Sin embargo dicho dato resulta alarmante ya que por cada 3.4 niños que fueron diagnosticados con LLA e ingresaron a tratamiento 1 hace deserción. Por otra parte observaron que no había registro de la situación del 97% de los pacientes de abandonaron ni de sus razones para hacerlo. No han sido monitoreados y tampoco se les hace seguimiento. Destaca la importancias de la intervención psicológica, así como la necesidad de llevar a cabo investigación adicional que analice dichos procesos.

La literatura oncológica señala que de 70 a 80% de los pacientes con LLA, Bernabeu, Cañete, Fournier, ( 2013, desertan del tratamiento haciendo referencia que el abandono provoca múltiples complicaciones e incluso la muerte, teniendo como este un resultado negativo, dicho fracaso puede deberse a la falta de conocimiento por parte de los familiares ante el apego al tratamiento, así mismo la mayoría de la población no cuenta con condiciones favorables de alimentación o de higiene, por lo que son ms vulnerables a los efectos secundarios, también a factores socioeconómicos y sociodemográficos.

Se ha puesto en evidencia también que estados alterados de ánimo conllevan el abandono del tratamiento.

Carrobles y Cols, ( 2013) menciona que en la mayoría de las ocasiones los altos niveles de estrés, ansiedad o depresión influyen de manera negativa en las decisiones de los pacientes. Así mismo el desapego se da por los diferentes niveles socioeconómicos por los que pasa la familia, el estado de ánimo, y los efectos secundarios de los diferentes tratamientos a los que se somete el paciente pediátrico.

En contraste: (Aquino, Roberto C, Miguel D, 2014), realizaron un estudio de las diferentes causas de abandono en los niños con LLA, con un estudio observacional, descriptivo, transversal y retrospectivo, de pacientes pediátricos de 0 a 17 años de edad, aplicando estadística descriptiva, obteniendo como resultado 161 pacientes estudiados, 86 masculinos y 75 femeninos, obteniendo como resultados que el pico máximo de frecuencia de defunciones es en edad preescolar de 4-5 años de edad, con una

supervivencia a aproximadamente del 75%, demostrando que los principales factores de abandono del tratamiento se debe a los económicos.

Hace énfasis en el apego al tratamiento ya que la mayoría son de escasos recursos y de poblaciones lejanas para una atención oportuna y continua. Así mismo los programas económicos que se les proporciona no satisfacen las necesidades básicas de apoyo al paciente y familiar

# OBJETIVOS

## Objetivo General

Determinar las barreras que generan el abandono del tratamiento del paciente pediátrico con Leucemia Linfoblástica Aguda en el Hospital del Niño DIF Hidalgo.

## Objetivos Específicos

1. Describir las características generales que nos permitan conocer la población pediátrica con LLA.
2. Describir si los recursos económicos con los que cuentan los padres de pacientes con LLA es una barrera de limita la adherencia al tratamiento.
3. Identificar si el nivel de escolaridad de los padres de los pacientes con LLA influyen en la adherencia al tratamiento.
4. Identificar si el acceso al sistema de salud es una barrera que limita la adherencia al tratamiento.
5. Identificar si los familiares tienen el conocimiento sobre el tratamiento de sus pacientes con LLA.
6. Conocer la frecuencia de recaída del paciente pediátrico con LLA.
7. Conocer si los pacientes con LLA se les proporciona atención psicológica lo que determina la adherencia al tratamiento.

# HIPÓTESIS

H1: El tiempo de evolución de la LLA favorece el abandono al tratamiento de los pacientes del Hospital del Niño DIF Hidalgo.

Ho: El tiempo de evolución de la LLA no favorece el abandono al tratamiento de los pacientes del Hospital del Niño DIF Hidalgo.

# Capitulo II
# METODOLOGÍA

A continuación se describe el diseño de la investigación, la población, la muestra, los criterios de asignación y reclutamiento de los participantes, así como se señala el procedimiento de recolección, de información, incluyendo las consideraciones éticas, legales y el análisis estadístico.

**Tipo y diseño**

- Cuantitativo
- Descriptivo: Busca especificar propiedades, características y rasgos importantes de cualquier fenómeno que se analice.
- Correlacional: Asocia variables mediante un patrón predecible para un grupo o población.
- Transversal: Sólo se recolectan datos en un solo momento, en un tiempo único.

**Universo**

Total de la población 40 pacientes que se encontraron en el Hospital Del Niño DIF Hidalgo, ubicado en Carretera México-Pachuca km 82.

El muestreo es de tipo no probabilístico por conveniencia se realizó a través de censos en los servicios donde se encuentran los pacientes con LLA y en base a los criterios de inclusión y exclusión.

**Criterios de selección**

**Criterios de inclusión**

- Pacientes que se encuentran en el área de Terapia Intensiva Pediátrica, hospitalización oncología y hospitalización de urgencias.
- Pacientes pediátricos en edad de 2 a 18 años.
- Pacientes con abandono o rechazo al tratamiento (es decir, pacientes que no aceptaron iniciar el tratamiento antineoplásico) en algún momento del proceso diagnostico-terapéutico.
- Pacientes que tengan consentimiento informado del padre o tutor para la aplicación de la encuesta.

**Criterios de Exclusión**

- Niños con leucemia que no acepten sus familiares participar en el estudio.
- Pacientes con trastornos o enfermedades diferentes a la LLA
- Pacientes que no se encuentren en el área de Terapia Intensiva Pediátrica, hospitalización oncología y hospitalización de urgencias

**Periodo de Estudio |**

- Hospital del Nino DIF Hidalgo, carretera México Pachuca km. 82. De Enero a junio de 2016.

**Criterios de eliminación**

- Pacientes que no deseen continuar con el estudio.
- Pacientes que contesten menos del 90% del total del cuestionario.

***n*=** 30

**Instrumentos de Medición**

- Se realizó un cuestionario con 21 ítems de opción múltiple el cual se aplicó a los padres de familia responsables de los pacientes que se encontraban en el Hospital del Niño DIF Hidalgo, distribuidos en los diferentes servicios de atención hospitalaria. El cuestionario lleva como nombre Barreras que Limitan la Adherencia al Tratamiento de Pacientes con Leucemia Linfoblástica Aguda (BATPLLA), Incluye 21 ítems, en cada reactivo se miden dimensiones como estado sociodemográfico, estado de salud estado económico y duración en el tratamiento con Leucemia Linfoblástica Aguda.
- Para determinar el coeficiente de confiabilidad en el instrumento, se aplicara el método de consistencia interna Alpha de Crombach. Los resultados indican una adecuada consistencia interna (coeficiente de Cronbach = 0,83). Es un instrumento que puede ser aplicado con una duración promedio de 5 a 10 minutos y de fácil comprensión.

