



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA  
DE MEXICO**

---

---

FACULTAD DE PSICOLOGIA

ADHERENCIA TERAPEUTICA EN PACIENTES  
ONCOLOGICO PEDIATRICOS

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE:  
**LICENCIADO EN PSICOLOGIA**  
P R E S E N T A N :  
**FLORES LEON ARACELI**  
**BAZAN LUNA ELIZABETH**



FACULTAD  
DE PSICOLOGIA

DIRECTOR: DR. JUAN JOSE SANCHEZ SOSA  
COMITE: LIC. ISAAC SELIGSON NISEMBAUM  
MTRO. FERNANDO VAZQUEZ PINEDA  
DR. RAUL AVILA SANTIBANEZ  
LIC. ANGELES MATA MENDOZA

MEXICO, D.F.

JUNIO DE 2004



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.

INDICE	PÁGINA
Resumen .....	1
Introducción .....	2
Capítulo 1. Cáncer .....	4
1. Etiología .....	4
2. Cáncer en niños .....	7
2.1 Leucemia .....	8
2.2 Tumores cerebrales .....	9
2.3 Sarcomas .....	9
3. Tratamientos para el cáncer infantil .....	9
3.1 Quimioterapia .....	10
3.2 Cirugía .....	10
3.3 Radiación .....	11
3.4 Tratamientos adicionales .....	11
4. Cuidados en los niños con cáncer .....	12
5. Apoyo psicológico .....	13
6. Implicaciones y repercusiones por falta de adherencia .....	14
Capítulo 2. Adherencia Terapéutica .....	16
1. Factores que dificultan y promueven la adherencia .....	17
2. Evaluaciones e intervenciones en Adherencia Terapéutica .....	22
3. Modelos explicativos de Adherencia Terapéutica .....	26
Capítulo 3 Autoeficacia .....	28
1. Intervenciones basadas en la Teoría de la Autoeficacia .....	29
Propósito .....	34

Método .....	35
Resultados .....	40
Discusión .....	51
A) Por caso .....	51
B) General .....	56
Referencias Bibliográficas .....	59
Apéndice A. Instrumentos de evaluación .....	65
Apéndice B. Instrumentos de autorregistro .....	71
Apéndice C. Módulo de Adherencia Terapéutica .....	84
Apéndice D. Análisis estadístico .....	96

## AGRADECIMIENTOS

Este trabajo y todo el esfuerzos que en el depositamos están **dedicados a la memoria del Dr. Héctor Ayala Velásquez** para quienes fuimos sus pequeñas del servicio. Probablemente siempre se le vio serio y se caracterizó por ser enérgico pero lo que talvez poca gente sabe es que detrás de ese rostro rígido y ese carácter fuerte se encontraba una persona tierna, preocupada por su equipo de trabajo, que amaba a su familia y amigos. Un luchador incansable con un gran amor por la vida que lo llevo a alcanzar todos sus triunfos y a superarse cada vez más para ser el mejor. A ese Dr. Que a veces gritaba pero que con ello nos enseñó a no conformarnos y a tratar de ser mejor a cada intento, a ese nuevo ángel que estamos seguras que nos cuida desde lejos mil GRACIAS...

GRACIAS a nuestro director de tesis el Dr. Juan José Sánchez Sosa por brindarnos su tiempo y por interesarse por nuestro trabajo; a nuestra revisora la Lic. Ma. De los Ángeles Mata, a nuestros sinodales el Lic. Issac Seligson y el Mtro. Fernando Vázquez por su tiempo y la disposición para la revisión de este trabajo. Pero muy en especial al Dr. Raúl Avila Santibáñez quien nos asesoro y apoyo durante todo el proceso de elaboración de esta tesis, GRACIAS por haberse preocupado y esforzarse para que todo saliera muy bien, por habernos exigido nuestro mayor esfuerzo y con ello enseñarnos a no ser conformistas, que las cosas deben ser excelentes y no solo estar bien hechas, por ser un gran ejemplo de superación y principalmente por habernos ayudado a llegar hasta aquí GRACIAS.

GRACIAS a Casa de la Amistad y a todo el personal por todas las facilidades brindadas para poder entrar y usar sus instalaciones, por contactarnos con los niños que necesitamos para nuestra tesis, por su apoyo, su confianza y respeto hacia nuestro trabajo y el de nuestros compañeros.

GRACIAS es una palabra que utilizamos con demasiada frecuencia sin valorar su verdadero significado... Detrás de un gracias se encuentran el apoyo, la confianza y un sin fin de sentimientos y emociones que son el motor que te impulsa a seguir adelante y cuando al fin vemos culminado nuestro esfuerzo lo expresamos a todos aquellos que creyeron en nosotros y en nuestro sueño...

Es muy difícil expresar en unas cuantas líneas todo el cariño y agradecimiento que en este momento tan especial siento pues son muchas las personas que han estado conmigo a lo largo de mi vida hasta el día de hoy y me es casi imposible el tener que hacer una selección de quienes serán los nombrados pero anticipándome a la posibilidad de omitir un nombre especial les recuerdo a todos aquellos que me conocen que de una u otra manera son importantes y han aportado algo especial a mi vida así que de antemano GRACIAS a todos aquellos que han estado junto a mi a lo largo de mi vida.

En principio quiero y debo agradecer a Dios por darme esta vida y dejarme aprender de todas las experiencias que la han compuesto a lo largo de estos 23 años por que de haber sido diferente probablemente no sería quien soy, ni haría lo que hago... GRACIAS por darme la fuerza y la libertad para seguir mi camino, por no dejarme caer aun en los momentos difíciles, por ser incondicional y permitirme encontrarlo junto a mí a cada paso que doy...

No podía dejar de mencionar a una persona muy especial sin cuya ayuda y apoyo esto no hubiera sido posible, GRACIAS a ti Andrómeda por permitirme participar en tu proyecto de doctorado y formar parte de tu equipo de terapeutas, por ser mi maestra, mi compañera de trabajo y sobre todo mi amiga. Por darme las facilidades para realizar mi servicio social y mi tesis contigo, por ser una mujer y una madre maravillosa, por contagiarme tu alegría, por compartir conmigo tu experiencia como psicóloga, por darme la oportunidad de poner mi granito de arena en la recuperación de nuestros pacientes, pero sobre todo por brindarme tu amistad y apoyo cuando te necesite. A mis compañeros en el proyecto a Cesar, Luis, Lety, Paty, Orlando y todos los que con su trabajo contribuyeron a que los resultados que necesitaba para mi tesis pudieran obtenerse. A todos ellos GRACIAS por compartir sus experiencias conmigo, por hacer de las horas de trabajo algo agradable y por permitirme contarlos como mis amigos.

GRACIAS a la Lic. Milagros Vargas por apoyarme, por su tiempo, por brindarme su amistad y ser un ejemplo de calidad humana, por contagiarme su amor y entrega a los chiquitos con cáncer que tanto lo necesitan.

A mis niños: Ángel Uriel, Miguel Ángel, Jorge Agustín y Ángel y a sus papás por haber participado en “El Juego del Optimismo” por que sin ustedes este trabajo y este momento no serían posibles por ser mis pacientes y darme la oportunidad de aprender de ustedes el verdadero amor por la vida, por enseñarme que hay que hacer hasta lo imposible para salir adelante, que debo valorar y agradecer todo lo que tengo, por enseñarme que las cosas que en verdad importan son aquellas que se pueden expresar con una sonrisa o una mirada, por permitirme crecer como terapeuta y madurar como persona... GRACIAS.

GRACIAS también a los doctores Sergio Gómez Llata y Alfredo Cardoso que hace 10 años se esforzaron e hicieron hasta lo imposible por conservar mi salud, por aconsejarme para no darme por vencida y seguir adelante con mi recuperación, por ser más que mis doctores y brindarme su cariño y amistad, por seguir pendientes de mí hasta el día de hoy y especialmente por enseñarme a tratar a los pacientes como personas y no verlos solo como un expediente más o un símbolo de pesos, a atenderlos con calidad sin importar su condición o posición social. Por apoyarme y alentarme para alcanzar mi meta, por sus consejos y palabras de aliento, por ser un gran ejemplo para mí como profesionistas y seres humanos GRACIAS.

Mención especial merece mi maestro de educación física de la primaria Juan José Olvera Hernández a quien debo en gran parte ser quien soy y el haber llegado hasta aquí. Él me enseñó que lo que en verdad engrandece a las personas son sus actos, su capacidad de dar y el anteponer el bienestar de los demás incluso olvidándose del propio... Que para valorar lo bueno de la vida es necesario tropezar, conocer la tristeza, la soledad y todo aquello que suele causarnos miedo o que nos hace creer que jamás podremos superarlo, pues solo así lucharemos con más ahínco para levantarnos... También me enseñó que la gente inteligente aprende de sus errores y hace hasta lo imposible por no volver a cometerlos, que no se lamenta por lo que le ocurre, no se arrepiente de lo que hace y que jamás dice “si yo hubiera” pues el hubiera no existe y debemos ser lo suficientemente responsables para aceptar las consecuencias que nuestros actos generan.

Para mí es más que un maestro, es un gran amigo, un inigualable ser humano, mi ejemplo a seguir, GRACIAS por brindarme su cariño, comprensión y apoyo incondicional, no se como lo hace pero siempre está presente cuando más lo necesito; se preocupo por darme la fuerza y el valor que necesitaba, por aconsejarme y escucharme, por estar a mi lado a pesar de la distancia aun en la actualidad. Le agradezco por enseñarme a valorarme y a darme cuenta de todo lo que valgo, por hacerme ver mis limitaciones y con ello impulsarme a superarlas, por compartir su calidad humana conmigo y enseñarme a tratar a los demás como mis iguales, a no discriminar a nadie por ningún motivo, GRACIAS por contagiarme de su amor por la

vida y las personas, por inculcarme que para ser el mejor debo entregarme por completo y tenerle respeto a mi profesión, enseñarme a no sentirme superior a los demás pues la humildad es lo que realmente te lleva a obtener una recompensa y que la mejor es el agradecimiento de quien hemos ayudado y la satisfacción de que no nos limitamos al hacerlo, en fin, no existe espacio ni tiempo suficiente para expresarle todo lo que lo quiero y respeto Solo puedo decirle que: Por ser quien es, por hacer lo que hace, por sus consejos, por todo lo que me ha dado y le da al mundo, por su presencia en mi vida, por ser mi ANGEL DE LA GUARDA... mil GRACIAS.

GRACIAS a ustedes, mis amigos por estar siempre aquí y por aceptarme tal cual soy por ser como mi familia y darme su cariño y comprensión...

A Luz María por todo su apoyo, por estar a mi lado durante toda la carrera y ser más que una compañera, por entregarme su amistad sincera y desinteresada, por permanecer a mi lado de manera incondicional, GRACIAS por contagiarme ese amor por la vida y tu alegría, por escucharme y dejarme estar a tu lado a lo largo de todo este tiempo, por ser una de mis mejores amigas y demostrarme que siempre podré contar contigo... A ti Ara por dejarme crecer junto contigo como persona y como profesionista, por dejarme compartir contigo mil experiencias, por estar a mi lado en las buenas y en las malas, por tu apoyo, por hacerme ver mis errores y enaltecer mis cualidades, por todo tu esfuerzo para que esta tesis pudiera verse culminada, siéntete orgullosa pues después de tanto trabajo al fin hemos llegado a donde deseábamos y como lo dijimos desde el principio, lo logramos juntas... GRACIAS a las dos por ser como mis hermanas y creer en mí, por no dejar que me diera por vencida y vivir junto conmigo nuestro desarrollo como mujeres y profesionistas las quiero mucho y no sabría que hacer sin ustedes GRACIAS por ser mis amigas...

A ti Josué por ser parte de mi vida desde hace 10 años por que tal vez sin intención me has ayudado a crecer como persona y estar siempre junto a mí a pesar de la distancia GRACIAS por dejarme aprender de ti y de tus consejos, por apoyarme y aceptarme, por creer en mí y en mis deseos, por alentarme a seguir adelante, por ser un ejemplo de valentía, por contagiarme con tus fantasías y enseñarme que los deseos de superación empiezan con un ideal y que para poder alcanzarlo siempre es necesario soñar. A Rodrigo y Paúl por colaborar con mis practicas durante la carrera, por brindarme su amistad a pesar de mis rarezas... A David por enseñarme un mundo diferente al mío, por apoyarme y creer en mí y mi sueño.

GRACIAS a ti mi ángel por ser alguien muy especial para mí, por que a pesar de la larga espera llegaste en el momento justo y con tu ternura y amor llenaste me alegría y renovaste mis ganas de vivir, por que con una mirada y una sonrisa supiste borrar de mi mente todos los problemas, GRACIAS a ti Marcos por devolverme la confianza en mí misma, por darle un sentido a mi vida por llenarme de amor y felicidad, por ser mi amor, mi vida, mi todo... Por tu respeto, tu comprensión, por estar a mi lado desde hace

más de un año por tus esfuerzos para que esta relación funcione, por apoyarme y creer en mí, GRACIAS por tu confianza, por construir junto conmigo un sueño que día a día se fortalece y se hace más real... Por estar a mi lado en las buenas y en las malas y no darte por vencido, GRACIAS por llenar mi vida de esperanza, por alegrarte con mis triunfos y dejarme formar parte de los tuyos, por compartir tus sueños e ideales conmigo, por aceptarme y aguantarme, por estar siempre conmigo y permanecer más cerca cuando te necesito, por dejarme estar a tu lado, por ser mi amigo, mi cómplice, mi compañero, por compartir tus travesuras conmigo, por ayudarme a esforzarme para ser una buena psicóloga, por ser parte de mi vida y llenarla de estrellas GRACIAS, TE AMO...

Quiero agradecer a mi familia a todos aquellos miembros de esta que creyeron en mí y me apoyaron, a los que en algún momento me brindaron una palabra de aliento... GRACIAS a mi tía Rosario que a pesar de la distancia siempre se preocupó por mí, por su apoyo y confianza. A mi tía Guadalupe, a mis primos Raziel y Sofía por su confianza y apoyo.

A ti mamá GRACIAS por tus cuidados, por tu amor incondicional, por tu apoyo, por todos tus esfuerzos para que pudiera llegar hasta aquí, por no dudar ni un segundo de mis capacidades y habilidades como persona y como psicóloga, por alentarme para no dejarme vencer y seguir adelante, por ser un gran ejemplo de fortaleza y entrega... GRACIAS por enseñarme a respetarme y a defenderme, por inculcarme el amor y la dedicación hacia el trabajo, por estar a mi lado en todo momento, por tus deseos de superación que me sirvieron de ejemplo para no desistir en mis esfuerzos, este logro es en gran parte tuyo pues sin duda tu fuiste quien más creyó en mí y me apoyó, estuviste siempre a mi lado para aplaudirme y alegrarte con mis triunfos y también cuando necesitaba una palabra o un abrazo para consolarme cuando las cosas no salían del todo bien, por ser una gran mujer, pero en especial GRACIAS por ser mi mamá, te quiero mucho.

GRACIAS a mis tres papás... A ustedes Pedro y Manuel por estar siempre pendientes de mí y mis necesidades, por enseñarme a ser fuerte y no dejarme derrumbar por un tono de voz alto o una mirada fría, por estar siempre listos para defenderme de cualquiera que me quiera lastimar, por impulsarme a salir a delante, por todo su cariño y su confianza, los quiero mucho, GRACIAS por ser mis hermanos. GRACIAS a ti papá por esforzarte y no darte por vencido, por todo tu cariño y apoyo, por tu ayuda para que no tuviera que preocuparme más que de estudiar durante todo este tiempo, por tus consejos y palabras de aliento, por enseñarme que soy libre de decidir lo que quiero y que debo trabajar duro para obtenerlo, por tu confianza, por tu sinceridad, por tu carácter fuerte que me enseñó a no dejarme humillar por nadie, por ser mi ejemplo de valentía, por aguantar mi carácter raro, por ser mi papá y quererme tanto GRACIAS, te quiero mucho.

Por último GRACIAS a aquellos que no creyeron en mi, que incluso llegaron a desear que no alcanzara mi meta pues con su falta de apoyo y sus dudas acerca de mi potencial solo lograron hacerme más fuerte, fortalecieron mis deseos de superación y mis esfuerzos para llegar hasta aquí... GRACIAS por impulsarme a no darme por vencida y enriquecer mi criterio, por ayudarme a superarme como mujer y crecer como psicóloga.

**Elizabeth**

A mis padres por todo haberme apoyado durante todos mis estudios, por confiar en mi y ayudarme siempre que los he necesitado. A ti papá por ser un gran ejemplo para mí, por enseñarme a luchar por todo lo que quiero y sobre todo por ese gran esfuerzo que haz hecho para poder darme todo lo que he necesitado. Eres un gran ejemplo a seguir. Los quiero mucho.

A mis hermanos por apoyarme y compartir conmigo todos mis logros. A mis hermanitos mayores Toño y Arcelia, y a mi abuela por cuidarme y servirme de ejemplo para poder alcanzar mis metas.

Gracias a mis amigas Luz María, Lesli y Diana por apoyarme y compartir conmigo tantos momentos agradables. A ti Elizabeth por ser quien siempre me apoyara en cada decisión que he tomado. Por haberme estado conmigo en algunos momentos difíciles y sobre todo por haber logrado juntas uno de nuestro más grandes sueños.

Gracias a ti César, por compartir conmigo estos años, por ser una persona muy especial para mí y por enseñarme a decir lo que pienso. Gracias por compartir mis metas, por estar en mis planes y por compartir este gran logro conmigo. Te amo.

Andrómeda, gracias por apoyarme durante la parte final de mis estudios, por ser una gran maestra para mí y sobre todo por ser una gran amiga.

Muy especialmente gracias al Dr. Raúl Ávila, por ese gran aprendizaje que me ha aportado. Por haberme enseñado a tenerle un gran amor y respeto a la investigación, y por enseñarme a no conformarme y siempre aprender más. Gracias

**Ara .**

## RESUMEN

La adherencia terapéutica es seguir las indicaciones dadas por el médico. En niños con cáncer, la no adherencia repercute en su salud física y emocional; deteriora su calidad de vida y su ambiente familiar. La autoeficacia, definida como las creencias de las personas acerca de que tan capaces se sienten de poder realizar las conductas requeridas para beneficiar a su salud, se toma como parámetro de adherencia. Algunos estudios (Demarbe, 1983), han demostrado una correlación positiva entre la autoeficacia y la adherencia a tratamientos médicos. En esta investigación se buscó determinar si una intervención cognitivo-conductual incrementa la autoeficacia en cuatro niños con cáncer de 7 a 15 años, y con ello determinar si se incrementa la adherencia al tratamiento médico. Se aplicó el Instrumento de Autoeficacia para Realizar Actividades Diarias en Pacientes Oncológico Pediátricos antes y después del tratamiento; y se evaluó la adherencia al tratamiento médico a través de autorregistros durante toda la intervención. La intervención consistió en enseñar a los niños las características de su enfermedad, habilidades para la solución de problemas, habilidades sociales y cambiar pensamientos pesimistas por pensamientos optimistas. Se compararon los puntajes pre-post del Instrumento de Autoeficacia mediante una Prueba t y se evaluaron los cambios observados durante la intervención en la adherencia al tratamiento médico. Los resultados muestran aumento en la autoeficacia al término de la intervención. Asimismo, se encontró que la autoeficacia es un buen predictor de la adherencia al tratamiento médico en los casos en que la enfermedad tiene repercusiones severas en el estilo de vida de los niños, tales como la pérdida de la vista. Se encontró que un intervención cognitivo-conductual que brinde conocimientos sobre las características de la enfermedad y las habilidades ya mencionadas anteriormente, mejoran la adherencia al tratamiento médico. Por último se encontró que las variables de apoyo familiar, severidad de la enfermedad, fase de tratamiento y la relación médico-paciente influyen en el seguimiento de las indicaciones dadas por el médico.

**Palabras clave:** Adherencia Terapéutica, Autoeficacia, Niños con cáncer.

## INTRODUCCIÓN

El cáncer es un problema mundial. Cada año se diagnostican cerca de 7 millones de personas con cáncer; de éstas casi la mitad, son de países en desarrollo y aproximadamente 5 millones de personas mueren debido a esta enfermedad (Rosas, 1992). Los datos de prevalencia mundial del cáncer indican que hay 14 millones de personas con cáncer. En el caso de los niños, el índice de incidencia en cáncer se refiere al número de personas diagnosticadas cada año, los datos de incidencia en cáncer difieren por raza y zona geográfica. En México, los padecimientos de cáncer en niños ocupan el cuarto lugar como causa de defunción (Rivera, 1994). El hecho de que los niños con cáncer constituyan solo el 1 % de los casos totales de enfermedades malignas, puede explicar el poco interés que los profesionales de la salud han puesto al respecto. Sin embargo, ahora se sabe que el cáncer mata más niños en el grupo de edad entre 1 y 14 años que cualquier otra causa médica; ocupando el segundo lugar, después de los accidentes, como causa más importante de muerte infantil (Griffiths, Murray & Russo, 1988).

El problema de no cumplir o cumplir inadecuadamente con las prescripciones médicas se ha hecho muy común en las profesiones ligadas al campo de la salud. Se observan dificultades en los pacientes para tomar los medicamentos o bien modificar hábitos nocivos para la salud (DiMatteo, 1994).

La falta de adherencia terapéutica comprende diferentes tipos de conductas como: 1) dificultades para iniciar un tratamiento, 2) fallas por suspensión prematura de la terapia y, 3) implementación incompleta o deficiente de las indicaciones del terapeuta (Puentes, 1985). La falta de apego a los programas terapéuticos provoca grandes pérdidas en áreas como la personal. El paciente puede presentar complicaciones o secuelas que traigan consigo un gran sufrimiento, limitaciones o incapacidades irreversibles y progresivas. En el área familiar existen estudios que demuestran una importante disrupción familiar con repercusiones para la pareja y los hijos. En el área social, representa un enorme

---

costo para las instituciones de salud, así como un deterioro en la interacción e integración social del paciente y de sus familiares (Thompson & Gustafson, 1996).

