



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA
DE MEXICO

11290⁷

FACULTAD DE MEDICINA

DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO E INVESTIGACION

PROGRAMA DE MAESTRIA Y DOCTORADO EN CIENCIAS
MEDICAS, ODONTOLOGICAS Y DE LA SALUD

CONSTRUCCION Y VALIDACION DE UN INSTRUMENTO
GENERICO PARA EVALUAR LA ADHERENCIA TERAPEUTICA
DE ADOLESCENTES CON ENFERMEDADES CRONICAS

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL GRADO DE
MAESTRA EN CIENCIAS DE LA SALUD
AREA: EPIDEMIOLOGIA CLINICA
P R E S E N T A
GABRIELA TERCERO QUINTANILLA

TUTOR: DR. FRANCISCO A. MORALES CARMONA

MEXICO, D. F.

OCTUBRE DEL 2003

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

**TESIS
CON
FALLA DE
ORIGEN**

AGRADECIMIENTOS.

Al Programa de Maestría y Doctorado en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud de la Universidad Nacional Autónoma de México.

Al Hospital Infantil de México Federico Gómez y a todos los pacientes que ahí se atienden por hacer posible este trabajo.

Al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT).
Número de registro de becario: 162785.

Al Dr. Francisco Antonio Morales Carmona.
Gracias por compartir conmigo tus conocimientos y por todo lo que me dejaste aprender.
Gracias de todo corazón por haber aceptado ser mi tutor; por tu respaldo, dedicación, guía y apoyo.

Al Dr. Neils Agustín Hansen Wachter Rodarte.
Al Dr. Mario Enrique Rendón Macías.
A la Dra. Catalina González Forteza.
Al Dr. Pedro Gutiérrez Castellón.

Gracias por todo el tiempo que ocuparon en mi formación académica y personal.
Gracias por haber aceptado ser parte del jurado de mi examen de grado.

A la Dra. Patricia Clark Peralta.

A la Dra. María del Carmen Martínez García.

Gracias por dejarme crecer y enseñarme el gusto por la epidemiología clínica.



Autorizo a la Dirección General de Bibliotecas de la UNAM a difundir en formato electrónico e impreso el contenido de mi trabajo académico.

NOMBRE: GABRIELA TERCERA

QUINTANILLA

FECHA: OCTUBRE 13, 2003

FIRMA: [Signature]

A la Dra. Mercedes Luque Coqui.

A la Dra. Rosaura Ruth Hernández Mote.

Gracias por ayudarme a crecer como persona y como profesionalista.

Gracias por haber aceptado ser mis co-tutoras en esta maestría, con todo lo que ello implica.

Gracias por ser mis maestras y amigas.

A la Psic. Alejandra Hernández Roque.

Se que dos años y medio no pueden describirse en unas cuantas palabras, pero en un intento de síntesis sólo puedo decirte: mil gracias por estar siempre y por compartir conmigo esta locura.

Gracias por ser mi "amiguita".

A la Dra. Amapola Adell Gras.

Al Dr. Carlos De la Torre González.

A la Dra. Diana Moyao García.

Al Dr. Sergio Muñoz Fernández.

Al Dr. Arturo Soría Magaña.

Gracias por el continuo estímulo y apoyo en los proyectos profesionales que he emprendido.

Es una bendición para mi, que sean muchos los amigos(as) a los que puedo dar las gracias por apoyarme, orientarme, cubrirme, rescatarme, confiarme, aguantarme, escucharme y despertarme cuando estaba dormida en estos dos años y medio de formación, tanto en lo personal como en lo escolar y laboral. Sinceramente mil gracias:

Lupita Abrego, Juan León Aguilar, Alicia Alvarez, Hiram Alvarez, Anabel Arriaga, Rosa María Chartt, Lupita Chávez, Rogelio Cortés, Rebeca Díaz, Betty Flores, Claudia Gutierrez, Nicolás Hernández, Lupita Landeros, Olga Lozano, Mary Madrazo, Ofelia Mendoza, Betty Montaña, Pilar Morales, Ana Lilia Ortiz, Argelia Perez, Esperanza Ramirez, Renata Saucedo, Doris Terr Veen, Lulú Troncoso, Marina Urbina, Ernesto Vadillo y por supuesto... Alicia Valencia.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

DEDICATORIAS.

No puedo dedicarles este trabajo sin antes decirles gracias por ser parte fundamental de mi vida; por estar siempre a un lado cuando tropiezo y por confiar en mí... incluso más de lo que yo confío en mí misma.

A mi papá y a mi mamá.
A quienes debo todo y más de lo que soy.

A Xavier, Eduardo, Güera y Paulina.
Por ser los mejores hermanos del mundo. De todo corazón mil gracias.

A Silvia, Susana, Raúl y Luis.
Por ser siempre incondicionales. Definitivamente no pude haber tenido mejores cuñados.

A María, Eduardo, Xavier, Paola, Susana, Ximena y Luis.
Siete increíbles personas por las que he tenido que aprender la responsabilidad y el compromiso de ser tía.

A Bruno.
Por ser la esencia más profunda de mis pensamientos, de mis sentimientos y de mi soledad.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

PAGINACIÓN DISCONTINUA

**CONSTRUCCIÓN Y VALIDACIÓN DE UN INSTRUMENTO GENÉRICO PARA
EVALUAR LA ADHERENCIA TERAPÉUTICA DE ADOLESCENTES CON
ENFERMEDADES CRÓNICAS.**

INDICE

RESUMENES ...

Español ...	1
Inglés ...	7

MARCO DE REFERENCIA ...

Antecedentes ...	10
Definición ...	10
Modelos ...	11
Factores relacionados a la adherencia terapéutica ...	16
Regímenes terapéuticos ...	19
Métodos para evaluar la adherencia al tratamiento farmacológico ...	20
La no adherencia terapéutica ...	22
Problemas con el tratamiento farmacológico ...	24
Adolescencia ...	24
Adolescentes con enfermedades crónicas ...	27
Justificación ...	28
Objetivo ...	30

MATERIAL Y MÉTODOS ...

Lugar ...	31
Diseño ...	31
Población ...	31
Muestra ...	31

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

Tamaño de la muestra ...	31
Criterios de inclusión ...	32
Criterios de exclusión ...	32
Variables de estudio ...	32
Instrumento ...	34
Descripción general del estudio ...	35
Análisis estadístico ...	36
Aspectos éticos ...	36

RESULTADOS ...

Fase 1. Construcción.	37
Fase 2. Aplicación.	40
Fase 3. Validación.	46

DISCUSIÓN ...

REFERENCIAS ...

ANEXOS ...

1. Cuestionario de 176 preguntas para evaluar la adherencia terapéutica según un modelo hipotético de seis factores.	82
2. Preguntas del cuestionario para evaluar la adherencia terapéutica según sus opciones de respuesta.	89
3. Características del cuestionario de indicadores pronósticos para la adherencia terapéutica de adolescentes con enfermedades crónicas.	99
4. Cuestionario de indicadores pronósticos para la adherencia terapéutica de adolescentes con enfermedades crónicas.	103

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

**CONSTRUCCIÓN Y VALIDACIÓN DE UN INSTRUMENTO GENÉRICO PARA
EVALUAR LA ADHERENCIA TERAPÉUTICA DE ADOLESCENTES CON
ENFERMEDADES CRÓNICAS.**

INDICE DE TABLAS.

1	Relación número de pacientes – número de reactivos del cuestionario y etapas para evaluar la adherencia terapéutica en adolescentes con enfermedades crónicas ...	43
2	Frecuencia de padecimientos crónicos de los 100 adolescentes estudiados...	44
3	Tipo de tratamiento médico en 100 adolescentes con enfermedades crónicas ...	45
4	Medición de KMO y prueba de Bartlett para la segunda parte del cuestionario de indicadores pronósticos para la adherencia terapéutica de 100 adolescentes con enfermedades crónicas ...	59
5	Valores comunes de la segunda parte del cuestionario de indicadores pronósticos para la adherencia terapéutica de 100 adolescentes con enfermedades crónicas ...	60
6	Varianza total explicada para la segunda parte del cuestionario de indicadores pronósticos para la adherencia terapéutica de 100 adolescentes con enfermedades crónicas...	61
7	Matriz de correlación rotada para la segunda parte del cuestionario de indicadores pronósticos para la adherencia terapéutica de 100 adolescentes con enfermedades crónicas ...	62
8	Valores del cuestionario de indicadores pronósticos para la adherencia terapéutica de adolescentes con enfermedades crónicas ...	102

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

Resúmenes.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

RESUMEN.

**CONSTRUCCIÓN Y VALIDACIÓN DE UN INSTRUMENTO GENÉRICO PARA
EVALUAR LA ADHERENCIA TERAPÉUTICA DE ADOLESCENTES CON
ENFERMEDADES CRÓNICAS.**

Tercero Quintanilla Gabriela (alumna del Programa de Maestría y Doctorado en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud. Área: Epidemiología Clínica).

Morales Carmona Francisco Antonio (tutor).

ANTECEDENTES. Desde la segunda mitad de la década de los 50's comenzaron a aparecer en la literatura científica una cantidad progresivamente creciente de artículos relacionados a la adherencia terapéutica, pero es hasta 1975 que aparece en la lista de la terminología médica el concepto de deserción de pacientes, englobado bajo la denominación de alianza o adherencia terapéutica.

Pese a los esfuerzos que se han hecho desde entonces, actualmente no hay una teoría para la adherencia terapéutica "per se", hay diferentes definiciones del término, discrepancias importantes en cuanto al diseño de las investigaciones, en análisis de los datos en estos estudios, dado que no hay un instrumento que pueda ser considerado como estándar de oro para evaluar este proceso.

Se entiende por adherencia terapéutica al proceso a través del cual el paciente lleva a cabo adecuadamente las indicaciones médicas; es decir, cuando cumple con las prescripciones médicas recibidas. Por definición es un proceso dinámico y continuo que requiere de la participación activa del paciente en su tratamiento y en la que intervienen numerosos factores.

En las últimas décadas se han desarrollado diversos modelos para conceptualizar y entender la conducta de cuidado de la salud y que se han adoptado para el estudio de la adherencia. Los principales son cinco: el modelo de creencias de salud, el modelo del cambio de conducta, el modelo conceptual para predecir la adherencia al tratamiento, el

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

modelo para enfermedades específicas y el proceso de "empowerment".

Muchos investigadores y en numerosos estudios se ha intentado identificar los factores que intervienen en la adherencia terapéutica, los cuales pueden resumirse en tres categorías principales: inherentes al usuario (donde intervienen los factores fisiológicos, psicológicos y socioeconómicos); los que se derivan del esquema terapéutico y de la relación médico paciente y los resultan de la organización de los servicios de salud.

Los principales regímenes terapéuticos estudiados con relación a la adherencia son la dieta, la actividad física y los farmacológicos; de los que parten diversos métodos para evaluar esta adherencia: juicio clínico, medición del nivel de droga en orina y sangre, detección de marcadores biológicos y observación directa (métodos directos) así como el control de asistencia a citas programadas, control de obtención del blanco de tratamiento, investigación de los efectos colaterales, sistemas de registro y control de medicamentos, controladores de la medición o monitoreo electrónico, revisión de expedientes de farmacias y pregunta verbal al paciente (métodos indirectos).

Actualmente la medicina institucional ha empezado a reconocer la falta de cumplimiento al tratamiento por los pacientes, como un grave problema, ya que el costo del diagnóstico, el tratamiento incompleto, las hospitalizaciones y el costo social son muy elevados.

Habitualmente este problema se intensifica en la adolescencia por las crisis biológicas, cognitivas, emocionales y sociales propias de este periodo de la vida.

JUSTIFICACIÓN. La adherencia terapéutica es un tema común que abordan tarde o temprano todos los profesionales de la salud y está relacionada a una gran variedad de circunstancias que nacen de la relación entre quien recibe (paciente) y quien otorga los servicios de salud.

En las últimas décadas en el área médica se han usado diferentes criterios y desarrollado diversos tipos de registros específicos para evaluar la adherencia de los pacientes; sin embargo, no hay un instrumento que pueda considerarse estándar de oro.

Desde el área de psicología desde los 60's se han desarrollado numerosos instrumentos que evalúan diferentes aspectos psicológicos y diversas reacciones emocionales en niños y adolescentes, pero no uno que evalúe la adherencia al tratamiento médico pese a que, se ha comprobado que ésta favorece una reducción significativa de los síntomas del paciente,

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

de las urgencias y admisiones hospitalarias, una mayor tolerancia a los efectos adversos de los medicamentos, una mejor calidad de vida y la reducción de costos por la enfermedad.

Pese a que la adherencia es una de las principales áreas del cuidado de la salud en la población, se reporta que un gran porcentaje de pacientes no se adhieren a las prescripciones médicas de tratamiento, oscilando en la población pediátrica el rango de no adherencia entre el 50 y el 89%.

OBJETIVO. Construir y validar un instrumento genérico para evaluar la adherencia terapéutica en adolescentes con enfermedades crónicas.

MATERIAL Y MÉTODOS. Se desarrolló un estudio transversal y "expos-facto" con 100 pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez, de 12 a 18 años con un diagnóstico de enfermedad crónica, que asistieron a la Consulta Externa de Adolescentes para su control (revisión) en el periodo comprendido entre noviembre del 2001 y febrero del 2003. El muestreo fue no probabilístico de casos consecutivos y para determinar el tamaño de la muestra se utilizó el índice de Kaiser-Meyer-Olkin sobre suficiencia de la muestra. Se incluyeron adolescentes médicamente estables, que tenían tratamiento médico a casa (pastillas, inyecciones, inhaladores y/o gotas), con tres meses de tratamiento como mínimo y seis años como máximo a partir de la fecha del diagnóstico y que supieran leer y escribir. Se excluyeron los que tenían diagnóstico psicológico de deficiencia mental (criterio clínico) y los que estaban hospitalizados. Las variables consideradas fueron la adherencia terapéutica, enfermedad crónica, edad, sexo, tiempo de tratamiento, tipo de tratamiento, escolaridad de los pacientes y su lugar de residencia.

El estudio se realizó en tres tiempos o fases 1) se siguieron todos y cada uno de los pasos señalados en la literatura para la construcción de un instrumento de medición; 2) se aplicó el cuestionario a 100 adolescentes que cumplieron con los criterios de inclusión. En diez meses se hicieron tres cortes (denominadas etapas) con el objeto de realizar un análisis factorial exploratorio del instrumento y determinar qué reactivos eran significativos, cuáles convenía eliminar y cuáles eran los mejores para conformar el cuestionario final; 3) de

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

acuerdo a los pasos necesarios para la validación del instrumento. Esta se hizo en las mismas tres etapas que la aplicación.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO. Mediante el Paquete Estadístico para las Ciencias Sociales (SPSS) versión 10.0 se calcularon las medidas de tendencia central y las medidas de dispersión de la muestra y de las puntuaciones totales obtenidas en el cuestionario en cada una de las tres etapas. Para obtener la validez y la confiabilidad se dividió al instrumento en dos partes; la primera conformada por preguntas dicotómicas y la segunda parte por preguntas con tres opciones de respuesta. La validez del cuestionario se realizó mediante el análisis factorial y la confiabilidad por el alfa de Cronbach.

RESULTADOS. La construcción del instrumento se hizo en seis tiempos: 1) por medio de una encuesta entre pacientes y profesionales de la salud se elaboró la definición operacional de adherencia terapéutica para este estudio; 2) se redactaron 176 reactivos y se agruparon en un modelo hipotético de seis factores: enfermedad y características del tratamiento, estadio del desarrollo, características emocionales, reacción de otras personas y economía; 3) los reactivos fueron evaluados por nueve psicólogos (jueces) para obtener en una primera instancia la validez de contenido del cuestionario; 4) se realizó una prueba piloto con 15 adolescentes con enfermedades crónicas para verificar el entendimiento de las instrucciones, preguntas y opciones de respuesta de 173 reactivos; 5) se asignaron las puntuaciones para cada reactivo y 6) se aplicó esta versión a cinco adolescentes más con enfermedades crónicas.

La aplicación del cuestionario se hizo en tres etapas: 1) 41 pacientes respondieron a un cuestionario de 173 reactivos; 2) 76 pacientes a uno de 99 reactivos y 3) 100 pacientes a uno de 45 reactivos.

Los datos normativos del cuestionario se basaron en una muestra de 100 adolescentes, 62 mujeres y 38 hombres de 12 a 18 años (mediana de 14 años 07 meses) con diversas enfermedades crónicas entre las que resaltan por su frecuencia la epilepsia (19 sujetos), asma, diabetes mellitas, lupus eritematoso sistémico y enuresis (nueve adolescentes de cada una), trastorno por déficit de la atención con hiperactividad (ocho pacientes), anemia

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

aplástica, otros trastornos endocrinológicos (como hipotiroidismo o Síndrome de Turner), trastornos dermatológicos (como dermatosis, alopecia o esclerodermia) y trastornos gastrointestinales (como gastritis o encopresis) (cinco adolescentes por cada una). Se encontró que 69 adolescentes de esta muestra vivían en el Distrito Federal, 18 en el Estado de México y los demás en diversos estados de la República. El último grado escolar completo cursado por los adolescentes fue 5º de primaria a 3º de preparatoria; la mediana se ubicó en 2º de secundaria. La mediana de edad que tenían los pacientes cuando se enfermaron fue 9 años 7 meses; la del tiempo que tenían con el diagnóstico 3 años 11 meses y la del tiempo que llevaban con el tratamiento médico fue 3 años 7 meses.

Para la primera parte del cuestionario el análisis factorial exploratorio con 11 reactivos arrojó un índice de Kaiser-Meyer-Olkin de .5431; la prueba de esfericidad de Bartlett, las correlaciones parciales y las comunalidades indicaron que las variables si se relacionaban. El total de varianza explicada en cinco componentes fue de 69.1%. Las cargas factoriales oscilaron entre .601 y .822. El coeficiente alfa de Cronbach .4131

Para la segunda parte el análisis factorial exploratorio con 34 reactivos arrojó un índice de Kaiser-Meyer-Olkin de .720; la prueba de esfericidad de Bartlett, las correlaciones parciales y las comunalidades fueron indicativas de que las variables se relacionaban. El total de varianza explicada en cinco factores fue de 72.8%. Las cargas factoriales oscilaron entre .512 y .966. El alfa de Cronbach para esta segunda parte del cuestionario fue .8723. Se determinó que las preguntas correspondientes a la primera parte del cuestionario no podían agruparse por estar evaluando diferentes aspectos de la adherencia. Se realizó un análisis factorial confirmatorio para la segunda parte, obteniéndose un cuestionario 17 preguntas sobre los indicadores pronósticos (condición emocional y redes de apoyo) para la adherencia terapéutica de adolescentes con enfermedades crónicas cuyas características son: índice de Kaiser-Meyer-Olkin de 768; la prueba de esfericidad de Bartlett, correlaciones parciales y comunalidades arrojaron que las variables si se relacionaban. El total de varianza explicada en cinco factores fue de 77.4% y las cargas factoriales oscilaron entre .605 y .967. El alfa de Cronbach fue .8389.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

De acuerdo a los valores del cuestionario de indicadores pronósticos para la adherencia terapéutica de adolescentes crónicas, propuestos en este trabajo se encontró en los 100 sujetos estudiados los siguiente: 21 no presentaron sintomatología depresiva y 79 si la presentaron (indicador emocional). De los 100 adolescentes 27 no tienen redes de apoyo y 73 si las tienen (indicador redes de apoyo).

DISCUSIÓN. El cuestionario que aquí se propone cumple satisfactoriamente los requisitos de la primera etapa en la construcción y validación de un instrumento de medición, ya que se obtuvo un cuestionario que posee validez de contenido además de buena confiabilidad. Se considera listo para usarse y poder llevar a cabo con él la segunda etapa en el proceso de validación; es decir, un trabajo de seguimiento de los pacientes que permita encontrar el valor pronóstico de este instrumento por medio de una validez de criterio y determinar si los indicadores emocional y redes de apoyo pueden predecir cambios en el proceso de adherencia terapéutica de adolescentes con enfermedades crónicas.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

SUMMARY.**DEVELOPMENT AND VALIDATION OF A GENERIC INSTRUMENT FOR MEASUREMENT AND EVALUATION OF THE THERAPEUTIC ADHERENCE OF ADOLESCENTS WITH CHRONIC ILLNESS.**

Tercero Quintanilla Gabriela, Morales Carmona Francisco Antonio.

BACKGROUND. In the second half of the 50's, a big number of articles related to therapeutic adherence began to appear in the scientific literature. It is until 1975 that on the list of medical terminology the concept of patient desertion showed under the denomination of alliance or medical compliance.

Since then, there is not a theory for the compliance "per se", there are different definitions of the concept, as well as important discrepancies in the design of the investigations and in the analysis of the results of these studies, given that, there is not an instrument which could be considered gold standard in order to evaluate this term.

Therapeutic adherence is understood as the process in which the patient carries out appropriately the medical instructions; that is, when the medical prescription received is fulfilled. Per definition it is a continuous and dynamic process that requires active participation of the patient in the treatment and into which numerous factors intervene.

Notwithstanding adherence is one of the principal areas in health care, a large percentage of patients don't adhere to the medical treatment prescriptions, fluctuating on the range of no compliance among 50 and 89% of the pediatric population.

The goal of this work was to develop and validate a generic instrument in order to evaluate the therapeutic adherence of adolescents with chronic illness.

MATERIALS AND METHODOLOGY. It was developed in a cross-sectional study with 100 patients of the Hospital Infantil de México Federico Gómez, 12 to 18 years of age with

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

a chronic illness diagnosis who received medical attention in the adolescence medical service for their control between November 2001 and February 2003.

The sample was not probabilistic of serial cases and, in order to determine the sample size the KMO index about sample sufficiency was utilized.

In the study, were included medical stable adolescents with treatment at home (pills, injections, inhalants and/or drops) with at least three months of treatment and maximum of six years, and all of them knew how to read and write. Adolescents with psychological diagnosis of mental deficiency (clinical criterion) and the hospitalized patients were excluded. The variables considered were therapeutic adherence, chronic illness, age, sex, time of treatment, type of treatment, years of school and their place of residence.

The study was done in three phases: 1) it followed all and each one of the steps signaled on the literature for the development of an instrument, 2) 100 adolescents whom fulfill the inclusion criteria and had answered the questionnaire. In ten months three phases were made to make a factor analysis of the instrument and determine which questions were significant and which were not in order to conform the final questionnaire and, 3) according to the steps needed for the instrument validation (validity and reliability).

Through the SPSS 10.0 the measures of central tendency and dispersion were calculated to the sample and to the total qualification obtained in the questionnaire by each one of the three steps.