**Procedimiento de reclutamiento**

- Se hizo el reclutamiento de los padres que se encontraban en el Hospital del Niño DIF Hidalgo con previo consentimiento, identificando los criterios de inclusión y exclusión.

**Procedimiento para la recolección dela información**

- Para llevar a cabo el desarrollo de la presente investigación, se solicitó la aprobación de los directores de tesis (M.C.E. Baltazar Téllez Rosa Ma, Dr. Arias Rico José)
- Se convoca a los participantes de manera verbal y por escrito, se incluyeron padres de familia, se abordaron en los diferentes turnos, en los servicios de urgencias, terapia intensiva pediátrica y oncología, se les proporcionó información amplia y especifica de la investigación, y se les entrego un consentimiento informado para la aceptación de participar en el proceso de investigación.

**Plan de Análisis de los datos de investigación**

- Para la captura y análisis estadísticos se analizara el paquete estadístico para las ciencias sociales (IBM, SPSS) versión 21 en español.

**Análisis estadístico descriptivo.**

- Con la finalidad de describir algunos factores sobre las barreras que limitan el tratamiento de los pacientes con LLA, se utilizara como unidad de medida la distribución de frecuencias o medidas de resumen (frecuencias y porcentajes), para las variables con nivel de medición de razón se ocuparon las medidas de tendencia central (media, moda y mediana), así como las medidas de dispersión o variabilidad (desviación típica o estándar, rango y varianza).

**Análisis estadístico inferencial.**

- Con la finalidad de aceptar o no la hipótesis se probara con pruebas paramétricas y no paramétricas. Para identificar la relación de los factores asociados a la adherencia al tratamiento de pacientes con LLA, se utilizara el coeficiente de relación der ***r Pearson*** y **$Chi^2$.**

**Recursos humanos, financieros y materiales.**

- Encuestas, bitácoras, impresora, lápiz, lapiceros.

**Recursos económicos.**

- Los gastos que se generen se cubrirán por parte del investigador.

**Difusión.**

- Se darán a conocer los resultados de la presente investigación en un artículo de revista arbitrada e indexada

# CONSIDERACIONES ÉTICAS Y LEGALES

**Declaración de Helsinki**

**Principios generales**

1. La Declaración de Ginebra de la Asociación Médica Mundial vincula al médico con la fórmula "velar solícitamente y ante todo por la salud de mi paciente", y el Código Internacional de Ética Médica afirma que: "El médico debe considerar lo mejor para el paciente cuando preste atención médica".

2. El deber del médico es promover y velar por la salud, bienestar y derechos de los pacientes, incluidos los que participan en investigación médica. Los conocimientos y la conciencia del médico han de subordinarse al cumplimiento de ese deber.

3. El progreso de la medicina se basa en la investigación que, en último término, debe incluir estudios en seres humanos.

4. El propósito principal de la investigación médica en seres humanos es comprender las causas, evolución y efectos de las enfermedades y mejorar las intervenciones preventivas, diagnósticas y terapéuticas (métodos, procedimientos y tratamientos). Incluso, las mejores intervenciones probadas deben ser evaluadas continuamente a través de la investigación para que sean seguras, eficaces, efectivas, accesibles y de calidad.

5. La investigación médica está sujeta a normas éticas que sirven para promover y asegurar el respeto a todos los seres humanos y para proteger su salud y sus derechos individuales.

6. Aunque el objetivo principal de la investigación médica es generar nuevos conocimientos, este objetivo nunca debe tener primacía sobre los derechos y los intereses de la persona que participa en la investigación.

7. En la investigación médica, es deber del médico proteger la vida, la salud, la dignidad, la integridad, el derecho a la autodeterminación, la intimidad y la confidencialidad de la información personal de las personas que participan en investigación. La responsabilidad de la protección de las personas que toman parte en la investigación debe recaer siempre en un médico u otro profesional de la salud y nunca en los participantes en la investigación, aunque hayan otorgado su consentimiento.

8. Los médicos deben considerar las normas y estándares éticos, legales y jurídicos para la investigación en seres humanos en sus propios países, al igual que las normas y estándares internacionales vigentes. No se debe permitir que un requisito ético, legal o jurídico nacional o internacional disminuya o elimine cualquiera medida de protección para las personas que participan en la investigación establecida en esta Declaración.

9. La investigación médica debe realizarse de manera que reduzca al mínimo el posible daño al medio ambiente.

10. La investigación médica en seres humanos debe ser llevada a cabo sólo por personas con la educación, formación y calificaciones científicas y éticas apropiadas. La investigación en pacientes o voluntarios sanos necesita la supervisión de un médico u otro profesional de la salud competente y calificado apropiadamente.

11. Los grupos que están presentados en la investigación médica deben tener un acceso apropiado a la participación en la investigación.

12. Se debe asegurar compensación y tratamiento apropiados para las personas que son dañadas durante su participación en la investigación.

**Riesgos, Costos y Beneficios**

13. En la práctica de la medicina y de la investigación médica, la mayoría de las intervenciones implican algunos riesgos y costos.

14. Los médicos no deben involucrarse en estudios de investigación en seres humanos a menos de que estén seguros de que los riesgos han sido adecuadamente evaluados y de que es posible hacerles frente de manera satisfactoria.

    a. Cuando los riesgos que implican son más importantes que los beneficios esperados o si existen pruebas concluyentes de resultados definitivos, los médicos deben evaluar si continúan, modifican o suspenden inmediatamente el estudio.

**Comités de ética de investigación**

15. El protocolo de la investigación debe enviarse, para consideración, comentario, consejo y aprobación al comité de ética de investigación pertinente antes de comenzar el estudio. Este comité debe ser transparente en su funcionamiento, debe ser independiente del investigador, del patrocinador o de cualquier otro tipo de influencia indebida y debe estar debidamente calificado. El comité debe considerar las leyes y reglamentos vigentes en el país donde se realiza la investigación, como también las normas internacionales vigentes, pero no se debe permitir que éstas disminuyan o eliminen ninguna de las protecciones para las personas que participan en la investigación establecidas en esta Declaración.

    a. El comité tiene el derecho de controlar los ensayos en curso. El investigador tiene la obligación de proporcionar información del control al comité, en especial sobre todo incidente adverso grave. No se debe hacer ninguna enmienda en el protocolo sin la consideración y aprobación del comité. Después que termine el estudio, los investigadores deben presentar un informe final al comité con un resumen de los resultados y conclusiones del estudio.