Una variable que se ha relacionado con la adherencia y la mejoría terapéutica son las expectativas del paciente sobre la enfermedad, es decir sus creencias sobre las causas, el curso de la enfermedad, sus consecuencias y el tratamiento (Demarbe, 1994). Asociado a las expectativas, y como se menciona en la Teoría de la Autoeficacia, ésta se toma como un parámetro de adherencia terapéutica. La autoeficacia es considerada como la convicción de un paciente para ser capaz de realizar con éxito la conducta requerida para producir ciertos resultados. Implica la elección de cuanto esfuerzo debe emplear y cuanto tiempo deberá afrontar situaciones que le produzcan tensión (Bandura, 1977). A pesar de que una persona conozca que una determinada acción produce un resultado, si se percibe a sí mismo como carente de las habilidades requeridas, tal información no tendrá efectos sobre su conducta. Contrario a lo anterior, si presentan las habilidades requeridas y los incentivos adecuados, las expectativas de eficacia determinarán la elección de sus actividades (Caballo, 1991). Algunos estudios han encontrado relaciones entre la autoeficacia o las expectativas de respuesta y la adherencia con uno o más aspectos del régimen de control en diabéticos (Crabtree, 1986. Grossman, Brink, & Hauser, 1987; Padgett, 1991; cit. Maddux, 1995).

En el primer capítulo de este trabajo, se describen las características generales en el desarrollo del cáncer, sus tratamientos y repercusiones físicas y psicológicas en adultos y particularmente en niños. En el segundo capítulo se describe la adherencia terapéutica, las repercusiones en los niños con cáncer por no seguir las indicaciones médicas, las variables asociadas con el aumento y disminución de la adherencia, y los modelos explicativos. Finalmente, en el último capítulo se describe la Teoría de la Autoeficacia y su relación con la adherencia terapéutica. Posteriormente se presenta el método empleado para la presente investigación, y por último se muestran los resultados y beneficios alcanzados.

## CAPITULO 1 Cáncer

El cáncer no es una sola enfermedad sino un grupo de más de 200 enfermedades distintas en las que se produce un crecimiento anormal de las células, hasta convertirse en masas de tejidos llamados tumores. Hay dos tipos de tumores: benignos o no cancerosos y malignos o cancerosos. Los tumores malignos se conocen por su capacidad para invadir y destruir tejidos y órganos, tanto los que están cerca como los que están lejos del tumor original. Las células del cáncer atacan el tejido sano y nunca dejan de multiplicarse (Barón, 1998).

### 1. Etiología

La manifestación del cáncer en una persona, requiere de la interacción de factores exógenos y endógenos que se producen a través de diversas etapas del ciclo celular. A la realización completa de dichas etapas se le denomina carcinogénesis, la cual se presenta con el desarrollo y acumulación de ciertos errores o defectos graves en las células. Estas células afectadas presentara una serie de caracteres patológicos que incluyen transmitir sus daños a nuevas células (Barón, 1998). Actualmente se han identificado tres etapas de la carcinogénesis: 1) iniciación, 2) promoción y 3) progresión. Todas estas etapas deben completarse para que se llegue a la formación de un conjunto de células malignas que serán reconocidas como cáncer (Barón, 1998).

Durante las etapas del ciclo de desarrollo celular normal, pueden presentarse alteraciones que den paso al desarrollo del cáncer. El ciclo celular cumple con una serie de etapas que tienen como función controlar el crecimiento, desarrollo y división de todas las células. Cada una de estas etapas busca conseguir la descendencia de nuevas células que presenten las mismas características, funciones y herencia que las anteriores. La inspección de que cada etapa del ciclo celular realice adecuadamente todas sus funciones, se encuentra bajo el control de señales que indicaran cuando una célula debe interrumpir su ciclo debido a algunos daños que presente, o bien permitir que se cumpla el ciclo completo. Dentro de las señales reguladoras del ciclo celular, se encuentra el

mecanismo de apoptosis, o muerte celular programada; es una función que cualquier célula normal cumple cuando manifiesta algún defecto: de esta manera la célula dañada detiene su crecimiento y muere; o bien, después de haber cumplido con su desarrollo, maduración y transmisión de su información genética a otra célula, muere para dejar paso a otro conjunto de células nuevas ( Gil; Barraban & Bustamante, 1997). Si durante el ciclo celular fallan algunas de las señales de control, se empezará la primera fase de la carcinogénesis, la iniciación del cáncer.

Durante la fase de iniciación, se produce una lesión irreversible en el ADN de la célula convirtiéndola en potencialmente cancerígena. Pero para que esta célula adquiera la capacidad de dar inicio con la carcinogénesis, requiere de factores específicos capaces de causarle una lesión. A estos factores se les conoce como agentes carcinógenos y se dividen en varios grupos: carcinógenos físicos (Radiaciones ionizantes, UV, etc.); carcinógenos químicos (Agentes alquilantes, Aminas aromáticas y diversos hidrocarburos); y carcinógenos biológicos (Virus). Los agentes carcinógenos darán inicio con las alteraciones o cambios estructurales en el material genético de las células, causándoles cambios en su información genética. Tales cambios pueden ser alteraciones en el ADN, como aberraciones cromosómicas<sup>1</sup>. Una vez dañada la célula, tendrá la posibilidad de transmitir esas lesiones a su descendencia. La etapa de iniciación de la carcinogénesis tiene la característica de ser irreversible, por lo tanto, iniciada la lesión en la célula, se dará inicio con la segunda fase de la carcinogénesis: la promoción (Barón, 1998).

La fase de promoción es más prolongada y tiene la característica de que la célula iniciada transmita su fenotipo<sup>2</sup> alterado propio de una célula tumoral. Esta célula dañada dejará de comportarse como una célula normal, dejando de cumplir con los mecanismos que controlan su biología celular; se mantendrá autónoma y comenzará a reproducirse cada vez más generando su propia descendencia anormal. Es decir, se presenta la

---

<sup>1</sup> Las aberraciones cromosómicas son irregularidades en el número o estructura de los cromosomas que puede alterar el curso del desarrollo embrionario, generalmente se presenta en forma de ganancia (duplicación), pérdida (delección), intercambio (translocación), o alteración en la secuencia (inversión) del material genético.

<sup>2</sup> Se refiere a la constitución física, bioquímica y fisiológica de un gen o una pareja de genes.

proliferación anormal de células, dando lugar al crecimiento geométrico de una masa tumoral o neoplasia. La célula que ya inició con las etapas de la carcinogénesis, no se detiene en los puntos reguladores del ciclo celular por lo que la apoptosis no puede ser llevada a cabo y la célula dañada llega a la última etapa de la carcinogénesis ( Gil et al, 1997). Para que la célula iniciada<sup>3</sup> pueda evitar ser controlada por los mecanismos reguladores del ciclo celular, requiere de otro tipo de agentes activos, que son los que permitirán este periodo de promoción. A estos agentes se les conoce como promotores o carcinógenos ( Gil et al, 1997). Las células preneoplásicas en estadio de promoción, dependen de la presencia del agente promotor en el tejido. Los promotores pueden ser agentes físicos, como las fibras de asbesto; agentes químicos, como el humo de tabaco; agentes microbiológicos: como el virus de la hepatitis B o cualquier otro proceso inflamatorio (Barón, 1998).

La última fase de la carcinogénesis, conocida como progresión, tiene como característica permitir que la célula iniciada que ya se ha manifestado como independiente, pueda originar su propia descendencia celular que acaba constituyendo el tumor o neoplasia (Gil et al, 1997). Pero las células neoplásicas necesitan crecer para seguir multiplicándose, para ello requieren de oxígeno y otros nutrientes los cuales obtienen a través de la sangre. En el seno de los tumores se observa la formación de una red de capilares que se desarrolla gracias a una sustancia segregada por las propias células tumorales denominada factor oncogénico tumoral, lo que da lugar a un recorte en la aportación de los nutrientes que el organismo necesita para mantener su equilibrio. Las células cancerosas desprendidas de la masa tumoral pueden propagarse a través del sistema circulatorio y linfático a otros puntos del organismo. En el lugar donde quedan ancladas puede desarrollarse otro cáncer idéntico del que proceden, y que en ocasiones, puede ser más grande que el inicial.

A la extensión del cáncer que se manifestó inicialmente en un sitio específico, se le conoce como metástasis. Es una de las características más agresivas de esta etapa; al igual que la resistencia a los fármacos lo que puede resultar fatal para el organismo. Las neoplasias pueden dispersarse por completo a otros órganos y tejidos, y los tratamientos

---

<sup>3</sup> Célula que ha dado inicio con la primera etapa de la carcinogénesis.

farmacológicos utilizados tienen pocas probabilidades de detener la proliferación de estas neoplasias ( Barón. 1998). Por lo tanto, la malignidad del cáncer se asocia con el desarrollo de metástasis, lo que contribuye al desequilibrio y muerte del organismo.

## 2. Cáncer en niños

El cáncer infantil, es por lo general, más común entre los niños que las niñas, con excepción de los teratomas<sup>4</sup> que predominan en las mujeres (Griffiths et al ,1988). Los tumores en niños se presentan, desde el momento del nacimiento hasta la edad de 15 años (López, González, Santos & Sanz, 1999). La etiología del cáncer en niños es de predominio embrionario, es decir, se asocia con alteraciones genéticas, pero sólo se considera agente causal en los neuroblastomas, retinoblastomas y osteosarcomas (López et al, 1999). Algunos de los factores asociados en el desarrollo de cáncer en niños son: agentes ambientales, tales como rayos X, radiación iónica y solar; agentes químicos como el alcohol, tabaco y residuos tóxicos industriales como el asbesto; agentes biológicos (virus); y agentes asociados a enfermedades hereditarias que son susceptibles a desarrollar anomalías cromosómicas, tales como el Síndrome de Down; predisposiciones al cáncer (cáncer de mama), si ya se presentó en algún familiar directo, como lo es la madre ( Barón, 1998).

La mayoría de las afecciones malignas de la infancia afectan tejidos no epiteliales (leucemia / linfomas, SNC / SNP, riñón, hígado, hueso, tejidos gonadales y tejido muscular/ conectivo). Existe una relación causal entre estas afecciones malignas y los factores nutricionales y ambientales que no siempre resulta fácilmente evidente (Griffiths et al ,1988). Las leucemias, tumores cerebrales y sarcomas, son los tipos de cáncer más frecuentes en los niños (López et al, 1999).

---

<sup>4</sup> Tipo de tumor de células germinales derivadas de células pluripotenciales y constituida por elementos de distintos tipos de tejidos que provienen de una o más capas de células germinativas. La mayoría de estos tumores se presentan en el ovario o testículo en adultos y en la región sacro coxígea en niños.

---

## 2.1. Leucemia

La leucemia es un trastorno hematológico maligno caracterizado por la proliferación de leucocitos anómalos (blastos) en la sangre circulante (Guyton, 1996) que infiltran la médula ósea, la sangre periférica y otros órganos (Shirley, 1999). En ella los factores que controlan el proceso ordenado de diferenciación y maduración de las células sanguíneas están ausentes. Dicha falta de regulación detiene el proceso de maduración de una línea celular específica, la cual prolifera y se acumula en la médula ósea. Lo anterior, da lugar a un amontonamiento de las células normales en la médula las cuales también pueden invadir los órganos corporales (Shirley, 1999).

No todas las leucemias presentan las mismas características, por lo tanto se les ha clasificado de dos maneras: aguda y crónica. Ambos tipos de leucemias son el resultado de una disfunción de la médula ósea, pero como se mencionó antes, difieren mucho en sus síntomas, tratamiento y pronóstico (Shirley, 1999). Las leucemias agudas se deben a la detención en el crecimiento de las células sanguíneas inmaduras; las crónicas afectan las células sanguíneas más maduras. El 80% de los casos de leucemia son agudas y se caracteriza por un error que ocurre a lo largo de diferenciación del flujo celular en células maduras. Este error de diferenciación celular, da por resultado la producción incontrollable de células anormales en la sangre que tienen la capacidad de poder infiltrarse en otros órganos (South Australian Department of human service, 200). El 90% de los niños logran una remisión<sup>5</sup> completa y entre el 60 y el 85% se curan. Los bebés menores de un año y los niños mayores de 10 años tienen un pronóstico peor que los que tienen entre 1 y 9 años. Los varones ya sean adultos o niños tienen una tasa de supervivencia menor a largo plazo.

Las recurrencias<sup>6</sup> testiculares pueden ser las responsables de la disminución de la supervivencia en los niños con Leucemia linfoblástica aguda (Griffiths et al ,1988). La mayoría de las recurrencias de la Leucemia linfoblástica aguda se producen en los primeros dos años de la remisión. Hasta la mitad de los pacientes con recurrencia

---

<sup>5</sup> Se refiere al periodo durante el cual se presenta la disminución o cese de los síntomas de la enfermedad.

<sup>6</sup> Reparación de los síntomas de una enfermedad tras un periodo de remisión.

---

pueden lograr una segunda remisión si se repite el régimen original de inducción. Los enfermos con recurrencia posterior a la terapia de mantenimiento tienen una mayor probabilidad de lograr una segunda remisión que aquellos que hacen la recurrencia simultánea (Shirley, 1999).

## **2.2. Tumores Cerebrales**

Los tumores cerebrales son los carcinomas sólidos más frecuentes en los niños, después de las leucemias. Se clasifican por su localización. El pronóstico en niños con tumores cerebrales dependen del tamaño de la masa tumoral y su localización (Shirley, 1999).

## **2.3. Sarcomas**

Los sarcomas se presentan en los tejidos mesenquimales, conectivos o de soporte<sup>7</sup>, y se clasifican en aquellos que se manifiestan en los huesos y los que aparecen en los tejidos suaves como en los músculos, vasos sanguíneos y grasa (López et al, 1999). El tumor óseo más frecuente en la infancia es el osteosarcoma y se presenta con mayor frecuencia en los varones. Se localiza generalmente en el fémur, la tibia, el húmero, el peroné, el hueso iliaco, el radio, la mandíbula y la clavícula (Shirley, 1999). El pronóstico en los niños que presenten alguno de los tipos de sarcoma puede variar, en general, mientras más lejana se encuentre la lesión del tórax, mejor será el pronóstico, ya que en estos casos hay una buena respuesta a la resección quirúrgica completa de alguno de los miembros (Shirley, 1999).

## **3. Tratamientos para el cáncer infantil**

Los tratamientos antitumorales en niños pretenden tratar el cáncer no sólo donde se encuentra localizado aparentemente, sino en todo el organismo (López et el, 1999). Su finalidad es la curación total o la búsqueda de una paliativo que ayude al paciente a

---

<sup>7</sup> Tejido que se caracteriza porque sus células se encuentran muy separadas o unidas. Su consistencia va desde líquida hasta sólida. Mantiene unidos a los otros tejidos y sirve de sostén. El tejido mesenquimal es un tejido conectivo embrionario compuesto por células estrelladas y líquido coagulable.

mejorar su calidad de vida, aliviando los síntomas de la enfermedad. La quimioterapia, la cirugía y la radiación han sido los tratamientos más usados contra el cáncer, y varían dependiendo del tipo de cáncer y su localización. Estos tratamientos cumplen con dos etapas que son independientes de la modalidad terapéutica elegida. La primera es la inducción, en la que se busca eliminar el cáncer que es detectable de forma aparente. Si se obtiene el éxito esperado, entonces se procede con la segunda y última fase que se denomina de remisión o mantenimiento, que consiste en el uso de agentes citotóxicos<sup>8</sup> que tienen la función de eliminar las células cancerosas de difícil localización o detección debido a su reducido tamaño. Esta fase se caracteriza por ser más prolongada que la primera y puede durar de meses hasta dos años (López et al, 1999).

### 3.1. Quimioterapia

La quimioterapia se refiere al uso de citotóxicos que tienen la finalidad de destruir las células cancerosas. Los efectos secundarios del uso de la quimioterapia son alopecia (caída del cabello), mucositis ( inflamación bucal), disfagia (dificultad para tragar), náusea y vómito, estreñimiento, diarrea y reacciones cutáneas como la resequedad, enrojecimiento y acné (Sitio oficial contra el cáncer en México para Latinoamérica, 2003).

### 3.2. Cirugía

La cirugía tiene como objetivo la extirpación del tejido neoplásico. A diferencia de la cirugía como tratamiento de enfermedades no relacionadas con el cáncer, la cirugía oncológica cumple con una serie de principios básicos. Entre estos principios, se incluyen extirpar de forma completa la masa tumoral sin dañar otros órganos. Evitar la diseminación de células tumorales durante el acto quirúrgico y de ser posible, integrar a la cirugía con algún otro tipo de tratamiento como la radioterapia y la quimioterapia. Estos principios deben considerar la historia natural del cáncer, es decir, el lugar donde se localiza (López et al, 1999). Después de ser operado, el niño no solo es diferente del

---

<sup>8</sup> Fármacos antitumorales que poseen una acción selectivamente destructiva sobre ciertas células en su fase de división celular.

adulto en virtud de que presenta una respuesta reparadora más rápida sino también porque posee menores recursos de reservas para soportar el traumatismo físico. Con respecto a esto último los médicos ponen particular atención al impacto del equilibrio químico fisiológico (especialmente electrolitos) adecuada nutrición, e infección (Griffiths et al ,1988). Los efectos secundarios que presenta un niño que ha sido sometido a una cirugía pueden ser trastornos en la columna vertebral, como la escoliosis, impotencia, ceguera y complicaciones con las prótesis (López et al, 1999).

### **3.3. Radiación**

La radiación consiste en la utilización de un equipo llamado acelerador lineal que emite radiaciones ionizantes con el objetivo de destruir las células cancerosas. Se considera una terapia local porque sólo actúa sobre el área dañada. La radiación daña el material genético de las células impidiendo que crezcan y se reproduzcan. Este tratamiento afecta sólo al tumor y áreas cercanas, al contrario de la quimioterapia que expone a todo el organismo a los efectos tóxicos de los medicamentos (Sitio oficial contra el cáncer en México para Latinoamérica, 2003). Los efectos secundarios de uso de la radiación en el tratamiento de niños con cáncer pueden ser la aparición de segundas neoplasias, hipotiroidismo, escoliosis, estatura corta, tronco corto, cambios en la voz, cataratas, mucositis, alopecia, disfagia, estreñimiento, náusea y vómito, fatiga y diarrea (Sitio oficial contra el cáncer en México para Latinoamérica, 2003).

### **3.4. Tratamientos adicionales**

Por último, como tratamiento adicional para el cáncer en niños se encuentra el trasplante de médula ósea. Es un procedimiento terapéutico de utilización creciente en pacientes con procesos neoplásicos. Se emplea generalmente en una situación de cáncer en etapa avanzada o terminal, aunque también se ha utilizado como tratamiento en niños que presentan un tipo de cáncer que no puede tratarse por completo con cirugía, radiación y quimioterapia debido a que se encuentra cerca de un órgano vital, como lo es el corazón. ( Sierra; Calvo; Villa-Elizaga, 1992).

---

#### 4. Cuidados en los niños con cáncer

Como se mencionó antes, el cáncer que presentan los niños puede traer consigo efectos secundarios a corto y largo plazo, afectándolos en su salud física y emocional. Durante los dos últimos decenios, las tasas de defunción para el cáncer entre los niños han disminuido de manera notable, en la actualidad más del 50% de los niños con cáncer se consideran como “curados”. Esta definición de curado, también difiere de la de un adulto. Se considera que un niño está curado si, después del tratamiento adecuado, no existe evidencia de enfermedad, cuando el niño ha llegado a una edad que es el doble más de nueve meses que la edad que tenía en el momento del diagnóstico original (Griffiths et al, 1988). Debido a que las expectativas de sobrevivencia en los niños que han padecido cáncer están incrementando se ha puesto atención en tratamientos activos que mantengan la salud y prevengan alguna recurrencia u otro tipo de enfermedad (Brown, Byers, Thompson, Eldridge, Doyle, & Williams, 2001).

Los niños sobrevivientes de cáncer tienen diferentes necesidades y sufren cambios respecto a su nutrición y actividad física. El sitio donde se presentó el cáncer y las modalidades terapéuticas tienen gran influencia en estas necesidades (Barón, 1998). Uno de los cuidados más importantes que se tienen a los niños con cáncer son las infecciones. Los niños con cáncer presentan una o más alteraciones en sus sistemas naturales de defensa contra la infección, lo que los predisponen a enfermarse con mayor frecuencia. Los propios medicamentos usados en el tratamiento contra el cáncer en los niños favorecen al desarrollo de alteraciones en el sistema inmune. (Barón, 1998). De hecho, las infecciones se consideran la causa más frecuente de muerte en los niños con cáncer (Barón, 1998). Las medidas generales para tratar las infecciones del paciente con esta enfermedad incluyen el aislamiento del paciente para alejarlo de los agentes exógenos que desarrollen la infección. Generalmente esto ocurre cuando se somete al niño a un trasplante de médula ósea (Barón, 1998).

La nutrición es otro de los cuidados que se le tienen a un niño sobreviviente de cáncer. La nutrición es un determinante importante para la inmunosupresión, si el paciente no cubre las necesidades nutricionales se reduce la respuesta secretora de anticuerpos

(Barón, 1998). Durante la terapia de radiación y la quimioterapia cambian las necesidades nutricionales, incrementa la necesidad de calorías, aparecen cambios que no son propios de la conducta del niño, tales como aumento de peso, dificultades para pasar los alimentos y digerirlos, y fatiga que puede ser temporal o bien persistente durante la aplicación de todos los tratamientos. Además, los tratamientos interfieren en la absorción de los nutrientes que aportan los alimentos, producen náusea, vómito, cambios en la percepción del sabor y el apetito (Brown et al, 2001). Se recomienda a los familiares del niño con cáncer que eliminen de la dieta del niño todo aquel alimento que no este cocinado o desinfectado.

Después de que el tratamiento culmina, la nutrición y la actividad física pueden ayudar a rehabilitar los músculos y corregir los problemas de anemia que llega a presentar el paciente, y mejorar el funcionamiento del organismo (Brown et al, 2001). El impacto de la actividad física en el pronóstico de las personas con cáncer es muy claro. Los niveles de actividad física decreentan después del diagnóstico de cáncer y el tratamiento, pero incrementar los niveles de actividad física promueve la calidad de vida, reduce la fatiga y los niveles de ansiedad, incrementa la energía y la vitalidad. El incremento de la actividad física ha mostrado tener beneficios en la tasa cardiaca, aumenta la masa corporal y la capacidad respiratoria. Por lo tanto, se recomienda que el niño realice actividades físicas moderadas (Brown et al, 2001). Por último, la higiene bucal es otro de los cuidados que se tienen a los niños que padecen cáncer, debido a que esta zona es de inicio frecuente para desarrollar infección. Así mismo es importante cuidar adecuadamente la limpieza de las curaciones que requiera el niño con cáncer (Barón, 1998).