In order to get the validity and the reliability, the instrument was divided in two parts; the first conformed by dichotomy questions and the second part by questions with three choices for an answer. The validity of the questionnaire was fulfilled through the factorial analysis and the reliability by the Cronbach's alpha.

RESULTS. The instrument was developed in six steps. The content validity was provided by five through nine psychologists with at least five years of clinical practice with chronic ill adolescents. The application became in three stages: 1) 41 patients responded a questionnaire of 173 questions, 2) 76 adolescents responded a questionnaire of 99 questions and 3) 100 responded a questionnaire of 45 questions.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

The normative data of the instrument based in one sample of 100 adolescents, 62 women and 38 men from 12 to 18 years old (average of 14 years 7 months old) with diverse chronic illness as epilepsy (19 subjects), asthma, diabetes mellitus, LES and enuresis (nine adolescents of each one), attention-deficit / hyperactivity disorder (eight patients), aplastic anemia, other endocrinology disorders, dermatologic disorders and gastric and intestinal disorders (five adolescents of each one). It was found that 69 patients from this sample lived in the Distrito Federal, 18 in Estado de México and the others in diverse states of the Mexican Republic. Children attended school grades between 5^o grade and high school (the average was 8th grade). The average age of the patient when diagnosed was 9 years 7 months old, when received the diagnosis 3 years 11 months old, and with medical treatment average of 3 years and 7 months.

It was determined that the questions corresponding to the first part of the questionnaire couldn't form a group because they evaluate different aspects of compliance. A confirmatory factorial analysis to the second part was fulfilled, obtaining a questionnaire of 17 questions above the prognostic indicators (emotional condition and networks) for the adherence whose characteristics are: KMO index .768; Bartlett test, partial correlations and communalities profited that the variables were related. The total variance explained in five factors or components were 77.4% and factorial charges fluctuated between 0.605 and 0.967. The Cronbach alpha was 0.83. According to the values of the prognostic indicators of compliance questionnaire obtained here, among 100 adolescents it was found that 21 of them did not present depressive symptoms and 79 subjects did (emotional indicator); 27 did not possess networks and 73 did (networks indicator).

DISCUSSION. The questionnaire proposed in this term paper satisfactorily fulfills the requirements of the first stage in the development and validation of an instrument, since it was obtained an instrument that possesses content validity and good reliability. It is considered ready to use and could carry out with it, the second stage in the validation process; that is, a patient follow-up work which allows to meet the predictive value of this instrument by criterion-related validity and determine if emotional and networks indicators could predict changes in the therapeutic adherence process of chronic ill adolescents.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Marco de referencia.

TESIS C...
FALLA DE ORIGEN

CONSTRUCCIÓN Y VALIDACIÓN DE UN INSTRUMENTO GENÉRICO PARA EVALUAR LA ADHERENCIA TERAPÉUTICA DE ADOLESCENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS.

MARCO DE REFERENCIA.

ANTECEDENTES.

Desde la segunda mitad de la década de los 50's comenzaron a aparecer en la literatura científica una cantidad progresivamente creciente de artículos relacionados a la adherencia terapéutica, pero es hasta 1975 que aparece en la lista de la terminología médica el concepto de deserción de pacientes, englobado bajo la denominación de alianza o adherencia terapéutica ⁽¹⁾.

Pese a los esfuerzos que se han hecho desde entonces, existen actualmente numerosos problemas relacionados al tema, porque no hay teorías para la adherencia "*per sé*" ⁽²⁾, hay diferentes definiciones del término, discrepancias importantes en el diseño de las investigaciones y en el análisis de datos en estos estudios, haciendo que la generalización sea casi una tarea imposible ^(1,3-5).

DEFINICIÓN.

En 1979 Haynes define el *apego* al tratamiento como la "medida en que el comportamiento del paciente, en términos de tomar las medicaciones, seguir dietas o llevar a cabo cambios en su estilo de vida, coincide con la prescripción clínica" (página 249) ⁽⁶⁾.

Esta definición asume, al menos en su aspecto más básico, que el paciente debe obedecer las instrucciones del médico ^(5,7). Sin embargo, a principios de los 90's, se promovió que el paciente actuara más activamente en la toma de decisiones con respecto a su salud ^(5,8), por lo que se cambió la definición de apego por *adherencia terapéutica*, la que se entiende como el proceso a través del cual el paciente lleva a cabo adecuadamente las indicaciones médicas; es decir, cuando cumple con las prescripciones médicas recibidas ⁽⁹⁾.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Por definición es un proceso dinámico y continuo que requiere de la participación activa del paciente en su tratamiento ⁽¹⁾ y en la que intervienen o influyen numerosos factores ^(9,10). Es un fenómeno común al que se enfrentan todos los profesionales de la salud y que está relacionado a una gran variedad de circunstancias que nacen de la relación entre quien recibe (paciente) y quien otorga los servicios médicos ^(1,5,10).

A finales de los 90's surge el término "**empowerment**" que se refiere al proceso de ayudar al paciente a descubrir y usar sus habilidades innatas para tomar el control de su enfermedad ^(11,12). Esta filosofía toma como base al aprendizaje experimental; a diferencia de proceso de apego o de adherencia terapéutica que surgen del aprendizaje conceptual. Implica el reconocimiento de que el paciente es el único responsable del manejo de su enfermedad ⁽¹¹⁾.

MODELOS.

En las últimas décadas se han desarrollado diversos modelos para conceptualizar y entender la conducta de cuidado de la salud, siendo principalmente cinco:

Modelo de creencias de la salud ⁽¹³⁻¹⁶⁾.

Es el modelo más conocido; fue desarrollado para la población adulta y se ha extendido a la población pediátrica con diferentes enfermedades. Se ha usado para investigar la adherencia a medicamentos en padecimientos como hipertensión, diabetes, trasplantes y trastornos psiquiátricos.

Considera que con base al conocimiento que tiene el paciente sobre su salud / enfermedad, se puede predecir su adherencia a los regímenes médicos.

Incluye la percepción del paciente de ser susceptible a una enfermedad particular, la severidad y seriedad de la misma y sus complicaciones, así como de los beneficios que puede obtener por las acciones de tratamiento prescritas por el médico.

Las barreras al tratamiento percibidas tales como los costos, el grado de riesgo del tratamiento y las limitaciones en las actividades diarias; se consideran como predictoras negativas de la adherencia.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

En teoría los pacientes más adheridos al tratamiento, son aquellos que mantienen una fuerte percepción de vulnerabilidad a la enfermedad, ven a la enfermedad como algo serio, creen que el régimen terapéutico resultará y que no ponen barreras para llevar a cabo el tratamiento.

La relación entre estas percepciones psicosociales y la adherencia, es moderada por una serie de factores como la calidad de la relación médico paciente, la presencia de acciones concretas, la disponibilidad de redes de apoyo, la edad del paciente y muchas variables de personalidad.

Los estudios abarcados en este modelo han fracasado en determinar la relación existente entre las creencias del paciente y las acciones específicas de prevención.

Se han realizado pocos estudios sobre las creencias de salud de los adolescentes con enfermedades crónicas y su adherencia al tratamiento. En estos, se han encontrado barreras al tratamiento.

Las principales limitaciones de este modelo son dos:

- a) Esta percepción es difícil de operacionalizar y no se puede trasladar a las estrategias de intervención.
- b) Se sustenta en investigaciones de correlación que no tienen un sustento.

Modelo del cambio de conducta (13-16).

Es un modelo longitudinal que identifica las principales características del individuo y de las intervenciones sobre la salud. Toma en cuenta las influencias sociales en la conducta y explica cómo se llevan a la acción los riesgos percibidos y los costos/beneficios.

La aplicación de este modelo se enfoca al cese de las conductas de alto riesgo (tabaco, abuso de alcohol, etc.) y a la promoción de conductas que favorecen la salud (dieta, ejercicio).

Postula cinco estados de cambio en la adquisición de las conductas que promueven la salud:

- a) *Precontemplación.*- No pensar en hacer cambios.
- b) *Contemplación.*- Considerar los cambios a futuro.
- c) *Preparación.*- Considerar el cambio en un futuro inmediato.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

- d) *Acción*.- Conducta de cambio.
 e) *Mantenimiento*.- Continuar el cambio en el tiempo.

El paso en los estadios no es lineal; los individuos pueden ir y venir de un estadio a otro dependiendo del tipo de enfermedad que tienen.

Hay dos variables que influyen el cuándo y el cómo la persona progresa en estos cinco estadios:

- Balance de decisión.- Se refiere al proceso de sopesar los beneficios y los costos de la conducta de adherencia deseables.
- Autoeficacia.- Se refiere a la confianza que tiene la persona en su habilidad para hacer los cambios de conducta.

***Modelo conceptual para predecir la adherencia al tratamiento* ⁽¹⁰⁾.**

Modelo desarrollado a principios de los 90's y que se deriva del modelo de creencias de la salud para niños y adolescentes enfermos de cáncer.

Parte del supuesto de que la adherencia al tratamiento es una consecuencia que depende de numerosos factores y que puede alterar el resultado de una determinada modalidad de tratamiento. Considera que el conocimiento de los aspectos de la adherencia, puede usarse para reducir la tasa de no adherencia al tratamiento prescrito.

Los determinantes de la adherencia que considera este modelo son:

- a) *Características del tratamiento*.- Numerosos aspectos de la medicación prescrita al paciente han demostrado estar relacionados a la adherencia. Se toman en cuenta: las características físicas del medicamento (aparición, color y sabor), número de medicamentos, número de dosis en cada administración, modo de administración y costos.
- Se incluye también la duración de la administración de los medicamentos cuando la enfermedad del paciente es crónica.
- b) *Efectos colaterales de los medicamentos*.- La correlación entre la adherencia y los efectos colaterales, varía en los diferentes reportes. Considera: el número de efectos colaterales, la severidad de los efectos colaterales y las expectativas acerca de los efectos colaterales.

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

- c) *Relación médico - padres / paciente.*- Un factor importante que influencia la adherencia a la medicación es la comunicación que se establece entre el médico y el paciente y/o niño. Incluye el conocimiento de lo que los pacientes y sus padres deducen de esta relación. Aborda las instrucciones acerca de los medicamentos recetados y el entendimiento del paciente y sus familiares a estas indicaciones y la satisfacción con la información acerca de la enfermedad y los medicamentos prescritos.
- d) *Factores demográficos.*- Aunque estos factores han sido considerados como predictores de la adherencia, se han encontrado pocas asociaciones consistentes. Incluyen los factores relacionados a la familia, los factores psicológicos y cognitivos y los factores sociales o situacionales además de la edad y sexo del niño, la condición socioeconómica de la familia y el estado civil de la madre.
- e) *Actitudes de los padres / niño.*- Considera las creencias acerca de la efectividad de los medicamentos, las creencias acerca de la curación de la enfermedad, la satisfacción con la atención médica recibida y el control sobre el resultado de salud.
- f) *Conocimiento de los padres / niño.*- Sobre el propósito de la medicación, la dosis y su frecuencia.
- g) *Factores sociales o situacionales.*- Se ha encontrado que la tasa de no adherencia en los adolescentes es mayor que en los niños o en los adultos. Toma en cuenta si es el padre o el niño el responsable de los medicamentos, qué progenitor acompaña al niño al médico y los efectos de la enfermedad del niño en la vida familiar.

Modelos para enfermedades específicas (13-15).

Numerosos autores han desarrollado modelos para la adaptación a la enfermedad que incluyen a la adherencia como un componente y no toman en cuenta las conductas desarrolladas para la adherencia.

En estos modelos se han asociado diversos factores psicosociales con el resultado de salud y revelan muchos factores predictivos de la adherencia incluyendo el conocimiento acerca de la enfermedad y su manejo médico, el soporte familiar al tratamiento, niveles de estrés, estrategias para enfrentar la enfermedad y el estado general de salud.



Proceso de empowerment ^(11,12).

Este modelo surge de los trabajos de la Asociación Americana para la Diabetes, aunque puede ser utilizado para otras enfermedades crónicas. Se basa en el descubrimiento y desarrollo de la capacidad innata del individuo para hacerse responsable de su propia vida. Considera que la persona posee "empowerment" cuando tiene el suficiente conocimiento para tomar decisiones racionales; suficiente control; suficientes recursos para implementar sus decisiones y suficiente experiencia para evaluar la efectividad de sus acciones.

Este modelo se basa en el aprendizaje y en la educación; es decir, el proceso de enseñanza y guía que ayuda al paciente a descubrir estrategias para resolver sus problemas de salud más efectivamente. Tiene cinco pasos fundamentales:

- a) Identificación del problema.- Es necesario identificar en primera instancia la naturaleza o causa del problema para después identificar las posibles alternativas para solucionarlo.
- b) Exploración de sentimientos.- Es ayudar al paciente a que identifique cómo se siente con la enfermedad y con el problema que intenta cambiar. Una premisa importante a considerar es que las emociones no son un problema que se tiene que resolver.
- c) Establecer metas.- Es necesario ayudar al paciente a establecer y entender sus metas a largo plazo (plan general) y a corto plazo (estrategias inmediatas para conseguir el objetivo general). El paciente debe considerar y entender las ventajas (beneficios) y desventajas (costos) de sus decisiones (metas).
- d) Hacer un plan de acción.- Este se consigue haciendo una lista de las opciones que pueden ser efectivas para conseguir las metas; después de revisarla se eliminan las opciones que no son funcionales para el paciente o las que son más costosas que benéficas. Finalmente se desarrollan las estrategias para cada opción.
- e) Evaluación de resultados.- La evaluación es el principio y el final del proceso de cambio de conducta. Al inicio es la identificación del problema y al final la retroalimentación de los progresos; es decir, que el paciente pueda identificar las conductas que fueron efectivas y las que no.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

El rol del profesionalista es ayudar al paciente a resolver un problema (enfermedad) que por sí mismo no puede resolver; a través de la responsabilidad y de la adquisición de habilidades y recursos.

FACTORES RELACIONADOS A LA ADHERENCIA TERAPÉUTICA.

Muchos investigadores y en numerosos estudios se ha intentado identificar una gran variedad de factores que intervienen en la adherencia terapéutica ^(7,17), mismos que pueden resumirse en tres categorías principales ⁽¹⁸⁾:

1. Inherentes al usuario.

Fisiológicas: que consideran todas las variables relacionadas con la naturaleza y evolución del padecimiento tales como la cronicidad, las complicaciones, grado de severidad (es decir, el tipo de manifestaciones clínicas y el grado de afectación o daño), y la duración de la enfermedad ^(7,17,18).

Los diferentes padecimientos crónicos difieren marcadamente en términos de las demandas que imponen a los pacientes y sus familiares ⁽¹⁹⁾. Las enfermedades crónicas se han relacionado directamente con una pobre adherencia terapéutica, ya que es frecuente que el paciente abandone el tratamiento cuando se siente bien, y lo retome cuando reaparecen los síntomas ⁽²⁰⁻²²⁾. Es necesario tomar en cuenta la idea que tiene el paciente sobre su padecimiento, la consideración y el reconocimiento de la gravedad de su enfermedad.

Psicológicas: carácter del paciente, percepción de la condición patológica, actitudes, conducta, niveles de ansiedad, etc. ⁽¹⁸⁾.

Se refiere al grado de funcionamiento cognitivo, motor, social, emocional y fisiológico que determinan la forma en que conceptúa la enfermedad y su modo de enfrentarse a ella ^(7,10,23,24).

Es importante valorar este funcionamiento para entender la reacción de los pacientes a una enfermedad física. La adolescencia (12 a 18 años) en sí misma se caracteriza por el desarrollo y consolidación de diversos fenómenos como son la sexualidad, la imagen

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

corporal, la independencia o las expectativas vocacionales. Una enfermedad crónica hace que estos aspectos del desarrollo sean más difíciles ^(10,19,25,26).

Pese a que los adolescentes poseen mayor conocimiento y habilidades que los niños, se ha encontrado que tienen más dificultades para adherirse a un tratamiento, sobre todo cuando interfiere con su estilo de vida o con sus relaciones interpersonales y cuando produce efectos cosméticos; ya que tienden a negar sus necesidades de tratamiento por no ser diferentes a sus pares ⁽²⁴⁾.

Los padecimientos de acuerdo con su intensidad y persistencia, provocan reacciones emocionales que pueden clasificarse en dos tipos principales ⁽²⁶⁾:

- *De excitación*: reacción que se da más frecuentemente en el periodo inicial de la enfermedad.
- *De depresión*: se da después de algún tiempo de iniciado el padecimiento.

En tiempos recientes se han realizado numerosas investigaciones sobre el funcionamiento emocional de los niños, en relación con la adherencia al tratamiento y la adaptación a la enfermedad. Se ha encontrado que los pacientes con enfermedades crónicas que se adhieren al tratamiento poseen mejor autoestima, buena motivación y nivel de adaptación personal y social ^(23-25,27). Así mismo en diversos trabajos se hace mención de diferentes reacciones emocionales como la ansiedad, la depresión, la autoestima; y sobre las actitudes y conducta adoptados por los pacientes enfermos ^(7,17,23,28-30).

Socioeconómicas: las que corresponden al nivel educativo, las creencias, los valores, los ingresos económicos, entre otras ^(7,18).

La familia juega un papel importante en el manejo médico de los adolescentes ^(17,19,23,24,29,31). El tratamiento puede interferir o restringir el funcionamiento diario del sistema familiar ^(10,28,32), por lo que se han estudiado los recursos, estrategias y mecanismos que utiliza la familia para adaptarse a la enfermedad del joven ^(30,33-35).

También es necesario considerar la relación que pueden tener el paciente y su familia con otras personas (redes de apoyo) que les den soporte emocional, económico o social para enfrentar las demandas propias de la enfermedad ^(17,23,27,36).

La reacción y adaptación a una enfermedad y la adherencia al tratamiento, tienen importantes implicaciones sobre el costo beneficio, tanto de la familia como de la sociedad (17,28,29,37). Para cualquier enfermedad crónica que requiere de un largo tratamiento, los costos de los medicamentos pueden producir que no se surtan las recetas, que se reduzcan las dosis o fallas para finalizar el tratamiento (8).

2. Que se derivan del esquema terapéutico y de la relación médico paciente.

La disposición que el paciente tenga para adherirse a un tratamiento prescrito, está influida por la duración del esquema, el número y frecuencia de las dosis, sus efectos colaterales y la gravedad de estos, así como las indicaciones que pueden alterar su estilo de vida (2,7,18).

La complejidad del tratamiento (ingesta de medicamentos, limitaciones en la actividad, cambios en los hábitos y estilo de vida, etc.), es un factor determinante para la adaptación del paciente a éste (19,36) y puede afectar así mismo la adherencia terapéutica (19,20,24,31). Se ha encontrado que es determinante la duración del tratamiento, el tipo de medicamento, su apariencia, color, sabor y tamaño en el caso de las tabletas, los efectos colaterales que produce y que la adherencia es mejor entre los pacientes que toman pocos medicamentos y en pocas dosis en cada administración, y cuando no están recomendados otros tratamientos al mismo tiempo (6,10).

Es necesario tomar en cuenta la idea que tiene el paciente sobre su padecimiento, la consideración y el reconocimiento de la gravedad de su enfermedad, las creencias del joven sobre eficacia de la terapia, las implicaciones y consecuencias de no recibir un tratamiento adecuado y el grado de satisfacción que tiene por los resultados obtenidos del manejo médico (10,17,22,23,28,29,38).

Hay reportes donde se confirma que la satisfacción del paciente con respecto a la relación con el médico, la continuidad de ésta y la comunicación, determinan su adherencia; además que la actitud del médico hacia el tipo de tratamiento y hacia el paciente, constituye una variable importante en el cumplimiento terapéutico y en el desarrollo de efectos colaterales (2,7,8,17).

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

Se han realizado diversos estudios sobre la relación médico paciente como favorecedora de la adherencia terapéutica en los cuales se hace hincapié en la necesidad de una relación empática, cálida y amistosa; y en la que la comunicación sea suficiente, consistente y clara ^(10,19,23,24).

3. Que resultan de la organización de los servicios de salud.

La adherencia terapéutica es un requisito indispensable y fundamental para lograr las metas del Programa Nacional de Salud en nuestro país, particularmente en enfermedades que requieren largo tiempo de tratamiento ⁽⁹⁾.

Repercute en el área financiera en cuanto a los costos, cantidad de recursos consumidos y los beneficios que en salud se obtienen. Así mismo, la instrumentación de las acciones de intervención, dependen en gran parte de la estructura y funcionamiento de los servicios de salud y de los conocimientos sobre la conducta de adherencia ⁽²⁾.

Haynes y Sackett ⁽¹⁷⁾ hicieron una lista de aproximadamente 200 factores relacionados al cumplimiento de los regímenes médicos, encontrando que sólo un número limitado de ellos, se relacionan a la adherencia y a las estrategias de tratamiento prescritas; tales como: la complejidad del tratamiento, la duración de los programas de tratamiento y las creencias del paciente acerca de la eficacia de la terapia. Así mismo, encontraron que ciertas características específicas de la personalidad del paciente y numerosas características socioeconómicas, no están relacionadas a la adherencia o a los regímenes médicos.

REGIMENES TERAPEUTICOS.

Los principales regímenes terapéuticos que se han estudiado con relación a la adherencia terapéutica son ⁽³⁹⁾:

Dieta: Para poder establecer la relación entre la dieta y las enfermedades crónicas se requiere de una cuidadosa evaluación de la adherencia. Actualmente existen diversos métodos simples que están estandarizados y validados para evaluar el régimen dietético de los pacientes.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Los métodos más frecuentemente usados son los auto reportes como los diarios, los cuestionarios de frecuencia de consumo de alimentos y el peso del paciente.

Actividad física: La actividad física frecuentemente se expresa en la forma de gasto energético. La medición de la adherencia a la actividad física, puede ser hecha de diferentes maneras. Los métodos usados para este fin son: el calorímetro, la observación, los diarios y los sensores de movimiento entre otros.

Farmacológico: En repetidas ocasiones se ha señalado que es importante medir la adherencia a los regímenes farmacológicos, debido a que son potencialmente costosos y peligrosos tanto en la clínica como en la investigación. Se considera un método farmacológico a las pastillas, inyecciones, inhaladores y gotas.

MÉTODOS PARA EVALUAR LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO.

Los investigadores y clínicos han usado numerosos métodos con el afán de valorar adecuadamente la adherencia del paciente a los regímenes que incluyen algún tipo de medicación; sin embargo, no hay una sola medida que pueda ser considerada estándar de oro para todos los tipos de investigación sobre adherencia terapéutica. Aunado a esto está que los puntos de corte elegidos para determinar el grado o nivel de adherencia, han sido elegidos arbitrariamente y no están unificados ⁽⁴⁾.