**Privacidad y confidencialidad**

16. Deben tomarse toda clase de precauciones para resguardar la intimidad de la persona que participa en la investigación y la confidencialidad de su información personal.

**Consentimiento informado**

17. La participación de personas capaces de dar su consentimiento informado en la investigación médica debe ser voluntaria. Aunque puede ser apropiado consultar a familiares o líderes de la comunidad, ninguna persona capaz de dar su consentimiento informado debe ser incluida en un estudio, a menos que ella acepte libremente.

18. En la investigación médica en seres humanos capaces de dar su consentimiento informado, cada participante potencial debe recibir información adecuada acerca de los objetivos, métodos, fuentes de financiamiento, posibles conflictos de intereses, afiliaciones institucionales del investigador, beneficios calculados, riesgos previsibles e incomodidades derivadas del experimento, estipulaciones post estudio y todo otro aspecto pertinente de la investigación. El participante potencial debe ser informado del derecho de participar o no en la investigación y de retirar su consentimiento en cualquier momento, sin exponerse a represalias. Se debe prestar especial atención a las necesidades específicas de información de cada participante potencial, como también a los métodos utilizados para entregar la información.

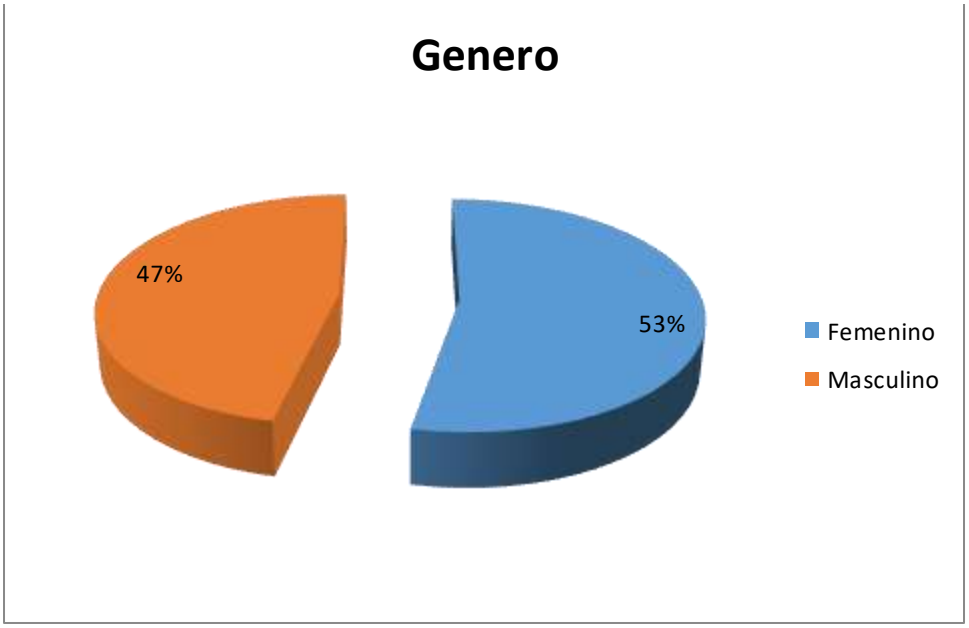
    Cuando el participante potencial sea incapaz de dar su consentimiento informado, el médico debe pedir el consentimiento informado del representante legal. Estas personas no deben ser incluidas en la investigación que no tenga posibilidades de beneficio para ellas, a menos que ésta tenga como objetivo promover la salud del grupo representado por el participante potencial y esta investigación no puede realizarse en personas capaces de dar su consentimiento informado y la investigación implica sólo un riesgo y costo mínimos.

19. Si un participante potencial que toma parte en la investigación considerado incapaz de dar su consentimiento informado es capaz de dar su asentimiento a participar o no en la investigación, el médico debe pedirlo, además del consentimiento del representante legal. El desacuerdo del participante potencial debe ser respetado.

# Capitulo III
# RESULTADOS

El estudio se realizó en el Hospital del niño DIF Hidalgo, en los servicios de hospitalización Oncología, Urgencias hospitalización y Unidad de terapia Intensiva pediátrica, en una *n*= de 30 pacientes con LLA, en un rango de edad de 2 a 18 años de edad con diagnostico confirmado.

En la figura No. 1 podemos observar que poco más de la mitad (53%) de los pacientes con LLA pertenece al género femenino.



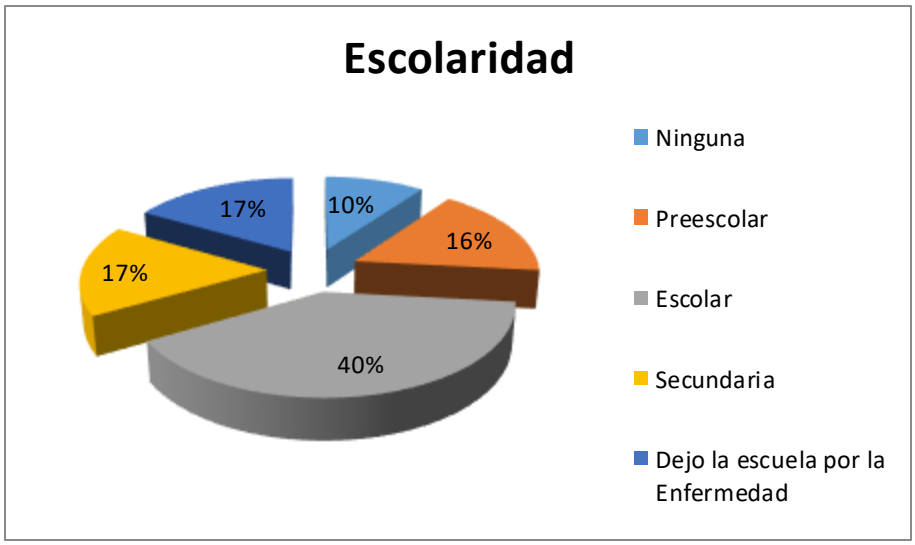

Fuente: ( BATPLLA) *n*= *30*

De acuerdo a la tabla No. 1 se observa como un porcentaje considerable (44%) de los pacientes diagnosticados con leucemia tienen entre 5 y 10 años de edad.