### **5.- Apoyo psicológico**

A pesar de todos los adelantos en la investigación del cáncer, hay pocos estudios dedicados al apoyo psicológico en niños que padecen esta enfermedad (Griffiths et al, 1988). El diagnóstico de cáncer es generalmente inesperado, al igual que el curso de la enfermedad, el cual se acompaña de profundas implicaciones psicológicas y sociales. Esta situación genera en los niños y en sus familiares intensos estados emocionales

como la desesperanza, depresión y soledad (Barón, 1998). Con frecuencia se requiere que el niño se enfrente a verdaderas amenazas para su estabilidad mental ya que las incapacidades físicas casi siempre provocan mala autoimagen, el niño con cáncer debe luchar contra el concepto de ser diferente, también se enfrenta muchas veces a un crecimiento retardado, mientras más joven sea el niño más difícil resulta esto.

El niño tiene normalmente periodos relativamente cortos para dominar determinadas habilidades, cuando se pierden estas oportunidades, el desarrollo puede verse afectado (Griffiths et al,1988). Uno de los efectos más devastadores del cáncer es una profunda sensación de poco autocontrol, es decir, una planeación limitada de las actividades dirigidas a mejorar la salud. Las investigaciones conductuales muestran claramente que altos niveles de autoeficacia generalmente son buenos y funcionan para generar y aumentar el locus de control en una situación (Brown et al, 2001). Los profesionales de la salud emplean diversas estrategias para ayudar a los niños a enfrentar una enfermedad crónica tal como el cáncer, esas estrategias incluyen: 1) permitir que el niño acepte cierta responsabilidad para su propia atención, siempre que esto sea posible (Griffiths et al. 1988), 2) permitir al niño control sobre su medio, especialmente en la forma de permitir la autoatención en procedimientos y tratamiento, 3) propiciar que el niño haga preguntas y proporcionarle respuestas adecuadas, 4) ofrecer al niño la posibilidad de una educación lo más normal posible (Griffiths et al ,1988), 5) fomentar la motivación en el niño, mostrándole lo que puede hacer, 6) incrementar las expectativas de eficacia personal que implica una sensación de control y 7) enseñarle a entender y manejar sus sensaciones emocionales, explicándole que la aparición de respuestas de ansiedad o depresión son normales y adaptativas (Barón, 1998).

## **6. Implicaciones y repercusiones para en niños con cáncer por falta de adherencia.**

Las repercusiones que se presentan en el niño al retirarse del tratamiento médico y no seguir adecuadamente las indicaciones médicas dependerán de la fase de tratamiento en la que se retiren. Durante la fase diagnóstica el paciente acude por primera vez a consulta para que se le elabore una historia clínica y se le realicen estudios de

---

laboratorio y gabinete (exploración física del paciente), con la finalidad de realizar un diagnóstico correcto y dar inicio con el tipo de tratamiento que requiera. Si el paciente deserta en esta fase del tratamiento, las repercusiones dependerán del tipo de tumor, la etapa clínica en que se encuentre este tumor y el estado del paciente (ánimico, físico y económico).

Durante la fase terapéutica el paciente será sometido a una o varias intervenciones quirúrgicas o bien a una serie de ciclos de quimioterapia y radiación; los cuales tendrán diversos efectos secundarios (Puente, 1985). El abandono en esta fase de tratamiento implicará limitaciones para reanudar o reiniciar el tratamiento, ya que los tejidos tienen una cierta tolerancia que no puede ser rebasada sin riesgo. La repercusión directa en el paciente será la disminución de las probabilidades de cura (Puente, 1985). En los pacientes con cáncer es importante seguir el curso de evolución de la enfermedad a lo largo de periodos de tiempo determinados (1, 3, 5 y 10 años) con la finalidad de valorar el efecto del tratamiento, detectar enfermedad residual o recurrente y detectar metástasis tardías (Puente, 1985).

Los pacientes con cáncer requieren, de un proceso de rehabilitación físico y emocional que les permita reintegrarse a su vida personal, familiar, laboral y social. El abandono durante esta fase traerá como consecuencia la inadaptabilidad del paciente y la segregación a su medio. Todas las implicaciones y repercusiones apuntan al acortamiento de la vida, así como la calidad de esta. Así mismo, hay repercusiones en el medio familiar, laboral y de la Institución donde fue atendido. El ambiente familiar se desgasta física, emocional y económicamente (Puente, 1985). En la Institución, se origina un mal aprovechamiento de los recursos materiales y económicos, de tiempo y esfuerzo por parte del personal médico y bloquea las oportunidades diagnósticas y terapéuticas.

## CAPITULO 2 Adherencia Terapéutica

Haynes (1979) define la adherencia terapéutica como el grado en que la conducta de una persona coincide con la recomendación médica o de salud, en términos de seguir dietas alimenticias, o llevar a cabo cambios en el estilo de vida. Médicos y psicólogos, como profesionales de la salud han puesto interés en los problemas que presentan los pacientes al seguir con las recomendaciones dadas por el médico. Se han observado dificultades en los pacientes al tomar sus medicamentos y modificar hábitos nocivos para la salud (DiMatteo, 1994). En relación al número de pacientes que acude a consultas médicas, se calcula que sólo el 50% de los pacientes deja de asistir, mientras que en la prescripción de medicamentos, entre un 20 y 60 % de los pacientes abandonará la toma de medicamentos antes del tiempo establecido por el médico. En general, se ha observado que el mayor índice de adherencia se logra en pacientes cuyos tratamientos requieren de una supervisión directa, como por ejemplo la quimioterapia; y los trastornos que en un inicio son agudos (Sherbourne, 1992). Los niveles más bajos de adherencia terapéutica se presentan en pacientes con enfermedades crónicas, porque los síntomas o malestares no son inmediatos, además de que los tratamientos exigen con mayor frecuencia un cambio en los estilos de vida del paciente (Sherbourne, 1992).

La falta de adherencia terapéutica en el paciente con cáncer interfiere en estudios de investigación, morbilidad, mortalidad y curabilidad a corto, mediano y largo plazo dando estadísticas falsas y poco confiables (Puente, 1985). Lo que repercute en los costos económicos, sanitarios y sociales requeridos para las pruebas diagnósticas y los tratamientos médicos, teniendo como consecuencia bajas laborales, potenciación del malestar y desajuste social y psicológico en el paciente, repercutiendo en el incumplimiento o fracaso terapéutico. De tal manera que el cumplimiento de cualquier prescripción terapéutica implica toda una serie de tareas que incluyen el saber que hacer, como y cuando hacerlo; exigiendo cambios en los hábitos que en ocasiones pudieran resultar gratificantes, como por ejemplo consumir ciertos alimentos, que generalmente se asocian a ciertos lugares, momentos o compañías. Por lo tanto, el seguimiento de las prescripciones médicas no es solo un asunto en el que el paciente

tenga la voluntad de cumplir con las indicaciones médicas; requiere de una actuación eficaz, un control ambiental y beneficios contingentes al cumplimiento, por ejemplo, la remisión de los síntomas, la mejoría del estado general y expectativas de mejora en la salud (Thompson & Gustafson, 1996).

La adherencia es también uno de los factores que afecta la evaluación de nuevas terapias contra el cáncer. No es posible determinar los beneficios de una nueva terapia, sin conocer que tanto se ha cumplido con la ingesta del medicamento administrado. A pesar de que las pruebas clínicas se evalúan generalmente en términos de tareas, la información importante puede ser obtenida al asignar el rol de adherencia a los resultados de las pruebas. Si el equipo usado en una prueba para determinar la ingesta de un medicamento falla debido a una medicación inefectiva, la solución es modificar la prescripción de una nueva dosis de medicamento; pero cuando las fallas se deben a la falta de adherencia del paciente, se necesita del desarrollo de intervenciones que ayuden al paciente a adherirse (Holland, 1998).

## **2. Factores que promueven y dificultan la Adherencia Terapéutica**

Se han estudiado diferentes variables asociadas con el incremento y decremento de la adherencia terapéutica. La relación terapeuta-paciente sugiere que la actitud de ayuda y colaboración del terapeuta mejora las expectativas del paciente en relación a su enfermedad y los beneficios del tratamiento (Caballo, 1991). Thomas (1995) realizó una serie de estudios en los que evaluó el apoyo social y encontró que las personas que viven con otras personas que tienen cáncer, se vuelven más participativas en el régimen médico. Diversos estudios muestran que la calidad del apoyo social, más que la cantidad (el número de personas que apoyan al paciente) predice la adherencia en pacientes diabéticos (Sheridan, 1994). En pacientes pediátricos, el ajuste psicológico que realicen los padres, será de utilidad y apoyo para el ajuste psicológico de los niños con enfermedades crónicas. Se ha observado que los padres de niños con enfermedades crónicas, presentan altos niveles de estrés psicológico y desordenes somáticos; a diferencia de esto, los padres de niños sanos no presentan desordenes somáticos. Se han encontrado factores específicos ante el ajuste psicológico de los padres, en particular la

---

depresión y la ansiedad, presentando diferencias en el ajuste entre padres y madres (Thompson & Gustafson, 1996).

Dentro de los parámetros biomédicos relacionados con la adherencia terapéutica, se ha investigado el tipo de enfermedad, la severidad de la enfermedad, la cronicidad de la enfermedad, la complejidad del tratamiento médico y las consecuencias del tratamiento (Thompson & Gustafson, 1986). Haynes (1979) encontró que la adherencia parece no estar relacionada con el tipo de enfermedad, sino con la severidad de esta. Por otra parte, el incremento de los síntomas de la enfermedad está asociado con la disminución de la adherencia, de igual manera la cronicidad de la enfermedad se asocia con una pobre adherencia terapéutica (La Greca, 1983). La adherencia también está en función de las consecuencias positivas y negativas que trae consigo la enfermedad. La Greca (1983) encontró que la adherencia terapéutica es mayor cuando las conductas dirigidas al cumplimiento de las indicaciones médicas, brindan resultados inmediatos y positivos, tales como la reducción del dolor y la disminución de síntomas o efectos negativos; pero la adherencia es más difícil cuando el tratamiento médico interfiere con el desarrollo normal del sujeto o con las actividades diarias, o cuando los tratamientos médicos producen efectos físicos negativos o efectos secundarios que afectan la imagen corporal. La Greca (1983) sugiere que el diseño de tratamientos médicos preventivos o de seguimiento que tengan como propósito el incremento de la adherencia terapéutica requieren de altos niveles de motivación dirigidos al paciente.

En el caso de los niños, las diferencias individuales en el desarrollo, el tipo de conductas, y la responsividad al tratamiento son variables que afectan la adherencia. El nivel de desarrollo social y emocional del niño afecta la adherencia en términos de la capacidad del niño para la autoregulación de las conductas y emociones en respuesta a las demandas sociales y de sus padres (Thompson & Gustafson, 1986). El programa de investigación de Jacobsen & Hauser (1990) señala el papel de las habilidades de afrontamiento del paciente y el ajuste psicológico para la adherencia en niños y adolescentes con diabetes (N=61), con edades de 9 a 16 años, durante un periodo de 4 años. Los autores mencionan los puntajes de adherencia marcados por el médico o la enfermera, el monitoreo metabólico y el uso de la insulina. Los autores evaluaron el

ajuste psicológico utilizando un índice derivado de seis mediciones interrelacionadas del ajuste del niño: a) autoestima, b) el reporte de los padres de problemas conductuales, c) el reporte del niño de problemas conductuales, d) auto-competencia percibida por el niño, e) el reporte de la competencia del niño realizado por el padre y f) auto reporte de adaptación a la diabetes. El afrontamiento del niño fue evaluado en término del locus de control. Los resultados muestran que el grado de adherencia disminuyó significativamente al término del tratamiento, pero la adherencia de los individuos permaneció estable durante los cuatro años que duró la intervención. Es decir, los pacientes no tendieron a cambiar su posición en términos de adherencia dentro del grupo. La edad al inicio del estudio se asoció significativamente con la adherencia. Los niños pequeños presentaron más adherencia que los niños mayores. Puntajes altos de ajuste psicológico, también estaban asociados con mayor adherencia.

Como otra de las variables relacionadas con la adherencia terapéutica, se encuentra el parámetro ecológico-social. La principal fuente de influencia en la adherencia es la familia y la relación que el doctor tiene con el paciente y la familia. La familia de un niño con enfermedad crónica se ve afectada por la enfermedad en términos de la demanda de tiempo, los cambios y alteraciones en la rutina y estilo de vida familiar. De manera recíproca la familia influencia al paciente, particularmente a través del grado de apoyo emocional que brindan. En general, todos los miembros de la familia se ven afectados por la enfermedad del niño, pero las madres asumen la mayor responsabilidad para implementar el tratamiento. Así, el funcionamiento materno, en términos de estrés y afrontamiento, tiene altas probabilidades de afectar la adherencia (Thompson & Gustafson, 1996).

Moos & Moos (1981) evaluaron, en diversas investigaciones, el funcionamiento familiar en términos del "Ambiente Social familiar". Observaron el papel de los padres y la familia en la adherencia a los procedimientos médicos de los niños (Jacobsen, Hauser, et al, 1990). Encontraron que la dimensión de cohesión, esta asociada con la adherencia a los procedimientos médicos durante el primer año de la enfermedad, y la percepción inicial del paciente y de sus padres sobre la cohesión familiar esta asociada con el mejoramiento de la adherencia a lo largo del tiempo. Por otra parte, la percepción

del paciente y de sus padres sobre la dimensión de conflicto esta asociada con menores niveles de adherencia durante el primer año de la enfermedad, mientras que la percepción del paciente sobre el conflicto esta asociada con los niveles de adherencia en el seguimiento (Jacobsen, Hauser, et al., 1990).

Gross, Magalnick, & Richardson (1985) demostraron que las familias de niños con diabetes que participaron en un programa de entrenamiento auto administrado tuvieron mayor adherencia al régimen médico, y menos conflictos familiares que las familias del grupo control. El entrenamiento auto administrado consistió en enseñar a los niños con diabetes y padres a dirigir técnicas conductuales como el reforzamiento y contrato de contingencias, para modificar otras conductas que resultaran dañinas a la salud de sus hijos. Por ejemplo, los padres reforzaban a sus hijos cuando seguían las indicaciones dadas por el médico. Esta intervención muestra que los padres pueden ser entrenados en estrategias de cambio conductual, dependiendo de las necesidades de la familia.

En un estudio con 77 niños, con edades entre 3 y 10 años de edad con diversos tipos de cáncer, Manne, Jacobsen, Gorfinkle, Gerstein, & Redd (1993) aplicaron "The Parent Dimensions Inventory" (Powers, 1999), a los familiares que cuidaban al niño (63 madres, 13 padres y una abuela) y aplicaron al personal de enfermería una escala de adherencia terapéutica con dos dimensiones 1) adherencia relacionada con los procedimientos y 2) adherencia relacionada con las citas y con el reporte de los síntomas. Los resultados muestran que los niños pequeños presentaban mayores dificultades que los niños más grandes, para mostrar adherencia. Los niños más activos funcional y físicamente tenían más dificultad con la adherencia relacionada con las citas y con el reporte de los síntomas. Estos resultados son opuestos a los encontrados por Jacobsen & Hauser (1990). Por otra parte, los familiares que brindaban más apoyo tenían menos dificultades en la adherencia relacionada con las citas y el reporte de los síntomas. La Greca (1983) propuso que el conocimiento activo de las enfermedades, el nivel de habilidad necesaria en el uso de aparatos terapéuticos y la ejecución de técnicas puede mediar la adherencia al tratamiento para complementar un régimen médico.

Jonhson (1982) realizó un estudio con 151 niños y adolescentes de 6 a 18 años de edad, con dependencia a la insulina y 179 padres. El estudio fue destinado al conocimiento de la diabetes, a través de tres dominios: 1) información general sobre la enfermedad y la relación entre la enfermedad, la insulina y el estrés, 2) solución de problemas y, 3) habilidades para tomar la muestra de orina y la auto inyección de insulina. Todos los pacientes y sus padres recibieron información acerca de la diabetes. Padres y niños demostraron pobres habilidades en la solución de problemas y mejores habilidades en el conocimiento general de la enfermedad. Las niñas adquirieron mayores conocimientos en cuanto a las características de su enfermedad que los niños en los conocimientos adquiridos. Los niños y sus padres, después de haber adquirido más información sobre la enfermedad, encontraron más simple entender la relación entre la enfermedad, la insulina y el estrés. Más del 80% de los niños tuvo errores significativos en tomar la muestra de orina, y aproximadamente el 40% tuvo serios errores en la auto inyección de insulina. Las habilidades en tomar la muestra de orina y la auto inyección de insulina, tuvieron poca relación con el conocimiento, la información general y la solución de problemas. Este estudio sugiere que existen necesidades de proporcionar a niños y padres información continua sobre las características de su enfermedad y la administración de los medicamentos para que puedan solucionar los problemas que se presentan al administrarles a los niños sus medicamentos (Thompson & Gustafson, 1996).

Otra de las características de la enfermedad es la administración de medicamentos. Algunos de los fármacos usados en el tratamiento del cáncer tienen como efectos secundarios el vómito, diarreas, inmunosupresión y alopecia, así como la irritabilidad en el paciente. Estos efectos secundarios afectan la calidad de vida del paciente y podrían ser un factor que interfiera con la adherencia en pacientes con cáncer (Hossfeld, 1992). En la adherencia a la toma de medicamentos, los pacientes pueden presentar los siguientes problemas: 1) errores de omisión. El paciente no se toma el medicamento prescrito, ya sea por olvido, falta de disciplina, negar su condición de salud, miedo a los efectos secundarios, etc., 2) errores de dosis. El paciente no toma la dosis indicada por información inadecuada o por desidia, 3) errores en el tiempo. El paciente no toma los medicamentos a la hora indicada por el médico, 4) errores de información. El paciente

se equivoca en la toma de los diferentes medicamentos, por confusión o por mala información recibida, 5) automedicación. El paciente se administra medicamentos no prescritos por el médico. Para reducir la aparición de estos errores pueden emplearse los siguientes métodos de evaluación de toma de medicamentos: a) interrogación o pregunta verbal al paciente, b) sistemas de registro y conteo de los medicamentos, c) autorregistros y d) determinaciones de la concentración del medicamento en la sangre. El seguir o cumplir las indicaciones médicas es necesario para maximizar el efecto del tratamiento. Cuando el tratamiento permite el alivio o la eliminación del malestar, la adherencia podría verse favorecida (Thompson & Gustafson, 1996).

### 3. Evaluaciones e intervenciones en Adherencia Terapéutica

Basado en las investigaciones realizadas para evaluar la adherencia terapéutica Leventhal (1982) divide en dos categorías los métodos empleados para evaluar la adherencia: 1) directas y, 2) indirectas. Las mediciones directas de adherencia terapéutica incluyen exámenes de evidencia bioquímica (Sherbourne, 1992) como los análisis de sangre, orina, saliva por la presencia o concentración de alguna droga específica.

Los marcadores bioquímicos son indicadores objetivos de la tasa de consumo, pero no indican cuándo y cómo se ingirió el medicamento (Leventhal, 1982). En muchos casos se utiliza la quimioterapia para mantenimiento de los pacientes pediátricos con leucemia aguda linfoblástica (LLA) incluyendo medicamentos como la prednisona<sup>9</sup>, 6-mercaptopurina<sup>10</sup> y metotrexate<sup>11</sup> (Holland, 1998). Smith (1979) evaluó la adherencia al tratamiento de quimioterapia con prednisona en 19 niños de 11 años de edad. La adherencia a la prednisona se evaluó identificando los metabolitos de prednisona y esteroides cetónicos en la orina. 14 niños (73.7%) tuvieron adherencia al tratamiento, 3

<sup>9</sup> Fármaco antitumoral usado para el tratamiento de la Leucemia Linfoblástica Aguda, cuyos efectos secundarios en el paciente son: Mielosupresión, estomatitis y alopecia. Se administra vía oral.

<sup>10</sup> Fármaco antitumoral usado en pacientes con Leucemia Linfoblástica aguda. Su efectos secundarios son: náuseas, vómitos, diarrea y ocasionalmente alteración hepática. Se administra por vía oral.

<sup>11</sup> Fármaco antitumoral usado en pacientes con Leucemia Linfoblástica Aguda. Sus efectos secundarios son: ulceraciones en la boca, alteraciones hepáticas, neumonitis, fiebre, dolor de cabeza, vértigo y visión borrosa. Se administra por vía oral, intravenosa e intramuscular.

(15.8%) se clasificaron como no adheridos y 2 (10.5%) con adherencia intermitente, es decir, presentaban adherencia al tratamiento solo durante algunas ocasiones. MacDougall y colaboradores (1992) estudiaron niños entre 3 y 14 años con LLA en remisión que recibían 6-mercaptopurina (6-MP) oral diariamente. Detectaron 6MP en 81% de las muestras de la primera orina de la mañana en niños que tomaron una dosis oral durante la noche. Los resultados se tomaron como negativos debido a que los resultados de la muestra de orina tomada en las mañanas pueden deberse a la dosis tomada en la noche la cual eleva el nivel de concentración del medicamento, y no se debe precisamente a que los niños sigan su tratamiento tal como se les prescribe.

Davies, Lennard y Lilleyman (1993) indicaron que de 35 niños que durante su estudio aún consumían 6MP después de remisión de LLA, 22 (62.9%) de ellos aparecían como tolerantes al tratamiento, 6 niños (17.1%) no tuvieron adherencia con esta medicación, sin embargo ninguno de estos se abstuvo de tomar completamente del tratamiento. Lansky y colegas (1983) valoraron la adherencia de manera similar en 31 pacientes con LLA que tomaban de manera oral prednisona. Los resultados mostraron que ninguno de los pacientes alcanzó el 100% de adherencia en las tres muestras de orina recolectadas. 18 niños (58%) clasificaron como adheridos mientras el 42% restante se clasificó como no adheridos. Los estudios anteriores muestran que el uso de mediciones directas para evaluar la adherencia al tratamiento médico no siempre arrojan información confiable, ya que el detectar la concentración de medicamentos en la orina no aclara si el paciente tomo su medicamento a la hora prescrita.