Cada uno de los once métodos (englobados como directos e indirectos) que se describen a continuación, tienen sus ventajas y sus desventajas; la elección de uno o varios en particular, depende del objetivo del estudio y de los recursos económicos disponibles.

Estos métodos son:

Métodos directos: Su principal característica es que dan prueba de si la droga ha sido tomada por el paciente ⁽⁴⁾. No son relevantes porque su medición se enfoca al resultado final y no al proceso de adherencia ⁽²³⁾.

1. *Juicio clínico:* Se basa en el conocimiento de los pacientes ⁽⁶⁾.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

2. *Mediciones del nivel de droga en orina y en sangre* ^(4,6,10,17). La presencia de droga en los fluidos biológicos confirman que el paciente ha recibido la dosis de medicamento antes del análisis. Sin embargo, su presencia no significa adherencia y su carencia la no adherencia. Este procedimiento no señala cómo es que el paciente ha tomado el medicamento ⁽⁴⁾.
3. *Detección de marcadores biológicos que se dan con las drogas* (o placebo) ⁽⁴⁾.
4. *Observación directa de cuando el paciente recibe la medicación*: este método es el usado cuando el paciente está hospitalizado ⁽⁴⁾.

Métodos indirectos: Constituyen la mayoría de los métodos usados para evaluar la adherencia y pueden ser categorizados como:

5. *Control de asistencia a citas programadas*: es la técnica más sencilla para controlar el cumplimiento entre los pacientes ambulatorios ⁽⁶⁾.
6. *Control de la obtención del blanco de tratamiento*: solamente en las situaciones en que el cumplimiento perfecto garantiza el éxito clínico (la remisión o curación del padecimiento), la respuesta terapéutica se correlaciona positivamente con la adherencia ⁽⁶⁾.
7. *Investigación de los efectos colaterales*: algunos tratamientos producen efectos farmacológicos colaterales bien definidos, por lo que la presencia o ausencia de estos, son indicadores de adherencia terapéutica ⁽⁶⁾.
8. *Sistemas de registro y control de medicamentos*: se refiere a los auto reportes del paciente estilo diario y al conteo de pastillas ^(4,6,17). Se llevan a cabo desde 1960 y pueden dar datos sobre la relación dosis-respuesta. La desventaja de este método es que no confirma la ingestión del medicamento ⁽⁴⁾.
9. *Controladores de la medicación o monitoreo electrónico*: son dispositivos en las píldoras e inhaladores que pueden determinar si se removió éste o no. Este método detalla los patrones de uso de la medicación aunque no puede confirmar su ingestión. Es el método más recientemente desarrollado (en la década de los 80's) y por lo mismo es muy caro ^(4,6).

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

10. *Revisión de expedientes de farmacias*: se usa para estudios poblacionales y no confirma el uso individual de los medicamentos ⁽⁴⁾.

11. *Pregunta verbal al paciente* ^(6,6,10,17). Éste es el método más susceptible de error; incluye la entrevista, el auto reporte y los cuestionarios ⁽²³⁾. Es el más comúnmente usado para evaluar la adherencia terapéutica de adolescentes con enfermedades crónicas.

LA NO ADHERENCIA TERAPÉUTICA.

La adherencia terapéutica hace destacar el fenómeno contrario, es decir, la deserción o abandono del paciente del plan terapéutico propuesto ⁽³⁾; por lo que actualmente la medicina institucional ha empezado a reconocer la falta de cumplimiento al tratamiento como un grave problema ⁽¹⁷⁾, ya que el costo del diagnóstico y el tratamiento incompleto, además de la hospitalización, del re-tratamiento y el costo social, son muy elevados ^(9,10). El incumplimiento terapéutico por parte del paciente acarrea consecuencias indeseables tanto para el mismo paciente, la familia, la comunidad, el médico y las instituciones del sector salud ⁽¹⁾.

La no adherencia terapéutica describe aquellas situaciones en las que el paciente no sigue, por alguna razón, el programa terapéutico establecido por su médico para el manejo de su enfermedad o padecimiento ⁽¹⁷⁾. Es decir, se refiere a la terminación (abandono, separación, distanciamiento) prematura por parte del paciente de la terapia, al igual que la implementación incompleta o parcial de las instrucciones terapéuticas ^(5,28).

La falta de adherencia terapéutica comprende diferentes tipos de conducta ^(4,5,7,8,10,17):

- a) El paciente falla o tiene dificultades para iniciar un tratamiento.
- b) El paciente suspende prematuramente la terapia.
- c) Implementación incompleta o deficiente de las indicaciones del médico; es decir, el paciente continúa tomando los medicamentos pero en diferente forma a la prescrita.

Así mismo, puede darse en dos áreas principales ⁽⁹⁾:

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

En el paciente (4,5,7,8,10,17):

- Mejoría que se interpreta como curación.
- Toxicidad y efectos secundarios de los fármacos utilizados.
- Sintomatología persistente en casos avanzados que se interpreta como un tratamiento ineficaz.
- Personalidad no cooperadora.
- Su condición sociocultural que le permite entender la gravedad real de su padecimiento ⁽³⁾.
- Su capacidad económica para hacer frente al costoso proceso de diagnóstico – tratamiento – seguimiento ⁽³⁾.
- El grado en que el proceso cambie sus hábitos y conducta ⁽³⁾.
- Incomprensión de la necesidad de seguir el tratamiento por completo.
- Su lugar de residencia que le hará más o menos difícil el acceso al centro especializado ⁽³⁾.

En los servicios de salud (4,5,7,8,10,17):

- Mala atención al enfermo (por descortesía o discriminación).
- Mala organización (ineptitud del personal, personal insuficiente, suministro irregular de medicamentos, etc.).
- Mala orientación al enfermo.
- Mala comunicación del laboratorio (por información tardía de resultados).
- Programa ineficiente (mal diseñado y mal instrumentado).

Todos los intentos que se han hecho para identificar los factores de riesgo que contribuyen a la falta de adherencia terapéutica han fracasado, posiblemente por la heterogeneidad de los factores involucrados ⁽¹⁾.

El círculo vicioso que incluye la ignorancia, la falta de oportunidad para hacerse del recurso médico y el fracaso de los servicios de salud para resolver los problemas de casos terminales, determina la falta de adherencia terapéutica.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

PROBLEMAS CON EL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO.

Cuando un tratamiento incluye la ingesta de medicamentos, los problemas pueden surgir por ⁽¹⁷⁾:

- *Errores de omisión:* cuando el paciente no toma el medicamento prescrito independientemente de cuál sea la razón (olvido, falta de disciplina, negación de su condición de enfermo, miedo a los efectos colaterales, etc.).
- *Errores de dosis:* el paciente no se toma la dosis indicada, ya sea por información inadecuada o porque él decida que requiere de una dosis mayor o menor.
- *Errores en el tiempo:* el paciente no se toma los medicamentos a las horas indicadas corriendo el riesgo de una sobredosis si las junta en una sola toma.
- *Errores de propósito:* el paciente se equivoca en la toma de los medicamentos prescritos, ya sea por confusión propia o porque la información recibida de su médico resulta inadecuada.
- *Automedicación:* el paciente se administra medicamentos no prescritos. Se reporta que hasta un 50% de los medicamentos que las personas ingieren sin prescripción médica son potencialmente peligrosos.

ADOLESCENCIA.

La adolescencia es un periodo que abarca de los 12 a los 18 años, caracterizado por cambios físicos, psicológicos y sociales, en donde el joven tiene que aprender a lidiar con nuevas funciones biológicas y a adaptarse a nuevos roles emocionales y sociales. Es una etapa de transición de la dependencia a la independencia física, emocional y social ⁽²³⁾.

Los dominios que se han considerado aspectos importantes del desarrollo del adolescente, especialmente en relación a las conductas de salud son:

Procesos cognitivos (modelos del juicio y toma de decisiones) ^(13-15,40). En los adolescentes las conductas relevantes de salud pueden ser consideradas como el resultado final de un proceso de toma de decisiones, en donde se sopesan los costos y beneficios de la conducta. Estas decisiones incluyen la apreciación de las conductas de riesgo y el actuarlas.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Los primeros modelos cognitivos sobre conductas relevantes para la salud, valoran las evaluaciones que hace el joven sobre las posibles consecuencias de su conducta, la percepción de la probabilidad de que esas consecuencias ocurran y sus creencias normativas; es decir, su creencia sobre la posible reacción de otras personas por su comportamiento.

Los modelos cognitivos más conocidos son el de la acción razonada y el de las creencias sobre la salud.

En un nivel general los modelos cognitivos sugieren dos diferentes posibilidades del por qué los adolescentes tienen mayores proporciones de conductas peligrosas para su salud:

- a) La conducta puede ser el resultado de diferente interés en procesos idénticos de toma de decisiones (los adolescentes pueden diferir en su percepción de las consecuencias de su conducta, por lo que hacen una diferente evaluación de los costos y beneficios de su comportamiento).
- b) La conducta puede ser el resultado de diferentes procesos en la toma de decisiones; es decir, tienen pocas habilidades (comparados con los adultos) para tomar decisiones, por ello su conducta puede ser irracional.

Una posible explicación al hecho de que presenten elevados niveles de conductas de riesgo para su salud, es simplemente la pérdida o la falta de información sobre las consecuencias negativas de su comportamiento. Además se ha sugerido que presentan estas conductas porque subestiman la probabilidad de tener consecuencias negativas; se ve a sí mismo invulnerable.

Influencias del desarrollo social (autoconcepto, influencia de padres y pares y autonomía) ^(13-15,40). La teoría del desarrollo sugiere que las tareas del adolescente incluyen la definición de su sentido de identidad, establecimiento de relaciones positivas y cercanas, y el establecimiento de su independencia y autonomía.

El autoconcepto se transfiere de características relativamente concretas (nombre, talla, peso) a características psicológicas más abstractas (tales como sentimientos, pensamientos y rasgos de personalidad) que son muy difíciles de observar y verificar.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

El adolescente es particularmente dependiente de la retroalimentación social para su autoevaluación. Dependiendo de la naturaleza del grupo de pares se puede incrementar su vulnerabilidad a las conductas de riesgo.

Las discrepancias entre lo que desea ser en el futuro y su autoconcepto presente, pueden constituir factores de riesgo (como la depresión), o factores positivos (como la disposición o motivación para el cambio). Pueden adoptar conductas relevantes de salud que son congruentes con su imagen actual o ideal.

Potencialmente importante para su conducta de salud es la autoestima. La baja autoestima los hace vulnerables a las conductas de riesgo. La apariencia física es el determinante más importante de la autoestima; ésta puede hacerlos vulnerables para adoptar conductas encaminadas a mejorar su apariencia física pese a los costos para su salud. El segundo factor determinante es la aceptación de los pares quienes pueden llevarlo a conductas de riesgo.

Tradicionalmente la adolescencia ha sido vista como un periodo donde la influencia parental se ve mermada en aras de los pares o amigos, quienes le pueden llevar a conductas de riesgo. Actualmente se considera que los padres y los pares constituyen una fuente de renegociación de su autonomía e independencia.

El desarrollo de la independencia, la toma de decisiones autónomas y la capacidad de autorregulación, dan la posibilidad al joven de una mayor participación en la toma de decisiones sobre su tratamiento y el desarrollo de conductas positivas de salud.

En los adolescentes con enfermedades crónicas surgen problemas particulares en el desarrollo de la autonomía e independencia. La complejidad del tratamiento médico y la severidad de la enfermedad, pueden causar que los padres sean restrictivos y le nieguen la posibilidad de autonomía, lo que puede provocar problemas familiares y problemas con la adherencia al tratamiento médico.

Factores biológicos (tendencias del desarrollo e influencia del desarrollo puberal). La adolescencia se caracteriza por importantes cambios biológicos que pueden contribuir a las conductas de alto riesgo. Algunas teorías han especulado que las

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

diferencias individuales en impulsividad, sensación de enfermedad, la dependencia o el aislamiento; dificultan el aprendizaje de conductas de salud ⁽⁴⁰⁾.

ADOLESCENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS.

Pese a que la comunidad científica de todo el mundo reconoce actualmente los cambios que se han dado en materia de salud; continúa habiendo controversia en cuanto a la definición de salud y de enfermedad ⁽²⁴⁾.

Hasta 1957 se consideraba que los niños y adolescentes eran portadores de una enfermedad crónica cuando padecían entidades biológicas definidas de larga duración y que no tenían posibilidad de curación; sin embargo, los adelantos tecnológicos han promovido que se tomen en cuenta además de la duración y el daño, la prevalencia, la incidencia, la rehabilitación, los costos y el compromiso funcional del paciente para juzgar la cronicidad ⁽²⁴⁾.

Se entiende como enfermedad crónica a cualquier padecimiento que tenga una duración mayor de tres meses, que altere las actividades normales del niño y que provoque cierta deficiencia, incapacidad o minusvalía. También se incluye a aquella condición que requiera de hospitalización continua por treinta días o más ⁽²⁴⁾. Autores como Kyngäs ⁽²³⁾ consideran que es aquel padecimiento que requiere de atención médica por lo menos durante seis meses ⁽²³⁾ y que puede resultar en una incapacidad del funcionamiento físico, mental, emocional o social ⁽³⁶⁾.

La cronicidad se caracteriza por un curso impredecible, reducción de la actividad y habilidad física, cambios en la apariencia física, prolongada dependencia a médicos, tratamientos y cuidados, y cambios permanentes en el estilo de vida de la persona, lo que le obliga a continuos esfuerzos de adaptación ^(20,23,33,36,41).

Los problemas de reacción y adaptación de los adolescentes a una enfermedad crónica, han sido estudiados ampliamente, desde diferentes perspectivas en los últimos años ^(42,43). Para el adolescente (sano o enfermo), el atractivo físico se vuelve un aspecto muy importante. Los jóvenes con cambios visibles en su apariencia física por la enfermedad o el tratamiento, corren el riesgo de tener dificultades para adaptarse emocional y socialmente ^(19,23).

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

La adolescencia es una etapa de vital importancia para consolidar la autoestima y confianza del joven ^(19,24,25,27), las que se ven amenazadas cuando padece una enfermedad crónica debido a las excesivas demandas emocionales y conductuales que le imponen el tener que seguir esquemas precisos de medicación diaria, consumo de productos especiales de dieta, ejercicio físico regular, visitas constantes al médico, los análisis de laboratorio, etc. ^(19,23,36).

Otro aspecto importante en la vida del adolescente es la pertenencia a un grupo. Si la enfermedad o el tratamiento le imponen restricciones para seguir las reglas de su grupo, puede tener dificultades para sentirse parte de él y provocar en consecuencia que se aisle socialmente ^(23,24).

JUSTIFICACIÓN.

La adherencia terapéutica de los pacientes es un tema común que abordan tarde o temprano todos los profesionales de la salud y está relacionada a una gran variedad de circunstancias que nacen de la relación entre quien recibe (paciente) y quien otorga los servicios de salud.

En las últimas décadas en el área médica se han usado diferentes criterios y desarrollado diversos tipos de registros específicos para evaluar la adherencia de los pacientes; como por ejemplo, la medición del nivel de droga en la orina y sangre o los sistemas de registro y control de medicamentos (básicamente el conteo de pastillas); sin embargo, no hay un instrumento que pueda considerarse estándar de oro debido a que como se mencionó anteriormente, cada uno de los métodos tienen numerosas limitaciones.

A continuación se señalan algunos estudios que sustentan estos registros:

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Autor y año	Régimen	Método	Nombre	Enfermedad	Resultados
Ahern NJ, McFarlane AC, Leslie A, Eden J, Roberts - Thompson PJ (1995) (44)	Farmacológico	Indirecto: Pregunta verbal	Cuestionario de conductas enfermas (IBQ)	Artritis reumatoide y pacientes con dolor crónico	Un factor = 32.4% de la varianza Concordancia = 33.87%
Murray KJ, Passo MH (1995) (37)		Indirecto: Pregunta verbal a padres	Evaluación pediátrica "Inventario de discapacidad" (PEDI)	Inicialmente artritis crónica y espinia bífida Después niños crónicamente enfermos	Se han realizado estudios de validez
Anthony H, Pastón S, Bines J, Pelan P (1999) (45)	Dietético y nutricional	Indirecto: Pregunta verbal a madres	Cuestionario de conocimientos nutricionales de Rogers et al (1980)	Fibrosis quística	Validado Alfa de Cronbach = 0.70
Farmer K (1999) (4)		Hace una descripción de diversos métodos directos e indirectos			Señala diversos resultados de los métodos directos e indirectos que expone
Wiley C, Rodolung C, Stafford J, Garfield F, Geletko S, Flanigan T, Belbourne K, Mitty J, Caro J (2000) (14)	Farmacológico	Indirecto: Monitoreo electrónico	Estado de cambio (SOC) para la adherencia a la medicación.	VII e hipertensión	Validez de construcción y validez predictiva ($p < 0.03$)
Vitolsins MZ, Rand GS, Rapp SR, Ribisi PM, Sevick MA (2000) (39)	Dietético, actividad física y farmacológico				Menciona ventajas y desventajas de cada uno pero sin números
Kyngäs HA, Skaar-Chandler CA, Duffy ME (2000) (23)		Indirecto: Pregunta verbal	Chronic Disease Compliance Instrument (CDCI)	Diabetes, asma, epilepsia, artritis reumatoide juvenil	Confiable y válido

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

En la década de los 60's Mellish ⁽⁴⁶⁾ sustentó la utilidad de la intervención psicológica de los pacientes pediátricos hospitalizados, que toma en cuenta diversos factores como son: la edad del paciente, el nivel o estadio de desarrollo en el que se encuentra, la familiaridad con el ambiente hospitalario que se relaciona a su experiencia y hospitalizaciones previas, las características de la enfermedad (aguda o crónica) y el tratamiento, tipo, cantidad y calidad de la información que posee sobre la enfermedad y el tratamiento, el tipo, cantidad y calidad de apoyo que ha tenido de sus padres, familia y otras personas cercanas a él y su personalidad previa ^(33-35, 46-53).

Desde entonces se han desarrollado numerosos instrumentos que evalúan diferentes aspectos psicológicos y diversas reacciones emocionales en niños y adolescentes; sin embargo, no se cuenta con uno que aborde desde la perspectiva psicológica la adherencia al tratamiento médico pese a que, se ha comprobado que ésta favorece una reducción significativa de los síntomas del paciente, menos urgencias y admisiones hospitalarias, una mayor tolerancia a los efectos adversos de los medicamentos, mejor calida de vida para los pacientes y la reducción de los costos por la enfermedad ⁽⁵⁴⁾.

Pese a que ésta es una de las principales áreas del cuidado de la salud en la población, se reporta que un gran porcentaje de pacientes no se adhieren a las prescripciones médicas de tratamiento. Litt y Cuskey ⁽²¹⁾ y Flynn, Lyman y Prentice ⁽⁴⁷⁾ estimaron que en la población pediátrica el rango de adherencia terapéutica oscila alrededor del 50% y Maygary, Brandt ⁽³⁵⁾ y Kyngas ⁽²⁵⁾ refieren que el rango de no adherencia puede llegar a ser hasta del 89% en las pacientes con algunas enfermedades crónicas.

Por esto se considera necesario construir y validar un instrumento genérico para evaluar la adherencia terapéutica en adolescentes con enfermedades crónicas que sirva al psicólogo como herramienta de trabajo en su quehacer (interdisciplinario) cotidiano con este tipo de pacientes.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Material y métodos.

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

MATERIAL Y MÉTODOS.

LUGAR.

El estudio se realizó en el área de Consulta Externa de Adolescentes del Hospital Infantil de México Federico Gómez, que es una Institución de tercer nivel dependiente de la SS y que atiende a pacientes de escasos recursos socioeconómicos, que no cuentan con algún tipo de seguridad social y que provienen de diversos estados de la República Mexicana.

DISEÑO.

Estudio transversal y "expost-facto".

POBLACIÓN.

La muestra de estudio estuvo conformada por 100 adolescentes de 12 a 18 años, con un diagnóstico de enfermedad crónica, médicamente estables, que asistieron a la Consulta Externa de Adolescentes para su control (revisión) en el periodo comprendido entre noviembre del 2001 y febrero del 2003.

MUESTRA.

La muestra se obtuvo mediante un muestreo no probabilístico de casos consecutivos.

TAMAÑO DE LA MUESTRA.

Para determinar el tamaño de la muestra se utilizó el índice de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) sobre suficiencia de la muestra. Con este índice se determina si el tamaño de la muestra es suficiente para desarrollar un análisis factorial con base a la relación número de sujetos, número de variables y opciones de calificación de cada variable. Un índice KMO inferior a 0.5 significa que no debe realizarse el análisis factorial porque la muestra no es suficiente; en el otro extremo un valor de 0.9 es muy bueno (56).

El índice KMO obtenido para este estudio fue 0.768 que se considera mediano.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

CRITERIOS DE INCLUSIÓN.

- Todos los adolescentes con una enfermedad crónica, médicamente estables que asistieron a la Consulta Externa de Adolescentes del Hospital Infantil de México Federico Gómez para su revisión y/o control, en el periodo de estudio.
- Pacientes con tratamiento médico a casa (pastillas, inyecciones, inhaladores o gotas).
- Pacientes con tres meses de tratamiento como mínimo y seis años como máximo, a partir de la fecha de diagnóstico.
- Pacientes que supieran leer y escribir.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN.

- Pacientes con el diagnóstico psicológico de deficiencia mental (criterio clínico).
- Pacientes hospitalizados al momento de la evaluación.

VARIABLES DE ESTUDIO.

- ADHERENCIA TERAPÉUTICA.

Definición conceptual: Es el proceso a través del cual el paciente lleva a cabo adecuadamente las indicaciones médicas ^(9,17).

Definición operacional: Que el paciente siga el tratamiento médico.

Escala de medición: Cualitativa ordinal.

Categorías:

- a) Enfermedad y características del tratamiento.
- b) Estadio del desarrollo del paciente.
- c) Características emocionales del paciente.
- d) Relación con otras personas: soporte familiar, relación médico-paciente y redes de apoyo.
- e) Economía.

TESIS CC
FALLA DE OR A

- ENFERMEDAD CRÓNICA.

Definición conceptual: Es un trastorno de curso prolongado (semanas o años) que puede ser progresivo y eventualmente fatal, o puede resultar en una incapacidad del funcionamiento físico o mental ⁽³⁶⁾.

Escala de medición: Cualitativa nominal.

Las variables que se consideró podían confundir los resultados son:

- EDAD.