| EDAD | PORCENTAJE |
|---|---|
| 2-5 Años | 23% |
| **5-10 Años** | **44%** |
| 10-15 Años | 30% |
| 15-18 Años | 3% |

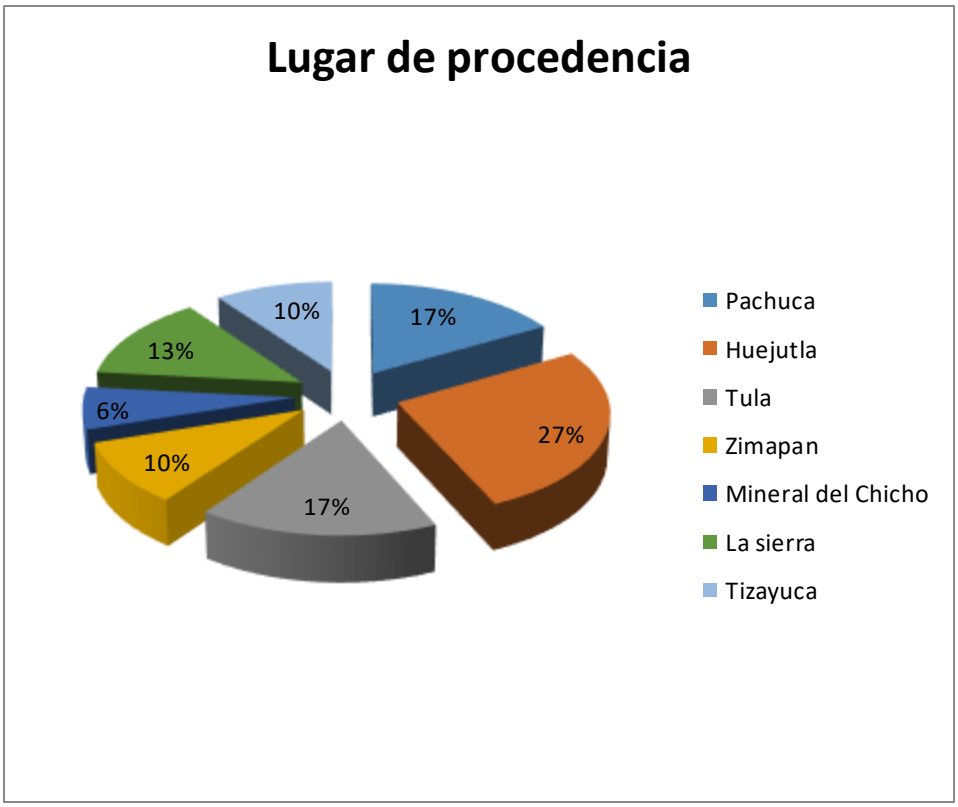
Fuente: ( BATPLLA) *n= 30*

En la figura No. 2 visualizamos que el (10%) no ha asistido a la escuela relacionado a que el mayor número de la población estudiada se encuentra entre los 5 y 10 años, el (17%) abandono la escuela asociado a su padecimiento y al tiempo de hospitalización.



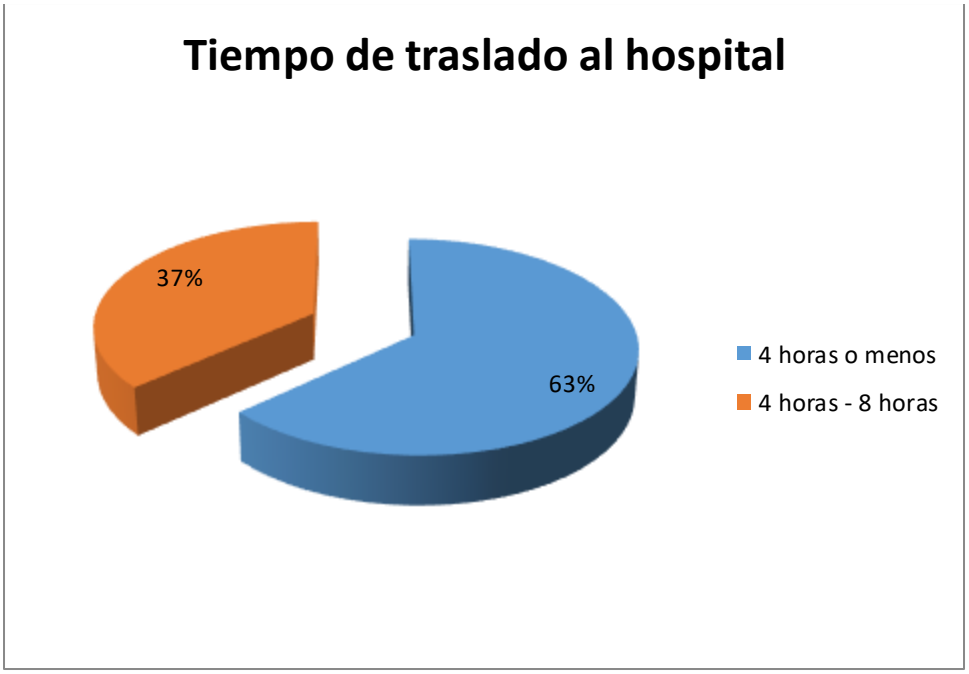

Fuente: ( BATPLLA) *n= 30*

La figura 3 explica el lugar de procedencia donde se visualiza que casi una tercera parte (27%) se trasladan desde municipios de la Huasteca para su atención, mientras que el (17%) provienen de una zona urbana lo que facilita el traslado al hospital para su atención.




Fuente: ( BATPLLA) *n= 30*

La figura No. 4 corresponde al tiempo de traslado para recibir servicio de salud, se encontró que el (37%) de los pacientes con LLA tienen que trasladarse por más de 4 horas para recibir atención médica especializada.