En cuanto a las mediciones directas de adherencia al tratamiento médico se encuentran las siguientes: a) tareas clínicas, 2) tareas del paciente, 3) tareas de otras personas, 4) conteo de píldoras y; 5) autoreportes o autoinformes (Sherbourne, 1992). Los autoinformes evalúan la adherencia del paciente al régimen médico. En estos se pregunta al paciente como ha seguido las indicaciones que se le dieron. La confiabilidad en estos estudios es baja y se ve afectada por la deseabilidad social. Por otro lado, la auto observación y el registro pueden recurrir al conteo de pastillas y estas mediciones pueden verse ayudadas por métodos como el contrato de contingencias, pero no siempre

---

se puede asegurar que los datos reflejen los determinantes de la adherencia (Leventhal, 1982).

Algunas investigaciones que buscan aproximarse al cumplimiento de la adherencia terapéutica, a partir de diversas terapias tales como la del autocontrol (Leventhal, 1982), han empleado los autoregistros para que el paciente observe, valore y cambie su propia conducta. Dentro de la evaluación de la adherencia, el análisis funcional de las habilidades requeridas para el seguimiento correcto del tratamiento permite establecer criterios más objetivos para la cuantificación de los determinantes de la adherencia. (Fernández Rodríguez, 1990; Polaino & Gil Roales-Nieto, 1991; cit. Caballo, 1991).

Algunas características empleadas para mejorar el cumplimiento del tratamiento médico son: cada programa terapéutico es distinto de otros, por lo tanto ha de describirse de forma específica las habilidades que requiere cada paciente para seguir las instrucciones dadas por el médico y deben ir desde las conductas más simples hasta las más complejas. Por ejemplo, 1) disponer de criterios objetivos para evaluar el grado de competencia del paciente y programar el entrenamiento que requiera; 2) asegurar que el paciente conoce y puede realizar por lo menos las pautas terapéuticas mínimas para lograr un análisis objetivo y promover la adherencia y 3) la efectividad de la terapia no sólo esta en función de los parámetros clínicos del paciente, sino de la competencia de éste para incorporar las pautas médicas a sus rutinas (Caballo, 1991).

A causa de la naturaleza tan compleja para evaluar e incrementar la adherencia a las prescripciones médicas, se ha buscado crear intervenciones más efectivas que combinen estrategias como: 1) instrucciones escritas, 2) incrementar el monitoreo para proveer los cuidados de salud y 3) intervenciones conductuales, las cuales se han apoyado en la economía de fichas. Por ejemplo, en una investigación realizada por Da Costa, Rapoff, Lemanek & Goldstein (1997) se buscó promover la adherencia terapéutica en niños con asma mediante un modelo de intervención ABA (A = evaluación sin tratamiento, B = evaluación con el tratamiento) en el que se daba a los niños instrucciones escritas de cómo administrarse su medicamento. La intervención terapéutica consistió en educar a los niños y sus padres acerca de su enfermedad. Se combinó esta estrategia con la

economía de fichas. Durante 2 horas se les mostraban videos a los niños y sus padres acerca de los tópicos del funcionamiento pulmonar normal, la fisiopatología del asma, el uso de medicamentos y episodios asmáticos. A los padres se les enseñó el uso de la economía de fichas. Ellos debían otorgar puntos a sus hijos cada que tomaran adecuadamente sus medicamentos; estos puntos podían ser cambiados por privilegios. Los resultados mostraron que la adherencia al tratamiento incrementó con los videos informativos y el uso de la economía de fichas; pero cuando la economía de fichas fue retirada, la adherencia terapéutica tuvo un descenso. Los autores sugieren incluir en sus videos informativos los beneficios de adherirse al tratamiento y controlar la entrega de puntos.

Haynes, Taylor & Sackett (1979) basándose en estudios de regímenes terapéuticos, clasificó en tres categorías las estrategias que promueven la adherencia. 1) estrategias educacionales, 2) estrategias conductuales y 3) la combinación de ambas estrategias, educacionales y conductuales. Las estrategias educacionales promovían la adherencia al transmitir información relacionada con el tipo de enfermedad y el tratamiento que requerían los pacientes. El objetivo de esta estrategia se basa en los conocimientos, las actitudes y la información que el paciente podía o no incorporar a su repertorio de conocimientos. Las estrategias conductuales buscaron cambiar las conductas involucradas en la adherencia, que incluía eliminar las barreras para incrementarla, las pistas o estímulos que favorezcan la adherencia y el reforzamiento de la adherencia. Basándose en sus resultados, Haynes (1979) reportó que las tasas de promoción de la adherencia fueron del 64% para las estrategias educacionales, 85 % para las estrategias conductuales, y para la combinación de estrategias conductuales y educacionales 88%. Estos porcentajes de adherencia se asociaron con los resultados terapéuticos, en los cuales se encontró un 50% para las estrategias educacionales, 82% para las estrategias conductuales y 75 % para la combinación de estas estrategias.

Dunbar-Jacob, Dunning & Dwyer (1993) llevaron a cabo una revisión de la literatura para identificar estudios relacionados con adherencia en población pediátrica que hubieran sido publicados entre 1970 y 1989 (excluyendo artículos sobre abuso de sustancias). Identificando 91 artículos de investigación, encontrando que el 50% se

enfoca a adolescentes y solo el 20% se enfoca a prescolares e infantiles. En pacientes pediátricos las investigaciones realizadas para evaluar las intervenciones que buscan incrementar la adherencia al tratamiento médico han hecho uso de estudios descriptivos y correlacionales, estos últimos son los más encontrados en reportes de investigación sobre adherencia terapéutica (Sherbourne, 1992).

Los programas de reforzamiento, emplean los reforzadores como estrategias conductuales para la medicación y como promotor de la adherencia. La economía de fichas, utiliza puntos o fichas para reforzar las conductas de adherencia; se apoya en instrucciones escritas para mejorar la comprensión e incrementar el monitoreo (Sherbourne, 1992). La economía de fichas la han empleado con niños sometidos a regímenes médicos complejos, tales como la diabetes y la artritis (Rapoff, Lindsley, & Christophersen, 1984) y regímenes más agudos que requieren el tratamiento de infecciones urinarias, otitis y problemas de higiene dental.

#### **4. Modelos explicativos de Adherencia Terapéutica**

La adherencia terapéutica ha sido explicada a partir de diversos modelos teóricos que tienen la finalidad de mostrar la relación de algunas variables con el incremento y decremento de la adherencia terapéutica. Los modelos teóricos que explican la adherencia terapéutica incluyen al modelo biomédico, el modelo conductual y las teorías cognoscitivas como la teoría de la autoeficacia, la teoría de la acción razonada y el modelo de creencias de la salud de Becker (Brannon & Feist, 1996).

El modelo biomédico identifica los factores demográficos implicados en la promoción de la adherencia; tales como la edad, género, cultura; así como variables asociadas a la complejidad del tratamiento y los efectos de la medicación (Haynes & Sackett, 1992, cit. Sheridan, 1992). El modelo conductual se basa en los principios del condicionamiento operante promoviendo como estrategias el desarrollo de la planificación ambiental, el modelamiento de conductas y el manejo de contingencias para el desarrollo de conductas de adhesión. Los psicólogos se apoyan en el uso del reforzamiento para fortalecer la realización de conductas. Un ejemplo de esto dentro de

la adherencia terapéutica ha sido la administración de pagos monetarios a los pacientes, pero a pesar de presentar el reforzamiento de manera contingente, los reforzadores funcionaron como una limitante y un predictor para dificultar la adherencia (Sheridan, 1992). El modelo cognoscitivo se basa en conceptos como la interpretación y evaluación de situaciones relacionadas en el seguimiento de instrucciones médicas, la respuesta emocional y la percepción de una enfermedad. Este modelo incluye otros modelos como: 1) la Teoría de la acción razonada, cuyo supuesto básico asume que las personas antes de decidir llevar a cabo una acción consideran las implicaciones de sus actuaciones (Caballo, 1991), 2) la Teoría de los Estilos Explicativos de Seligman (1986), 3) el modelo de creencias de salud de los niños, el cual enfatiza el papel de la memoria, el pensamiento causal, locus de control y auto-eficacia. El modelo de creencias de salud en los niños incorpora factores sociales, culturales y socioeconómicos que afectan el ambiente de la familia, los padres y los vecinos (Iannotti & Bush, 1993) y 4) La teoría de la autoeficacia (Bandura, 1977). Esta teoría explica que las expectativas del paciente sobre la enfermedad, es decir sus creencias sobre las causas, el curso de la enfermedad, sus consecuencias y el tratamiento se relacionan con la adherencia y la mejoría terapéutica (Demarbe, 1994).

---

### CÁPITULO 3 Autoeficacia

Desde la perspectiva de la Teoría de autoeficacia, la adherencia terapéutica se refiere al grado de coincidencia entre la conducta indicada por el terapeuta y la conducta del paciente cuando ejecuta las prescripciones terapéuticas (Demarbe, 1994). Algunos estudios han encontrado relaciones entre la autoeficacia o las expectativas de respuesta y la adherencia con uno o más aspectos del régimen de control en diabéticos (Crabtree, 1986; Grossman, Brink, & Hauser, 1987; Padgett, 1991; cit. Maddux, 1995).

Cada uno de los modelos explicativos de adherencia terapéutica busca identificar las variables asociadas con el incremento y decremento de la adherencia. Para esta investigación, se eligió la Teoría de la Autoeficacia, debido a que es un esquema integrador de los mecanismos psicológicos involucrados en la adquisición y mantenimiento de conductas de salud. Se ha empleado en la evaluación de la adherencia terapéutica en pacientes adultos con cáncer. Esta Teoría toma como predictor de adherencia terapéutica al nivel de autoeficacia, considerado como el grado de convicción de un paciente para ser capaz de realizar con éxito la conducta requerida para producir ciertos resultados, cada conducta a realizar implica la elección de cuanto esfuerzo debe emplear el paciente y cuanto tiempo deberá afrontar situaciones que le produzcan tensión (Bandura, 1977). A pesar de que una persona conozca que una determinada acción produce un resultado, si se percibe a sí mismo como carente de las habilidades requeridas, tal información no tendrá efectos sobre su conducta. Contrario a lo anterior, si presenta las habilidades requeridas y los incentivos adecuados, las expectativas de eficacia determinarán la elección de sus actividades (Caballo, 1991).

El punto central de esta Teoría es la iniciación y persistencia de una conducta, concerniente a las habilidades, capacidades conductuales y las posibilidades de ser capaz de enfrentar con éxito una situación de acuerdo a las demandas medioambientales y sus cambios. La Teoría de la Autoeficacia, se interesa principalmente en el rol de los factores cognoscitivos (percepción y juicio) y como éstos afectan a los afectos y la conducta; así como la influencia del medioambiente en la cognición (Bandura, 1977).

La Autoeficacia no se conceptualiza y mide como una característica de la personalidad, en su lugar, se define y mide en el contexto de conductas relativamente específicas en situaciones específicas. Casi siempre, el nivel de especificidad en la cual la autoeficacia se mide, puede ser determinada por la naturaleza de la tarea y la situación para la cual se desea generalizar o predecir (Bandura, 1992). Las expectativas de autoeficacia se miden a lo largo de tres dimensiones: 1) magnitud; 2) fuerza; y 3) generalidad. La magnitud se refiere al nivel de dificultad de la conducta a realizar o modificar. En esta dimensión se evalúa si el paciente se siente capaz de realizar o no la conducta requerida, tomando en consideración sus habilidades. La fuerza es la convicción que tiene una persona para cambiar una conducta en cuestión y evalúa que tan capaz se siente el paciente de realizar una conducta. Es probable que en ocasiones el paciente se sienta capaz de realizar una conducta, pero debido a la dificultad de ésta expresará que sólo la realizara de manera incompleta. Por último, la generalidad se refiere a las experiencias anteriores que influyen en las expectativas de autoeficacia y como situaciones similares se extienden a otras conductas y contextos similares (Bandura, 1977).

## **2. Intervenciones basadas en la teoría de la Autoeficacia**

Las intervenciones basadas en la Teoría de la Autoeficacia, han sido usadas para entender y predecir la conducta en un amplio rango de áreas, tales como la ansiedad, miedo, fobias, pánico, depresión y conductas adictivas. Estos estudios han examinado la aplicación de la Teoría de la Autoeficacia en el desarrollo de intervenciones clínicas (Maddux, 1995). Cada persona realiza un ajuste psicológico cuando se enfrenta a una situación demandante, como por ejemplo una enfermedad crónica. En algunos casos el ajuste psicológico que realicen los pacientes es ineficiente e inefectivo, lo que lleva a los pacientes a buscar ayuda debido a su baja experiencia para solucionar problemas y su inefectivo control personal.

De acuerdo con el argumento anterior, la Teoría de la Autoeficacia tiene como meta realizar intervenciones que eleven el nivel de autoeficacia personal y propone como estrategias: 1) restaurar los indicadores psicológicos y fisiológicos enseñándole al

paciente a relajarse y sentir poca ansiedad. Cuando las personas asocian un cambio fisiológico con un cambio pobre en la conducta, se percibe incompetencia y fracaso. Es más probable que las personas tengan creencias en el cambio cuando sus sentimientos son positivos, que cuando son negativos. Por ejemplo, la ansiedad y la depresión pueden tener un impacto perjudicial en la autoeficacia (Williams, 1992), 2) Alentar al paciente mediante la persuasión verbal para que cambie sus pensamientos catastróficos de aquellas situaciones que le generan miedo, 3) Reducir el miedo del paciente a través de la Desensibilización haciendo uso de la imaginación guiada, 4) Enseñarle al paciente como puede cambiar experiencias desagradables, mostrándole videos sobre la interacción de otras personas ante ciertos problemas y sus consecuencias (aprendizaje observacional o modelamiento). Las personas usan esta información para desarrollar sus propias expectativas de autoeficacia sobre sus propias conductas y sus consecuencias (Bandura, 1977).

La Teoría de la Autoeficacia esta interesada en el mantenimiento y adquisición de conductas de salud. Las diferentes metas a las que aspira una persona en sus conductas de salud son cruciales para predecir y cambiar la conducta, por dos razones importantes: 1) Las personas difieren en la metas a las que aspiran cuando inician conductas de salud y 2) no todas las personas se sienten motivadas para mantener las conductas de salud (Maddux, 1995). Las conductas de salud estudiadas en investigación son: prevención, promoción y detección. Las conductas de prevención de salud son aquellas que pueden prevenir o reducir el riesgo de futuros problemas de salud (Maddux & Rogers, 1983). Las conductas de promoción se refieren a conductas que incrementen la salud. Estas conductas incluyen el ejercicio regular, la modificación de la dieta y el manejo del estrés en personas que usualmente se enferman (Maddux, 1995). Las conductas de detección proveen información acerca de la presencia o ausencia de una enfermedad o una condición potencialmente enfermiza (Maddux, 1995).

La razón para implementar mediciones dirigidas a la prevención del cáncer y la promoción de conductas de salud durante el tratamiento en niños con esta enfermedad se basa en lo siguiente: 1) la alta prevalencia del cáncer, especialmente en adultos; 2) la frecuente incidencia para iniciar el cáncer, y que haya un pobre pronóstico cuando es

diagnosticado; y 3) el conocimiento de que muchos de los factores de riesgo están relacionados con el estilo de vida y puedan prevenirse (Micozzi, 1992). Las prácticas de la dieta durante la niñez pueden ser excepcionalmente importantes en la incidencia y prevención del cáncer.

Por ejemplo, durante el desarrollo maduracional en la pubertad, la mama es especialmente sensible al proceso de la carcinogénesis ( Moon, 1989). Esto es un avance para suponer que los programas de intervención en la dieta pueden reducir la incidencia de cáncer de mama en las niñas en etapa adolescente ( William, 1996). Las modificaciones en la dieta en preescolares, más que en la edad adulta puede reducir el riesgo del cáncer, porque aparentemente el riesgo aumenta con el tiempo, cuando los hábitos alimenticios ya han sido formados y son más difíciles de modificar ( Holland, 1998 ).

La aplicación de un programa efectivo en la prevención del cáncer en los niños y adolescentes para una perspectiva de salud pública, es el tema principal para el aprendizaje de hábitos dietéticos en las familias y escuelas. Las familias pueden ser muy influenciadas para determinar en los niños, valores, creencias y prácticas relacionadas a la salud (D' Onofrio, 1989). Los programas de reducción de riesgos en las escuelas pueden ser idealmente una parte importante para un programa escolar (Anderson, 1989). El propósito es modificar el conocimiento, las actitudes y las conductas de salud. Los programas de reducción de riesgos pueden ayudar a los niños a adoptar estilos de vida que promuevan la salud y prevengan enfermedades. Uno de los programas educativos en la comprensión de la salud es " Know Your Body " (KYB), fue desarrollado por la American Health Foundation ( Walter, 1989). Este programa esta asignado a proveer a los estudiantes las habilidades y experiencia necesaria para adoptar una salud proactiva promoviendo conductas que incluyan la reducción de riesgo de cáncer.

Demarbe (1989) realizó un estudio en el que planteó analizar el poder predictivo de las expectativas de auto-eficacia y las expectativas de resultados sobre la adherencia a las prescripciones terapéuticas en un tratamiento comportamental para la cefalea tensional

en una muestra de 16 estudiantes universitarios. El porcentaje de varianza de la adherencia explicado por la autoeficacia fue del 59.26%.

Tuldra & Fumaz et al (2000) estudiaron la correlación entre la eficacia de una intervención psicoeducativa basada en la Teoría de la Autoeficacia y la efectividad al tratamiento virológico en 116 pacientes diagnosticados con VIH. Se estudiaron las siguientes variables relacionadas con la adherencia al tratamiento virológico 1) variables relacionadas con la enfermedad (diagnostico de VIH, conteo de linfocitos CD4), 2) variables relacionadas con la medicación (prescripción de drogas antirretrovirales, número de píldoras y dosis), 3) variables relacionadas con el paciente (edad, creencias del estado de salud, creencias sobre la eficacia de los medicamentos y percepción de autoeficacia) y 4) variables relacionadas con la relación médico-paciente (satisfacción del paciente en su relación con el médico y satisfacción del paciente con la información recibida acerca de su enfermedad). La intervención psicoeducativa consistió en proveer a los pacientes información relacionada con la medicación para aumentar la autoeficacia. Los pacientes del grupo control recibieron una evaluación que consistió en asistir con un psicólogo regularmente. Los pacientes del grupo experimental recibieron adicionalmente una explicación a cerca de las razones para comenzar el tratamiento y la relevancia de una apropiada adherencia para prevenir la replicación de mutaciones virales y el desarrollo de resistencia a las drogas antirretrovirales. Los resultados muestran que a las cuatro semanas de haberse iniciado el tratamiento, el grupo experimental alcanzó el 92 % de adherencia, mientras que el grupo control presentó el 87.5%. A las 48 semanas el grupo experimental tuvo un 94% de adherencia y el grupo control el 69%. Un año después de concluida la intervención los pacientes tanto del grupo control como los del grupo experimental mantuvieron el porcentaje de adherencia que habían presentado en la última visita (48 semanas). Las variables que mostraron una relación significativa con la adherencia fueron: recibir una intervención psicoeducativa ( $p = .01$ ), percepción de autoeficacia para la toma de medicamentos ( $p = .03$ ) y edad = 35 años ( $p = .01$ ). Los autores concluyeron que una intervención psicoeducativa permite mantener los niveles de adherencia un año después de terminada la intervención.

En otro estudio realizado por Loring, Sobel & Bandura (1999) se evaluaron los cambios en las conductas de salud, el estatus de salud y la utilización de servicios de salud en un grupo de 942 pacientes de 40 años o más con enfermedades crónicas ( asma, bronquitis crónica, enfisema, enfermedad de la arteria coronaria, accidente cerebrovascular con déficit neurológico, artritis crónica y pacientes con cáncer que recibían radiación o quimioterapia). Los tópicos del programa incluían ejercicio, uso de técnicas cognoscitivas, nutrición, manejo de la fatiga y el sueño, recursos de la comunidad, uso de medicamentos, tratamiento de las emociones de miedo, depresión y enojo, comunicación con profesionales de la salud; solución de problemas y toma de decisiones. El tratamiento se basó en la Teoría de la Autoeficacia. El tratamiento incluía acciones planeadas, modelamiento de conductas y solución de problemas, reinterpretación de los síntomas, solución de problemas dentro del grupo de pacientes y toma de decisiones individuales. El programa se aplicaba a la hora conveniente para el paciente. Se utilizó el Health Assessment Questionnaire, la adaptación del Medical Outcomes Study. Los pacientes entregaron un autorreporte con el número de veces que acudían a una institución de salud. Los resultados muestran que comparado con la línea base los pacientes del grupo control incrementaron en tres de las conductas de salud ( $p = .01$ ), el tiempo en realizar ejercicio aeróbico ( $p < .05$ ), incremento en el uso del manejo de los síntomas cognitivos, y la comunicación con el personal de salud. El grupo con tratamiento, en comparación con el grupo control, tuvo pocas hospitalizaciones y cansancio en promedio, pocas noches en el hospital ( $p < .05$ ) y cansancio. No se encontraron diferencias significativas en los dos grupos, en las visitas al médico ( $p = 0.1$ ). Se encontró una disminución en la fatiga y las limitaciones en actividades sociales ( $p < .05$ ). Los pacientes tuvieron menos hospitalizaciones y el número de días en el hospital disminuyó ( $p = .05$ ). No se encontraron diferencias significativas en el dolor físico, la insuficiencia respiratoria y el número de visitas al médico ( $p = .01$ ). Los autores concluyen que una intervención designada específicamente a encontrar las necesidades de un grupo heterogéneo de pacientes con enfermedades crónicas, fue benéfica en términos de promover conductas de salud.