Definición conceptual: Tiempo que ha vivido una persona.

Definición operacional: Será registrada en años-meses.

Escala de medición: Cuantitativa discreta.

Categorías: Años (de 12 a 18).

- SEXO.

Definición conceptual: Grupo taxonómico de especies que poseen uno o varios caracteres comunes.

Definición operacional: Se registrará el género de los pacientes.

Escala de medición: Cualitativa nominal.

Categorías: Masculino, femenino.

- TIEMPO DE TRATAMIENTO.

Definición conceptual: Magnitud física que ordena la sucesión de los fenómenos y expresa su duración.

Definición operacional: Duración del tratamiento a partir de la fecha del diagnóstico.

Escala de medición: Cuantitativa discreta.

Categorías: Años-meses.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

- TIPO DE TRATAMIENTO.

Definición conceptual: Conjunto de medios farmacológicos que se ponen en práctica para la curación o alivio de las enfermedades.

Definición operacional: Modalidad de presentación del tratamiento farmacológico dado a los pacientes.

Escala de medición: Cualitativa nominal.

Categorías: Pastillas, inyecciones, inhaladores y gotas.

- ESCOLARIDAD DE LOS PACIENTES.

Definición conceptual: Grado máximo de estudios alcanzado por un sujeto.

Definición operacional: Se registrará el nivel máximo de estudios del paciente.

Escala de medición: Cualitativa ordinal.

Categorías: Años completos de estudio.

- LUGAR DE RESIDENCIA DE LOS PACIENTES:

Definición conceptual: Ubicación geográfica donde vive una persona.

Definición operacional: Lugar de la República Mexicana en que vive el paciente.

Escala de medición: Cualitativa nominal.

Categorías: Distrito Federal y estados de la República.

INSTRUMENTO.

Los instrumentos de medición creados para la población pediátrica, intentan recoger la percepción de la salud de los propios niños y adolescentes ⁽⁵⁷⁾ y aunque los hay de muy diversa índole y características, se agrupan en dos tipos principales ⁽⁵⁷⁻⁶¹⁾:

- a) *Genéricos.*- Están diseñados para usarse desde la población general hasta grupos de pacientes con diferentes patologías; es decir, independientemente del problema de salud. No están dirigidos a una población diana específica y pueden usarse para hacer comparaciones entre enfermedades, edad, sexo o condiciones asociadas.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

- b) *Específicos*.- Son aquellos que profundizan sobre un determinado problema de salud. Se centran en las dimensiones del problema de interés y con frecuencia miden los síntomas específicos; se enfocan en las dimensiones más relevantes para el grupo diana y tienen mayor sensibilidad para valorar el efecto de un tratamiento. Su principal desventaja es que no permiten comparar diferentes patologías.
- Actualmente existen diversidad de cuestionarios para niños y adolescentes con enfermedades crónicas como asma, cáncer, epilepsia, diabetes mellitas o artritis reumatoide juvenil.

Cuando un instrumento arroja una puntuación para cada dimensión se le llama "perfil"; mientras que cuando el resultado es una puntuación global para el instrumento se denomina "índice" (57,62,63).

En este trabajo nos enfocamos a la construcción y validación de un instrumento genérico de medición.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO.

Este estudio se realizó en tres fases:

1. Se siguieron todos y cada uno de los pasos señalados en la literatura (62-67) para la construcción de un instrumento de medición.
2. Se aplicó el cuestionario a 100 adolescentes que cumplieron con los criterios de inclusión. En diez meses se hicieron tres cortes con el objeto de realizar un análisis factorial del instrumento y determinar qué reactivos eran significativos, cuáles convenía eliminar y cuáles eran los mejores para conformar el cuestionario final.
3. De acuerdo a los pasos requeridos para la validación del instrumento (56,62-67).

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

ANÁLISIS ESTADÍSTICO.

Se realizó a través del Paquete Estadístico para las Ciencias Sociales (SPSS) 10.0.

- a) Se calcularon las medidas de tendencia central y las medidas de dispersión de la muestra y de las puntuaciones totales obtenidas en el instrumento en cada una de las tres etapas.
- b) Se dividió al cuestionario en dos partes:
- Primera parte: La validez del instrumento se obtuvo mediante el análisis factorial Booleano y la confiabilidad por el coeficiente alfa de Cronbach ^(64,67).
- Segunda parte: La validez se obtuvo mediante el análisis factorial y la confiabilidad por el coeficiente alfa de Cronbach ^(64,67).

Las variables que se consideraron al momento de realizar el análisis estadístico fueron:

- Enfermedad crónica.
- Sexo.
- Edad.
- Tiempo de tratamiento.
- Escolaridad de los pacientes.
- Lugar de residencia de los pacientes.

ASPECTOS ÉTICOS.

En la Ley General de Salud, en el título segundo sobre los aspectos éticos de la investigación en seres humanos, capítulo I, artículo 17 se describe que cuando se aplican pruebas psicológicas a individuos o grupos en los que no se manipulará la conducta del sujeto se considera una investigación con riesgo mínimo. Así mismo en el artículo 23 se menciona que en el caso de investigaciones con riesgo mínimo, se autoriza que el consentimiento informado se obtenga sin formularse por escrito ⁽⁶⁸⁾.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Resultados.

TESIS CON
FALLA DE REDACCION

RESULTADOS.

FASE 1. CONSTRUCCIÓN.

La construcción del instrumento se hizo en seis tiempos:

1. Se realizó una encuesta directa a 25 adolescentes, a 25 médicos de diversas especialidades (alergias, endocrinología, hematología, medicina del adolescente, medicina interna, nefrología, oftalmología, oncología, ortopedia, otorrinolaringología, psiquiatría y urgencias) y a nueve psicólogos sobre la adherencia terapéutica, con el fin de elaborar una definición bi-direccional; es decir, una que considerara no sólo la de los expertos sino también la de los pacientes. La definición operacional que se consideró en este estudio fue: "adherencia terapéutica significa que el paciente siga el tratamiento médico".
2. Se solicitó a los médicos y psicólogos que elaboraran cinco preguntas que les permitieran saber si sus pacientes seguían el tratamiento médico que les prescribían. Se obtuvo una base de 176 reactivos que se agruparon en un modelo hipotético de adherencia terapéutica de seis factores: enfermedad y características del tratamiento, estadio del desarrollo, características emocionales, reacción de otras personas y economía. Todas las preguntas se adecuaron a los formatos de pruebas ya establecidos y fueron de dos tipos: abiertas y cerradas (Anexo 1).
3. Los 176 reactivos elaborados fueron evaluados por nueve psicólogos (considerados jueces en este estudio) adscritos al Departamento de Psiquiatría y Medicina del Adolescente del Hospital Infantil de México Federico Gómez y que tenían como mínimo cinco años de experiencia en el manejo de adolescentes con enfermedades crónicas. Se les solicitó determinaran si los reactivos del cuestionario eran adecuados para evaluar la adherencia y si estaban correctamente ubicados dentro de cada factor del modelo hipotético de este trabajo.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Ciento setenta y tres reactivos fueron calificados como apropiados para evaluar la adherencia al tratamiento por todos los jueces. Se eliminaron dos (29 y 42) por considerarse irrelevantes y uno (156) por implicar un juicio de valor (Anexo 1).

Mediante la evaluación inter-jueces se consideró que en una primera instancia el cuestionario tenía validez de contenido.

4. Se realizó una prueba piloto a 10 adolescentes con enfermedades crónicas para verificar si se entendían las instrucciones, preguntas y opciones de respuesta del cuestionario.

Se hicieron modificaciones de redacción a dos reactivos (48 y 170) que sugirieron los adolescentes y que consideraron pertinentes (Anexo 1).

En esta primera fase, el cuestionario constaba con dos tipos de opciones de respuesta para cada pregunta cerrada (sí / más o menos/ no versus mucho / poco / nada); y (sí / a veces / no versus muchas veces / algunas veces / nunca).

Se solicitó a los adolescentes que indicaran qué tipo de opción de respuesta era la apropiada para los reactivos, estableciéndose sí / a veces / no como la opción de respuesta que era más entendible para las preguntas.

Se aplicó a cinco adolescentes esta nueva versión con los reactivos modificados y con un solo tipo de opción de respuesta para las preguntas cerradas. En virtud de que consideraron que todas las preguntas se entendían y que no eran necesarias más modificaciones, se reacomodaron las preguntas del cuestionario con base al tipo de respuesta: dicotómicas (denominadas desde ahora primera parte) y con tres opciones de respuesta (llamadas desde ahora segunda parte) (Anexo 2).

5. Se asignaron las puntuaciones para cada reactivo, los cuales se agruparon en dos modalidades:

Primera parte:

- a) 22 preguntas abiertas que se codificaron como dicotómicas: sabe / no sabe (ejemplo pregunta 1) o alguien / nadie (ejemplo pregunta 17).
- b) 13 reactivos con respuesta dicotómica sí / no (ejemplo pregunta 27).

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Segunda parte:

- a) 10 preguntas cuyas opciones de respuesta se agruparon en una terna: 1-3 / 4 / ≥ 5 (ejemplo pregunta 37) ó 2-4 / 5-7 / ≥ 8 (ejemplo pregunta 44).
- b) Nueve preguntas para responder si / más o menos / no (ejemplo pregunta 51).
- c) 119 reactivos para responder si / a veces / no (ejemplo preguntas, 65, 85, 106, 126, 142 ó 161 entre otras).

En todas las preguntas que conforman la segunda parte del cuestionario se intentó conseguir el balance de los ítems.

- 6. Se aplicó esta versión a cinco adolescentes con enfermedades crónicas y por los resultados se consideró que estaba listo para ser aplicado según el objetivo para el que fue creado.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

FASE 2. APLICACIÓN.

La aplicación del cuestionario duró diez meses; tiempo en el que se realizaron tres cortes (llamados desde ahora etapas) en los que, después de hacer un análisis factorial se determinó qué reactivos eran estadísticamente significativos y cuáles convenía eliminar. De esta forma, en cada etapa hay más sujetos que responden al cuestionario y éste contiene menos reactivos. (Ver Tabla 1 para el resumen de estas etapas).

Etapa 1.

- *Duración de la etapa:* Tres meses.
- *Fecha de corte:* Enero 2002.
- *Extensión del cuestionario:* 173 reactivos (ver Anexo 2).
- *Características del cuestionario:* La primera parte conformada por 35 reactivos y la segunda parte por 138.
- *Número de pacientes que respondieron al cuestionario:* 41.
- *Características de la muestra:* Se evaluaron 26 mujeres (63.4%) y 15 hombres (36.6%) de 12 a 18 años (mediana 13 años 11 meses).

Residencia de los pacientes: 23 (56%) Distrito Federal, nueve (21.9%) Estado de México y el 22.1% restante en diversos estados de la República.

Escolaridad: osciló entre 5° de primaria y 3° de preparatoria (mediana 1° de secundaria).

Enfermedad crónica reportada: Lupus eritematoso sistémico ocho (9.8%) pacientes, epilepsia seis (14.6%), asma cinco (12.2%), anemia aplásica cuatro (9.8%) e hipotiroidismo tres (7.3%) pacientes. El 36.6% restante se conformó por otras enfermedades de menor frecuencia.

La *edad* que tenían los pacientes *cundo se enfermaron* fluctuó de los dos meses a los 16 años (mediana 9 años 6 meses).

El *tiempo* que tenían *con el diagnóstico* de seis meses a 12 años 6 meses (mediana 3 años) y el *tiempo* que llevaban *en tratamiento* de seis meses a 16 años (mediana 2 años).

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

El *tipo de tratamiento médico* fue con pastillas para 26 sujetos (63.4%) y para 10 (24.4%) pastillas en combinación con otro tipo de tratamiento farmacológico.

Etapa 2.

- *Duración de la etapa:* Cuatro meses.
- *Fecha de corte:* Mayo 2002.
- *Extensión del cuestionario:* 99 reactivos (ver Anexo 2).
- *Características del cuestionario:* La primera parte conformada por 13 reactivos y la segunda parte por 86.
- *Número total de pacientes que respondieron al cuestionario:* 76.
- *Características de la muestra:* Se evaluaron 44 mujeres (56.6%) y 33 hombres (43.4%) de 12 a 18 años (mediana 14 años 1 mes).

Residencia de los pacientes: 50 (65.8%) Distrito Federal, 14 (18.4%) Estado de México y el 15.8% restante en diversos estados de la República.

Escolaridad: osciló entre 5° de primaria y 3° de preparatoria (mediana 1° de secundaria).

Enfermedad crónica reportada: Epilepsia 12 (15.8%), lupus eritematoso sistémico nueve (11.8%), asma ocho (10.5%), diabetes ocho (10.5), trastorno por déficit de atención con hiperactividad siete (9.2%), anemia aplásica cinco (6.6%), insuficiencia renal crónica cuatro (5.3%), dermatosis tres (3.9%), hipotiroidismo tres (3.9%), enuresis dos (2.6%). El 19.9% restante se conformó por otras enfermedades de menor frecuencia.

La *edad* que tenían los pacientes *cuando se enfermaron* fluctuó de los dos meses a los 16 años (mediana 10 años).

El *tiempo* que tenían *con el diagnóstico* de seis meses a 18 años (mediana 3 años) y el *tiempo* que llevaban *en tratamiento* de seis meses a 16 años (mediana 2 años 6 meses).

El *tipo de tratamiento médico* fue con pastillas para 49 sujetos (64.5%) y para 14 (18.4%) pastillas en combinación con otro tipo de tratamiento farmacológico. Siete pacientes (9.2%) reportaron que llevaban el tratamiento a base de inyecciones.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Etapa 3.

- *Duración de la etapa:* Cinco meses.
- *Fecha de corte:* Octubre 2002.
- *Extensión del cuestionario:* 45 reactivos (ver Anexo 2).
- *Características del cuestionario:* La primera parte conformada por 11 reactivos y la segunda parte por 34.
- *Número total de pacientes que respondieron al cuestionario:* 100.
- *Características de la muestra:* Se evaluaron 62 mujeres y 38 hombres de 12 a 18 años (mediana 14 años 7 meses).

Residencia de los pacientes: 69 Distrito Federal, 18 Estado de México, tres Hidalgo, dos Oaxaca, dos Veracruz y uno en el estado de Guanajuato, Guerrero, Jalisco, Querétaro, Tabasco y Tamaulipas respectivamente.

Escolaridad: es decir, el último grado escolar completo reportado osciló entre 5° de primaria y 3° de preparatoria (mediana 2° de secundaria).

Enfermedad crónica reportada: En la Tabla 2 se muestra la enfermedad que los adolescentes reportaron tener. En los casos en que respondieron no saber, se consultó al familiar que lo acompañaba a la consulta y el expediente médico.

La *edad* que tenían los pacientes *cuando se enfermaron* fluctuó entre los seis meses y los 17 años (mediana 9 años 7 meses).

El *tiempo* que tenían *con el diagnóstico* de seis meses a 18 años (mediana 3 años 11 meses) y el *tiempo* que llevaban *en tratamiento* de seis meses a 16 años (mediana 3 años 7 meses).

El *tipo de tratamiento médico* seguido en casa por los adolescentes puede apreciarse en la Tabla 3.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Tabla 1.
Relación número de pacientes – número de reactivos del cuestionario y etapas para evaluar adherencia terapéutica en adolescentes con enfermedades crónicas.

Primera parte

	1ª etapa	2ª etapa	3ª etapa
Fecha	Enero '02	Mayo '02	Octubre '02
Número de pacientes	41	76	100
Número de reactivos	35	13	11

Segunda parte

	1ª etapa	2ª etapa	3ª etapa
Fecha	Enero '02	Mayo '02	Octubre '02
Número de pacientes	41	76	100
Número de reactivos	138	86	34

Cuestionario completo

	1ª etapa	2ª etapa	3ª etapa
Fecha	Enero '02	Mayo '02	Octubre '02
Número de pacientes	41	76	100
Número de reactivos	173	99	45

TESIS CON
 FALLA DE ORIGEN

Tabla 2.
Frecuencia de padecimientos crónicos de los 100 adolescentes estudiados.

<u>Enfermedad.</u>	<u>Frecuencia.</u>
Epilepsia.	19
Asma.	9
Diabetes mellitus.	9
Lupus eritematoso sistémico.	9
Enuresis.	9
Trastorno por déficit de la atención.	8
Anemia aplásica.	5
Otros trastornos endocrinológicos (hipotiroidismo, Síndrome de Turner).	5
Trastornos dermatológicos (dermatosis, alopecia, esclerodermia).	5
Trastornos gastrointestinales (gastritis, encopresis).	5
Artritis reumatoide juvenil.	4
Insuficiencia renal crónica.	4
Cáncer (leucemia, osteosarcoma).	2
Otros trastornos hematológicos (púrpura, hemofilia).	2
Migraña.	2
Anorexia nerviosa.	2
Cardiopatía.	1
Total	100

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Tabla 3.
Tipo de tratamiento médico en 100 adolescentes con enfermedades crónicas.

<u>Tipo de tratamiento</u>	<u>Frecuencia</u>
Pastillas.	67
Inyecciones.	7
Inhaladores.	5
Jarabes.	2
Pastillas e inyecciones.	5
Pastillas e inhaladores.	8
Pastillas y jarabes.	6
<u>Total</u>	<u>100</u>

El tratamiento médico que siguió el 86% de esta muestra consistió en pastillas solas o en combinación con otro tipo de tratamiento.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

FASE 3. VALIDACIÓN.

En este estudio se consideró a la validación como el proceso mediante el cual se determina la validez y la confiabilidad de un instrumento de medición.

- *Validez.*

La validez del cuestionario se obtuvo mediante el análisis factorial.

Se partió de un modelo hipotético para la adherencia terapéutica de seis factores: enfermedad (6 reactivos) y características del tratamiento (30 reactivos), estadio del desarrollo (20 reactivos), características emocionales (49 reactivos), reacción de otras personas (60 reactivos) y economía (8 reactivos) (Anexo 1).

En cada una de las tres etapas, se consideró como variable dependiente (que en un inicio se pensó iba a ser la adherencia terapéutica) a la calificación obtenida por los sujetos en cada una de las dos partes del cuestionario. Se consideró como punto de corte a la percentil 50 para ver solamente la presencia o ausencia de este constructo.

Características del análisis:

1. En las tres etapas se realizó un análisis exploratorio cuyo objetivo fue la reducción de datos mediante un análisis factorial tipo R; es decir, se aplicó el análisis a una matriz de correlación dada por los reactivos del cuestionario.
2. Para analizar la conveniencia de correr el análisis factorial de estos datos se analizaron las correlaciones parciales entre las variables (obtenidas en la matriz de correlación), considerándose que cuando estas eran pequeñas o bajas ($\leq .30$), el análisis era apropiado. Cuando fue posible se determinó la conveniencia mediante el índice KMO de Kaiser-Meyer-Olkin sobre suficiencia muestral y el test de esfericidad de Bartlett; que indican si hay correlación general (no parcial) entre las variables.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

3. Para extraer los factores necesarios que representen a los datos, se utilizó el método de componentes principales, ya que es el método adecuado cuando se quiere resumir la mayoría de la información original (varianza) en una cantidad mínima de factores con propósitos de predicción. Se tomaron en cuenta:
 - a) Las *comunalidades*.- Es decir la proporción de la varianza con la que contribuye cada variable a la solución final. Se partió del supuesto que las variables con comunalidades menores a .50 carecían de explicación suficiente.
 - b) Los *valores Eigen*.- Indican la cantidad de varianza que explica un factor para las variables consideradas como grupo. Se consideraron solamente los valores Eigen mayores a uno.
 - c) La *varianza total explicada*.- El criterio que se usó para la extracción del número de factores fue el criterio de porcentaje de la varianza. En las ciencias sociales se considera como satisfactoria una solución que representa un 60% de la varianza total.
 - d) Los componentes de la matriz factorial.
 4. La rotación de los factores se hizo a través de la rotación Varimax que pretende la reducción de los factores de la matriz.
 5. Se interpretaron los factores de acuerdo a dos criterios: por las cargas factoriales de las variables; considerando que las cargas factoriales cercanas al -1 ó +1 indican una clara asociación negativa o positiva entre la variable y el factor y por el *criterio de raíz latente* que señala que para que un factor sea significativo debe justificar por lo menos el 1% de la varianza total.
- *Confiabilidad*.
- En virtud de que el análisis factorial se utilizó para examinar la relación entre las variables del modelo hipotético y para ver si se podían agrupar y resumir en una serie de factores o componentes, la confiabilidad del instrumento se obtuvo mediante el alfa de Cronbach.

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

(NOTA: para conocer cada una de los reactivos a los que se hace mención en esta sección del trabajo, se sugiere al lector consultar el Anexo 2, recordando que el cuestionario de 173 reactivos es lo que se denomina etapa 1, el cuestionario de 99 reactivos corresponde a la etapa 2 y el cuestionario de 45 reactivos a la etapa 3, en el proceso de aplicación y validación del instrumento).

Primera parte.

Etapa 1.

- *Validez factorial.*

En virtud de que las variables se codificaron como dicotómicas, se aplicó un análisis factorial Booleano o binomial.

Número de sujetos: 41.

Número de variables: 35 (enfermedad 3 y características del tratamiento 13; estadio del desarrollo 6; reacción de otras personas 9 y economía 4).

Calificación total: osciló entre 21 y 33 puntos. Tomando como punto de corte la percentil 50 se consideró de 21 a 26 puntos como no adherencia (0) y de 27 a 33 puntos como si adherencia (1).

El 56.1% (23 pacientes) de esta muestra calificó como no adherencia y el 43.9% (18 sujetos) como si adherencia.

Correlaciones parciales: La matriz de correlación arrojó suficientes correlaciones menores a .30 por lo que se interpretó que el análisis factorial era apropiado. Se eliminaron los reactivos 12 (quién es la persona en quien más confías para que te ayude a cuidar tu salud) y 14 (cuando te sientes mal, a quién le avisas primero) por ser constantes.

Comunalidades: Los valores oscilaron entre .558 y .973.

Valores Eigen: De 4.054 a 1.168 en 12 componentes.

Varianza total explicada: 80.798%.

Cargas factoriales: Se eliminaron del modelo 22 variables (reactivos 6-9, 11-23, 32-36) con cargas factoriales menores a .30.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

- *Confiabilidad.*

Coefficiente alfa de Cronbach: .4837.

Resumen primera parte, etapa 1.

Inicialmente se pensó que la variable dependiente sería la adherencia terapéutica; para esta parte del cuestionario 56.1% de los 41 adolescentes calificaron como no adherencia al tratamiento y sólo el 43.9% como si adherencia.