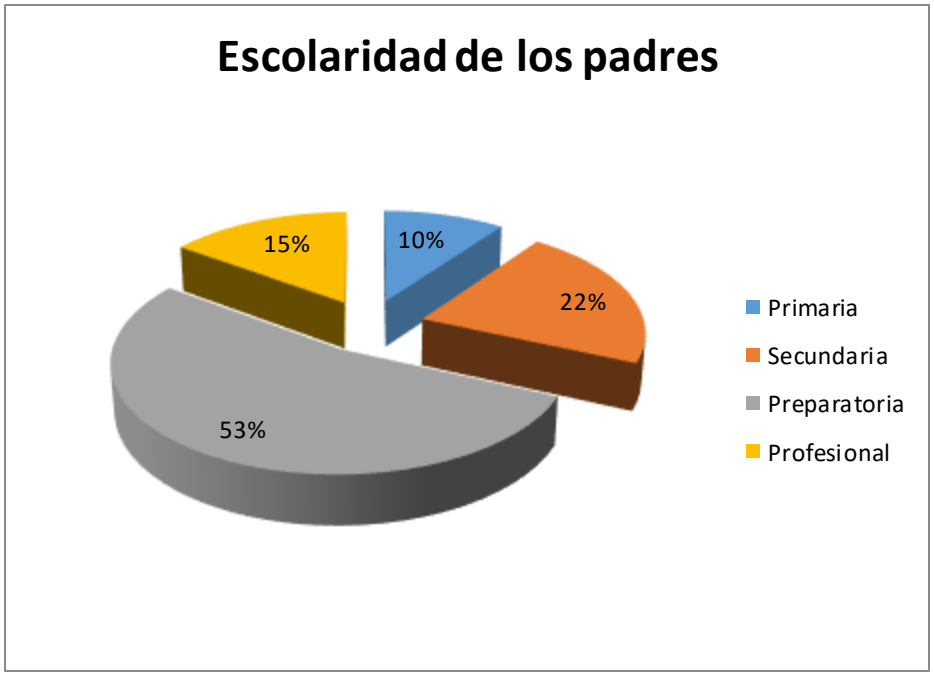

Fuente: ( BATPLLA) *n= 30*

En la tabla n.2 En relación a la ocupación de los padres el 30% se dedican al comercio, lo que influye en una falta de estabilidad económica al no percibir un salario seguro, otra tercera y el (30%) son obreros, casi una cuarta parte (20%) ejercen como profesionales.

| OCUPACIÓN DEL PADRE | PORCENTAJE |
|---|---|
| **Obrero** | **30%** |
| Campesino | 7% |
| Empleado de comercio | 4% |
| Empleado de Gobierno | 3% |
| **Comerciante** | **30%** |
| Profesional | 20% |
| Pensionado | 3% |
| Otros | 3% |

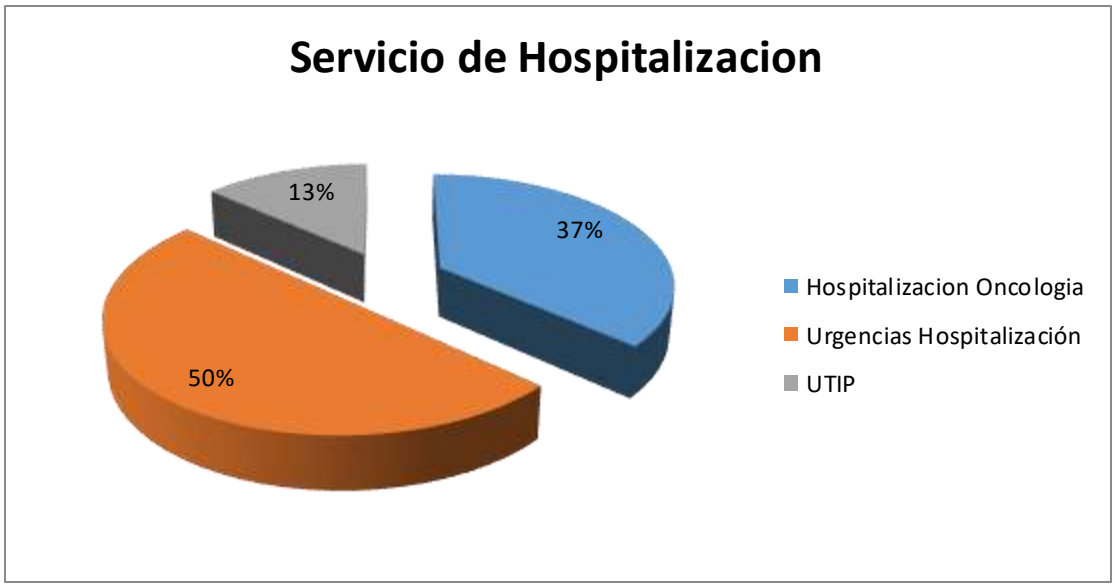
Fuente: ( BATPLLA) *n= 30*

En la figura No 5 observamos que el (53%) de los padres cuentan con preparatoria, y tan solo el (10%) tiene estudios de primaria.




Fuente: (BATPLLA) *n= 30*

En la figura No. 6 los servicios en donde se abordaron a los pacientes fueron hospitalización oncología, urgencias, Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica, de estos el 50% se encontraron hospitalizados en urgencias de hospitalización, y el 13% en la UTIP, en condiciones de gravedad.




Fuente: ( BATPLLA) *n= 30*

En la tabla 3 verificamos que el 96.7% cuenta con el apoyo psicológico para poder enfrentar la enfermedad de LLA, lo que es significativo para la atención oportuna y aceptación de la misma, disminuyendo el abandono al tratamiento. Lo que observamos es que tienen mayor peso los otros factores ya descritos.

| Ayuda psicológica | Porcentaje % |
|---|---|
| **Si** | **96.7%** |
| No | 3.3% |

Fuente: ( BATPLLA) *n= 30*

## Correlación

En la tabla n 4 se observan los datos de correlación entre el tiempo de evolución y el abandono al tratamiento, lo que resulta el valor de *P* 0.687 de acuerdo a la prueba de ***chi²*** lo que es significativo para aprobar la hipótesis planteada

**Correlaciones**

| Variables | | Distribución según el tiempo de evolución de LLA | Abandono del tratamiento |
|---|---|---|---|
| Distribución según el tiempo de evolución de la LLA | Correlación de Pearson | 1 | -.203 |
| | Sig. (bilateral) | | .282 |
| | N | 30 | 30 |
| Abandono del tratamiento | Correlación de Pearson | -.203 | 1 |
| | Sig. (bilateral) | .282 | |
| | N | 30 | 30 |

Pruebas de ***chi²***

| | Valor | Gl | Sig. asintótica (bilateral) |
|---|---|---|---|
| ***Ch²*** | 1.481[a] | 3 | **.687** |
| Razón de verosimilitudes | 1.683 | 3 | .641 |
| Asociación lineal por lineal | 1.196 | 1 | .274 |
| N de casos válidos | 30 | | |