---

**PROPÓSITO**

Las repercusiones físicas y emocionales en un niño con cáncer al no adherirse a su tratamiento médico van encaminadas a deteriorar su salud y en algunos casos acortar su vida. La familia del niño tiene problemas económicos, emocionales y de salud. La falta de adherencia interfiere en el desarrollo de estudios de investigación, cuya función es mejorar los tratamientos médicos empleados y el aprovechamiento de los recursos materiales y económicos. A diferencia de los modelos explicativos de adherencia terapéutica como el modelo Biomédico, el modelo de creencias de salud, la Teoría de la Acción razonada y la Teoría de los Estilos explicativos de Seligman, la Teoría de la Autoeficacia permite realizar evaluaciones de una situación específica en un contexto específico, evalúa que tan capaces se sienten los niños de seguir las instrucciones que les da el médico e identifica si los niños son capaces de seguir realizando sus actividades cotidianas. Por lo tanto, se pueden realizar mediciones objetivas de las conductas que el niño no se siente capaz de realizar, y que están involucradas en el mantenimiento de su salud. A pesar de todos los adelantos en la investigación del cáncer, hay pocos estudios dedicados al apoyo psicológico en niños con esta enfermedad, por consiguiente, implementar una intervención en la que se modifique la percepción de autoeficacia en niños con cáncer no sólo mejorará el seguimiento de las instrucciones médicas, mantendrá la salud del niño evitando que presente alguna complicación; así como prevenir recurrencias. Al detectar una percepción baja de autoeficacia en niños que inician su tratamiento para el cáncer, se puede prevenir el inadecuado seguimiento de las indicaciones médicas, promover la salud del niño, y mejorar el ambiente familiar dañado, además de evitar estadísticas falsas y poco confiables en investigaciones de morbilidad, mortalidad y curabilidad a corto, mediano y largo plazo. En el momento de indicar las prescripciones terapéuticas al paciente, se espera que los niños con cáncer que presenten una alta percepción de autoeficacia, tendrán una actitud más positiva, se esforzarán más y persistirán más en sus esfuerzos para curarse, que los niños con una baja percepción de autoeficacia. Los objetivos de esta investigación son: determinar si una intervención cognitivo-conductual "El Juego del Optimismo" modifica la autoeficacia en niños con cáncer; así como determinar si la autoeficacia es un buen predictor para detectar la adherencia al régimen médico.

---

## MÉTODO

### *Participantes:*

Cuatro pacientes oncológico pediátricos varones. Los pacientes fueron seleccionados de una lista de niños con cáncer proporcionada por Casa de la Amistad para niños con cáncer I.A.P. Para el proceso de selección se eligieron solo a los niños con cáncer que tuvieran de 7 a 15 años y que radicaran en el D.F. De esta lista sólo acudieron cuatro niños que fueron remitidos a la intervención. El tipo de cáncer y la fase de tratamiento en la que se encontraban los niños no fueron criterios de inclusión. El tipo de cáncer con el que llegaron diagnosticados los pacientes fue el siguiente: un participante varón de 12 años de edad con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda en etapa de tratamiento con quimioterapia en pastillas. Un participante varón de 7 años con diagnóstico de recurrencia en testículo, en etapa de tratamiento con quimioterapia. Un participante varón de 15 años con diagnóstico de sarcoma (Germinoma /tumor hipotalámico) en etapa de vigilancia. Y un participante varón de 13 años con diagnóstico de Enfermedad de Castleman Multicentrico, en etapa de tratamiento con radiación y trasplante de médula ósea posterior a la radiación.

### *Procedimiento:*

Todos los niños debían participar en el programa de intervención cognitivo-conductual “El Juego del Optimismo” (Valencia & Ayala, 2002), junto con sus padres o cuidadores. A dos de los niños se le aplicó el Instrumento de Auto-Eficacia para Realizar Actividades Diarias en Pacientes Oncológico Pediátricos al inicio y final del tratamiento y se evaluó la adherencia terapéutica durante todo el tratamiento, y a dos niños se les administró el Tratamiento “El Juego del Optimismo” omitiendo el Modulo de Adherencia. Se evaluó la adherencia terapéutica durante todo el tratamiento y a su termino se les aplicó el Instrumento de Auto-Eficacia para Realizar Actividades Diarias en Pacientes Oncológico Pediátricos.

Durante la primera sesión se les entregaba a los niños la Hoja de actividades diarias y se les adiestraba para que registraran todas las actividades que realizaban durante el día. Este registro se llevó a cabo únicamente durante una semana, y se realizó con la finalidad de conocer las actividades que realizaba el niño diariamente. Al finalizar la sesión, se aplicaba por separado a padres y niños el Cuestionario de Autoeficacia para realizar Actividades Diarias en Pacientes Oncológico Pediátricos.

En la segunda sesión de trabajo se les explicaba por separado a padres y niños la manera de llenar los carnets de Adherencia. Los niños debían marcar en su carnet las actividades que realizaban diariamente, de acuerdo con las indicaciones que le dio el médico, tales como la dieta, acudir al hospital, la higiene y los ejercicios. Los padres marcaban en el carnet que se les entregó si sus hijos realizaron las actividades indicadas por el médico. Estos carnets se entregaron semanalmente a partir de la segunda sesión y hasta culminar con el Tratamiento.

Durante las siguientes tres sesiones, se realizó la Fase de evaluación durante la cual se aplicaban los siguientes Instrumentos a los niños: CASQ (Cuestionario de Estilos Atribucionales en los Niños), CDI (Cuestionario de Depresión Infantil), PedsQL (Cuestionario de Calidad de Vida y Cáncer), Cuestionario de Acuerdo de Metas con el Tratamiento y finalmente se realizó un registro observacional en el que se le dieron al niño 10 situaciones ya determinadas para que mencionara lo que pensaba y asociara sus pensamientos con alguna emoción (Tristeza, Enojo, Felicidad e Indiferencia).

Al término de la Fase de evaluación se dio inicio con el Tratamiento “ El Juego del Optimismo” formado por cinco módulos para los niños y un módulo introductorio:

- Introducción al juego: Adherencia terapéutica. Se explicó por separado al niño y a su cuidador las características médicas del cáncer.
- Módulo Uno: Cambio de pensamientos pesimistas automático en los niños. Se le enseñaba al niño el modelo ABC ( Adversidad/ situación, Pensamiento y Consecuencia/ emoción). El niño identificaba lo que pensaba después de que se le presentaba una situación y posteriormente identificaba como lo hacía sentir cada pensamiento que tenía.

- Módulo Dos: Cómo cambiar el estilo para explicar las cosas. Se le enseñaba a identificar los pensamientos “por mí” y “por alguien más”, pensamientos “Por mi conducta” y pensamientos “ Por mi forma de ser”. El niño diferenciaba cuando era responsable de las cosas que le sucedían y cuando no lo era, además debía tener claro que los pensamientos que se deben a su forma de ser no pueden modificarse, pero que los pensamientos por su conducta si pueden ser modificados.
- Módulo Tres: Investigar y analizar el estilo para explicar las cosas. El objetivo de este módulo fue enseñar al niño a buscar evidencia para sustentar sus pensamientos. Así mismo, mediante una serie de ejercicios se le enseñaba a descatastrofizar , es decir, identificaba lo peor que podía sucederle en una serie de situaciones que se le daban como ejemplos y después buscaba otras alternativas para evitar que lo peor sucediera.
- Módulo Cuatro: Solución de Problemas. En este modulo se le enseñaba al niño los pasos para solucionar problemas 1. Tomar las cosas con calma, 2. Tomar la perspectiva, es decir, saber lo que piensa la persona con la que tienen un problema, 3. Establecer metas, 4. Elegir un camino y 5. Cómo funcionó la solución elegida.
- Módulo Cinco: Habilidades Sociales. El objetivo de este último módulo fue explicarle al niño qué son la habilidades sociales (Estrategias para poder llevarse bien con las personas que lo rodean y solucionar adecuadamente los problemas que se le presentan). Por último se le enseñaba que sus emociones se manifiestan a través de sus gestos y tono de voz, por lo que a través de una serie de ejercicios el niño identificaba los gestos y tono de voz que corresponden a diversas emociones como por ejemplo el enojo y la tristeza.

Las sesiones de tratamiento tuvieron una duración de 45 min. y se realizaban una vez por semana. En cada una de las sesiones se enseñaban los componentes de los módulos hasta llegar a su finalización.

El terapeuta encargado con ayuda de su coterapeuta decidieron de acuerdo al cumplimiento de criterios en que momento el paciente ya había adquirido las

---

habilidades necesarias para pasar al siguiente módulo. La duración del tratamiento varió en cada uno de los pacientes debido a su tratamiento médico y el tiempo de reposo del paciente.

Al término del “Juego del Optimismo” se aplicaba la evaluación Post del Instrumento de Auto-Eficacia para Realizar Actividades Diarias en Pacientes Oncológico Pediátricos a los niños y sus padres.

El procedimiento no se siguió de la misma manera con dos de los participantes debido a razones administrativas. A estos niños no se les aplicaba la evaluación pre del Instrumento de Auto-Eficacia para Realizar Actividades Diarias en Pacientes Oncológico Pediátricos, sólo fue aplicado al finalizar el tratamiento. Así mismo, no se les enseñaba el Módulo Introductorio del Tratamiento, con la finalidad de una comparación con los niños a los que si se les explicó este módulo.

Se analizaron los datos obtenidos en los instrumentos de autoregistro, para identificar si la intervención cognitivo-conductual “ El Juego del Optimismo” incrementaba la autoeficacia percibida en los niños e indirectamente la adherencia terapéutica. Finalmente, se realizó una comparación entre el porcentaje de conductas de adherencia entre los niños que recibieron explicación sobre las características de su enfermedad, con aquellos que no recibieron dicha explicación, y se compararon los puntajes obtenidos en el Instrumento de Autoeficacia en todos los niños.

Dadas las características que presenta la propia enfermedad, algunas variables tales como el no asistir a las sesiones de tratamiento por fatiga, enfermedad o indicaciones dadas por el médico, no fueron controladas, por lo que al presentarse la ausencia del paciente por más de tres sesiones, se le consideró como “muerte experimental” en el estudio. Cuando el paciente mencionaba a su terapeuta que no podía asistir a una de las sesiones se le entregaban los carnets de adherencia que requería para evitar detener el registro de las conductas de adherencia.

---

*Materiales e Instrumentos*

- Carnets de adherencia para el padre y carnet de adherencia para el niño (Flores, Bazán & Valencia, 2002). Se registraron las conductas del niño, tales como la asistencia al hospital por tratamiento médico, consulta, molestias; además de las recomendaciones de reposo, dieta y la higiene del niño (lavarse los dientes y manos y bañarse).
- Carnets de citas (Flores, Bazán & Valencia, 2002). Registraba la asistencia del paciente al tratamiento “El Juego del Optimismo”.
- Hoja de actividades diarias en los niños (Flores, Bazán & Valencia, 2003).
- Instrumento de Auto-Eficacia para Realizar Actividades Diarias en Pacientes Oncológico Pediátricos, adaptado antes de ser aplicado a los participantes (González, C. A. , 2002; adaptado por Flores, Bazán & Valencia, 2003).

---

**RESULTADOS**

Los resultados se describen en términos del porcentaje de conductas de adherencia al tratamiento médico obtenidos en los autorregistros entregados por los pacientes semanalmente y los puntajes obtenidos en el Instrumento de Auto-eficacia para realizar actividades diarias en pacientes oncológico pediátricos.

El porcentaje de adherencia terapéutica se obtuvo al dividir el número de conductas de adherencia que debía realizar cada niño de acuerdo con las indicaciones dadas por el médico entre el número de conductas de adherencia que realizaban los niños cada semana. Las conductas de adherencia se tomaron de la lista de recomendaciones dadas por el médico al inicio del tratamiento médico. Para los cuatro casos las primeras tres sesiones corresponden a la línea base y las sesiones siguientes al periodo de intervención. En los casos 1 y 2 se omitió de la intervención la explicación del Modulo de Adherencia Terapéutica; mientras que para los casos 3 y 4 si se incluye este Modulo en la intervención.

La mayoría de las investigaciones en las disciplinas conductuales utilizan diseños de grupo en los que varios sujetos son observados en una o varias instancias a lo largo del tiempo. Se aplican análisis estadísticos paramétricos recurriendo a diversas suposiciones acerca del carácter de los datos. En los estudios de caso único se observa a uno o varios individuos en varios momentos a lo largo del tiempo. Las pruebas estadísticas que han sido aplicadas a los estudios de grupo pueden ser inadecuadas para los casos únicos, para los cuales los datos son recogidos a lo largo del tiempo (Barlow & Hersen, 1988).

Existe una suposición cuya violación afectará seriamente a los análisis de varianza y volverá inadecuadas las pruebas t o F. Esta suposición es la independencia de los términos de error. En el caso de mediciones continuas o repetidas a lo largo de observaciones sucesivas en una serie temporal tienden a estar correlacionadas, y en este caso se dice que los datos mantienen una dependencia serial. El limite hasta el que se puede extender la dependencia entre observaciones sucesivas puede ser calculado

---

mediante el examen de autocorrelación; representado mediante un correlograma (Barlow & Hersen, 1988).

Cuando la autocorrelación en la serie de datos es significativa, el uso de análisis convencionales puede hacer surgir serios problemas. Cualquier prueba F probablemente sobreestimaré el verdadero valor F debido a una estimación errónea de los grados de libertad. Si los datos obtenidos a lo largo de una investigación mantienen dependencia serial es necesario recurrir a otro tipo de pruebas que permitan realizar un análisis adecuado de los datos (Barlow & Hersen, 1988).

Para poder realizar el análisis estadístico de los datos de adherencia terapéutica, se determinó, mediante una autocorrelación si los datos presentaban dependencia serial. Se encontró dependencia serial en los datos. Por lo tanto se determinó que la prueba t era inadecuada para el análisis de los datos. (Barlow & Hersen, 1988).

La prueba empleada para análisis de los datos de adherencia terapéutica fue la Técnica de división en mitades (split-middle-technique). Esta técnica permite examinar la tendencia o pendiente dentro de las fases de línea base e intervención y comparar las pendientes a lo largo de las fases, para determinar si hay cambios entre la línea base y la intervención (para conocer el procedimiento del análisis de los datos ,ver apéndice D).

El porcentaje de autoeficacia se obtuvo de la media del puntaje total de percepción de autoeficacia, obtenida en el Instrumento de Autoeficacia. El puntaje por categoría del Instrumento de Auto-eficacia (Actividades de independencia, actividades recreativas pasivas, actividades recreativas activas, actividades sociales, actividades de protección a la salud y actividades perjudiciales para la salud), se obtuvo sacando la media para cada una de las categorías. Se compararon los puntajes pre-post de percepción de autoeficacia en actividades diarias. Para la categoría de actividades perjudiciales para la salud, valores bajos señalan que los niños se perciben confiados para realizar una actividad perjudicial para la salud (por ejemplo no seguir la dieta recomendada por el médico).

Así mismo, mediante una correlación de Spearman, se comparó el promedio de línea base de las conductas de adherencia al tratamiento médico con el puntaje pre de percepción de autoeficacia antes de iniciar la intervención, en los casos en que se realizó la evaluación pre-post del Instrumento de Autoeficacia; y se comparó el promedio de conductas de adherencia obtenido durante la intervención con el puntaje post de percepción de autoeficacia al final de la intervención.

El número de sesiones para cada caso fue diferente debido al tiempo que le tomaba a cada niño comprender los contenidos de cada Módulo.

A continuación se presentan los resultados, caso por caso, con mayor detalle.

### CASO 1

En la figura 1 se muestra la distribución del porcentaje de conductas de adherencia al tratamiento médico en un niño de 12 años con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda durante 30 sesiones. El niño inició la intervención estando en tratamiento de quimioterapia y culminó la intervención en etapa de vigilancia. El promedio de conductas de adherencia en la línea base fue de 43.96% y el porcentaje obtenido en tratamiento fue de 74.17%. Obtuvo una ganancia de 30.21%.

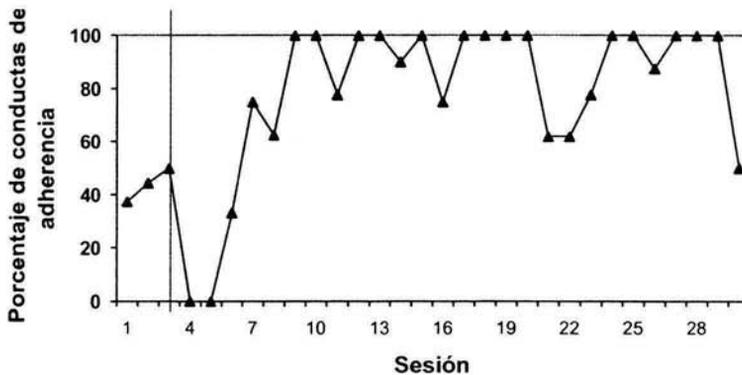


Figura 1.- Porcentaje de conductas de adherencia al tratamiento médico durante la fase de línea base y la fase de intervención.

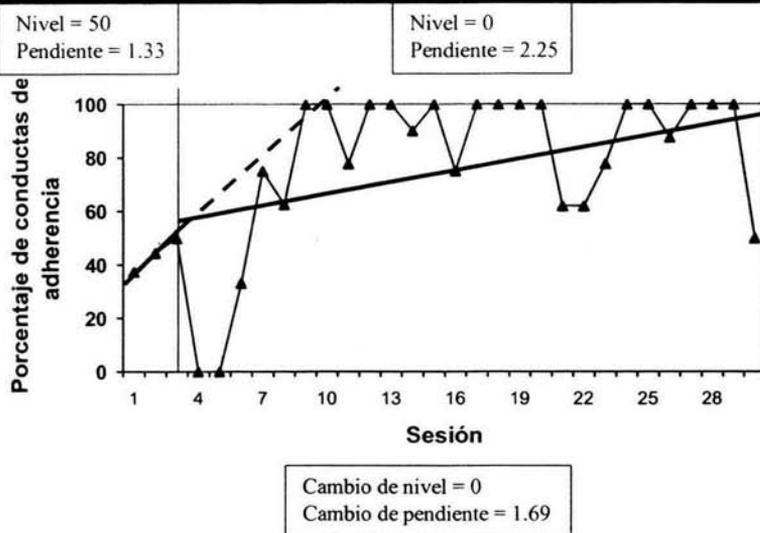


Figura 2.- Líneas de aceleración trazadas para la fase de línea base y la fase de tratamiento. Se observa que no hay cambio de nivel, pero si hay cambio de pendiente de la fase de línea base a la fase de intervención. Se obtuvo una  $p = 0.0001$ , lo que indica que el tratamiento generó un cambio en las conductas de adherencia al tratamiento médico.

Como se recordará, para los casos 1 y 2 no se realizó la evaluación pre del Instrumento de Autoeficacia por razones administrativas y tampoco se incluyó el Módulo de Adherencia con la finalidad de hacer una comparación.

El porcentaje post de percepción de autoeficacia en actividades diarias fue de 80%. El porcentaje post por escala de percepción de autoeficacia se muestra en la tabla 1.

Autoeficacia para realizar actividades de:	Post-test
Protección a la salud	100
Perjudiciales a la salud	28
Recreativas pasivas	76
Recreativas activas	96
Independencia	86
Sociales	76.36

Tabla 1. Puntaje post de percepción de autoeficacia mostrado por categoría. Se observa que el porcentaje más alto en la percepción de autoeficacia se obtiene en las actividades de protección a la salud; mientras que el puntaje más bajo se obtiene en la categoría de Actividades recreativas activas. En el valor obtenido en la categoría de Actividades perjudiciales a la salud, muestra que el niño se percibe capaz de no realizar actividades que perjudiquen a su salud.

Nota .- Para la categoría de actividades perjudiciales para la salud, valores bajos señalan que los niños se perciben confiados para realizar una actividad perjudicial para la salud (por ejemplo no seguir la dieta recomendada por el médico).

## CASO 2

En la figura 2 se muestra la distribución de conductas de adherencia al tratamiento médico en un niño de 13 años diagnosticado con Enfermedad de Castleman Multicentrico en etapa de tratamiento con radiación. La intervención tuvo una duración de nueve sesiones. El promedio de conductas de adherencia para la línea base fue de 53.05% y el promedio obtenido en la intervención fue de 71.5%. Obtuvo una ganancia de 18.45%.

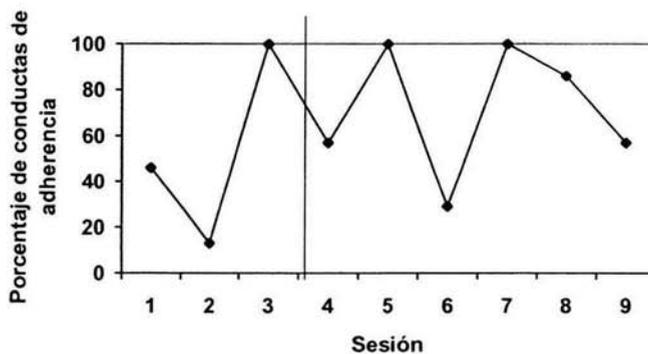


Figura 3.- Porcentaje de conductas de adherencia al tratamiento médico durante la fase de línea base y la fase de intervención.

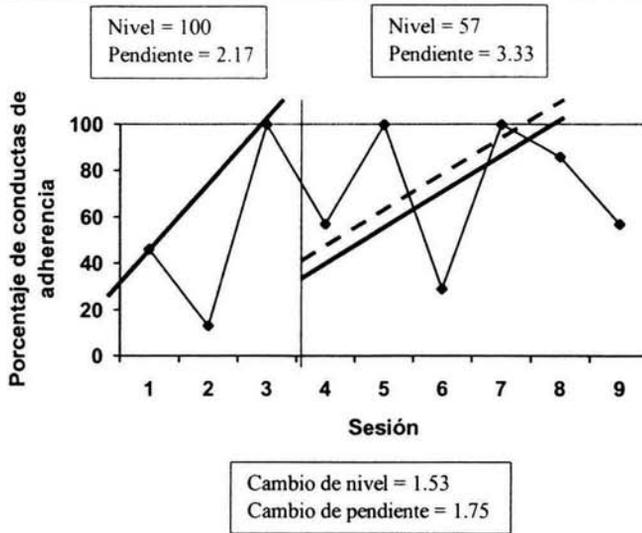


Figura 4.- Líneas de aceleración trazadas para la fase de línea base y la fase de tratamiento. Se observa un cambio de nivel y de pendiente de la fase de línea base a la fase de intervención. Se obtuvo una  $p = 0.0001$ , lo que indica que el tratamiento generó un cambio en las conductas de adherencia al tratamiento médico.

El porcentaje post de percepción de autoeficacia en actividades diarias fue de 75%. El porcentaje post de percepción de autoeficacia por escala se observa en la tabla 2.

Autoeficacia para realizar actividades de:	Post-test
Protección a la salud	60
Perjudiciales a la salud	100
Recreativas pasivas	76
Recreativas activas	83.33
Independencia	94
Sociales	98

Tabla 2. Puntaje post de la percepción de autoeficacia mostrado por categorías. El puntaje más alto de percepción de autoeficacia se obtuvo en la categoría de Actividades

perjudiciales a la salud, lo que indica que el niño se siente capaz de realizar actividades que perjudiquen a su salud.