Las correlaciones parciales y las comunalidades obtenidas nos indicaron que era apropiado el análisis factorial; sin embargo aunque la varianza total explicada fue muy buena (80.798%) las variables se agruparon en 12 componentes. Esto se interpretó como que esta parte del cuestionario estaba evaluando diferentes aspectos de la adherencia que no podían condensarse en unos cuantos factores; esto fue corroborado al obtener un muy bajo coeficiente alfa de Cronbach.

Se eliminaron 22 variables (equivalentes al 62.8% del total de 35 reactivos) de las cuales seis correspondieron al factor enfermedad y características del tratamiento (reactivos 6-9, 11, 13); tres al factor estadio del desarrollo (ítems 21, 32, 33); nueve al factor reacción de otras personas (reactivos 12, 14-18, 22, 23, 34) y cuatro al factor economía (variables 19, 20, 35, 36).

En esta primera parte se evidenció que a los adolescentes de esta muestra lo que menos les preocupa son los aspectos económicos relacionados a su enfermedad y tratamiento.

Etapla 2.

- *Validez factorial.*

Número de sujetos: 76.

Número de variables: 13 (enfermedad 3 y características del tratamiento 7; estadio del desarrollo 3).

Calificación total: osciló entre 6 y 13 puntos. Tomando como punto de corte la percentil 50 se consideró de 6 a 9 puntos como no adherencia (0) y de 10 a 13 puntos como si adherencia (1).

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

El 50% (38 pacientes) de esta muestra calificaron como no adherencia y el otro 50% como si adherencia.

Correlaciones parciales: La matriz de correlación arrojó suficientes correlaciones menores a .30 por lo que se interpretó que el análisis factorial era apropiado.

Correlación general: El índice de Kaiser-Meyer-Olkin fue de .490 indica que la muestra no fue suficiente. El test de esfericidad de Bartlett arrojó una X^2 de 191.980 significativa que señala que las variables si se relacionaban.

Comunalidades: Los valores oscilaron entre .599 y .815.

Valores Eigen: De 2.340 a 1.005 en seis componentes.

Varianza total explicada: 72.447%.

Cargas factoriales: Se eliminaron del modelo dos variables (reactivos 27 y 28) con cargas factoriales menores a .50.

- *Confiabilidad.*

Coefficiente alfa de Cronbach: .5097.

Resumen primera parte, etapa 2.

Tomando en cuenta que la mayor parte de los reactivos continuaban perteneciendo al factor de tratamiento se volvió a considerar como variable dependiente a la adherencia terapéutica con lo que para esta parte del cuestionario el 50% de la muestra calificó como no adherencia al tratamiento y el otro 50% como si adherencia.

El índice de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) arrojó que aunque las variables si se relacionaban (evidenciado por el test de esfericidad de Bartlett, las correlaciones parciales y las comunalidades) el tamaño de la muestra no fue suficiente.

Aunque la varianza total explicada fue muy buena (72.447%) los reactivos se agruparon en seis factores o componentes lo que resultó excesivo si se recuerda que inicialmente eran 13 variables en el modelo. Nuevamente se interpretó que las preguntas de esta parte del cuestionario no podían agruparse por estar evaluando diferentes aspectos de la adherencia (alfa de Cronbach de .5097).

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Se eliminaron dos variables (27 "alguna vez has asistido a un grupo psicoterápico" y 28 "actualmente asistes a un grupo psicoterápico") y se consideró que lo importante para estos pacientes es recibir ayuda psicológica no importando si es individualmente o en una terapia de grupo.

Etapa 3.

- *Validez factorial.*

Número de sujetos: 100.

Número de variables: 11 (enfermedad 3 y características del tratamiento 5; estadio del desarrollo 3).

Calificación total: no se tomó en cuenta dado que en las dos etapas anteriores ya se había evidenciado que los reactivos de esta primera parte del cuestionario no se podían agrupar en un par de factores. Sin embargo, ya que se tenía a la muestra total se corrió el análisis factorial obteniéndose lo siguiente.

Correlaciones parciales: La matriz de correlación arrojó suficientes correlaciones menores a .30 por lo que se interpretó que el análisis factorial era apropiado.

Correlación general: El índice de Kaiser-Meyer-Olkin de .543 es bajo, pero indica que el análisis factorial puede llevarse a cabo. El test de esfericidad de Bartlett arrojó una χ^2 de 179.319 significativa que señala que las variables si se relacionaban.

Comunalidades: Los valores oscilaron entre .601 y .786.

Valores Eigen: De 5.144 a 1.318 en cinco componentes.

Varianza total explicada: 69.102%.

Cargas factoriales: Las cargas oscilaron entre .601 (reactivo 11 "si vas a la escuela las autoridades saben que tomas medicamentos") y .822 (reactivo 12 "si no estudias, dejaste la escuela a partir de que te enfermaste").

Criterio de raíz latente: El valor obtenido en cada factor fue el siguiente: factor uno 2.229; factor dos 2.132; factor tres 1.570; factor cuatro 1.374 y factor cinco .811 (no significativo).

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

- *Confiabilidad.*

Coefficiente alfa de Cronbach: .4131.

Resumen primera parte, etapa 3.

Aunque el índice de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) es bajo (.543) el tamaño de la muestra fue suficiente para llevar a cabo el análisis factorial. Las variables si se relacionaron (evidenciado por el test de esfericidad de Bartlett, las correlaciones parciales y las communalidades) y la varianza total explicada fue muy buena (69.102%) comparada con otros estudios en psicología donde se define una explicación de la varianza del 60% como buena.

Nuevamente el número de factores resultante (cinco) fue excesivo para el número tan reducido de variables (de hecho el componente cinco no tuvo significancia estadística por explicar menos del uno por ciento de la varianza total) y se corroboró la dificultad para agrupar a los reactivos (alfa de Cronbach muy bajo).

De las 11 variables, sólo tres están directamente relacionadas a la adherencia terapéutica mientras que las ocho restantes no "garantizan" la adherencia al tratamiento médico (enfermedad tres, tratamiento psicológico dos y estadio del desarrollo tres).

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

(NOTA: para conocer cada una de los reactivos a los que se hace mención en esta sección del trabajo, se sugiere al lector consultar el Anexo 2, recordando que el cuestionario de 173 reactivos es lo que se denomina etapa 1; el cuestionario de 99 reactivos corresponde a la etapa 2; y el cuestionario de 45 reactivos a la etapa 3 en el proceso de aplicación y validación del instrumento).

Segunda parte.

Etapa 1.

- *Validez factorial.*

Número de sujetos: 41

Número de variables: 138 (enfermedad 1 y características del tratamiento 19; estadio del desarrollo 14; características emocionales 49; reacción de otras personas 51; economía 4).

Calificación total. las puntuaciones para esta parte del cuestionario oscilaron entre 269 y 373 puntos. Tomando como punto de corte la percentil 50 se consideró de 269 a 321 puntos como no adherencia (0) y de 322 a 373 puntos como sí adherencia (1).

El 34.1% (14 pacientes) de esta muestra calificó como no adherencia y el 65.9% (27 sujetos) como sí adherencia.

Correlaciones parciales: La matriz de correlación arrojó suficientes correlaciones menores a .30 por lo que se interpretó que el análisis factorial era apropiado.

Comunalidades: Los valores oscilaron entre .890 y .992.

Valores Eigen: De 15.384 a 1.091 en 31 componentes.

Varianza total explicada: 94.977%.

Cargas factoriales: Se eliminaron del modelo 52 variables (reactivos 38, 40, 43, 45, 46, 49, 51, 53-55, 56, 58, 59-62, 65, 67-69, 74, 76, 81, 83, 86, 87, 91, 93-95, 99, 100, 102, 105, 106, 109, 114, 116, 118, 119, 122, 123, 130, 132, 135, 136, 149, 153, 154, 163, 165, 175) con cargas factoriales menores a .30

- *Confiabilidad.*

Coefficiente alfa de Cronbach: .8920.

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

Resumen segunda parte, etapa 1.

Como sucedió en la etapa 1 de la primera parte del cuestionario se pensó que la variable dependiente sería la adherencia terapéutica por lo que se consideró la presencia o ausencia de la misma. Para esta parte del instrumento el 34.1% de los 41 adolescentes calificaron como no adherencia al tratamiento y el 65.9% como si adherencia, resultando lo opuesto a la primera parte en esta misma etapa donde el mayor porcentaje de adolescentes calificaron como no adherencia.

Las correlaciones parciales y las comunalidades obtenidas nos señalaron que era apropiado el análisis factorial; sin embargo aunque la varianza total explicada fue excelente (94.977%) las variables se agruparon en 31 componentes porque no había proporción en la relación número de variables (muchas) y número de sujetos (pocos). El coeficiente alfa de Cronbach (.8920) se interpretó como que el cuestionario si tenía consistencia interna y que había relación entre sus componentes.

Se eliminaron del modelo 52 variables de las cuales una correspondió al factor enfermedad (reactivo 55) y nueve a características del tratamiento (reactivos 40, 46, 49, 56, 58-62); siete al factor estadio del desarrollo (ítems 38, 43, 65, 67-69, 74); veintiuno al factor características emocionales (variables 51, 76, 81, 83, 86, 87, 91, 93-95, 99, 100, 102, 105, 106, 109, 114, 116, 118, 119, 122); doce al factor reacción de otras personas (reactivos 53, 54, 123, 130, 132, 135, 136, 149, 153, 154, 163, 165) y dos al factor economía (variables 45, 173).

Lo que más nos llamó la atención fue el hecho de que salieron en esta etapa casi el 50% de los 19 reactivos iniciales del factor características del tratamiento.

Etapa 2.

- *Validez.*

Número de sujetos: 76.

Número de variables: 86 (características del tratamiento 10; estadio del desarrollo 7; características emocionales 28; reacción de otras personas 39; economía 2).

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Calificación total: para esta etapa osciló entre 145 y 224 puntos. Pese a que cuando se hizo el análisis de esta etapa ya habían salido del modelo el 47.4% de los reactivos del factor características del tratamiento se decidió para la calificación de esta segunda parte del cuestionario seguir considerando como variable dependiente a la adherencia, de tal manera que se tomó como punto de corte la percentil 50 y con esto se consideró de 145 a 184 puntos como ausencia de adherencia (0) y de 185 a 224 puntos como presencia de adherencia (1).

El 27.6% (21 pacientes) de esta muestra calificó como no adherencia y el 72.4% (55 sujetos) como sí adherencia.

Correlaciones parciales: La matriz de correlación arrojó suficientes correlaciones menores a .30 por lo que se interpretó que el análisis factorial era apropiado.

Comunalidades: Los valores oscilaron entre .735 y .951

Valores Eigen: De 11.947 a 1.014 en 27 componentes.

Varianza total explicada: 82.477%.

Cargas factoriales: Se eliminaron del modelo 52 variables (reactivos 37, 39, 41, 42, 44, 47, 48, 50, 57, 63, 64, 66, 70-73, 75, 77, 79, 80, 85, 88, 90, 101, 103, 104, 110, 112, 113, 115, 117, 120, 124, 126, 128, 131, 134, 137, 151, 152, 158-162, 164, 166, 168-171) con cargas factoriales menores a .50

- *Confiability.*

Coefficiente alfa de Cronbach. .8914.

Resumen segunda parte, etapa 2.

El índice de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) arrojó que las variables sí se relacionaban (lo que se corroboró con el test de esfericidad de Bartlett, las correlaciones parciales y las comunalidades).

Aunque la varianza total explicada fue muy buena (82.477%) los reactivos se agruparon en 27 factores o componentes lo que evidenció que continuaban siendo muchas variables

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

para el número de sujetos. El coeficiente alfa de Cronbach (.8914) se interpretó como que el cuestionario sí tenía consistencia interna y que había relación entre sus componentes.

Se eliminaron del modelo 52 variables de las cuales nueve correspondieron al factor características del tratamiento (reactivos 37, 39, 41, 42, 47, 48, 50, 57, 63); siete al factor estadio del desarrollo (ítems 64, 66, 70-73, 75); dieciséis al factor características emocionales (variables 77, 79, 80, 85, 88-90, 101, 103, 104, 110, 112, 113, 115, 117, 120); diecinueve al factor reacción de otras personas (reactivos 124, 126, 128, 131, 134, 137, 151, 152, 158-162, 164, 166, 168-171) y uno al factor economía (ítem 44).

En el modelo sólo quedó un reactivo relacionado a las características del tratamiento, lo que nos sugirió que éste cuestionario no podía evaluar la adherencia al tratamiento sino solamente algunos de los factores que se relacionan con ella; estos son con respecto a los factores características emocionales y reacción de otras personas, ya que en esta etapa también se eliminaron los reactivos relacionados al estadio del desarrollo.

Etapa 3.

- *Validez.*

Número de sujetos: 100.

Número de variables: 34 (características del tratamiento 1; características emocionales 12; reacción de otras personas 20 y economía 1).

Calificación total: osciló entre 52 y 99 puntos. Tomando como punto de corte la percentil 50 se consideró de 52 a 75 puntos como ausencia de los indicadores características emocionales y reacción de otras personas (0) y de 76 a 99 puntos como presencia de los indicadores características emocionales y reacción de otras personas (1).

El 23% de esta muestra calificaron como ausencia de los indicadores y el 77% como presencia de los indicadores.

Correlaciones parciales: La matriz de correlación arrojó suficientes correlaciones menores a .30 por lo que se interpretó que el análisis factorial era apropiado.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Correlación general: El índice de Kaiser-Meyer-Olkin de .720 es mediano e indica que el análisis factorial puede llevarse a cabo. El test de esfericidad de Bartlett arrojó una X^2 de 2374.316 significativa que señala que las variables si se relacionaban.

Comunalidades: Los valores oscilaron entre .520 y .955.

Valores Eigen: De en nueve componentes.

Varianza total explicada: 72.795%.

Cargas factoriales: Las cargas oscilaron entre .512 (reactivo 26 "tu familia es menos feliz que otras familias") y .966 (reactivo 33 "tu papá trata de darte lo que necesitas"). La única correlación negativa se obtuvo en el reactivo 45 "prefieren en tu familia comprar otras cosas antes que comprar tus medicamentos" (-.688).

Criterio de raíz latente: El valor obtenido en cada factor fue el siguiente: factor uno 6.395; factor dos 4.255; factor tres 2.790; factor cuatro 3.118; factor cinco 2.753; factor seis 1.565; factor siete .840 (no significativo); factor ocho 1.342 y factor nueve .9 (no significativo).

• *Confiability.*

Coefficiente alfa de Cronbach: .8723.

Resumen segunda parte, etapa 3.

El test de esfericidad de Bartlett, las correlaciones parciales y las comunalidades arrojaron que las variables si se relacionan. Así mismo el alfa de Cronbach (.8723) es bueno e indica que esta parte del cuestionario posee consistencia interna.

Aunque la varianza total explicada fue buena (72.795%) los reactivos se agruparon en nueve factores o componentes; sin embargo el último resultó no ser significativo porque explicó menos del uno por ciento de la varianza total (criterio de raíz latente).

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

.....

Con base a los resultados obtenidos en la aplicación y validación del cuestionario se decidió realizar un análisis factorial confirmatorio de la segunda parte del instrumento para obtener la versión final. A continuación se hace mención del resultado de este análisis que parte directamente de la etapa tres (páginas 56 y 57).

(En el Anexo 3 se encuentran todas las características del instrumento y en el Anexo 4 el cuestionario).

Segunda parte.

- *Validez factorial.*

Número de sujetos: 100.

Número de variables: 17 (características emocionales 6; reacción de otras personas 11).

Calificación total: osciló entre 28 y 51 puntos. Tomando como punto de corte la percentil 50 se consideró de 28 a 40 puntos como ausencia de los indicadores emocionales (características emocionales) y redes de apoyo (reacción de otras personas) (0) y de 41 a 51 puntos como presencia de estos indicadores (1).

El 29% de esta muestra calificaron como ausencia de los indicadores y el 71% como presencia de los indicadores.

Correlaciones parciales: La matriz de correlación arrojó suficientes correlaciones menores a .30 por lo que se interpretó que el análisis factorial era apropiado.

Correlación general: El índice de Kaiser-Meyer-Olkin de .768 es mediano, e indica que el tamaño de la muestra fue suficiente para realizar el análisis factorial. El test de esfericidad de Bartlett arrojó una X^2 de 1324.632 significativa que señala que las variables si se relacionan (Tabla 4).

Comunalidades: Los valores oscilaron entre .505 y .955 (Tabla 5).

Valores Eigen: De 1.983 a 1.021 en cinco componentes.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Varianza total explicada: Este modelo explica el 77.390% de la varianza total (Tabla 6).

Cargas factoriales: Las cargas factoriales oscilaron entre .605 (reactivo 08 "te sientes deprimido(a)") y .967 (reactivo 17 "tu papá se muestra interesado en ayudarte") (Tabla 7).

Criterio de raíz latente: El valor obtenido en cada factor fue el siguiente: factor uno 4.766; factor dos 2.742; factor tres 2.197; factor cuatro 2.323 y factor cinco 2.059

- *Confiabilidad.*

Coefficiente alfa de Cronbach: .8369. En la Tabla 7 pueden apreciarse los coeficientes parciales para cada componente.

Tabla 4.
Medición de KMO y prueba de Bartlett para la segunda parte del cuestionario de indicadores pronósticos para la adherencia terapéutica de 100 adolescentes con enfermedades crónicas.

Medición de Kaiser-Meyer-Olkin Sobre adecuación de la muestra		.768
Prueba de esfericidad de Bartlett	X ² aprox	1324.632
	Grados libertad	136
	p	.000

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Tabla 5.
Valores comunes de la segunda parte del cuestionario de indicadores pronósticos para la adherencia terapéutica de 100 adolescentes con enfermedades crónicas.

Pregunta	Inicial	Extraccion
1 Te sientes deprimido(a).	1.000	.749
2 Te sientes triste.	1.000	.590
3 Sientes que la gente es amigable contigo.	1.000	.505
4 Sientes que los demás se aprovechan de ti porque estás enfermo(a).	1.000	.618
5 Te sientes inútil desde que te enfermaste.	1.000	.724
6 Has pensado en suicidarte.	1.000	.668
7 Sientes que tu familia estaría mejor si te murieras.	1.000	.619
8 Tu papá le hace más caso a tus hermanos(as) que a ti.	1.000	.902
9 Tu papá es más irritable y enojón ahora, que antes que te enfermaras.	1.000	.923
10 Tu papá se muestra interesado en ayudarte.	1.000	.955
11 Tu papá te demuestra afecto.	1.000	.941
12 Tu papá trata de darte lo que necesitas.	1.000	.922
13 Tu mamá se muestra interesada en ayudarte.	1.000	.886
14 Tu mamá te demuestra afecto.	1.000	.858
15 Tu mamá trata de darte lo que necesitas.	1.000	.834
16 Le preguntas al doctor las cosas que no entiendes sobre tu enfermedad.	1.000	.721
17 Le preguntas al doctor las cosas que no entiendes sobre tu tratamiento.	1.000	.742

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Tabla 6.
 Varianza total explicada para la segunda parte del cuestionario de indicadores pronósticos para la adherencia terapéutica de 100 adolescentes con enfermedades crónicas.

Componente	Valores Eigen iniciales			Suma de cuadrados			Rotación de suma de cuadrados		
	Total	% de Varianza	% acumulado	Total	% de Varianza	% acumulado	Total	% de Varianza	% acumulado
	1	5.144	30.256	30.256	5.144	30.256	30.256	4.731	27.828
2	2.889	16.997	47.253	2.889	16.997	47.253	2.639	15.523	43.351
3	1.989	11.700	58.895	1.989	11.700	58.895	2.093	12.310	55.661
4	1.816	10.682	69.635	1.816	10.682	69.635	1.912	11.248	66.909
5	1.318	7.755	77.390	1.318	7.755	77.390	1.782	10.480	77.390
6	.889	5.228	82.617						
7	.685	4.031	86.649						
8	.544	3.198	89.847						
9	.428	2.520	92.367						
10	.339	1.992	94.359						
11	.290	1.704	96.063						
12	.243	1.427	97.490						
13	.159	.938	98.428						
14	.104	.610	99.038						
15	6.959E-02	.409	99.448						
16	5.010E-02	.295	99.742						
17	4.379E-02	.258	100.000						

TESIS CON
 FALLA DE ORIGEN

Tabla 7.

Matriz de correlación rotada para la segunda parte del cuestionario de indicadores pronósticos para la adherencia terapéutica de 100 adolescentes con enfermedades crónicas.

Pregunta	Componentes				
	1 Redes de apoyo	2 Redes de apoyo	3 Reacción emocional	4 Redes de apoyo	5 Reacción emocional
1 Te sientes deprimido(a).					.605
2 Te sientes triste.			.622		
3 Sientes que la gente es amigable contigo.				.641	
4 Sientes que los demás se aprovechan de ti porque estás enfermo(a).			.757		
5 Te sientes inútil desde que te enfermaste.			.818		
6 Has pensado en suicidarte.					.675
7 Sientes que tu familia estaría mejor si te murieras.					.779
8 Tu papá le hace más caso a tus hermanos(as) que a ti.	.931				
9 Tu papá es más irritable y enojón ahora, que antes que te enfermaras.	.945				
10 Tu papá se muestra interesado en ayudarte.	.967				
11 Tu papá te demuestra afecto.	.965				
12 Tu papá trata de darte lo que necesitas.	.958				
13 Tu mamá se muestra interesada en ayudarte.		.923			
14 Tu mamá te demuestra afecto.		.915			
15 Tu mamá trata de darte lo que necesitas.		.904			
16 Le preguntas al doctor las cosas que no entiendes sobre tu enfermedad.				.844	
17 Le preguntas al doctor las cosas que no entiendes sobre tu tratamiento.				.838	
Alfa de Cronbach	.9802	.9131	.6413	.6867	.6360

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Resumen análisis factorial confirmatorio segunda parte.

El índice KMO (.768) es mediano lo que indica que el tamaño de la muestra fue suficiente para este estudio. El test de esfericidad de Bartlett, las correlaciones parciales y las communalidades arrojaron que las variables si se relacionan.

La varianza total explicada fue muy buena (77.390%) y aunque los reactivos se agruparon en cinco factores estos se pueden resumir en los dos indicadores propuestos en este trabajo; la condición emocional (componentes tres y cinco) y las redes de apoyo (componentes uno, dos y cuatro).