Fuente: ( BATPLLA) *n*=30

En la tabla 4 representa la estadística descriptiva de los factores que limitan la adherencia al tratamiento de los pacientes con LLA dl hospital del Niño DIF Hidalgo

| | Valores | | Frecuencia % | |
|---|---|---|---|---|
| Genero | | | | |
| Masculino | 14 | | 53.3% | |
| Femenino | 16 | | 46.7% | |
| Edad | | | | |
| 2-5 años | 7 | | 23.3% | |
| 5-10 años | 13 | | 43.3% | |
| 10-15 años | 9 | | 30% | |
| 15-18 años | 1 | | 3.3% | |
| Abandono al tratamiento | Si | no | Si | no |
| | 28 | 2 | 98% | 2% |
| Tramites no autorizados | 2 | | 6.7% | |
| Cambio de institución | 3 | | 10.0% | |
| Dificultad de acceso al hospital | 1 | | 3.3% | |
| Económica | 19 | | 63.3% | |
| Miedo al tratamiento | 5 | | 16.7% | |

Fuente: ( BATPLLA) *n*=30

## DISCUSIÓN

Para (Klünder, M., Miranda, A., Dorantes, E., Zapata, M., & et. al. 2012) la frecuencia de abandono del tratamiento de pacientes pediátricos con LLA no ha sido estudiada en México con precisión, sin embargo de la revisión de la literatura y mediante los reportes de este fenómeno para países en vías de desarrollo, se ha documentado que la frecuencia de abandono puede ser de hasta 50%.

Similar a los hallazgos encontrados en este estudio, muestran un efecto positivo en cuanto el abandono del tratamiento ya que indica que más del 50% de la población pediátrica abandono el tratamiento y como consecuencia complicaciones severas en cuanto al estado de salud que la mayoría de las ocasiones obtuvieron un final fatal.

Así mismo la entidad de Huasteca Hidalguense fue en donde los pacientes tuvieron mayor reincidencia en la recaída con un índice del 27% asociado al tiempo de traslado hacia el hospital con un recorrido de más de 4 horas de recorrido. Encontrándose a los pacientes en el área de Urgencias hospitalización con un 50% de la población dato significativo que el 13% en la unidad de terapia intensiva pediátrica en fase terminal, tal como lo refiere Klunder, 2012 al mencionar que en el 36.7% de su población estudiada no cuenta con suficiente acceso al servicio médico lo que implica mayor falta de adherencia al tratamiento del niño con LLA

En este estudio se muestra que existe mayor abandono al tratamiento en las primera etapa de detección con Leucemia Linfoblástica Aguda, relacionado con los múltiples factores entre los que destacan los posibles efectos adversos al tratamiento y enfrentar por primera vez procedimientos dolorosos, desconocimiento a la patología, aunado a esto el apoyo psicológico que se ofrece a la familia en la percepción de la enfermedad porque resuelve, por lo menos en parte sus miedos y creencias, similar a lo que refiere Klunder, 2012 en donde el 92% de su población estudiada refiere abandonar el tratamiento desde los primeros tiempos de evolución de la enfermedad.

## CONCLUSIÓN

La imposibilidad de recibir un tratamiento completo en los niños con LLA es un problema complejo, cuya causa es multifactorial casi en su totalidad de la población estudiada abandono el tratamiento, ubicando a la Huasteca Hidalguense como primer lugar de incidencia en pacientes con recaídas.

Otro factor importante para el abandono del tratamiento es la situación económica por la que enfrentan las familiar, menos de la mitad de la población es obrera y más de la mitad tiene escolaridad de nivel preparatoria, las madres de familia se encuentran en actividad laboral por lo que esto influye a que dejen de trabajar y se dediquen al cuidado del paciente pediátrico.

Poco menos de la mitad de la población estudiada cursa la etapa escolar lo que se relaciona al abandono en la formación primaria lo que limita a la continuación en su educación.

De acuerdo a la hipótesis el abandono al tratamiento si es significativo, asociado a los múltiples factores entre ellos está el cansancio al rol del cuidador, la complejidad al servicio médico.

El tiempo promedio de evolución de la enfermedad fue de 2 años en promedio, lo que condiciona a la falta de adherencia al tratamiento ya que es un tiempo significativo considerando los otros factores relacionados.

Estos resultados obligan a la reflexión sobre la necesidad de aumentar la efectividad de las intervenciones que mejoren la adherencia a los tratamientos en los niños con LLA, mediante el desarrollo de un seguimiento del tratamiento que detecte en forma inmediata los determinantes del abandono; ello con el fin de crear los indicadores propios del riesgo de abandono al tratamiento, y para desarrollar programas de soporte adicional a las familiar con mayor riesgo.

## RECOMENDACIONES

- Se sugiere realizar estrategias para la mejora en la calidad de los servicios y proporcionar el apoyo económico necesario a los pacientes pediátricos con LLA, a través de programas y unidades médicas de atención especializada.
- Proporcionar la información adecuada sobre los servicios con los que se cuenta en la afiliación al seguro popular.
- Realizar un estudio más a fondo sobre las variables que influyen para que el paciente y sus familiares decidan abandonar el tratamiento.
- Fomentar la adaptación mediante programas especiales con grupos de apoyo terapéutico, integración de grupos de ayuda, donde se aborden experiencias físicas, psicológicas y socio familiares incluyendo un plan para el fomento de valores necesarios para el afrontamiento de la enfermedad.
- Aumentar la efectividad de las intervenciones que mejoren la adherencia a los tratamientos en los niños con LLA, mediante el desarrollo de un sistema de seguimiento a familiares con mayor riesgo de deserción mediante una atención personalizada, a través de visitas domiciliarias incluyendo al equipo multidisciplinario.
- Realizar un plan educativo de tipo formal donde se les informe sobre las complicaciones y datos de alerta, interacciones medicamentosas, los efectos de la quimioterapia para mejorar la aceptación al tratamiento. Así mismo sugerir al familiar que tenga una bitácora en donde se plasme el tipo de visita y tratamiento en donde se registre el estado de salud, estado nutricional tipo de alimentación, previamente mediante una capacitación del personal de enfermería para su manejo y realizar curso taller con pacientes y familiares sobre el manejo sobre las medidas dietéticas y manejo del cuidado de los catéteres.
- Realizar material audiovisual y didáctico, así mismo fomentar el uso de dialecto entre el personal multidisciplinario ya que se identificó que la mayoría de los pacientes provienen de las zonas rurales dispersas donde no hay acceso a los servicios de salud especializado.