### CASO 3

En la figura 3 se muestra la distribución de conductas de adherencia al tratamiento médico en un niño de 7 años diagnosticado con recurrencia en testículo bajo tratamiento de quimioterapia. La duración de la intervención fue de 17 sesiones. El promedio de conductas de adherencia en la línea base fue de 58.93% y en la intervención de 66.50%. Se observa un descenso en el porcentaje de conductas de adherencia en la sesión 9,10 y 11. En el transcurso de estas sesiones el niño tuvo que ser hospitalizado durante tres días debido a complicaciones con su salud, por lo cual dejó de asistir a la intervención durante 1 sesión. Obtuvo una ganancia de 7.57%.

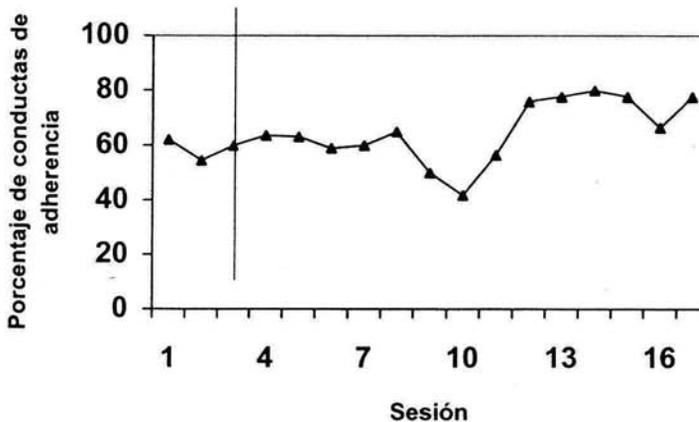


Figura 3.- Porcentaje de conductas de adherencia al tratamiento médico durante la fase de línea base y la fase de intervención.

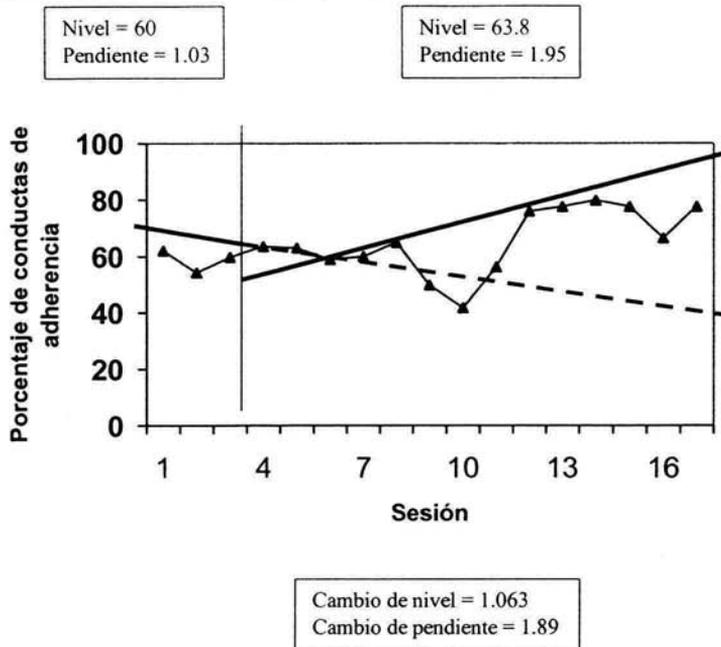


Figura 6.- Líneas de aceleración trazadas para la fase de línea base y la fase de tratamiento. Se observa un cambio de nivel y de pendiente de la fase de línea base a la fase de intervención. Se obtuvo una  $p = 0.0001$ , lo que indica que el tratamiento generó un cambio en las conductas de adherencia al tratamiento médico.

Para el caso 3 si se realizó la evaluación pre-post del Instrumento de Autoeficacia y se incluyó en la intervención el Módulo de Adherencia

Porcentaje de percepción de autoeficacia	
Pre	Post
88.97	95.91

Tabla 3.- Diferencia entre el puntaje total Pre-post del Instrumento de autoeficacia

El porcentaje de percepción de autoeficacia pre-post por categoría se observa en la tabla 4.

Autoeficacia para realizar actividades de:	Pre-test	Post-test
Protección a la salud	100	100
Perjudiciales a la salud	20	0
Recreativas pasivas	100	88
Recreativas activas	86.66	100
Independencia	86	100
Sociales	80	90.90

Tabla 4.- Comparación en el puntaje pre-post de las cinco categorías de autoeficacia para realizar actividades cotidianas. Se observa un descenso en la categoría de actividades perjudiciales a la salud, lo que indica que el niño, al final del tratamiento se percibía capaz de no realizar conductas que perjudiquen a su salud.

#### CASO 4

En la figura 4 se muestra la distribución de conductas de adherencia la tratamiento médico en un niño de 15 años con diagnóstico de Germinoma (tumor hipotalámico) y diabetes insípida en fase de vigilancia. La intervención no fue terminada debido a poca disponibilidad de tiempo del niño, por lo que solo se llegó hasta el Modulo 3. La intervención tuvo una duración de tres sesiones, con un promedio de adherencia durante la línea base del 60.46% y un promedio del 93.33% durante las tres sesiones de intervención. La ganancia obtenida fue de 32.87%.

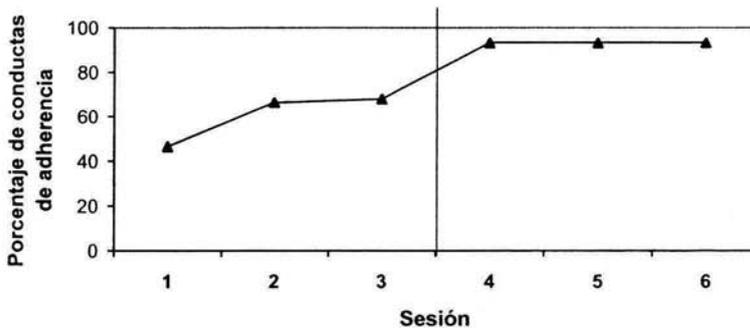


Figura 5.- Porcentaje de conductas de adherencia al tratamiento médico durante la fase de línea base y la fase de intervención.

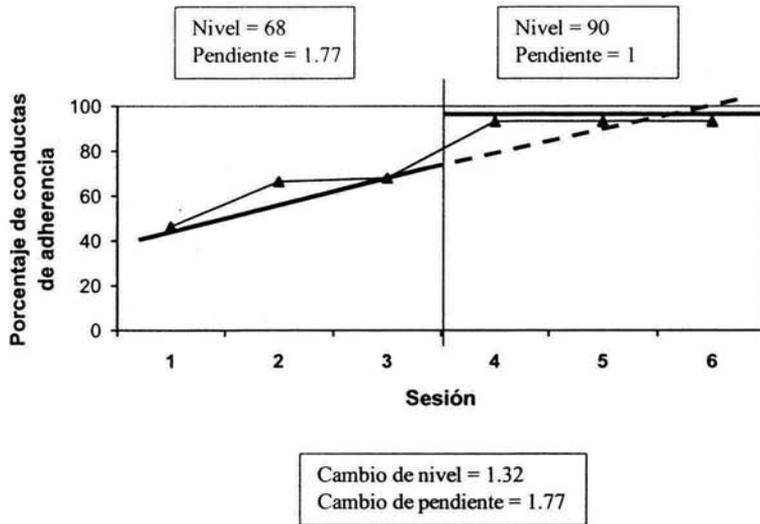


Tabla 10. Líneas de aceleración trazadas para la fase de línea base y la fase de tratamiento. Se observa un cambio de nivel y de pendiente de la fase de línea base a la fase de intervención. Se obtuvo una  $p = 0.0001$ , lo que indica que el tratamiento generó un cambio en las conductas de adherencia al tratamiento médico.

Para el caso 4 también se realizó la evaluación pre-post del Instrumento de Autoeficacia y se incluyó en la intervención el Módulo de Adherencia

El puntaje pre-post de percepción de autoeficacia en actividades diarias se muestra en la tabla 5.

Porcentaje de percepción de autoeficacia	
Pre	Post
38.77	96.17

Tabla 5.- Comparación en el puntaje total Pre-post del Instrumento de autoeficacia.

Los puntajes pre-post de autoeficacia por categoría se observan en la tabla 6.

Autoeficacia para realizar actividades de:	Pre-test	Post-test
Protección a la salud	57	100
Perjudiciales a la salud	44	8
Recreativas pasivas	38	92
Recreativas activas	16.6	95
Independencia	54	98
Sociales	31	98.18

Tabla 6.- Comparación en el puntaje pre-post de las cinco categorías de autoeficacia para realizar actividades cotidianas. Se observa un descenso en las actividades perjudiciales a la salud, lo cual indica que al finalizar el tratamiento, el niño se percibe capaz de no realizar actividades que perjudiquen a su salud.

No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los porcentajes de línea base y tratamiento de adherencia en los niños que recibieron el Módulo de adherencia y aquellos niños que no lo recibieron. Así mismo, no se encontró una correlación significativa entre el puntaje de línea base de adherencia terapéutica y el puntaje pre de autoeficacia.

---

**DISCUSIÓN POR CASO****CASO 1**

En este caso se omitió de la intervención el Módulo de adherencia, por lo que niño no recibió información acerca de las características de su enfermedad y las ventajas que tiene el seguir con las recomendaciones médicas. Se observa un descenso en el porcentaje de conductas de adherencia al inicio de la intervención que puede deberse al poco conocimiento en la necesidad de realizar conductas de adherencia que favorezcan a la salud del niño. Retomando lo dicho por Walter (1989), fomentar el conocimiento sobre la enfermedad modificar actitudes y conductas de salud incrementan la adherencia. Loring, Sobel & Bandura (1999) mostraron que una intervención psicológica en pacientes con VIH que fomente conocimientos sobre la enfermedad y la importancia de seguir con las indicaciones médicas incrementa a la adherencia en estos pacientes. Al aplicar una intervención cognitivo-conductual se logró un incremento del 31.21%. Con una  $p = .0001$ . Lo anterior es congruente con la investigación de La Greca (1983) quien propuso que el conocimiento activo de las enfermedades, a nivel de las habilidades necesarias en el uso de aparatos terapéuticos y la ejecución de técnicas pueden mediar la adherencia al tratamiento médico para complementar el régimen médico.

El puntaje post de percepción de autoeficacia fue de 80%. En este caso no se realizó la evaluación pre del Instrumento de Autoeficacia, pero de acuerdo a la información aportada por la familia durante las sesiones de trabajo, se esperaban puntajes similares a los obtenidos al finalizar la intervención. Los puntajes más altos de percepción de autoeficacia se obtuvieron en las categorías de actividades recreativas activas (96%), actividades de protección a la salud (100%) y actividades perjudiciales a la salud (28%). El puntaje de actividades perjudiciales a la salud, indica que el niño se percibe capaz de no realizar conductas que dañen a su salud. Sin embargo, el último puntaje obtenido en las conductas de adherencia fue del 50%. Lo anterior sugiere que el niño se percibe capaz de realizar conductas que favorezcan su salud pero no las realiza; lo que puede

---

estar relacionado a que el niño no requiere de tantos esfuerzos para conservar su salud debido a que ya se encuentra en etapa de vigilancia y se percibe como curado.

## CASO 2

DiMatteo (1994) encontró dificultades en los pacientes al tomar sus medicamentos y modificar hábitos nocivos para su salud. Esto es congruente con lo observado en el caso 2. El paciente muestra fluctuaciones en el porcentaje de conductas de adherencia. Al inicio de la intervención el niño mencionó desconocer las características de la enfermedad, negando tener cáncer. Esta situación se presentó debido a que la familia tomó la decisión de no dar información al niño acerca de su enfermedad, por lo que el niño no realizaba ningún esfuerzo dirigido a mejorar su salud. En el transcurso del trabajo clínico el niño obtiene información sobre su enfermedad, pero reporta no percibir cambios entre los tratamientos médicos y una mejoría en su salud. Lo anterior apoya lo dicho por La Greca (2983), la adherencia terapéutica es mayor cuando las conductas dirigidas al cumplimiento de las indicaciones médicas brindan resultados inmediatos y positivos, pero la adherencia es más difícil cuando los tratamientos médicos producen efectos físicos negativos. Así mismo, los resultados obtenidos en este caso apoyan la investigación realizada por Haynes (1979) en la que menciona que la adherencia no parece estar relacionada con el tipo de enfermedad sino con la severidad de esta. En este caso particular, el paciente presenta una enfermedad de difícil pronóstico y tratamiento, debido a que la neoplasia se encuentra cercana al corazón, lo que dificulta realizar terapias de radiación. Por lo tanto y debido a la complejidad de la enfermedad el niño es sometido a un trasplante de médula ósea generándole cambios severos en su estilo de vida que incluyen perder el año escolar y aislarse temporalmente de sus amigos debido a las condiciones médicas que debe seguir después de dicho trasplante.

La principal fuente de influencia en la adherencia es la familia. La familia de un niño con enfermedad crónica se ve afectada por la demanda de tiempo, los cambios y alteraciones en la rutina y el estilo de vida familiar. De manera recíproca la familia influencia al paciente, particularmente a través del grado de apoyo emocional que

brinda (Thompson & Gustafson, 1996). Durante la intervención se observa que el niño atiende su propia alimentación y solo recibe apoyo de su familia cuando tiene que asistir a tratamiento médico. Así mismo, se observa poca cohesión familiar, lo que limitaba la atención de los padres y hermanos a los cuidados que requería el niño.

En términos de la percepción de autoeficacia, no se realizó la evaluación pre del Instrumento de Autoeficacia, pero través del trabajo clínico con el niño y lo que el mismo reportaba no se esperaban valores mayores a los obtenidos en el puntaje post que fue del 75%. La categoría que presentó mayor puntaje fue la de actividades recreativas activas y la que presentó menor puntaje incluye a las actividades perjudiciales a la salud, lo que es congruente con el porcentaje de adherencia, ya que el niño no mantiene estable la realización de sus conductas de adherencia.

### CASO 3

La dimensión de cohesión familiar se ha asociado con el mejoramiento de la adherencia a los procedimientos médicos durante el primer año de la enfermedad; y la percepción inicial del paciente y de sus padres sobre la cohesión familiar esta asociada con el mejoramiento de la adherencia al tratamiento médico a lo largo del tiempo (Jacobsen & Hauser, 1990). En el caso 3 se observa la participación de toda la familia en la intervención, lo cual sugiere que todos los miembros de la familia muestran interés por el paciente. Esto es congruente con la investigación realizada por Gross, Magalnick & Richardson (1985) quienes demostraron que las familias de niños con diabetes que participaban en un programa de entrenamiento autoadministrado tuvieron mejor adherencia y menos conflictos familiares. Se encontró una ganancia de 7.57 % entre el promedio de conductas de adherencia durante la línea base y durante la intervención, con una  $p = 0.0001$ . Las conductas de adherencia en las cuales el niño mostró dificultad al realizarlas fueron: conductas de higiene personal (lavarse las manos, lavarse los dientes y bañarse). Lo observado en el trabajo clínico realizado en este caso indica que a la edad que presenta el niño (7 años) la mayoría de las conductas de adherencia son dirigidas por los padres. El niño requiere del apoyo de sus padres para poder seguir las

---

indicaciones dadas por el médico; así como la necesidad de ser supervisado para realizar sus actividades diarias de manera adecuada. En este caso, la atención de los padres va dirigida sólo a aquellas conductas que implican una alimentación balanceada y la asistencia a las sesiones de quimioterapia.

Se observó un descenso en las conductas de adherencia en las sesiones 9, 10 y 11, durante este tiempo el paciente fue hospitalizado debido a complicaciones con su salud; lo que puede estar relacionado con lo dicho por Haynes (1979), el incremento en los síntomas negativos de la enfermedad disminuye la adherencia al tratamiento médico.

La ganancia obtenida entre la percepción pre-post de autoeficacia fue de 6.94%, por lo que no se aprecia una diferencia estadísticamente significativa. Durante las sesiones de trabajo la familia se mostró adaptada a la condición médica del niño. La familia contaba con más información sobre las características de la enfermedad y los cuidados que debían tenerle al niño. En este caso, la recurrencia que presenta el niño no implicaba grandes cambios en el estilo de vida del niño. En contraste con los estudios realizados por Bandura (1977) y Demarbe (1989) el incremento en la percepción de autoeficacia no se asocia con el incremento en las conductas de adherencia al tratamiento médico. Las categorías de percepción de autoeficacia que tienen mayor aumento son Actividades de independencia y actividades recreativas activas.

#### CASO 4

Con frecuencia se requiere que un niño con alguna enfermedad crónica se enfrente a verdaderas amenazas para su estabilidad mental, ya que las incapacidades físicas casi siempre provocan mala autoimagen (Griffiths, 1988). Baron (1998) sugiere que se deben fomentar estrategias de motivación, para mostrarle al niño lo que puede hacer. Incrementar las expectativas de eficacia personal que implica una sensación de control y enseñarle a entender y manejar sus sensaciones emocionales, explicándole que la aparición de respuestas de ansiedad o depresión son normales y adaptativas. Se ha observado que el mayor índice de adherencia se logra en pacientes cuyos tratamientos requieren de supervisión directa, como por ejemplo la quimioterapia y los trastornos que

en un inicio son agudos (Sherboune , 1992). Haynes (1979) encontró que la adherencia parece no estar relacionada con el tipo de enfermedad sino con la severidad de esta. Así mismo, la adherencia esta en función de las consecuencias positivas o negativas que trae consigo la enfermedad (La Greca, 1983). El tipo de cáncer que presenta el niño del caso 4 fue de fácil manejo, pero con severas repercusiones negativas en su salud. Debido a la localización del sarcoma el niño presentó discapacidad visual, además de desarrollar diabetes insípida, una enfermedad caracterizada por alteraciones en el hipotálamo que alteran la producción de la hormona vasopresina o antidiurética. Por tal razón el niño durante su vida deberá seguir un régimen médico estricto que le permita mantener los niveles adecuados de esta hormona para no generarle mayores problemas de salud.

Al inicio de la intervención el niño reportaba sentirse deprimido e incapaz de realizar sus actividades por tener que depender de los demás. La percepción pre de autoeficacia en el niño fue de 38%, percibiéndose poco capaz de realizar cualquier actividad diaria, principalmente actividades recreativas activas, actividades recreativas pasivas y actividades sociales. La intervención realizada fomentaba la motivación del niño y el cambio de pensamientos negativos por pensamientos positivos, así como incrementar la autoeficacia percibida en la realización de actividades diarias. Al finalizar la intervención el niño reportó sentirse mejor con su condición de salud y capaz de realizar sus actividades. Se observa que durante las tres sesiones de intervención el niño alcanzó un 97% de percepción de autoeficacia en actividades diarias. La ganancia entre los puntajes pre-post fue de 57.4% , mientras que la ganancia en conductas de adherencia al tratamiento médico fue de 32.87%; lo que es congruente con lo dicho por Haynes (1979) y La Greca (1983) proporcionar estrategias educacionales y conductuales, además de proporcionar el conocimiento activo sobre las enfermedades mejoran la adherencia la tratamiento médico.

Uno de los efectos más devastadores en el cáncer es un poco sensación de autocontrol. La investigación de Brown (2001) muestra que altos niveles de autoeficacia generalmente son buenos y funcionan para generar y aumentar el locus de control en una situación. Demarbe (1989), realizó una investigación en pacientes con cefalea tensional encontrando que las expectativas de autoeficacia fueron un buen predictor de

la adherencia al régimen médico de estos pacientes. Lo anterior se confirma en el caso 4, en que no se logró terminar con la intervención, pero se encontró un incremento clínicamente significativo entre la percepción de autoeficacia y el porcentaje de adherencia al tratamiento médico antes y después de la intervención. Lo anterior sugiere que una intervención que incremente la percepción de autoeficacia puede incrementar la adherencia al tratamiento médico en los casos en que la enfermedad tiene repercusiones graves en la calidad de vida.

## DISCUSIÓN GENERAL

Los objetivos de esta investigación fueron determinar si una intervención cognitivo-conductual “El Juego del Optimismo” modifica la autoeficacia en niños con cáncer; así como determinar si la autoeficacia es un buen predictor para detectar la adherencia al régimen médico.

En conclusión, se observó que una intervención cognitivo-conductual es eficaz en el incremento de la adherencia terapéutica en niños con cáncer (ver figuras 2,4,6). Así mismo, hay un incremento de la percepción de autoeficacia en el caso 4., en el que la enfermedad que presenta el niño, le trajo severas consecuencias en su salud cambios en su estilo de vida. Brown (2001) muestra que uno de los efectos más devastadores en el cáncer es una poca sensación de autocontrol; por lo tanto altos niveles de autoeficacia generalmente son buenos y funcionan para generar y aumentar el locus de control en una situación. Lo anterior sugiere que la adherencia no parece estar relacionada con el tipo de enfermedad, sino con la severidad de esta, tal y como lo mencionan Haynes (1979) y La Greca (1983). Relacionado con lo anterior, Bandura (1977) sugiere que si una persona percibe carencias en sus habilidades para realizar alguna conducta, no habrá efectos en el cambio de dicha conducta. En el caso de los pacientes en los que no se presentan consecuencias negativas graves que modifiquen su estilo de vida, una intervención de este tipo no genera cambios estadísticamente significativos, sin embargo, se observan cambios clínicamente significativos. Estos resultados sugieren que en México sigue existiendo la necesidad de realizar investigaciones y programas de intervención efectivos que promuevan conductas de salud en niños con cáncer.

Incluir en una intervención psicológica conocimientos sobre las características de una enfermedad como lo es el cáncer, ofrece mayores herramientas para enfrentar la enfermedad; lo cual puede favorecer el seguimiento de las indicaciones dadas por el médico. Se encontró que en los casos en los que se proporcionó información sobre la enfermedad hubo mayor adherencia que en aquellos en los que no se dio esta información. Lo anterior es congruente con las investigaciones realizadas por Gross, Magalnick & Richardson (1985) y La Greca (1983) quienes encontraron que el conocimiento activo de las enfermedades, así como el nivel de habilidades necesarias en el uso de aparatos terapéuticos puede mediar la adherencia al tratamiento para complementar un régimen médico. Resultados similares se encontraron en estudios realizadas por Demarbe (1989), Tuldra & Fumaz (2000) y Loring, Sobel & Bandura (1999) cuyas investigaciones incluían fomentar conocimientos sobre la enfermedad y tratamiento de las emociones de miedo, depresión y enojo, toma de decisiones y solución de problemas en pacientes con enfermedades crónicas. De igual manera, Haynes (1979) sugiere que proporcionar a los pacientes y familiares estrategias educacionales y conductuales mejoran la adherencia al tratamiento médico.