El coeficiente alfa de Cronbach (.8369) es bueno e indica que este cuestionario posee consistencia interna. El coeficiente parcial para el indicador emocional (.6354) es bajo e inferior si se le compara con el coeficiente parcial del indicador redes de apoyo (.8267), evidenciando que para los adolescentes es más importante contar con el soporte del papá, de la mamá y de sus redes de apoyo; y menos su condición emocional.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

La frecuencia de calificación obtenida por los 100 adolescentes a cada uno de los reactivos del cuestionario se muestra a continuación en la siguiente Tabla.

Pregunta	3	Calificación			Total
		2	1	0	
1 Te sientes deprimido(a).	54	35	11		100
2 Te sientes triste.	45	43	12		100
3 Sientes que la gente es amigable contigo.	66	27	7		100
4 Sientes que los demás se aprovechan de ti porque estás enfermo(a).	73	20	7		100
5 Te sientes inútil desde que te enfermaste.	83	11	6		100
6 Has pensado en suicidarte.	83	7	10		100
7 Sientes que tu familia estaría mejor si te murieras.	90	6	4		100
8 Tu papá le hace más caso a tus hermanos(as) que a ti.	58	17	4	21	100
9 Tu papá es más irritable y enojón ahora, que antes que te enfermaras.	66	7	6	21	100
10 Tu papá se muestra interesado en ayudarte.	70	6	3	21	100
11 Tu papá te demuestra afecto.	67	11	1	21	100
12 Tu papá trata de darte lo que necesitas.	73	3	3	21	100
13 Tu mamá se muestra interesada en ayudarte.	86	5	4	5	100
14 Tu mamá te demuestra afecto.	86	7	2	5	100
15 Tu mamá trata de darte lo que necesitas.	88	4	3	5	100
16 Le preguntas al doctor las cosas que no entiendes sobre tu enfermedad.	57	24	19		100
17 Le preguntas al doctor las cosas que no entiendes sobre tu tratamiento.	63	20	17		100

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

De acuerdo a los valores del cuestionario de indicadores pronósticos para la adherencia terapéutica de adolescentes con enfermedades crónicas, propuestos en este trabajo (Anexo 3), se encontró en los 100 sujetos estudiados lo siguiente:

Indicador	Rango de calificación	Número de pacientes	Diagnóstico.
Emocional	10 a 14 puntos	21	No tienen sintomatología depresiva.
	15 a 18 puntos	79	Si tienen sintomatología depresiva.
Redes de apoyo	13 a 23 puntos	27	No tienen redes de apoyo.
	24 a 33 puntos	73	Si tienen redes de apoyo.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

.....

En función que el cuestionario no tiene ningún reactivo directamente relacionado al tratamiento, se decidió correr un análisis factorial exclusivamente con los ítems que tenían que ver con este factor y el coeficiente alfa de Cronbach para con base a los resultados elaborar un instrumento con dos subescalas, una que midiera el tratamiento y otra la condición emocional y las redes de apoyo. Los resultados se muestran a continuación.

- Primera parte.

Los reactivos incluidos en el modelo con base al cuestionario de 173 preguntas (Anexo 2) son:

Pregunta	
4	Desde hace cuánto tiempo estás tomando medicamentos.
6	Si aplica... de qué color es (son) el (los) medicamento(s).
7	Si aplica... a qué sabe(n) el (los) medicamento(s).
8	Si aplica... el (los) medicamento(s) te duele(n).
9	Si aplica... huele(n) a algo el (los) medicamento(s).
10	Cómo se llama(n) el (los) medicamento(s) que estás tomando.
24	Tienes horario fijo para tomar tu(s) medicamento(s).

Correlación general: no salió.

Comunalidades: los valores oscilaron entre .268 (reactivo 07) y 1.000 (reactivos 04 y 09).

Valores Eigen: De 2.711 a 1.262 en tres componentes (componente uno reactivos 4, 8 y 9; componente dos reactivos 6 y 8; componente tres reactivos 7, 10 y 24).

Varianza total explicada: 76.121%.

Cargas factoriales: Oscilaron entre -.496 (reactivo 7) y .999 (reactivos 4 y 9).

Coefficiente alfa de Cronbach: .2846.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

- Segunda parte.

Los reactivos incluidos en el modelo con base al cuestionario de 173 preguntas (Anexo 2) son:

Pregunta	
5	Qué tipo de medicamento(s) estás tomando.
37	Cuántas veces al día tomas el (los) medicamentos.
39	Cada cuánto tienes cita de control en el hospital.
40	En el último mes, cuántas veces has faltado a tus citas.
47	Sabes de qué manera te ayuda el tratamiento médico que te dieron.
48	El doctor te ha explicado qué beneficios tienes si sigues el tratamiento que te indicó.
49	El doctor te ha explicado qué consecuencias negativas puedes tener si no sigues el tratamiento.
50	Has notado mejoría en tu salud desde que tomaste el (los) medicamento(s).
58	Habitualmente te tomas el (los) medicamento(s) que te recetó el doctor.
59	Alguien tiene que recordarte de tomar el (los) medicamento(s).
60	Te molesta que te digan que tienes que tomar tu(s) medicamento(s).
61	El (los) medicamento(s) te produce(n) malestares físicos.
62	Has pensado alguna vez dejar de tomar el (los) medicamentos.
63	Has disminuido la(s) dosis del (los) medicamento(s) para evitar los malestares físicos que te produce(n).

Correlación general: El índice de Kaiser-Meyer-Olkin de .399 es muy bajo, e indica que el tamaño de la muestra no fue suficiente para realizar el análisis factorial y que no es conveniente llevarlo a cabo. El test de esfericidad de Bartlett arrojó una χ^2 de 137.053 significativa (.019) que señala que las variables sí se relacionaban

Comunalidades: los valores oscilaron entre .511 (reactivo 50) y .919 (reactivos 59).

Valores Eigen: De 2.418 a 1.049 en siete componentes (componente uno reactivos 49, 58 y 63; componente dos reactivos 39,40 y 57; componente tres reactivos 37 y 47;

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

componente cuatro reactivos 60 y 62; componente cinco reactivos 48 y 59; componente seis reactivos 37 y 61; componente siete reactivos 05 y 50).

Varianza total explicada: 74.099%.

Cargas factoriales: Oscilaron entre -.659 (reactivo 05) y .903 (reactivo 59).

Coefficiente alfa de Cronbach: .2621

Resumen del análisis del factor características del tratamiento.

La primera dificultad que se refleja en los resultados de este análisis, es que la mitad de los reactivos relacionados al tratamiento fueron eliminados del modelo en la primera etapa del estudio cuando la muestra era de 41 sujetos y la otra mitad en la segunda etapa cuando la muestra estaba conformada por 76 adolescentes. Por esto, sólo se incluyeron 41 pacientes en el análisis y de ahí que resultó una muestra insuficiente.

Primera parte: Se tuvieron comunalidades inferiores a .50 que indican que se necesita tener precaución al tratar de resumir las variables a unos cuantos factores porque no tienen mucho en común. Esto queda reflejado también en el coeficiente alfa de Cronbach (.2846) tan bajo y en la agrupación de los siete reactivos en tres componentes, pese a que la varianza total explicada fue buena (76.12%).

Segunda parte: El índice KMO (.399) es muy bajo e indica que el tamaño de la muestra no fue suficiente para realizar este análisis. Catorce reactivos fueron resumidos en siete componentes que resultan ser excesivos. Aunque la varianza total explicada fue también buena (74.09%) el coeficiente alfa de Cronbach fue muy bajo (.2621) lo que evidencia que los reactivos no pueden ser agrupados.

En virtud de que los resultados obtenidos en el análisis factorial enfocado al tratamiento, arrojaron que no era posible abordar en el cuestionario esta subescala por su casi nula consistencia interna, (que nos sugirió que es conveniente considerar estos reactivos de manera individual y no agrupados), se decidió por el momento considerar estos ítems en el instrumento a manera de información general (hasta que pueda llevarse a cabo una

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

análisis factorial con un tamaño de muestra suficiente) y sólo tomar en cuenta para la calificación los relacionados a la condición emocional (sintomatología depresiva) y las redes de apoyo (Anexo 4).

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

En el marco de referencia se señaló que los investigadores y clínicos han usado diversos métodos para evaluar la adherencia del paciente a los regímenes que incluyen algún tipo de medicación. También, que uno de los métodos indirectos es la pregunta verbal al paciente (4,6,10,17) y que aunque es el método más susceptible de error, es el más comúnmente usado para evaluar la adherencia terapéutica de los adolescentes con enfermedades crónicas.

Con base a esto, se decidió considerar al reactivo 58 (Anexo 2) "¿habitualmente te tomas el (los) medicamento(s) que te recetó el doctor?" como variable dependiente para ver si tenía relación con los indicadores emocional y redes de apoyo.

Para su análisis las respuestas NO y A VECES, se codificaron como cero (no adherencia) y la respuesta SI como uno (si adherencia). La codificación para los indicadores emocional y redes de apoyo se hizo de acuerdo a los valores propuestos (Anexo 3).

La principal limitación que se tuvo fue que esta variable salió del modelo en la primera etapa, lo que implica que sólo 41 adolescentes la respondieron.

Indicador emocional.

	No adherencia	Si adherencia	Total
Ausencia de sintomatología depresiva	6 14.6%	6 14.6%	12 29.3%
Presencia de sintomatología depresiva	11 26.8%	18 43.9%	29 70.7%
Total	17 41.5%	24 58.5%	41 100.0%

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

De 24 sujetos que respondieron tomarse los medicamentos 18 presentaron sintomatología depresiva, y de 17 que reportaron no tomarse habitualmente los medicamentos 11 tenían esta sintomatología. El valor de X^2 fue .509 con una significancia estadística de .475 lo que implica que la variable adherencia terapéutica no se relaciona con el indicador emocional.

Indicador redes de apoyo.

	No adherencia	Si adherencia	Total
Ausencia de redes de apoyo	4 9.8%	7 17.1%	11 26.8%
Presencia de redes de apoyo	13 31.7%	17 41.5%	30 73.2%
Total	17 41.5%	24 58.5%	41 100.0%

De 24 sujetos que respondieron tomarse los medicamentos 17 tuvieron redes de apoyo y de 17 que reportaron no tomarse habitualmente los medicamentos 13 tenían estas redes. El valor de X^2 fue .161 con una significancia estadística de .688 lo que implica que la variable adherencia terapéutica no se relaciona con el indicador redes de apoyo.

Esto mismo se confirmó mediante la prueba rho de Spearman obteniéndose para la adherencia terapéutica – indicador emocional una $r = .111$ y una significancia estadística de .488; mientras que para la adherencia terapéutica – indicador redes de apoyo una $r = -.063$ y una significancia estadística de .697. La relación indicador emocional – indicador redes de apoyo si fue estadísticamente significativa ($p = .003$) con un valor de $r = .457$.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Nuevamente se hace mención que no es posible considerar definitivos estos resultados en función de que el número de sujetos tomados en cuenta para este análisis representa solamente el 41% de la muestra total de este estudio.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Discusión.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

DISCUSIÓN.

Una actitud es una abstracción que se infiere de la conducta observable y tiene que ver con la prontitud de una persona para responder positiva o negativamente a objetos, conceptos o situaciones ambientales; posee fuertes componentes emocionales, motivacionales e intelectuales (la mayor parte de las veces inconscientes) que empujan al individuo a actuar ⁽⁶⁹⁾. De aquí que la adherencia terapéutica es una actitud; positiva cuando el paciente cumple con las prescripciones médicas recibidas o negativa cuando por algún motivo emocional, motivacional o intelectual no lleva a cabo el tratamiento médico (5,9,17,20).

En función de que las actitudes se enlazan íntimamente con las experiencias afectivas del sujeto; se convierten en características o componentes fundamentales de la personalidad y no se pueden separar de los eventos ambientales ⁽⁶⁹⁾.

En este trabajo se hace mención al impacto físico, emocional y social que produce en los adolescentes tener una enfermedad crónica ^(19,23,42,43). Al ser la adolescencia un periodo donde se reestructuran inconscientemente diversos aspectos como la identidad, el concepto de sí, la autoestima y la relación con los semejantes entre otros ^(13-15,19,23-25,27,40); no es de sorprender que tomar la decisión de cuidar el propio cuerpo y la salud sea difícil en esta etapa de la vida. Esto queda evidenciado cuando autores como Litt, Cuskey ⁽²¹⁾, Flynn, Lyman, Prentice ⁽⁵⁵⁾, Maygary, Brandt ⁽³⁵⁾ y Kygås ⁽²⁵⁾ señalan que el rango de no adherencia a un tratamiento médico en esta población oscila entre el 50 y 89%.

En la literatura se señala que se han descrito numerosos factores que intervienen en la adherencia terapéutica ^(7,17,18). Independientemente del sistema de clasificación se use para intentar abordar este proceso, los profesionales de la salud lo hacen desde su especialidad; por eso, no es raro encontrar que los médicos den prioridad a los aspectos relacionados a la enfermedad (cronicidad, complicaciones, duración, etc.), a las características del tratamiento (duración, complejidad, tipo de medicamentos, efectos colaterales, etc.) y a la relación médico paciente; que trabajo social se enfoque a las redes de apoyo familiares y sociales, y a los aspectos económicos (costos-beneficios); y que desde la perspectiva psicológica se trabajen las reacciones emocionales del adolescente y

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

su familia a lo físico (enfermedad y características del tratamiento) y a lo social (relación médico-paciente, redes de apoyo y aspectos económicos). Sin embargo, no debe olvidarse que todos los factores tienen igual importancia y que si se pretende favorecer una actitud positiva (adherencia) de los jóvenes a un tratamiento médico es necesario abordarlos en sincronía.

El trabajo aquí desarrollado, se derivó del modelo conceptual para predecir la adherencia al tratamiento de Tebbi ⁽¹⁰⁾ por considerarlo completo, y aunque para su construcción y validación se

trataron de abarcar todos los determinantes para la adherencia que propone el autor, el resultado final no es un cuestionario para evaluar la adherencia terapéutica, sino un instrumento para valorar los indicadores emocionales y de las redes de apoyo que son precursores de la adherencia.

Una parte de la justificación de este trabajo es que a la fecha, no hay un cuestionario que pueda considerarse estándar de oro para evaluar la adherencia terapéutica. Si bien ya se mencionó, que hay registros médicos específicos que surgen de los dos principales métodos para evaluar la adherencia al tratamiento farmacológico; como por ejemplo las mediciones del nivel de droga en orina y en sangre ^(4,6,10,17) o los sistemas de registro y control de medicamentos ^(4,6,17), éstos se enfocan al resultado final (si siguió el tratamiento o no) más no al proceso. Es interesante para los que suscriben encontrar que Kyngäs ⁽⁷⁰⁾ en Japón desarrolló un instrumento de 41 reactivos para evaluar la adherencia terapéutica de adolescentes con enfermedades crónicas (diabetes mellitus, asma, epilepsia y artritis reumatoide) y sus resultados tienen que ver como los nuestros, con el estado emocional (sensación de normalidad), y las redes de apoyo (soporte de las enfermeras, soporte de los médicos y soporte de los padres). Numerosos autores ^(7,17,23,25-30) han hecho hincapié en que la principal reacción y alteración emocional de los pacientes con enfermedades crónicas es la depresión, lo que condiciona pocas relaciones interpersonales y deficientes redes de apoyo. Muy probablemente a los jóvenes de esta muestra les está preocupando más su estado o condición emocional y el no sentirse solos (redes de apoyo parentales principalmente) que seguir el tratamiento en sí; esto favorecido por la misma adolescencia y por los cambios emocionales y sociales que conlleva implícitamente.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

El cuestionario que aquí se propone (Anexo 4), es un instrumento que sirve para evaluar dos indicadores pronósticos para la adherencia terapéutica; la condición emocional del adolescente y las redes de apoyo (parentales principalmente). Se intentó elaborar una subescala que se enfocara solamente a los aspectos del tratamiento, sin embargo, los resultados no fueron satisfactorios debido en parte a que estos reactivos cubrieron solamente la primera etapa en la validación del instrumento que implicó una muestra pequeña de 41 sujetos como para resultar significativos; en parte a que la adherencia es un proceso complejo que no puede evaluarse aisladamente tomando en cuenta sólo uno o dos factores y también porque resulta contundente que la adherencia terapéutica como constructo no puede evaluarse directamente mediante una encuesta de este tipo.

El cuestionario de indicadores pronósticos para la adherencia terapéutica que se desarrolló, cumple satisfactoriamente los requisitos de la primera etapa en la construcción y validación de un instrumento de medición, ya que se obtuvo un cuestionario que posee validez de contenido además de buena confiabilidad. Se considera que está listo para usarse y poder llevar a cabo con él la segunda etapa en el proceso de validación; es decir, un trabajo de seguimiento que permita encontrar su valor pronóstico por medio de una validez de criterio usando a los métodos convencionales como la medición del nivel de droga en orina y sangre o el conteo de pastillas como estándar de oro para ver si los indicadores emocionales y sociales (redes de apoyo) pueden predecir cambios en el proceso de adherencia terapéutica en los adolescentes con enfermedades crónicas.

Es necesario evaluar nuevamente la subescala de tratamiento con un tamaño de muestra mayor que nos permita establecer realmente su asociación con los indicadores emocionales y de redes de apoyo.

Para la autora de este trabajo sería muy interesante poder lograr una validez concurrente con el cuestionario del Dr. Kyngäs para saber si hay características específicas para la adherencia al tratamiento médico en los adolescentes con enfermedades crónicas condicionadas por la cultura y también relacionar este proceso con otros fenómenos igualmente importantes y complejos como la calidad de vida o las conductas de afrontamiento a la enfermedad que tienen y usan estos pacientes.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Referencias.

REFERENCIAS.

1. Karchmer KS. Implicaciones y repercusiones para la paciente ginecoobstétrica por la falta de cumplimiento a su tratamiento. En: Adherencia terapéutica. Implicaciones para México. Puente-Silva FG (Ed). México 1984: 37-45.
2. Brawley LR, Culos-Reed SN. Studying adherence to therapeutic regimens: overview, theories, recommendations. *Control Clin Trials* 2000; 21: 1565-163S.
3. López RA. Implicaciones y repercusiones para el paciente oncológico por la falta de cumplimiento a su tratamiento. En: Adherencia terapéutica. Implicaciones para México. Puente-Silva FG (Ed). México 1984: 47-56.
4. Farmer KC. Methods for measuring and monitoring medication regimen adherence in clinical trials and clinical practice. *Clinical Therapeutics* 1999; 21(6): 1074-90.
5. Buchmann WF. Adherent: a matter of self-efficacy and power. *Journal of Advanced Nursing* July 1997; 26(1): 132-137.
6. Sackett DL, Haynes RB, Guyatt GH, Tugwell P. Ayudar a los pacientes a cumplir los tratamientos. En: *Epidemiología clínica: ciencia básica para la medicina clínica*. Editorial Médica Panamericana, 2ª ed, México 1994: 249-78.
7. Cameron KT. Treatment compliance in childhood and adolescence. *Cancer* May 1993; 71(10): 3441-9)
8. Houston MN. Compliance with treatment regimens in chronic asymptomatic diseases. *Am Jour Med* 1997; 102(2A): 43-9.
9. Puente-Silva FG. ¿Qué es la adherencia terapéutica?. En: Adherencia terapéutica. Implicaciones para México. Puente-Silva FG (Ed). México 1984: 1-17.
10. Tebbi CK. Treatment compliance in childhood and adolescence. *Cancer suppl.* 1993; 71(10): 3441-9.
11. Anderson B, Funnell M. The art of empowerment. *American Diabetes Association. Canadá* 2000.
12. Rodwell CM. An analysis of the concept of empowerment. *Journal of Advanced Nursing* Feb 1996; 23(2): 305-313.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

13. Fogarty J. Reactance theory and patient noncompliance. *Soc Sci Med.* 1997; 45(8): 1277-88.
14. Willey C, Redding C, Stafford J, Garfield F, Geletko S, Flanigan T, Melbourne K, Mitty J, Caro J. Stages of change for adherence with medication regimens for chronic disease: development and validation of a measure. *Clinical Therapeutics.* 2000; 22(7): 858-871.
15. Horne R, Weinman J. Predicting treatment adherence: an overview of theoretical model. In Myers L, Midence K (Editors). *Adherence to treatment in medical condition.* Overseas Publisher Association. New Delhi, India. 1998: 25-50.
16. La Greca AM. Issues in adherence with pediatric regimens. *Journal of Pediatric Psychology.* 1990; 15: 423-36.
17. Cicero R, Ramírez CE. Implicaciones y repercusiones para el paciente neurológico por la falta de cumplimiento a su tratamiento. En: *Adherencia terapéutica. Implicaciones para México.* Punte-Silva FG (Ed). México 1984: 19-35.
18. Ruiz ChM, Cuevas CS. La falta de cumplimiento terapéutico. Implicaciones para el sector salud. En: *Adherencia terapéutica. Implicaciones para México.* Puente-Silva FG (Ed). México 1984: 97-111.
19. Fotheringham MJ, Sawyer MG. Adherence to recommended medical regimens in childhood and adolescence (Review). *Journal of Paediatrics & Child Health.* 1995 Apr; 31(2): 72-8.
20. Taylor DC, Eimson M. Psychological aspects of chronic psychical sickness. En: *Child and adolescent psychiatry.* Rutter M, Taylor E, Hersov L (Eds). Oxford GB. 3a ed. 1994: 737-48.
21. Litt IF, Cuskey WR. Satisfaction with health care: A predictor of adolescents' appointment keeping. *J Adolesc Health Care.* 1984; 5: 196-200.
22. Leickly FE, Wade SL, Crain E, Kruszon MD, Wright EC, Evans R. Self-reported adherence, management behavior, and barriers to care after an emergency department visit by inner city children with asthma. *Pediatrics.* 1998 May; 101(5): E8.
23. Kyngas H, Kroll T, Duffy ME. Compliance in adolescents with chronic diseases: a review. *J Adol Health* 2000; 26: 379-388.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