- Se recomienda realizar intervenciones en salud mental que incrementen la adherencia de estos pacientes a los tratamientos propuestos y que hagan parte del manejo interdisciplinario e integral que deben recibir. Es posible que estas intervenciones psicológicas incluyan entre otros, algunos elementos esenciales como la educación, el entrenamiento en toma de decisiones y solución de problemas, la reestructuración de ideas irracionales y manejo de creencias, actitudes y atribuciones que interfieran con la adherencia, el manejo del estrés y de la frustración, entrenamiento en autocontrol, manejo de emociones perturbadoras y psicopatología, así como entrenamiento en asertividad y comunicación para la promoción del establecimiento de una relación enfermera-paciente efectiva.

## REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

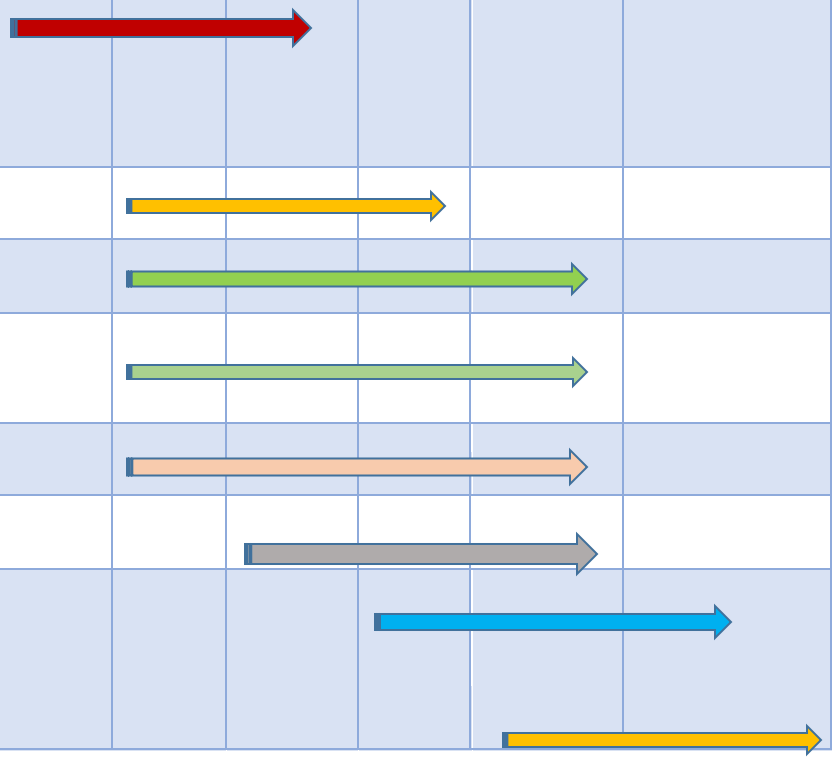

- Amaranto Suarez, Carolina Guzmán, Bibiana Villa, Oscar Gamboa, abandono del tratamiento: una causa de muerte evitable en el niño con cáncer, revista Colombiana de cancerología, 2012.
- Buchanan GR, Rivera GK, Pollock BH, et al.: Alternating drug pairs with or without periodic reinduction in children with acute lymphoblastic leukemia in second bone marrow remission: a Pediatric Oncology Group study. Cancer 2000.
- Coustan-Smith E, Sancho J, Hancock ML, et al.: Clinical importance of minimal residual disease in childhood acute lymphoblastic leukemia. Blood 2009.
- Campbell K.,Gerscher S,. Siclair L. Childhood Acute Lymphoblastic Leukaemia. Leukaemia Research Fund. 2001.
- Dordelmann M, Reiter A, et al, for the ALL-BFM Group.: Prednisone response is the strongest predictor of treatment outcome in infant acute lymphoblastic leukemia. Blood 2010.
- Duncan N, Hewetson M, Atra A, Dick G, Pinkerton R. An economic evaluation of the use of granulocyte colony-stimulatind factor after bone marrow transplantation in children. Pharmacoeconomics 2009.
- Eden OB, Harrison G, Richards S, et al.: Long-term follow-up of the United Kingdom Medical Research Council protocols for childhood acute lymphoblastic leukaemia, 19801997. Leukemia 2000.
- Instituto Nacional de Cancerología (INCan, 2015), Atención médica: número de consultas otorgadas. Recuperado de: http://incan-mexico.org/incan/pub/direccion/ennumeros/Diapositiva1.JPG.
- Instituto Nacional del Cáncer [NIH]. (2014). Cáncer en niños y adolescentes. Recuperado el 11 de enero de 2015, de: http://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil/hoja-informativa-ninos-adolescentes

- Klünder, M., Miranda, A., Dorantes, E., Zapata, M., & et. al. (2012). *Frecuencia de abandono del tratamiento en pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda*. En Bol Med. Hosp Infant Mex *69*(3) 226-232.
- Organización Mundial de la Salud (OMS), adherencia a los tratamientos a largo plazo. Pruebas para la acción, 2012
- Rivera-Luna R, Leal-Leal C, Cárdenas-Cardos R, Martínez-Avalos A, Meza-Coria C, Navarro-Alegría I, et al, A survey of 4,076 children with cáncer. Certain epidemiological aspects from a single Institution. Bol Med Hosp Infant Mex.
- Suarez A., Guzmán, C., Villa, V., & Gamboa, O., (2011) *Abandono del tratamiento: una causa de muerte evitable en el niño con cáncer*. En Rev. Colomb Cancerol.
- The American Cáncer Society, (2016) *¿Qué es leucemia linfocítica aguda?* Recuperado de: http://www.cancer.org/espanol/cancer/leucemialinfociticaagudaadultos/guiadetallada/leucemia-linfocitica-aguda-adultos-what-is-what-is-a-l-l.
- Xinhua, (2015) *En México se dan al menos 23 nuevos casos de cáncer infantil al año*. En Excelsior: por tu salud. Recuperado de: http://www.excelsior.com.mx/nacional/2015/02/15/1008502#view-4.