Así mismo, una de las variables que podría interferir en cambios notorios de adherencia, es la fase del tratamiento en la que se encuentran los niños. Cuando los niños se encuentran en fase de vigilancia, las indicaciones médicas pueden ser más sencillas y menos costosas, comparadas con las del tratamiento. Lo anterior sugiere que durante la fase de vigilancia se requiere de menos esfuerzos para mantener la salud debido a que en apariencia la enfermedad ya ha sido controlada.

Otra de las variables que puede estar relacionada con la adherencia terapéutica es el apoyo familiar, la cual favorece la realización de conductas de adherencia tal y como se observó en los casos 1 y 3. Cuando la familia de un niño con cáncer participa en una intervención de apoyo emocional tiene mayores herramientas que apoyen el ajuste a los cambios que genera la enfermedad. Estos resultados son apoyados por investigaciones realizadas por Thompson & Gustafson (1996) y Jacobson & Hauser (1990) quienes encontraron que la dimensión de cohesión familiar se asocia con la adherencia a los procedimientos médicos.

Por último, la relación medico-paciente puede ser un factor que afecte la adherencia al tratamiento médico. En esta investigación se encontró que los médicos encargados de la salud de los pacientes dan indicaciones poco claras acerca de los cuidados de salud que se deben tener a los niños. Lo anterior dificulta a los padres la comprensión de la relación que existe entre los cuidados que se deben tener a los niños y la mejoría en la salud; lo que puede afectar la adherencia al tratamiento médico.

Para el desarrollo de esta investigación se considera que hubiera sido conveniente realizar una comparación de la percepción de autoeficacia entre niños sanos y niños con cáncer para corroborar si se presentaban diferencias significativas entre un grupo y otro y en que categorías había mayores diferencias. Así mismo, se consideró de importancia la posibilidad de tener mayor contacto con diversas Instituciones de salud para ampliar el número de pacientes atendidos y así realizar comparaciones entre diferentes tipos de diagnósticos y fase de tratamiento. Por último el haber contado con más espacios físicos en diferentes instituciones de salud hubiera favorecido la atención de un mayor número de pacientes que se encontraran cerca de su clínica y no resultara complicado para los pacientes tener que realizar traslados que implicaran mucho tiempo.

Por último, se sugiere que en investigaciones posteriores se realicen comparaciones entre variables como el tipo y severidad de la enfermedad, fase del tratamiento en la que se encuentra el paciente, el apoyo emocional que reciben los pacientes por parte de sus familiares y amigos, y la relación médico-paciente.

---

**REFERENCIAS**

- Anderson, D. M., Portnoy, B. (1989). *Diffusion of cancer prevention in the schools*. J. Sch Health, 59, 214.
- Bandura, A. (1977). Self-Efficacy: *Toward a unifying theory of behavioral change*. *Psychological Review*, 84, 191-215.
- Bandura, A. (1992). *On rectifying the comparative anatomy of perceived control: Comments on " Cognates of personal Control"*. *Applied & Preventive Psychology*, 1, 121-126.
- Bandura, A.; Conetta, P.; Barbaranelli, C.; Caprara, G. (1999). *Self-Efficacy pathways to childhood depression*. *Journal of personality and social psychology*. Vol. 76 (2), 258-269.
- Bandura, A. (2001). *Social Cognitive Theory: An Agentic Perspective*. Department of Psychology, Stanford University, Stanford, California 94305-2131; Vol. 52, 1-26.
- Barlow, H. D., Hersen, M. (1988). *Diseños experimentales de caso único*. Barcelona: Martínez Roca
- Barón, G.; Ordóñez, A. (1998). *Oncología clínica. I. Fundamentos y patología general*. España: McGraw Hill.
- Brannon & Feist. (1996). *Health Psychology*. USA: Brooks/ Colopublishing Company. Becker, M. H., Mainman, L. A., Kirscht, J. P., Drachman, R. H., & Taylor, D. W. (1979). *Patient perceptions and compliance: Recent studies of the health belief model*. In R. B. Haynes , D. W. Taylor , & D. L. Sackett (Eds.), *Compliance in health care* (pp.78-109). Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Becker, M. H., Mainman, L. A., Kirscht, J. P., Drachman, R. H., & Taylor, D. W. (1979). *Patient perceptions and compliance: Recent studies of the health belief model*. In R. B. Haynes , D. W. Taylor , & D. L. Sackett (Eds.), *Compliance in health care* (pp.78-109). Baltimore: Johns Hopkins.
- Brown, J; Byers, T; Thompson, K; Eldridge, B; Colleen, D; Williams, A; and American Cancer Society Workgroup on Nutrition and Physical Activity for Cancer Survivors (2001). *Nutrition During and After Cancer Treatment: A Guide for Informed Choices by Cancer Survivors*. Caballo, V. E. (1991). *Manual de técnicas de terapia y modificación de conducta*. México: Siglo XXI.

- Caballo, V. E. (1991). *Manual de técnicas de terapia y modificación de conducta*. México: Siglo XXI.
- Da Costa, I; Rapoff, M; Lemanek, K; & Goldstein, G. (1997). *Improving adherence to medication regimens for children with asthma and its effect on clinical outcome*. Journal of applied behavior analysis, 30. 687-691.
- Davies, H. A., Lennard, L., Lilleyman, J. S. (1993). *Variable mercaptopurina metabolism in children with leukemia: a problem of non-compliance?* Br Med J; 306, 1239-1240.
- Demarbe, V. (1989). *Expectativas y adherencia en el tratamiento del dolor de cabeza tensional mediante técnicas de biorretroalimentación*. Tesis de Licenciatura no publicada. Universidad Autónoma de Barcelona. En: Demarbe, V. (1994). *Adherencia terapéutica: una asignatura pendiente en el campo de la Psicología de la Salud*. Anuario de Psicología. 64, 71-74.
- Demarbe, V. (1994). *Adherencia terapéutica: una asignatura pendiente en el campo de la Psicología de la Salud*. Anuario de Psicología. 64, 71-74.
- DiMatteo, MR.(1994). *Enhancing patient adherence to medical recommendations*. Journal of American Medical Association, 271, 79-83.
- D' Onofrio, C. N. (1989). *Making the case for cancer prevention in the schools*. J. Sch Health, 59, 225.
- Dunbar-Jacob, j., Dunning, e. j., & Dwyer, K. (1993). *Compliance research in pediatric and adolescent populations: Two decades of research*. In. N. A. Krasnegor, L., Epstein, S. .B. Johnson, & S. J. Yaffe (Eds.), *Developmental aspects of health compliance behavior* (pp.29-51), Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Gross, A. M; Magalnick, L. J; & Richardson, P. (1985) *Self- management training with families of insulin-dependent diabetic children: A controlled long-term investigation*. Child and family Behavior Therapy; 7, 35-50
- Griffiths, Murray & Russo (1988) *Oncología básica. Fisiopatología, evaluación y tratamiento, ediciones científicas*. La Prensa Medica Mexicana, México.
- Guyton, A. (1996). *Tratado de fisiología médica*. México: Interamericana.
- Gil, I; Rabadan, J.; & Bustamante, J. (1997). *Carcinogénesis. Fundamentos Etiológicos del Cáncer*. Salamanca: Universidad de Valladolid.
- Haynes. R. B., Taylor, D. W., & Sackett, D.L (1979). *Compliance in health care*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Hossfeld, D.K. (1992). *Manual de oncología clínica*. España: Doyma.

- Holland, J.C., (1998) *Psycho-Oncology*. New York: Oxford, Oxford University Press.
- Iannotti, R. J., & Bush, P. J. (1993). *Toward a developmental theory of compliance*. In N. A. Krasnegor, L., Epstein, S. B. Johnson, & S. J. Yaffe (Eds.), *Developmental aspects of health compliance behavior* (pp.59-76). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Jacobsen, A. M., Hauser, S.T., Lavori, P.; Wolfsdorf, J.I., Herskowitz, R.D., Milley, J.E., Bliss, R; Gelfand, E; Wertlieb, D; & Stein (1990). *Adherence among children and adolescent with insulin dependent diabetes mellitus over a four-year longitudinal follow up: In the influence of patient coping and adjustment*. Journal of Pediatric Psychology, 15, 511-526.
- Jacobsen, P.B., Manne, S. L., Gorfinkle, K., Schorr, O., Rapkin, B., & Redd, W. H. (1990). *Analysis of child and parent behavior during painful medical procedures*. Health Psychology, 9, 559-576
- La Greca, A. M. (1983). *Interviewing and behavioral observations*. In C.WE. Walker & M. C. Roberts (Eds.), *Handbook of clinical child psychology* (pp. 109-131). New York: Wiley.
- Lansky, S. B., Smith, S. D., Cairns, N. U., Cairns, G. F. (1983). *Psychological correlates of compliance*. Am J Pediatric Hematology Oncology; 5, 87-92.
- Lemanek, K. (1990). *Adherence issues en the medical management of asthma*. Journal of pediatric psychology, 15, 437-458. Leventhal, H. Wrongheades. *Ideas about illness*, Psychology today magazine. 16 No. 1 N. Y. (1982).
- Leventhal, H. Wrongheades. *Ideas about illness*, Psychology today magazine. 16 No. 1 N. Y. (1982).
- López, F.; González, C.; Santos, J.; & Sanz, A. (1999). *Oncología clinica*. Valladolid: Universidad de Valladolid.
- Lorig, K R; Sobel, D; Sewart, A. L; Brown, B. W. Jr; Bandura, A; Ritter, P; Gonzalez, V. M; Laurent, D; Holman, H. R. (1999). *Evidence Suggesting That a Chronic Disease Self-Management Program Can Improve Health Status While Reducing Hospitalization: A Randomized Trial*. Clinical Science, Vol. 37(1), 5-14
- MacDougall, L. G., McElligott, S. E., Ross, E, Greef, M. C., Poole, J. E. (1992). *Pattern of 6-mercaptopurine urinary excretion in children with acute lymphoblastic leukemia: urinary assays as a measure of drug compliance*. Therap Drug Monitor; 14, 371-375.

- Maddux, J., Rogers, R.W. (1992). *Protection motivation and self-efficacy: A revised theory of fear appeals and attitude change*. Journal of Experimental Social Psychology, 19, 469-479.
- Maddux, J. (1995). *Self-Efficacy, Adaptation, and Adjustment. Theory, Research, and Application*. N.Y. : Plenum Press.
- Micozzi, M.S. , Moon, T. E. (1992). *Macronutrients: Investigating their role in cancer*. New York: Marcel Decker
- Moon T.E., Micozzi, M.S. (1989). *Nutrition and cancer prevention: Investigating the role of Micronutrients*. New York: Marcel Decker
- Moss R.H., & Moss, B.S. (1998). *Family Environment scale manual*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologist Press.
- Powers, S.D. (1999). *Empirically supported treatments in pediatric psychology: Procedure-related pain*. Journal of Pediatric Psychology, 24, 131-145.
- Puente, S, F. (1985). *Adherencia terapéutica, implicaciones para México*, Corpodin, México.
- Rapoff, M.A. (1999). *Adherence to pediatric medical regimens*. New York: Kluwer Academic/Plenum.
- Rapoff, M. A., Lindsey, C. B., & Christophersen, E. R. (1984). *Improving compliance with medical regimens: Case study with juvenile rheumatoid arthritis*. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 65, 267-269.
- Rosas-Montenegro, G. (1992). *Salud pública en México*. Vol. 34 No. 5 *El enfermo con cáncer incurable y la medicina paliativa en México*.
- Sherbourne, C.D; Hays, R.D. (1992). *Antecedents of adherence to medical recommendations: Results from the medical outcomes Study*. Journal of Behavioral Medicine, 15, 447-468.
- Sheridan, C. Radmaches, S. (1992). *Health Psychology*. Singapur: Wiley
- Smith, S. D., Rosen, D., Trueworty, R. C., Lowman, J. T. (1979). *A reliable method for evaluating drug compliance in children with cancer*. Cáncer; 43, 169-173.
- Shirley, O. (1999), *Enfermería oncológica*, Harcourt Brace, Madrid.
- Sierra, L; Calvo, F.; & Villa-Elizaga, I.( 1992). *Oncología pediátrica*. España: McGraw Hill.

- 
- Thompson, R., J; & Gustafson, K. (1996). *Adaptation to chronic childhood illness*. American Psychological Association.
  - Tuldrà, A; Fumaz, Carmina R; Ferrer, M. J; Bayés, R; Arnó, A; Balagué, M; Bonjoch, A; Jou, A; Negrodo, E; Paredes, R; Ruiz, L; Romeu, J; Sirera, G; Tural, C; Burger, D; Clotet, B. (2000). *Prospective Randomized Two-Arm Controlled Study To Determine the Efficacy of a Specific Intervention To Improve Long-Term Adherence to Highly Active Antiretroviral Therapy*. American Psychological Association, Inc. Vol. 25(3), 221-228.
  - Walter, H.J. (1989). *Primary prevention of chronic disease among children: The school-based "Know Your Body" intervention trial*. Health Educ Q, 16, 201.
  - William, C. L. (1996). *Nutrition in childhood: A key component of primary cancer prevention*. In: Watson, R.R., Mufti, S.I, Eds. *Nutrition and cancer prevention*, Boca Raton, F.L: CRC Press, 25-50.
  - Williams, R.N. (1992). *The human context of agency*. American Psychologist, 47, 752-760.
  - Sitio oficial contra el cáncer en México para Latinoamérica (2003). *Quimioterapia y radiación*. [www.cancerstop.net](http://www.cancerstop.net). Septiembre, 2003.
  - South Australian Department of human service (2001). *Acute lymphoblastic Leukaemia*. [www.health.sa.gov.au/cancare/DISEASE/ALL.htm](http://www.health.sa.gov.au/cancare/DISEASE/ALL.htm). 18 enero, 2001

# APENDICE

## APÉNDICE A. Instrumentos de evaluación

**Instrumento de Auto-Eficacia para Realizar Actividades Diarias  
en Pacientes Oncológico Pediátricos  
NIÑOS**

Instrucciones: Te voy a dar seis grupos de tarjetas con diferentes actividades que realizas diariamente, y te voy a pedir que las separes en otros grupos. Pon la tarjeta de la actividad junto a la tarjeta que dice SI, cuando te sientas capaz de realizar la actividad durante la próxima semana. Si no te sientes seguro de poder realizarla, entonces ponla junto a la tarjeta que dice NO.

Ahora te voy a pedir que las tarjetas con las actividades que se encuentran en la tarjeta que dice SI, las coloques sobre la figura que representa que tan seguro te sientes de realizarla.

Actividades de Independencia	Si	No	Categoría	Porcentajes
Bañarme sin ayuda			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Vestirme sin ayuda			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Comer sin ayuda			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Asear mi habitación			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Ayudar en los quehaceres domésticos			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Cuidar mi apariencia personal			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Salir a jugar			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Salir al parque con amigos			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Salir a la escuela			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Tomar decisiones			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20

Actividades Recreativas Pasivas	Si	No	Categoría	Porcentajes
Leer			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Escribir			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Estudiar			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Ver televisión			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Ver una película de video			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Escuchar la radio			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Descansar			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Dormir una siesta			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Resolver juegos de pasatiempos			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Armar rompecabezas			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20

Actividades Recreativas Activas	Si	NO	Categoría	Porcentajes
Salir a caminar			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Correr			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Nadar			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Hacer ejercicio			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Hacer otro deporte			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Cuidar a mi mascota			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20

Actividades Sociales	Si	No	Categoría	Porcentajes
Visitar amigos			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Visitar familiares			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Jugar con mis amigos			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Ayudar a mis hermanos en sus tareas			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Ir al cine			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Platicar con amigos o vecinos			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Convivir con niños de mi edad			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Hablar por teléfono con mis amigos			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Tomar clases			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Salir de paseo con mi familia			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Hacer un nuevo amigo			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20

Actividades de Protección a la Salud	Si	No	Categoría	Porcentajes
Seguir la dieta que me dio el médico			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Comer bien			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Dormir lo necesario			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Tomar mis medicamentos			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Visitar al médico o ir al hospital			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Acudir a mis estudios médicos			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Dejar de comer cosas dañinas			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20

Actividades Perjudiciales para la Salud	Si	No	Categoría	Porcentajes
No seguir las instrucciones del médico			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
No seguir las indicaciones de mi mamá para cuidar mi salud			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Comer alimentos dañinos para la salud			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Tener episodios de llanto y tristeza			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Enojarme, gritar o pelearme con alguien			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20

**Categorías:**

- 1.- Actividades de Independencia
- 2.- Actividades Recreativas Pasivas
- 3.- Actividades Recreativas Activas
- 4.- Actividades Sociales
- 5.- actividades de protección a la Salud
- 6.- Otra categoría de Actividad Cotidiana
- 7.- No se clasifica como Actividad Cotidiana
- 8.- Actividad que no puede sentirse capaz de realizar el niño participante.

**Instrumento de Auto-Eficacia para Realizar Actividades Diarias  
en Pacientes Oncológico Pediátricos  
PADRES**

Instrucciones: Le voy a dar seis grupos de tarjetas con diferentes actividades que realiza su hijo diariamente, y le voy a pedir que las separe en otros grupos. Ponga la tarjeta de la actividad junto a la tarjeta que dice SI, cuando crea que su hijo es capaz de realizar las actividades mencionadas durante la próxima semana. Si no cree que pueda realizarlas, entonces póngala junto a la tarjeta que dice NO.

Ahora le voy a pedir que las tarjetas con las actividades que se encuentran en la tarjeta que dice SI, las coloque sobre la figura que representa que tan seguro se siente de que su hijo pueda realizar estas actividades.

Actividades de Independencia	Si	No	Categoría	Porcentajes
Bañarme sin ayuda			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Vestirme sin ayuda			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Comer sin ayuda			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Asear mi habitación			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Ayudar en los quehaceres domésticos			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Cuidar mi apariencia personal			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Salir a jugar			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Salir al parque con amigos			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Salir a la escuela			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Tomar decisiones			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20

Actividades Recreativas Pasivas	Si	No	Categoría	Porcentajes
Leer			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Escribir			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Estudiar			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Ver televisión			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Ver una película de video			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Escuchar la radio			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Descansar			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Dormir una siesta			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Resolver juegos de pasatiempos			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Armar rompecabezas			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20

Actividades Recreativas Activas	Si	NO	Categoría	Porcentajes
Salir a caminar			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Correr			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Nadar			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Hacer ejercicio			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Hacer otro deporte			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Cuidar a mi mascota			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20

Actividades Sociales	Si	No	Categoría	Porcentajes
Visitar amigos			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Visitar familiares			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Jugar con mis amigos			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Ayudar a mis hermanos en sus tareas			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Ir al cine			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Platicar con amigos o vecinos			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Convivir con niños de mi edad			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Hablar por teléfono con mis amigos			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Tomar clases			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Salir de paseo con mi familia			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Hacer un nuevo amigo			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20

Actividades de Protección a la Salud	Si	No	Categoría	Porcentajes
Seguir la dieta que me dio el médico			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Comer bien			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Dormir lo necesario			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Tomar mis medicamentos			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Visitar al médico o ir al hospital			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Acudir a mis estudios médicos			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Dejar de comer cosas dañinas			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20

Actividades Perjudiciales para la Salud	Si	No	Categoría	Porcentajes
No seguir las instrucciones del médico			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
No seguir las indicaciones de mi mamá para cuidar mi salud			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Comer alimentos dañinos para la salud			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Tener episodios de llanto y tristeza			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20
Enojarme, gritar o pelearme con alguien			1 2 3 4 5 6 7 8	100 80 60 40 20

**Categorías:**

- 1.- Actividades de Independencia
- 2.- Actividades Recreativas Pasivas
- 3.- Actividades Recreativas Activas
- 4.- Actividades Sociales
- 5.- actividades de protección a la Salud
- 6.- Otra categoría de Actividad Cotidiana
- 7.- No se clasifica como Actividad Cotidiana
- 8.- Actividad que no puede sentirse capaz de realizar el niño participante.

## Apéndice B. Instrumentos de autorregistro.

## Programa de Apoyo Psicosocial para niños con Cáncer y sus familias



### El Juego del Optimismo

**Mi nombre es:**

**Este es mi carnet**

#### INSTRUCCIONES

Este carnet esta hecho para que registres algunas de las actividades que realizas cada semana. El carnet se divide en secciones y en cada una de ellas iras marcando las cosas que haces.

Encontrarás una serie de símbolos, cada uno representa una actividad diferente.

Su significado es el siguiente:

- |   |   |
|---|---|
|  Visitas al médico |  Dieta       |
|  Estudios          |  Ejercicios  |
|  Tratamiento       |  Diversiones |
|  Consultas         |  Molestias   |
|  Reposo            |   |

Si tienes alguna duda sobre cómo llenar este carnet, pregúntale a tu terapeuta o a tus papás.

No. de Carnet. \_\_\_\_\_

## DATOS GENERALES

¿ Cómo se llama mi enfermedad?

---



---



---

¿ Qué medicamentos uso?

---



---



---

¿ Con qué frecuencia acudo a mi tratamiento?

---



---



---

Marca con una  si asististe al hospital por alguna de las siguientes razones.

	Lunes	Martes	Miér.	Juev.	Vier.	Sábado	Domingo
							
							
							
							

† Marca con una ✓ si realizaste estas actividades .

Higiene	Lunes	Martes	Miérc.	Jueves	Vier.	Sábado	Domingo
 Lavarme los dientes							
 Bañarme							
 Lavarme las manos							

Marca con una ✓ si realizaste las siguientes actividades como te las indicó el médico, si no fue así entonces márcalas con una X .

Act.	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
							
							
							

 NOTAS IMPORTANTES

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**Programa de Apoyo Psicosocial para niños  
con Cáncer y sus familias**

**El Juego del Optimismo**

**Mi nombre es:**

**Carnet para padres**

---

**INSTRUCCIONES**

Este carnet esta hecho para que registre algunas de las actividades que realiza su hijo cada semana. El carnet se divide en secciones y en cada una de ellas ira marcando las cosas que hace su hijo.