24. La Greca AM, Schuman WB, Roberts MC Editor. Adherence to prescribed medical regimens. Handbook of pediatric psychology. Second Edition. The Guilford Press. New York. 1995: 55-83.
25. Kyngas H. Compliance of adolescents with diabetes. J Pediatr Nurs. 2000 Aug; 15(4): 260-7.
26. Madrigal LLA. Los niños son así... Editorial Jus. México, 1951. Cap XV: 209-221.
27. Kyngas H. Compliance of adolescents with asthma. Nurs Health Sci. 1999 Sep; 1(3): 195-202.
28. Domínguez B. Contribuciones a la investigación en Psicología de la adherencia terapéutica. En: Adherencia terapéutica. Implicaciones para México. Puente-Silva FG (Ed). México 1984: 71-85.
29. Haynes RB, Sackett RB. A critical review of the determinants, of patient compliance with therapeutic regimens. John Hopkins University Press. Baltimore. 1976.
30. Grau Rubio. La Integración escolar del niño con neoplasias. Ed. Educación Especial. Barcelona España. 1993: 7-51.
31. Gopinath B, Radhakrishnan K, Sama PS, Jayachandran D, Alexander A. A questionnaire survey about doctor-patient communication, compliance and locus of control among south Indian people with epilepsy. Epilepsy Res. 2000 Mar; 39(1): 73-82.
32. Black D, Rutter M, Taylor E, Hersov L. Psychological reactions to life-threatening and terminal illnesses and bereavement. Child and adolescent psychiatry. 3ª ed. Oxford Editorial. G.B. 1994: 776-92.
33. Frank RG, Thayer JF, Hagglund KJ, et al. Trajectories of adaptation in pediatric chronic illness: the importance of the individual. J Consult Clin Psychol. 1998 Jun; 66(3): 521-32.
34. Häuser E, Freilinger M, Skyllouriotis M, Zacherl S, Wimmer M, Balzar E, Schubert MT. Function and structure of families with chronically ill children. Psychother Psychosom Med Psychol. 1996 Nov; 46(11): 379-84.
35. Clawson JA. A child with chronic illness and the process of family adaptation. J Pediatr Nurs. 1996 Feb; 11(1): 52-61.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

36. Canning RD, Harris ES, Kelleher KJ. Factors predicting distress among caregivers to children with chronic medical conditions. *J Pediatr Psychol.* 1996 Oct ; 21(5) : 735-49.
37. Murray KJ, Passo MH. Functional measures in children with rheumatic diseases. *Pediatr Clin North Am.* 1995 Oct; 42(5): 1127-54.
38. Magyary D, Brandt P. A school-based self-management program for youth with chronic health conditions and their parents. *Can J Nurs Res.* 1996 Win; 28(4): 57-77.
39. Vitolins MZ, Rand CS, Rapp SR, Ribisl PM, Sevik MA. Measuring adherence to behavioral and medical interventions. *Controlled Clinical Trials* 2000; 21: 188S-194S.
40. Chassin L, Presson C, Sherman SJ, McConnell AR. Adolescent health issues. In Roberts MC (Ed). *Handbook of Pediatric Psychology.* The Guilford Press. Second edition. NY. 1995: 723-40.
41. Coupey SM. Interviewing adolescents. *Pediatr Clin North Am.* 1997 Dec; 44(6): 1349-64.
42. Wintgens A, Boileau B, Robaey P. Posttraumatic stress symptoms and medical procedures in children. *Can J Psychiatry.* 1997 Aug; 42(6): 611-6.
43. Hardwick P, Bigg J. Psychological aspects of chronic illness in children. *Br J Hosp Med.* 1997 Feb; 57(4): 154-6.
44. Ahern MJ, McFarlane AC, Leslie A, Eden J, Roberts-Thompson PJ. Illness behaviour in patient with arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases* 1995; 54: 245-250.
45. Anthony H, Paxton S, Bines J, Phelan P. Psychosocial predictors of adherence to nutritional recommendations and growth outcomes in children with cystic fibrosis. *Jour Psychosom Res* 1999; 47(6): 623-34.
46. Mellish RW. Preparation of a child for hospitalization and surgery. *Ped Clin North Am* 1969; 16(3): 543-53.
47. Teichman Y, Ben RF, Lerman M. Anxiety reaction of hospitalized children. *Br J Med Psychol* 1986; 59: 375-82.
48. Reissland N. Cognitive maturity and the experience of fear and pain in hospital. *Soc Sci Med* 1983; 17(8): 1389-95.
49. Figueroa-Aeyon MA, García LCV. Significado de la hospitalización en la infancia. Alteraciones emocionales e intervención psicológica. Tesina UIA. 1985.

50. Madrigal A. Los problemas psicológicos del niño enfermo. En los niños son así. Editorial Jus, México 1951: 209-21.
51. Browster AB. Chronically ill. Hospitalized children's concepts of their illness. *Pediatrics* 1982; 69(3): 355-62.
52. Harbeck-Weber C, Hepps MD. Prevention of emotional and behavioral distress in children experiencing hospitalization and chronic illness. En Roberts MC. *Handbook of pediatric psychology*. Second edition. The Guilford Press New York 1995: 167-84.
53. Petrillo M, Sanger S. Cuidado emocional del niño hospitalizado. *La Prensa Médica Mexicana* 1975: 150-243.
54. Boulet LP, Becker A, Bérubé D, Beveridge R, Ernst P. Canadian Asthma Consensus Report. 1999. Canadian Asthma Consensus Group. *CMAJ*. 1999 Nov; 161(11): Suppl S-61.
55. Flynn FM, Lyman RD, Prentice D. Protection motivation theory and adherence to medical treatment regimens for muscular dystrophy. *Journal of Social and Clinical Psychology*. 1995; 14: 61-75.
56. Hair JF, Anderson RE, Tatham RL, Black WC. Análisis multivariante. 5a edición Prentice Hall Iberia 1999; cap 3: 79-140.
57. Rajmil L, Estrada MD, Herdan M, Serra-Sutton V, Alonso J. Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la infancia y la adolescencia: revisión de la bibliografía y de los instrumentos adoptados en España. *Gac Sanit* 2001; 15(supl 4): 34-43.
58. Badía X, Podzamczar D, López-Lavid C, García M y el Grupo Español de Validación de los cuestionarios MOS-VIH y MWOL-HIV. Medicina basada en la evidencia y la validación de cuestionarios de calidad de vida: La versión española del cuestionario MOS-HIV para la evaluación de la calidad de vida en pacientes infectados por el VIH. *Enferm Infecc Microbiol Clin* 1999; 17(supl 2): 103-13.
59. De Castro LP. Introducción a la mesa redonda calidad de vida y esclerosis múltiple. *Rev Neurol* 2000; 30(12): 1228-9.
60. Contreras PFJ, Martínez DA, Serrano AP, López SMC. Calidad de vida en pacientes alérgicos. *Alergol Inmunol Clin* 2000; 15(2): 184-203.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

61. Alonso J, Ferrer M. Enfermedad pulmonar obstructiva crónica y salud percibida. *Med Clin (Barc)* 1998; 111: 580-2.
62. Streiner DL, Norman GR. *Health measurement scales*. Oxford University Press. Second edition N.Y. 1995; cap 3: 15-27.
63. Feinstein AR. The goals of psychosocial methods. In *Clinimetrics*. Yale University Press. New York. 1987: 124-40.
64. Nunnally JC, Berstein IJ. *Teoría psicométrica*. Mc Graw-Hill. Segunda edición. México. 1995: 92-127, 503-666.
65. Brown FG. *Principios de la medición en psicología y educación*. Manual Moderno. México 1980: 20-41, 101-174.
66. Magnusson D. *Teoría de los tests*. Editorial Trillas. Tercera reimpression. México. 1998: 13-33, 77-97, 133-69, 217-67.
67. Hernández SR, Fernández CC, Baptista LP. *Metodología de la investigación*. Mc Graw Hill. México 1991: 239-346, 416-8.
68. *Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud*. Secretaría de Salud 1987: 8-12.
69. Meneses ME. *Psicología general*. Editorial Porrúa 1967: 422-4.
70. Kyngäs HA, Skaar-Chendler CA, Duffy ME. The development of an instrument to measure the compliance of adolescents with a chronic disease. *J Adv Nurs*. December 2000; 32(6): 1499-1506.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Anexos.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Anexo 1.

Cuestionario de 176 preguntas para evaluar la adherencia terapéutica según un modelo hipotético de seis factores.

(NOTA: aunque aquí se presentan como oraciones, en el cuestionario todos los reactivos fueron escritos en forma interrogativa)

1 y 2. ENFERMEDAD Y CARACTERÍSTICAS DEL TRATAMIENTO.

1. Cómo se llama la enfermedad que tienes.
2. Qué edad tenías cuando te enfermaste.
3. Hace cuánto tiempo te dieron el diagnóstico de tu enfermedad.
4. La enfermedad que tienes se cura.
5. En el último mes cuántas veces te han hospitalizado por tu enfermedad.
6. En el último mes cuánto tiempo te la has pasado hospitalizado(a) por tu enfermedad.
7. Cuando has estado hospitalizado(a), quién te cuida.
8. Cada cuánto tiempo tienes cita de control en el hospital.
9. En el último mes cuántas veces has faltado a tus citas.
10. Crees que te puedo ayudar a mejorar tu salud un tratamiento médico.
11. Sabes de qué manera te ayuda el tratamiento médico que te dieron.
12. El doctor te ha explicado qué beneficios tienes si sigues el tratamiento que te indicó.
13. Qué crees que pueda pasarte si no sigues correctamente las indicaciones del doctor.
14. El doctor te ha explicado qué consecuencias negativas puedes tener si no sigues el tratamiento.
15. Qué tan cómodo(a) te sientes preguntándole al médico sobre tu enfermedad.
16. Qué tan cómodo(a) te sientes preguntándole al médico sobre tu tratamiento.
17. Qué tipo de medicamentos estás tomando.
18. Si aplica... de qué color son los medicamentos.
19. Si aplica... a qué saben los medicamentos.
20. Si aplica... los medicamentos te duelen.
21. Si aplica... huelen a algo los medicamentos.
22. Desde hace cuánto tiempo estás tomando los medicamentos.
23. Cómo se llaman los medicamentos que estás tomando.
24. Tienes horario fijo para tomar tus medicamentos.
25. Cuántas veces al día tomas los medicamentos.
26. Habitualmente te tomas los medicamentos que te recetó el doctor.
27. Alguien tiene que recordarte de tomar los medicamentos.
28. Te molesta que te digan que tienes que tomarte tus medicamentos.
29. Cómo te sientes físicamente con los medicamentos.
30. Los medicamentos te producen malestares físicos.
31. Has pensado alguna vez dejar de tomar los medicamentos.
32. Has disminuido las dosis de los medicamentos para evitar los malestares que te producen.
33. Has notado mejoría en tu salud desde que tomas los medicamentos.
34. Has recibido tratamiento psicológico por tu enfermedad.
35. Actualmente recibes tratamiento psicológico.
36. Alguna vez has asistido a un grupo psicoterapéutico.
37. Actualmente asistes a un grupo psicoterapéutico.

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

(NOTA: aunque aquí se presentan como oraciones, en el cuestionario todos los reactivos fueron escritos en forma interrogativa).

3. ESTADIO DEL DESARROLLO.

38. Vas a la escuela.
39. Si no estudias, dejaste la escuela a partir de que te enfermaste.
40. Si no vas a la escuela, qué actividad realizas.
41. En qué horario vas a la escuela.
42. Qué promedio llevas en la escuela.
43. Cumples con las tareas o trabajos de la escuela.
44. Te han regañado o castigado por sacar malas calificaciones en la escuela.
45. Alguna vez te han suspendido de la escuela.
46. Tienes problemas para poner atención en la escuela.
47. Te cuesta trabajo concentrarte en la escuela.
48. En la escuela las autoridades saben que tomas medicamentos.
49. En la escuela te facilitan que tomes los medicamentos.
50. Tus compañeros(as) en la escuela, saben que tomas medicamentos.
51. Tus compañeros(as) se burlan de ti porque tomas medicamentos.
52. Te cansas mucho.
53. Tienes un horario establecido para comer.
54. Cuántas veces al día comes.
55. Tienes un horario establecido para dormir.
56. Tienes algún tipo de problema cuando duermes.
57. Tienes pesadillas.
58. A media noche te despiertas asustado(a).

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

(NOTA: aunque aquí se presentan como oraciones, en el cuestionario todos los reactivos fueron escritos en forma interrogativa).

4. CARACTERÍSTICAS EMOCIONALES.

59. La enfermedad que tienes ha cambiado tu vida.
60. Te pones furioso(a) cuando las cosas no te salen como quieres.
61. Eres una persona que se preocupa.
62. Te sientes solo(a) aunque estés acompañado(a).
63. Estás solo(a) la mayor parte del día.
64. Te consideras una persona sentimental.
65. Tienes otros problemas en tu vida a parte de tu enfermedad.
66. Sientes que tu estado de ánimo es cambiante a partir de que te enfermaste.
67. Te sientes deprimido(a).
68. Sientes ganas de llorar.
69. Te sientes triste.
70. Tienes problemas para concentrarte en lo que estás haciendo.
71. Tienes o has tenido pensamientos sobre la muerte.
72. La muerte te da miedo.
73. Eres feliz.
74. Frecuentemente estás contento(a).
75. Te das fácilmente por vencido(a).
76. Tu vida es difícil.
77. Sientes que a los demás les gusta cómo haces las cosas.
78. Te preocupa el futuro.
79. Siempre dices la verdad.
80. Te preocupa cometer errores.
81. Desde que te enfermaste te molestan cosas que antes no te molestaban.
82. Sientes que la gente es amigable contigo.
83. Sientes que te caes bien a los demás.
84. Dices mentiras.
85. Sientes que puedes seguir adelante con tu problema.
86. Te gustaría ser otra persona.
87. Te cuesta trabajo hablar de tu enfermedad.
88. Necesitas que alguien te diga lo que tienes que hacer.
89. Te cuesta trabajo enfrentarte a tus problemas.
90. Te cuidas solo(a).
91. Te importa lo que te pasa.
92. Sientes que los demás se aprovechan de ti porque estás enfermo(a).
93. En general, estás satisfecho(a) de ti mismo(a).
94. Sientes que eres feo(a) y poco atractivo(a).
95. Eres capaz de hacer las cosas tan bien como los demás.
96. Te sientes inútil desde que te enfermaste.
97. Consideras que eres una persona que se respeta a sí misma.
98. Te avergüenzas de ti mismo(a).
99. Te enojas con mucha facilidad.
100. En casa te enojas fácilmente.
101. Te arrepientes de lo que haces.
102. Haces cosas arriesgadas sin darte cuenta.

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

(NOTA: aunque aquí se presentan como oraciones, en el cuestionario todos los reactivos fueron escritos en forma interrogativa).

- 103. Te gusta correr riesgos.
- 104. Haces cosas arriesgadas sólo porque son emocionantes.
- 105. Haces lo que te gusta sin pensar en las consecuencias.
- 106. Has pensado en suicidarte.
- 107. Te impacientas con la gente.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

(NOTA: aunque aquí se presentan como oraciones, en el cuestionario todos los reactivos fueron escritos en forma interrogativa)

5. REACCIÓN DE OTRAS PERSONAS.

108. Eres la única persona de tu familia que está enferma.
109. En casa te complacen todo porque estás enfermo(a).
110. A tu familia le importa lo que tu sientes.
111. Sientes que tu familia estaría mejor si te murieras.
112. En tu casa te ignoran.
113. Tu familia es menos feliz que otras familias.
114. Qué tanto le ha afectado a tu familia el que estés enfermo(a).
115. Tu familia te ha ayudado a adaptarte a tu enfermedad.
116. Cuando te sientes mal, a quién le avisas primero.
117. Si se te olvida tomar los medicamentos, quién te lo recuerda.
118. Quién es la persona que está más al pendiente de que tomes tus medicamentos.
119. A quién le dices cuando se termina tu medicamento.
120. Quiénes te orientan en casa cuando tienes dudas sobre los medicamentos que tienes que tomar.
121. Quién es la persona en quien más confías para que te ayude a cuidar tu salud.
122. Te regañan cuando no has llevado a cabo tu tratamiento.
123. Quién te regaña cuando no has llevado a cabo el tratamiento.
124. Crees que el que tu estés enfermo(a) ha traído como consecuencia que tu familia esté más unida.
125. Tus papás se preocupan por ti.
126. Tus papás se pelean más desde que te enfermaste.
127. Tus papás te regañan.
128. Tus papás te castigan.
129. Tus papás te pegan.
130. Si tus papás trabajan, quién te cuida.
131. Tu papá le hace más caso a tus hermanos(as) que a ti.
132. Tu papá es más irritable y enojón ahora, que antes que te enfermaras.
133. Tu papá se muestra interesado en ayudarte.
134. Tu papá te demuestra afecto.
135. Tu papá trata de darte lo que necesitas.
136. Tu mamá tiene menos capacidad que tu papá para tomar decisiones.
137. Es difícil para ti y para tu mamá hablar con tu papá.
138. Tu mamá es más irritable y enojona ahora que antes que te enfermaras.
139. Tu mamá se muestra interesada en ayudarte.
140. Tu mamá te demuestra afecto.
141. Tu mamá trata de darte lo que necesitas.
142. Te has vuelto más apegado(a) a tu mamá a raíz de que te enfermaste.
143. Tu mamá le hace más caso a tus hermanos(as) que a ti.
144. Te peleas con tus hermanos(as).
145. A tus hermanos(as) los quieren más que a ti.
146. Desde que te enfermaste, te peleas más con tus hermanos(as).
147. Le han dejado de comprar cosas a tus hermanos(as) porque tienen que comprarte tus medicamentos.
148. Confías en los médicos que te atienden.
149. Le preguntas al doctor las cosas que no entiendes sobre tu enfermedad.
150. Le preguntas al doctor las cosas que no entiendes sobre tu tratamiento.

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

(NOTA: aunque aquí se presentan como oraciones, en el cuestionario todos los reactivos fueron escritos en forma interrogativa).

151. Cuando te explican, entiendes lo que te dicen los médicos.
152. Sigues al pie de la letra las indicaciones que te da el doctor.
153. Has encontrado desacuerdos en lo que te dice un médico y otro.
154. Aparte de los médicos del hospital, ves a otros médicos por fuera.
155. Te gusta venir a consulta.
156. Cómo te cae el doctor que te atiende.
157. Cuando te sientes solo(a) con quién te gusta platicar.
158. Tienes amigos(as) en la escuela.
159. Tienes amigos(as) fuera de la escuela.
160. Te consideras una persona popular.
161. Te dejan salir con tus amigos(as).
162. En alguna ocasión, tu mejor amigo(a) se ha burlado de ti.
163. Estás emocionalmente cerca de alguien fuera de tu familia.
164. Hablas de tu enfermedad con otras personas a parte de tu familia y de los doctores.
165. Personas que no son de tu familia, te han ayudado a adaptarte a tu enfermedad.
166. Ha habido problemas entre tus familiares por tu enfermedad.
167. Tu familia extensa (abuelos, tíos, etc.) los apoyan moralmente desde que te enfermaste.
168. Tu familia extensa (abuelos, tíos, etc.) los apoyan económicamente desde que te enfermaste.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

(NOTA: aunque aquí se presentan como oraciones, en el cuestionario todos los reactivos fueron escritos en forma interrogativa).

6. ECONOMÍA.

169. Cuál es el ingreso económico de tu familia.
170. Cuántas personas dependen de este ingreso.
171. Tu mamá trabaja.
172. Tu mamá dejó de trabajar desde que te enfermaste.
173. Prefiero en tu familia comprar otras cosas, antes que comprar tus medicamentos.
174. Cuánto cuestan tus medicamentos.
175. Quién paga tus medicamentos.
176. El ingreso económico de tu familia alcanza para pagar todos los gastos relacionados a tu enfermedad (transporte, medicamentos, alimentos, etc.).

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Anexo 2.

Preguntas del cuestionario para evaluar la adherencia terapéutica según sus opciones de respuesta.

(NOTA: aunque aquí se presentan como oraciones, en el cuestionario todos los reactivos fueron escritos en forma interrogativa).

Primera parte.

Pregunta	173	99	45
	reactivos Número	reactivos Número	reactivos Número
Cómo se llama la enfermedad que tienes.	1	1	1
Qué edad tenías cuando te enfermaste.	2	2	2
Hace cuánto tiempo te dieron el diagnóstico de tu enfermedad.	3	3	3
Desde hace cuánto tiempo estás tomando medicamento(s).	4	4	4
Si aplica... de qué color es (son) el (los) medicamento(s).	6		
Si aplica... a qué sabe(n) el (los) medicamento(s).	7		
Si aplica... el (los) medicamento(s), te duele(n).	8		
Si aplica... huele(n) a algo el (los) medicamento(s).	9		
Cómo se llama(n) el (los) medicamento(s) que estás tomando.	10	6	6
Qué crees que pueda pasarte si no sigues correctamente las indicaciones del doctor.	11		
Quién es la persona en quien más confías para que te ayude a cuidar tu salud.	12		
Cuando has estado hospitalizado(a), quién te cuida.	13		
Cuando te sientes mal, a quién le avisas primero.	14		
Quién es la persona que está más al pendiente de que te tomes tus medicamentos.	15		
A quién le dices cuando se termina(n) tu(s) medicamento(s).	16		
Quién(es) te orienta(n) en casa cuando tienes dudas sobre el (los) medicamento(s) que tienes que tomar.	17		

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

Pregunta	173 reactivos Número	99 reactivos Número	45 reactivos Número
Quién te regaña cuando no has llevado a cabo el tratamiento.	18		
Cuál es el ingreso económico de tu familia.	19		
Cuánto cuestan tus medicamentos.	20		
Si no vas a la escuela, qué actividad realizas.	21		
Si tus papás trabajan, quién te cuida.	22		
Cuando te sientes solo(a) o triste con quién te gusta platicar.	23		
Tienes horario fijo para tomas tu(s) medicamento(s).	24	7	7
Has recibido tratamiento psicológico por tu enfermedad.	25	8	8
Actualmente recibes tratamiento psicológico.	26	9	9
Alguna vez has asistido a un grupo psicoterapéutico.	27	10	
Actualmente asistes a un grupo psicoterapéutico.	28	11	
Vas a la escuela.	29	12	10
Si vas a la escuela, las autoridades saben que tomas medicamento(s).	30	13	11
Si no estudias, dejaste la escuela a partir de que te enfermaste.	31	14	12
Alguna vez te han suspendido de la escuela.	32		
Tienes un horario establecido para dormir.	33		
Eres la única persona en tu familia que está enferma.	34		
Tu mamá trabaja.	35		
Si tu mamá trabajaba antes, dejó de trabajar porque te enfermaste.	36		

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

Segunda parte.