# ANEXOS

## Cronograma de actividades

| # | FECHAS ACTIVIDADES | Enero 2016 | Febrero 2016 | Marzo 2016 | Abril 2016 | Mayo 2017 | Junio /Julio/agosto2017 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | Revisión y ajustes al proyecto de investigación por el tutor (diseño de proyecto de investigación) | | | | | | |
| 2 | Recopilación de la información | | | | | | |
| 3 | Procesamiento de datos | | | | | | |
| 4 | Análisis e interpretación de datos. | | | | | | |
| 5 | Elaboración de informe final | | | | | | |
| 6 | Entrega del informe final | | | | | | |
| 7 | Presentación y validación de informe final | | | | | | |
| 8 | Presentación de tesis | | | | | | |



## TABLA DE OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

| Variables | Definición conceptual | Dimensión | Indicadores |
|---|---|---|---|
| **Factores demográficos** | Trata del desarrollo de las poblaciones humanas y sus estructuras además de su evolución y características generales de la población | Edad<br>Sexo<br>Lugar de procedencia | 2 a 16 años<br>Femenino/masculino<br>Rural urbano |
| **Factores socioculturales** | Trata del proceso relacionado con los aspectos sociales y culturales de una comunidad o sociedad | Nivel de escolaridad<br><br>Ocupación de la madre<br>Ocupación del padre | Analfabeta, preescolar, escolar, secundaria, preparatoria, profesional<br>Ama de casa, empleada, otros<br>Comerciante, obrero, empleado de comercio, empleado de gobierno, profesional, pensionado, otros. |
| **Accesibilidad a los servicios de salud** | Mayor o menor posibilidad de tener contacto con los servicios de salud para recibir asistencia | Accesibilidad geográfica | Tiempo para llegar al hospital, 4 horas o menos, de 4 a 8 horas, más de 8 horas. |
| | | Accesibilidad económica | Apoyo económico: si/ no/ seguro popular<br>Abandono del tratamiento (si/no).<br>Causas: tramite no autorizado, cambio de institución, dificultad de acceso al hospital, económica. |
| | | Accesibilidad cultural | Miedo al tratamiento, percepción del entorno familiar (bueno, malo, regular). |
| **Abandono al tratamiento** | Incumplimiento de tratamientos farmacológicos/abandono terapéutico | Recaídas en los tratamientos | Si/ no |
| | | Tipos de tratamientos | Sin quimioterapia/con quimioterapia/otros |

## INSTRUMENTO

**UNIVERSIDAD AUTONOMA DEL ESTADO DE HIDALGO**
**INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA SALUD**
**AREA ACADEMICA DE ENFERMERIA**
**POSGRADO EN ENFERMERIA PEDIATRICA**
**HOSPITAL DEL NIÑO DIF HIDALGO**
**INSTRUMENTO DE MEDICION**

Cuestionario de variables del Protocolo de Barreras que limitan la adherencia al tratamiento de pacientes con Leucemia Linfoblástica Aguda en el Hospital del Niño DIF Hidalgo

Instrucciones: Favor de contestar correctamente de manera veraz la siguiente encuesta marcando con una X la respuesta correcta.

DATOS DEL PACIENTE:

No de encuesta: _____ Fecha: _____

1) Número de expediente: _____

2) Iniciales del paciente: _____

3) Diagnostico: _____

4) Tiempo de evolución: _____ años meses: _____

5) Edad: _____ años _____ meses

6) Sexo

Femenino ☐ Masculino ☐

7) Escolaridad:

Analfabeta ☐ Preescolar ☐ escola ☐ secundar ☐

ANTECEDENTES HEREDOFAMILIARES

Estado civil de los padres.

Soltero ☐ Casado ☐ Viud ☐ Divorciad ☐ Unión libr ☐

9) Ocupación de la madre.

Ama de casa ☐ empleada ☐ otro ☐

10) Ocupación del padre:

Obrero ☐ Campesino ☐ Empleado de comerci ☐ Empleado de gobierno ☐

Comerciante ☐ Profesiona ☐ Pension ☐ ☐ Especifique _____

11) Escolaridad del Padre:

Analfabeta ☐ Primaria ☐ secundaria ☐ preparator ☐ Profesior ☐

12) Escolaridad de la Madre:

Analfabeta Primaria Secundari Preparator Profesior

13) Lugar de procedencia

Urbana Rural

14) Tiempo para llegar al hospital

4 horas o menos De 4 a 8 Horas Más de 8 horas

15) Tipo de tratamiento

Sin quimioterapia Con quimioterapia Otros uales_____

16) Ha abandonado el tratamiento

Sí No

17) Causas principales del abandono del tratamiento

Tramites no autorizados Cambio de institución ficultad de acceso al hospital Económica Miedo al tratamient

Otros Especifique cuales: _____

18) Ha tenido alguna recaída en el tratamiento establecido

Sí No

19) Cuenta con algún apoyo económico adicional

Sí No Cual: _____-

20) Ha requerido ayuda psicológica para afrontar la enfermedad de su hijo

Sí No

21) Como percibe su entorno familiar ante el afrontamiento de la enfermedad de su hijo

Bueno Malo Regular

GRACIAS POR SU PARTICIPACION

Fuente: Modificado de Amaranto Suárez, Carolina Guzmán, Bibiana Villa, Óscar Gamboa 2011

## CONSENTIMIENTO INFORMADO

**Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo**
**Instituto de Ciencias de la Salud**
**Área Académica de Enfermería**
**Especialidad en Enfermería Pediátrica**

Pachuca de Soto, Hgo a _____2016

Por este medio le informamos que usted ha sido seleccionado (a) para participar en un estudio de salud que tiene por nombre: Barreras que limitan la adherencia al tratamiento de pacientes con Leucemia Linfoblástica Aguda en el Hospital del Niño DIF Hidalgo de Enero - Junio 2016. La investigación tiene como propósito conocer la frecuencia de abandono del tratamiento en pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica. Por otra parte la investigación no contempla riesgo alguno o repercusiones, de aceptar, deberá contestar un cuestionario completamente confidencial y anónimo, que solo se utilizará con fines estadísticos. La entidad responsable del estudio tomará las medidas necesarias para asegurar la confidencialidad de toda la información que usted brinde garantizándole que no será revelada su identidad, si está de acuerdo en participar en la investigación, por favor expréselo firmando esta declaración en caso de interesarse en algo particular, le serán resueltas sus dudas al final de la entrevista.

**Gracias por su colaboración.**

**Firma del encuestado** _____

**Firma del Investigador** _____