Encontrará una serie de símbolos, cada uno representa una actividad diferente.

Su significado es el siguiente:

- |   |   |
|---|---|
|  Visitas al médico |  Dieta       |
|  Estudios          |  Ejercicios  |
|  Tratamiento       |  Diversiones |
|  Consultas         |  Molestias   |
|  Reposo            |   |

Si tiene alguna duda sobre cómo llenar este carnet, pregunte a su terapeuta.

No. de Carnet. \_\_\_\_\_

**DATOS GENERALES**

¿ Cómo se llama la enfermedad de su hijo?

---



---



---

¿ Qué medicamentos usa?

---



---



---

¿ Con qué frecuencia acude su hijo a tratamiento?

---



---



---

Marque con una  si su hijo asistió al hospital por alguna de las siguientes razones.

	Lun	Martes	Miér	Juev	Viern	Sáb	Domingo
							
							
							
							

### LA DIETA DE SU HIJO

Especifique que alimentos comió su hijo y a qué hora.

Lunes

 DESAYUNO

---



---

 COMIDA

---



---

 CENA

---



---

🕒 LA DIETA DE SU HIJO

Especifique que alimentos comió su hijo y a qué hora.

Martes

☀️ DESAYUNO

---

---

🍴 COMIDA

---

---

🌙 CENA

---

---

🕒 LA DIETA DE SU HIJO

Especifique que alimentos comió su hijo y a qué hora.

Miércoles

☀️ DESAYUNO

---

---

🍴 COMIDA

---

---

🌙 CENA

---

---

101 LA DIETA DE SU HIJO

Especifique que alimentos comió su hijo y a qué hora.

Jueves

☀ DESAYUNO

---

---

🍴 COMIDA

---

---

🌙 CENA

---

---

101 LA DIETA DE SU HIJO

Especifique que alimentos comió su hijo y a qué hora.

Viernes

☀ DESAYUNO

---

---

🍴 COMIDA

---

---

🌙 CENA

---

---

---

101 LA DIETA DE SU HIJO

Especifique que alimentos comió su hijo y a qué hora.

Sábado

☼ DESAYUNO

---

---

☼ COMIDA

---

---

☼ CENA

---

---

102 LA DIETA DE SU HIJO

Especifique que alimentos comió su hijo y a qué hora.

Domingo

☼ DESAYUNO

---

---

☼ COMIDA

---

---

☼ CENA

---

---

➤ Marque con una ✓ si su hijo tuvo algún momento de reposo y especifique a que hora.

Hora.	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
⌚							
⌚							
⌚							
⌚							

⚔ Marque con una ✓ si su hijo realizó algún ejercicio indicado por el médico.

Hora.	Lun.	Martes	Miérc.	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
⌚							
⌚							
⌚							
⌚							



## Carnet de citas

### El Juego del Optimismo



Nombre del niñ@: \_\_\_\_\_

Nombre de los padres: \_\_\_\_\_

Nombre del terapeuta: \_\_\_\_\_

Fecha	Hora	Sesión	Asistencia

**HOJA DE ACTIVIDADES DIARIAS**

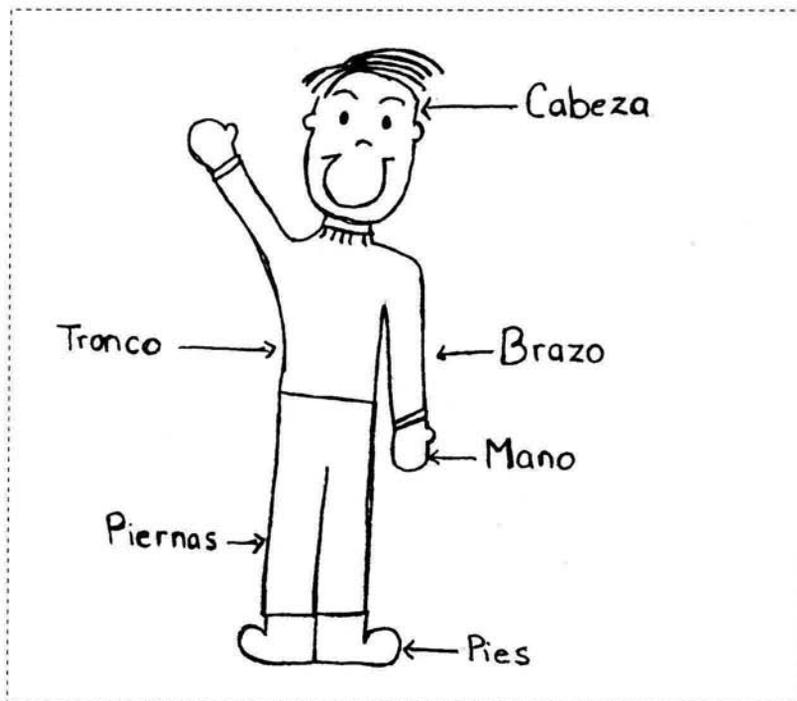
Nombre \_\_\_\_\_ Exp. \_\_\_\_\_

Hora	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
8-9							
9-10							
10-11							
11-12							
12-1							
1-2							
2-3							
3-4							
4-5							
5-6							
6-7							
7-8							
8-9							
9-10							
10-11							

# EL JUEGO DEL OPTIMISMO

## 1.- Mi Cuerpo

💡 ¿Cómo es mi cuerpo?



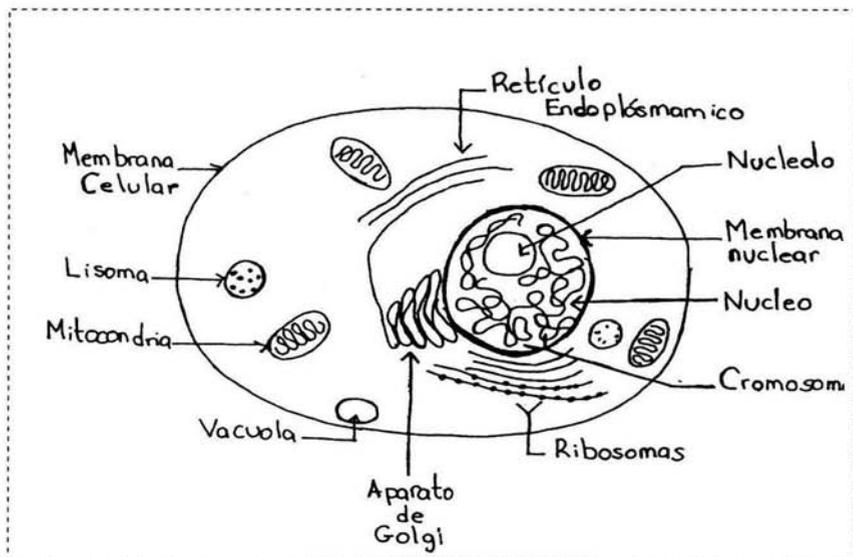
---

Partes principales de mi cuerpo



**Las células**

💡 ¿Cómo es una célula?

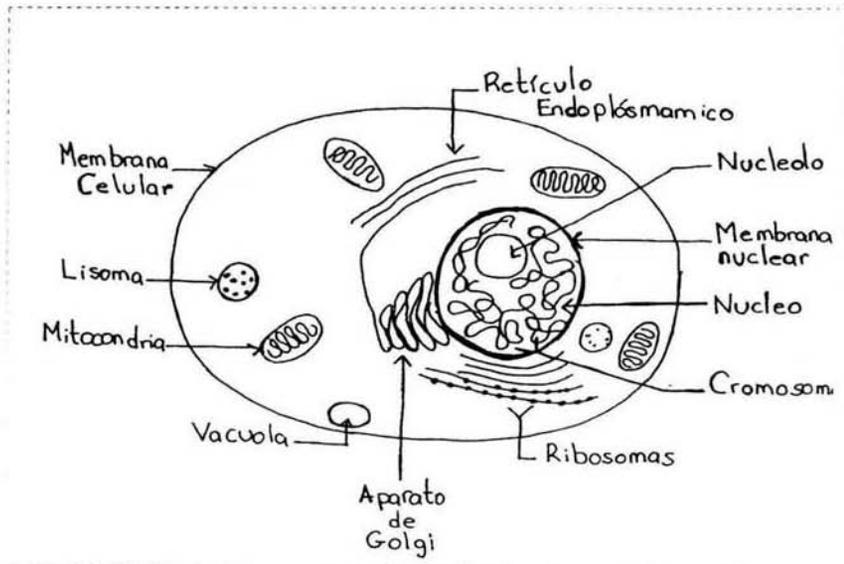


partes principales de un cuerpo



### Las células

partes principales de un cuerpo



---

## 2.- La Leucemia

💡 ¿Qué es la leucemia?

### 2.1 Tratamiento

💡 ¿En qué consiste el tratamiento médico?

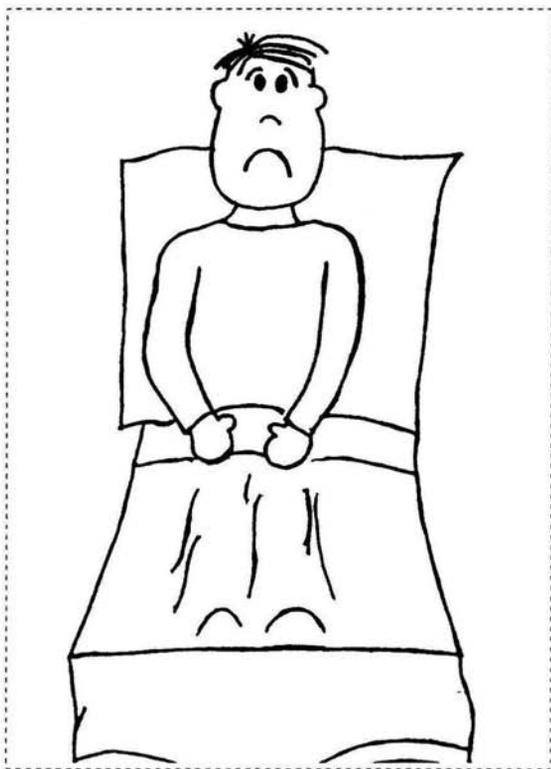
---

## Quimioterapia



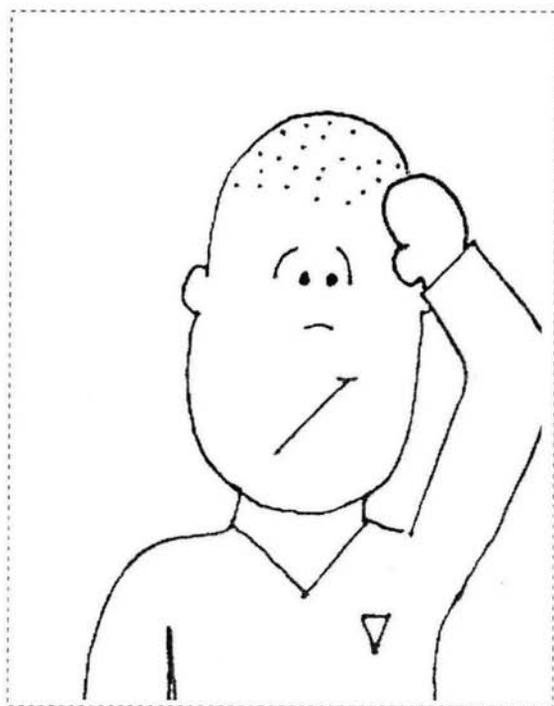
---

Radiación



---

**Efectos secundarios de los tratamientos  
médicos**



### 3.- Adherencia

Recomendaciones para el médico

#### El juego de la balanza



#### Discusión

BENEFICIOS

DESVENTAJAS

---

Disgustín y su mamá se encuentran en el hospital esperando ser atendidos por el médico. Después de unos minutos el médico los pasa al consultorio.

Médico: Hola Disgustín, cómo estas.

: No muy bien, a veces me siento cansado y no tengo ganas de comer.

Médico: Hoy voy a entregarte los resultados de los estudios que te mande hacer (El médico abre los estudios). Mmm, esto no se ve muy bien. Disgustín, te acuerdas que en una ocasión te explique que en tu cuerpo hay unas células que se llaman glóbulos blancos encargados de defenderte de los microbios y bacterias que hacen que te enfermes. Bueno pues en tus estudios estas células se encuentran un poco bajas.

: ¿Y eso que tiene de malo?

Médico: El que estén bajos hace que te puedas enfermar con más facilidad y si te enfermas tenemos que retrasar tu tratamiento.

: Y a mí que me importa.

Médico: Es que se puede complicar tu enfermedad y tendríamos que internarte.

: De todas formas me tienes que internar para darme el tratamiento.

Médico: Yo te explique que si estás enfermo surgen más complicaciones y tu cuerpo no tiene la fuerza para soportar los tratamientos que te damos y eso pone en peligro tu salud. Vamos a hacer un trato te propongo que sigas las recomendaciones que te voy a dar. " Tienes que comer bien, trata de no estar mucho tiempo en el sol o de salirte destapado si hace frío, descansa una hora al día y no comas irritantes. Si sigues estas recomendaciones tu salud va a mejorar".

Me da igual, te todas formas siempre estoy enfermo.

---

Valente y su mamá se encuentran en el hospital esperando ser atendidos por el médico. Después de unos minutos el médico los pasa al consultorio.

Médico: Hola Valente, cómo estas.

Bien aunque a veces me siento cansado y no tengo ganas de comer.

Médico: Hoy voy a entregarte los resultados de los estudios que te mande hacer (El médico abre los estudios). Mmm, esto no se ve muy bien. Valente, te acuerdas que en una ocasión te explique que en tu cuerpo hay unas células que se llaman glóbulos blancos encargados de defenderte de los microbios y bacterias que hacen que te enfermes. Bueno pues en tus estudios estas células se encuentran un poco bajas.

¿Y eso es muy grave?

Médico: El que estén bajos hace que te puedas enfermar con más facilidad y si te enfermas tenemos que retrasar tu tratamiento. Además se puede complicar tu enfermedad y tendríamos que internarte.

Y que puedo hacer para que eso no ocurra.

Médico: Yo te explique que si estás enfermo surgen más complicaciones y tu cuerpo no tiene la fuerza para soportar los tratamientos que te damos y eso pone en peligro tu salud. Vamos a hacer un trato te propongo que sigas las recomendaciones que te voy a dar. Tienes que comer bien, trata de no estar mucho tiempo en el sol o de salirte destapado si hace frío, descansa una hora al día y no comas irritantes. Si sigues estas recomendaciones tu salud va a mejorar.

Esta bien, yo no me quiero enfermar y por eso voy a seguir tus recomendaciones.

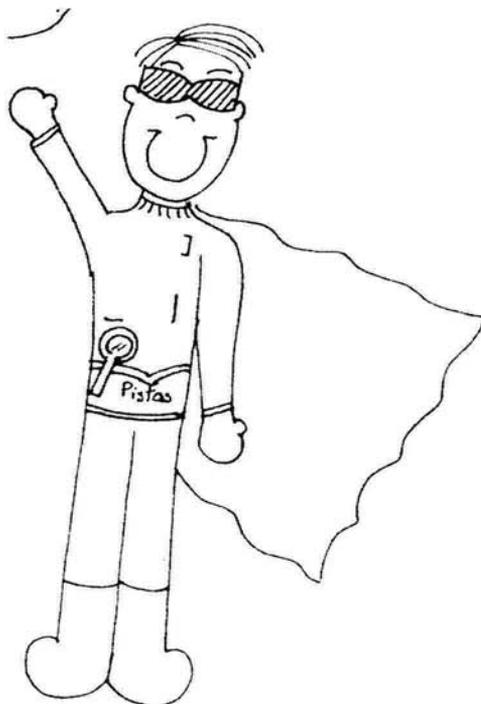
---

Cuándo sigo las recomendaciones del médico me  
siento bien y puedo disfrutar más del día



---

 El juego de Simón dice:



**Dependencia serial**

Cuando se realizan observaciones sucesivas en una serie temporal, los datos tienden a estar correlacionados. En este caso se dice que los datos tienen dependencia serial. La correlación entre puntos sucesivos en el nivel de actuación de un sujeto permite predecir supuestos subsecuentes. La forma por la cual se puede conocer si existe dependencia serial en los datos es mediante una autocorrelación de los datos. La autocorrelación se refiere a una correlación ( $r$ ) entre datos de puntos separados por diferentes intervalos temporales en las series. Una autocorrelación del intervalo 1 se calcula mediante el emparejamiento de la observación inicial con la siguiente, y de esta con la tercera, y la tercera con la cuarta, y así sucesivamente a lo largo de las series. Si la correlación es significativamente diferente de 0, significa que la ejecución de cierto punto puede ser predicha a partir de la ejecución en la ocasión anterior (Barlow & Hersen, 1988).

La dependencia serial se representa gráficamente mediante un correlograma (autocorrelaciones trazadas como una función en diferentes intervalos). En un correlograma, cada dato representa el coeficiente de correlación para las observaciones de un intervalo dado. Cuando los puntos representados en el correlograma aparecen cercanas al cero, se habla de una independencia de los datos. Sin embargo, cuando las puntuaciones en el correlograma aparecen de manera descendente, es decir, de valores de +1 a -1, entonces existe dependencia serial en los datos (Barlow & Hersen, 1988).

Si existe dependencia serial en los datos de la serie temporal representada, los datos obtenidos de una investigación no pueden ser evaluados mediante una prueba  $t$  o  $f$ . En este caso, se recurre al uso de otro tipo de pruebas, como por ejemplo: Análisis de series temporales, Pruebas de aleatorización, Prueba de rangos  $R$ , y la Técnica de división de mitades (Barlow & Hersen, 1988).

---

### **Técnica de división de mitades**

La técnica de división de mitades (split-middle technique) es un método mediante el cual se describe la tasa de cambio conductual a lo largo del tiempo para un solo individuo. Esta técnica permite evaluar la tendencia o la pendiente dentro de una fase y comparar las pendientes a lo largo de las fases. La tasa de conducta ha sido propuesta como la medida más útil para este método. Además de este índice, también puede ser aplicado a otras medidas de ejecución, normalmente aplicadas en la investigación aplicada, tales como intervalos, categorización discreta y duración (Barlow & Hersen, 1988).

La técnica de división de mitades incluye varios pasos. Se inicia con una representación gráfica de los datos. A partir de los datos en una fase dada se construye una tendencia, o línea de aceleración con el fin de caracterizar la tasa de ejecución a lo largo del tiempo (Barlow & Hersen, 1988).

Los datos corresponden a un diseño A-B. Se calcula la línea de aceleración para cada fase (Barlow & Hersen, 1988).

El primer paso para calcular la línea de aceleración en una fase es dividir la fase en dos con una línea vertical en la mediana del número de sesiones. El segundo paso es volver a dividir una de estas mitades. Las líneas divisorias siempre deberán dejar un número igual de datos de cada lado de la división. El próximo paso es determinar la tasa mediana de ejecución para la primera y segunda mitad de la fase. Esta mediana se refiere a los puntos de datos que forman la medida de pendiente en lugar de referirse al número de sesiones. Dos aspectos que pueden prestarse a confusión son los siguientes: 1) a pesar de que las sesiones han sido divididas en cuartos, solo la primera división será empleada en esta etapa, 2) las medianas están basadas en la ordenada (valores de la variable dependiente) en lugar de la abscisa (número de días). Para obtener el punto que representa la mediana en cada mitad, se debe contar desde abajo hacia el punto de datos más alto de cada mitad. Se

---

selecciona el punto de datos que constituye el valor medio dentro de cada mitad. Se traza una línea horizontal a través de la mediana en cada mitad de la fase hasta que intersecte con la línea vertical que divide cada mitad (Barlow & Hersen, 1988).

Para cada fase del diseño experimental deben trazarse líneas de aceleración separadas. Se evalúa el cambio a lo largo de las fases mediante una comparación de los niveles y las pendientes. Para calcular el cambio en el nivel, se compara el último punto de datos en la línea base y el primer punto de datos en la intervención. El valor más alto es dividido entre el valor más bajo. La proporción simplemente expresa cuanto más arriba o más abajo se sitúa la intersección de las distintas líneas de aceleración. Para calcular el cambio en la pendiente se toma el primer valor de la primera fase y el último valor de la fase. El valor más alto se divide entre el valor más pequeño (Barlow & Hersen, 1988).

### **Análisis estadístico**

El procedimiento de división de mitades ha sido más promocionado como una técnica adecuada para describir el proceso de cambio en la conducta de un solo individuo que como instrumento para evaluar la significación estadística. Sin embargo se puede evaluar la significación estadística del cambio a lo largo de las fases una vez calculadas las líneas de aceleración. Se ha propuesto una técnica para determinar si hay cambio en la conducta estadísticamente significativo, a lo largo de las fases. Suponiendo que la intervención no diera resultados, la partición en mitades de la pendiente de la línea de base debería corresponderse igualmente con la partición de la pendiente de la fase de intervención. De esta manera, el 50% de los datos en la fase B, o de intervención, debería situarse o sobre o por encima de la pendiente de línea base, y el 50% debería situarse sobre o por debajo de ella. Cuando esta pendiente se proyecta en la fase de intervención.

Para completar la prueba estadística, la pendiente de la fase de línea base se extiende o proyecta a través de la fase de intervención. Por razones que conviene a la prueba estadística, se supone que la probabilidad de que un punto de datos durante la intervención caiga por encima o por encima de la línea de aceleración proyectada en la línea de base es

---

del 50% ( es decir  $p=0.5$ ), dada la hipótesis de que no hay cambio a lo largo de las fases. Se puede emplear una prueba binomial para calcular si el número de puntos de datos que se encuentra por encima de la pendiente proyectada en la fase de intervención es de una probabilidad suficiente o baja para rechazar la hipótesis de que no existe cambio a lo largo de las fases.

Como dato hipotético se tomará que 10 de los 10 puntos de datos durante la fase de intervención están por encima de la pendiente proyectada de la línea base. Si se aplica la prueba binomial de que los diez puntos de datos se encuentran por encima de la pendiente, se tiene  $p = (10/10)^{1/2}$  a la 10 , lo cual da  $p < 0.001$ . La hipótesis formulada se rechaza; concluyendo que los datos en la fase de intervención son significativamente diferentes de los datos de la fase de línea base. Los datos no dicen nada acerca de si el nivel y/o la pendiente dan cuenta de la diferencia; sólo se refieren al hecho de que los datos se desplazan de una fase a otra.