Pregunta	173	99	45
	reactivos Número	reactivos Número	reactivos Número
Qué tipo de medicamento(s) estás tomando.	5	5	5
Cuántas veces al día tomas el (los) medicamentos.	37	15	
Cuántas veces al día comes.	38		
Cada cuánto tiempo tienes cita de control en el hospital.	39	16	
En el último mes, cuántas veces has faltado a tu(s) cita(s).	40		
En el último mes, cuántas veces te han hospitalizado por tu enfermedad.	41	17	
En el último mes, cuántos días has estado hospitalizado(a) por tu enfermedad.	42	18	
Si vas a la escuela, qué turno tienes.	43		
Cuántas personas dependen del ingreso económico de tu familia.	44	19	
Quién paga tu(s) medicamento(s).	45		
Crees que te puede ayudar a mejorar tu salud un tratamiento médico.	46		
Sabes de qué manera te ayuda el tratamiento médico que te dieron.	47	20	
El doctor te ha explicado qué beneficios tienes si sigues el tratamiento que te indicó.	48	21	
El doctor te ha explicado qué consecuencias negativas puedes tener si no sigues el tratamiento.	49		
Has notado mejoría en tu salud desde que tomas el (los) medicamento(s).	50	22	
La enfermedad, ha cambiado tu vida.	51		
Tienes otros problemas en tu vida a parte de tu enfermedad.	52	23	13

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Pregunta	173	99	45
	reactivos Número	reactivos Número	reactivos Número
Tienes amigos(as) en la escuela.	53		
Tienes amigos(as) fuera de la escuela.	54		
La enfermedad que tienes, se cura.	55		
Te sientes cómodo(a) preguntándole al médico sobre tu enfermedad.	56		
Te sientes cómodo(a) preguntándole al médico sobre tu tratamiento.	57	24	
Habitualmente te tomas el (los) medicamento(s) que te recetó el doctor.	58		
Alguien tiene que recordarte de tomar el (los) medicamento(s).	59		
Te molesta que te digan que tienes que tomarte tu(s) medicamento(s).	60		
El (los) medicamento(s) te producen malestares físicos.	61		
Has pensado alguna vez dejar de tomar el (los) medicamento(s).	62		
Has disminuido la(s) dosis del (los) medicamento(s) para evitar los malestares físicos que te produce(n).	63	25	
Cumples con las tareas o trabajos de la escuela.	64	26	
Te han regañado o castigado por sacar malas calificaciones en la escuela.	65		
Tienes problemas para poner atención en la escuela.	66	27	
Te cuesta trabajo concentrarte en la escuela.	67		
En la escuela te facilitan que tomes el (los) medicamento(s).	68		
Tus compañeros(as) en la escuela, saben que tomas medicamento(s).	69		

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

Pregunta	173	99	45
	reactivos Número	reactivos Número	reactivos Número
Tus compañeros(as) se burlan de ti porque tomas medicamento(s).	70	28	
Te cansas mucho.	71	29	
Tienes un horario establecido para comer.	72	30	
Tienes algún tipo de problema cuando duermes.	73	31	
Tienes pesadillas.	74		
A media noche te despiertas asustado.	75	32	
Te pones nervioso(a) cuando las cosas no te salen como quieres.	76		
Eres una persona que se preocupa.	77	33	
Te sientes solo(a) aunque estés acompañado(a).	78	34	14
Estás solo(a) la mayor parte del día.	79	35	
Te consideras una persona sentimental.	80	36	
Sientes que tu estado de ánimo es cambiante a partir de que te enfermaste.	81		
Te sientes deprimido(a).	82	37	15
Sientes ganas de llorar.	83		
Te sientes triste.	84	38	16
Tienes problemas para concentrarte en lo que estás haciendo.	85	39	
Tienes o has tenido pensamientos sobre la muerte.	86		
La muerte de da miedo.	87		
Eres feliz.	88	40	
Frecuentemente estás contento(a).	89	41	
Te das fácilmente por vencido(a).	90	42	

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Pregunta	173	99	45
	reactivos Número	reactivos Número	reactivos Número
Tu vida es difícil.	91		
Sientes que a los demás les gusta cómo haces las cosas.	92	43	17
Te preocupa el futuro.	93		
Siempre dices la verdad.	94		
Te preocupa cometer errores.	95		
Desde que te enfermaste te molestan cosas que antes no te molestaban.	96	44	18
Sientes que la gente es amigable contigo.	97	45	19
Sientes que te caes bien a los demás.	98	46	20
Dices mentiras.	99		
Sientes que puedes seguir adelante con tu problema.	100		
Te gustaría ser otra persona.	101	47	
Te cuesta trabajo hablar de tu enfermedad.	102		
Necesitas que alguien te diga lo que tienes que hacer.	103	48	
Te cuesta trabajo enfrentarte a tus problemas.	104	49	
Te cuidas solo(a).	105		
Te importa lo que te pasa.	106		
Sientes que los demás se aprovechan de ti porque estás enfermo(a).	107	50	21
En general, estás satisfecho(a) de ti mismo(a).	108	51	22
Sientes que eres feo(a) y poco atractivo(a).	109		
Eres capaz de hacer las cosas tan bien como los demás.	110	52	
Te sientes inútil desde que te enfermaste.	111	53	23

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

Pregunta	173	99	45
	reactivos Número	reactivos Número	reactivos Número
Consideras que eres una persona que se respeta a sí misma.	112	54	
Te avergüenzas de ti mismo(a).	113	55	
Te enojas con mucha facilidad.	114		
En casa te enojas fácilmente.	115	56	
Te arrepientes de lo que haces.	116		
Haces cosas arriesgadas sin darte cuenta.	117	57	
Te gusta correr riesgos.	118		
Haces cosas arriesgadas sólo porque son emocionantes.	119		
Haces lo que te gusta sin pensar en las consecuencias.	120	58	
Has pensado en suicidarte.	121	59	24
Te impacientas con la gente.	122		
En casa te complacen todo porque estás enfermo(a).	123		
A tu familia le importa lo que tu sientes.	124	60	
Sientes que tu familia estaría mejor si te murieras.	125	61	25
En tu casa te ignoran.	126	62	
Tu familia es menos feliz que otras familias.	127	63	26
Le ha afectado a tu familia el que tu estés enfermo(a).	128	64	
Tu familia te ha ayudado a adaptarte a tu enfermedad.	129	65	27
Si se te olvida tomar el (los) medicamento(s), alguien te recuerda.	130		
Te regañan cuando no has llevado a cabo tu tratamiento.	131	66	
Crees que el que tu estés enfermo(a) ha traído como consecuencia que tu familia esté más unida.	132		

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

Pregunta	173	99	45
	reactivos Número	reactivos Número	reactivos Número
Tus papás se preocupan por ti.	133	67	28
Tus papás se pelean más desde que te enfermaste.	134	68	
Tus papás te regañan.	135		
Tus papás te castigan.	136		
Tus papás te pegan.	137	69	
Tu papá le hace más caso a tus hermanos(as) que a ti.	138	70	29
Tu papá es más irritable y enojón ahora que antes que te enfermaras.	139	71	30
Tu papá se muestra interesado en ayudarte.	140	72	31
Tu papá te demuestra afecto.	141	73	32
Tu papá trata de darte lo que necesitas.	142	74	33
Tu mamá tiene menos capacidad que tu papá para tomar decisiones.	143	75	34
Es difícil para ti y para tu mamá hablar con tu papá.	144	76	35
Tu mamá es más irritable y enojona ahora, que antes que te enfermaras.	145	77	36
Tu mamá se muestra interesada en ayudarte.	146	78	37
Tu mamá te demuestra afecto.	147	79	38
Tu mamá trata de darte lo que necesitas.	148	80	39
Te has vuelto más apegado(a) a tu mamá a raíz de que te enfermaste.	149		
Tu mamá le hace más caso a tus hermanos(as) que a ti.	150	81	40
Te peleas con tus hermanos(as).	151	82	
A tus hermanos(as) los quieres más que a ti.	152	83	

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

Pregunta	173	99	45
	reactivos Número	reactivos Número	reactivos Número
Desde que te enfermaste, te peleas más con tus hermanos(as).	153		
Le han dejado de comprar cosas a tus hermanos(as) porque tienen que comprarte tu(s) medicamento(s).	154		
Confías en los médicos que te atienden.	155	84	41
Le preguntas al doctor las cosas que no entiendes sobre tu enfermedad.	156	85	42
Le preguntas al doctor las cosas que no entiendes sobre tu tratamiento.	157	86	43
Cuando te explican, entiendes lo que te dicen los médicos.	158	87	
Sigues al pie de la letra las indicaciones que te da el doctor.	159	88	
Has encontrado desacuerdos en lo que te dice un médico y otro.	160	89	
Aparte de los médicos del hospital, ves a otros médicos por fuera.	161	90	
Te gusta venir a consulta.	162	91	
Te consideras una persona popular.	163		
Te dejan salir con tus amigos(as).	164	92	
En alguna ocasión, tu mejor amigo(a) se ha burlado de ti.	165		
Estás emocionalmente cerca de alguien fuera de tu familia.	166	93	
Has habido de tu enfermedad con otras personas aparte de tu familia y de los doctores.	167	94	44
Personas que no son de tu familia, te han ayudado a adaptarte a tu enfermedad.	168	95	
Ha habido problemas entre tus familiares por tu enfermedad.	169	96	

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

Pregunta	173 reactivos Número	99 reactivos Número	45 reactivos Número
Tu familia extensa (abuelos, tíos, etc.) los apoyan moralmente desde que te enfermaste.	170	97	
Tu familia extensa (abuelos, tíos, etc.) los apoyan económicamente desde que te enfermaste.	171	98	
Prefieren en tu familia comprar otras cosas antes que comprar tus medicamentos.	172	99	45
El ingreso económico de tu familia, alcanza para todos los gastos relacionados a tu enfermedad (transporte, medicamentos, alimentos, etc.).	173		

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Anexo 3.

Características del cuestionario de indicadores pronósticos para la adherencia terapéutica de adolescentes con enfermedades crónicas.

Descripción general del instrumento.

La función clínica del cuestionario de indicadores pronósticos para la adherencia terapéutica de adolescentes con enfermedades crónicas es describir un estado; es decir, si los adolescentes presentan rasgos de depresión y si cuentan con redes de apoyo para enfrentar su enfermedad médica.

El cuestionario está estructurado para que sea respondido por adolescentes de 12 a 18 años con alguna enfermedad crónica y que estén siguiendo algún tipo de tratamiento farmacológico en casa, (ya sea con pastillas, inyecciones, inhaladores, gotas y/o pomadas). Además, es necesario que no esté hospitalizado, de tal manera que aunque su padecimiento sea severo, esté "médicamente estable" al momento de responder. Así mismo, los adolescentes deben llevar como mínimo tres meses de tratamiento con el fin de que haya pasado suficiente tiempo para recuperarse del impacto que produce el recibir el diagnóstico de una enfermedad crónica.

La única contraindicación para responder al cuestionario es que el adolescente curse con alguna patología que comprometa sus funciones mentales; en especial la deficiencia mental.

Está diseñado para que los adolescentes lo respondan y puede ser aplicado por cualquier profesionalista de la salud conocedor del manejo de adolescentes con enfermedades crónicas.

El tiempo de resolución del instrumento es de 10 minutos aproximadamente. La forma de calificarlo es usando una escala con adjetivos que son traducidos a una escala numérica.

TESIS COL
FALLA DE ORIGEN

El cuestionario consta de 41 preguntas que se dividen en tres secciones: las primeras dos secciones contienen 24 preguntas generales que no se califican numéricamente pero que brindan información útil sobre la enfermedad del adolescente y las características de su tratamiento. La tercera sección consta de 17 preguntas que tienen tres opciones de respuesta: sí, a veces, no; con una calificación de 1, 2, 3, de acuerdo a lo reportado en la literatura.

Aplicación, calificación e interpretación.

Aplicación.

El cuestionario puede responderlo un adolescente individualmente o en un grupo, con la presencia de algún profesional de la salud que trabaje con esta población para que pueda auxiliarlo(a) en la comprensión de las instrucciones que se encuentran impresas en la prueba (Anexo 4).

El profesional de salud puede asegurar una aplicación confiable del cuestionario si sigue estas reglas:

1. Establecer rapport con el adolescente.
2. Explicarle el propósito para responder el cuestionario y obtener su consentimiento para ello.
3. Aplicar la prueba en un lugar bien ventilado, iluminado y libre de distracciones.
4. Asegurarse de que el lugar donde el adolescente responderá al cuestionario es privado para que no haya persona alguna que influya en sus respuestas.
5. Estar alerta a la condición física del adolescente y suspender la prueba si es necesario.
6. Alentar al adolescente a que responda todas las preguntas y no dar sugerencias en cuanto a las respuestas.

Ver Anexo 4 para el cuestionario final.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Calificación.

Para calificar el cuestionario sólo se toman en cuenta los reactivos de la sección tres, donde para reducir la posible influencia de respuestas indiscriminadas, se balancearon las preguntas, de tal forma que en los últimos nueve reactivos (33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 41) la respuesta ideal es sí (como por ejemplo ¿tu papá, tutor o sustituto se muestra interesado en ayudarte?) y en los primeros ocho (25, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 32) la respuesta ideal es no (¿te sientes triste?).

El cuestionario tiene dos indicadores que se califican de manera separada.

Indicador emocional:

Conformado por seis reactivos (25, 26, 27, 28, 29, 30).

Con base a la estructura de este indicador la calificación mínima es de seis puntos y la máxima de 18 puntos. La calificación mínima de los 100 adolescentes encuestados fue de 10 puntos y la máxima de 18 puntos.

Indicador redes de apoyo:

Conformado por once reactivos (31, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 41).

Con base a la estructura de este indicador la calificación mínima es de 11 puntos y la máxima de 33 puntos. La calificación mínima de los 100 adolescentes encuestados fue de 13 puntos y la máxima de 33 puntos.

Para calificar los indicadores simplemente se coloca la plantilla de respuestas (Anexo 4) sobre la hoja de respuestas y se dan los valores que están considerados para cada reactivo.

La calificación total de cada indicador se obtiene sumando la puntuación de todos los reactivos que lo conforman.

Cuando el adolescente deja preguntas sin responder, automáticamente se considera cero la calificación para ese reactivo; sin embargo es importante registrarlo.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Interpretación.

Tomando como base a los 100 adolescentes encuestados para establecer las normas de interpretación del cuestionario, se considera lo siguiente:

Indicador emocional: Calificaciones por debajo de la percentil 50 significan que el adolescente no tiene sintomatología depresiva, mientras que puntuaciones por encima de la percentil 50 indican sintomatología depresiva (Tabla 8).

Indicador redes de apoyo: Calificaciones por debajo de la percentil 50 señalan que el adolescente no cuenta con redes de apoyo, mientras que puntuaciones por encima de la percentil 50 significan que la presencia de redes de apoyo (Tabla 8).

Para que estos indicadores sean útiles para predecir la adherencia que los adolescentes tienen a su tratamiento médico, se espera que obtengan calificaciones bajas en el indicador emocional y altas en el de redes de apoyo.

Tabla 8.
Valores del cuestionario de indicadores pronósticos para la adherencia terapéutica de adolescentes con enfermedades crónicas.

Indicador	Rango de calificación	Diagnóstico.
Emocional	10 a 14 puntos	No hay sintomatología depresiva
	15 a 18 puntos	Si hay sintomatología depresiva.
Redes de apoyo	13 a 23 puntos	No hay redes de apoyo
	24 a 33 puntos	Si hay redes de apoyo.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Anexo 4.

Cuestionario de indicadores pronósticos para la adherencia terapéutica de adolescentes con enfermedades crónicas.

Con el objeto de evaluar dos indicadores pronósticos que tienen que ver con el grado con que los adolescentes que tienen una enfermedad crónica se apegan a su tratamiento médico, a continuación encontrarás una serie de preguntas con relación a cómo piensas y cómo te sientes con respecto a tu enfermedad.

El cuestionario está dividido en tres secciones: la primera contiene una serie de preguntas para que tu contestes; la segunda por una serie de preguntas con diferentes opciones de respuesta y la tercera que tiene preguntas con tres opciones de respuesta.

Lee cuidadosamente cada pregunta y responde como se te indica. No hay respuestas buenas ni malas, solo responde de acuerdo a como piensas y sientes.
De antemano gracias.

Datos generales:

Sexo: Masculino (), Femenino ().

Edad : _____ años, _____ meses.

Lugar de residencia: DF, Provincia _____

Ultimo grado escolar completo: _____ Promedio: _____

Personas con quienes vives: Papá (), Mamá (), Hermanos(as) (),

Abuelos (), Tíos (), Otros _____

Departamento o Servicio que te atiende: _____

Registro hospitalario: _____

Hora de inicio: _____ Hora final: _____

Caso: _____



Sección uno.

Responde a las siguientes preguntas. Recuerda que no hay respuestas buenas ni malas.

1. ¿Cómo se llama la enfermedad que tienes?

2. ¿Qué edad tenías cuando te enfermaste?

3. ¿Hace cuanto tiempo te dieron el diagnóstico de tu enfermedad?

4. ¿Desde hace cuánto tiempo estás tomando medicamento(s)?

5. ¿Qué tipo de medicamento(s) estás tomando? Marca las opciones que correspondan.
Pastillas, Inyecciones, Inhaladores, Jarabe, Gotas.
Otro _____
6. Si aplica... ¿De qué color es (son) el (los) medicamento(s)?

7. Si aplica... ¿A qué sabe(n) el (los) medicamento(s)?

8. Si aplica... el (los) medicamento(s), ¿te duele(n)?

9. Si aplica... ¿huele(n) a algo el (los) medicamento(s)?

10. ¿Cómo se llama(n) el (los) medicamento(s) que estás tomando?

11. ¿Cuántas veces al día tomas el (los) medicamento(s)?
1 vez () 2 veces () 3 veces () 4 veces () 5 o más veces ()
No se ()

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Sección dos.

Subraya o marca con una X la respuesta SI o NO según corresponda.

12. ¿Tienes horario fijo para tomar tu(s) medicamento(s)? (SI) (NO)
 13. ¿Has recibido tratamiento psicológico por tu enfermedad? (SI) (NO)
 14. ¿Actualmente recibes tratamiento psicológico? (SI) (NO)

Subraya o marca con una X la respuestas SI, MÁS o MENOS, NO según corresponda:

15. ¿Sabes de qué manera te ayuda el tratamiento médico que te dieron?
 (SI) (MAS o MENOS) (NO)
 16. ¿El doctor te ha explicado qué beneficios tienes si sigues el tratamiento que te indicó?
 (SI) (MAS o MENOS) (NO)
 17. ¿Has notado mejoría en tu salud desde que tomas el (los) medicamento(s)?
 (SI) (MAS o MENOS) (NO)

Subraya o marca con una X la respuestas SI, A VECES, NO según corresponda.

18. La enfermedad que tienes, ¿se cura?
 (SI) (A VECES) (NO)
 19. ¿Habitualmente te tomas el (los) medicamento(s) que te recetó el doctor?
 (SI) (A VECES) (NO)
 20. ¿Alguien tiene que recordarte de tomar el (los) medicamento(s)?
 (SI) (A VECES) (NO)
 21. ¿Te molesta que te digan que tienes que tomar tu(s) medicamento(s)?
 (SI) (A VECES) (NO)
 22. ¿El (los) medicamento(s) te producen malestares físicos?
 (SI) (A VECES) (NO)
 23. ¿Has pensado alguna vez dejar de tomar el (los) medicamento(s)?
 (SI) (A VECES) (NO)
 24. ¿Has disminuido las dosis del (los) medicamento(s) para evitar los malestares físicos que te produce(n)?
 (SI) (A VECES) (NO)

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

Sección tres.

Marca con una X la respuesta SI, A VECES, NO según corresponda.

		SI	A VECES	NO	TOTAL
25	¿Te sientes triste?				
26	¿Sientes que los demás se aprovechan de ti porque estás enfermo(a)?				
27	¿Te sientes inútil desde que te enfermaste?				
28	¿Te sientes deprimido(a)?				
29	¿Has pensando en suicidarte?				
30	¿Sientes que tu familia estaría mejor si te murieras?				

		SI	A VECES	NO	TOTAL
31	¿Tu papá, tutor o sustituto le hace más caso a tus hermano(a)s que a ti?				
32	¿Tu papá, tutor o sustituto es más irritable y enojón ahora, que antes que te enfermaras?				
33	¿Tu papá, tutor o sustituto se muestra interesado en ayudarte?				
34	¿Tu papá, tutor o sustituto te demuestra afecto?				
35	¿Tu papá, tutor o sustituto trata de darte lo que necesitas?				
36	¿Tu mamá, tutora o sustituta se muestra interesada en ayudarte?				
37	¿Tu mamá, tutora o sustituta le demuestra afecto?				
38	¿Tu mamá, tutora o sustituta trata de darte lo que necesitas?				
39	¿Sientes que la gente es amigable contigo?				
40	¿Le preguntas al doctor las cosas que no entiendes sobre tu enfermedad?				
41	¿Le preguntas al doctor las cosas que no entiendes sobre tu tratamiento?				

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

Cuestionario de indicadores pronósticos para la adherencia terapéutica de adolescentes con enfermedades crónicas.

Plantilla de calificación.

SI	A VECES	NO	TOTAL
----	------------	----	-------

Indicador emocional.

25	¿Te sientes triste?	1	2	3	
26	¿Sientes que los demás se aprovechan de ti porque estás enfermo(a)?	1	2	3	
27	¿Te sientes inútil desde que te enfermaste?	1	2	3	
28	¿Te sientes deprimido(a)?	1	2	3	
29	¿Has pensando en suicidarte?	1	2	3	
30	¿Sientes que tu familia estaría mejor si te murieras?	1	2	3	

Indicador redes de apoyo.

31	¿Tu papá, tutor o sustituto le hace más caso a tus hermano(a)s que a ti?	1	2	3	
32	¿Tu papá, tutor o sustituto es más irritable y enojón ahora, que antes que te enfermaras?	1	2	3	
33	¿Tu papá, tutor o sustituto se muestra interesado en ayudarte?	3	2	1	
34	¿Tu papá, tutor o sustituto te demuestra afecto?	3	3	1	
35	¿Tu papá, tutor o sustituto trata de darte lo que necesitas?	3	2	1	
36	¿Tu mamá, tutora o sustituta se muestra interesada en ayudarte?	3	2	1	
37	¿Tu mamá, tutora o sustituta te demuestra afecto?	3	2	1	
38	¿Tu mamá, tutora o sustituta trata de darte lo que necesitas?	3	2	1	
39	¿Sientes que la gente es amigable contigo?	3	2	1	
40	¿Le preguntas al doctor las cosas que no entiendes sobre tu enfermedad?	3	2	1	
41	¿Le preguntas al doctor las cosas que no entiendes sobre tu tratamiento?	3	2	1	

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

Cuestionario de indicadores pronósticos para la adherencia terapéutica de adolescentes con enfermedades crónicas.

Hoja de calificación.

Fecha: _____

Registro hospitalario: _____

Caso: _____

Indicador	Calificación total	Diagnóstico
Emocional		
Redes de apoyo		

Comentarios u observaciones . . .

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**