

# Adherencia a medicación antineoplásica oral en oncología pediátrica. Estudio multicéntrico

## *Adherence to oral antineoplastic agents in pediatric oncology. A multicenter study*

Mgtr. Débora Farberman<sup>a</sup>, Lic. Paloma Valente<sup>a</sup>, Lic. Luciana Malpiedi<sup>b</sup>,  
Lic. Mariana Morosi<sup>b</sup> y Lic. Lorenzo Luisella<sup>c</sup>

Colaboradores:

Lic. Almendra, P.; Lic. Carro, J.; Lic. Couselo, S.; Lic. Estévez, N.; Lic. García Cozzi, P.;  
Lic. Ghirardi, S.; Lic. Miranda, C.; Lic. Moser, M.; Lic. Otarola, S.; Lic. Pérez, S.;  
Dra. Salvia, L. y Lic. Sibelli, C.

### RESUMEN

**Objetivo.** Determinar la adherencia de pacientes oncológicos pediátricos a la medicación oral del mantenimiento y conocer sus creencias sobre la medicación.

**Población y métodos.** Durante 2018-19, se recogió información de padres, adolescentes y oncólogos en seis hospitales públicos pediátricos de la Argentina. Se administraron cuestionarios de adherencia (*Simplified Medication Adherence Questionnaire*) y de creencias sobre la medicación (*Beliefs About Medicines Questionnaire*). Se consideró adherente a quien refirió tomar la medicación sin saltar dosis y respetando el tiempo de ayuno.

**Resultados.** N = 203 pacientes. La adherencia informada por los padres fue del 75 %; la estimada por los oncólogos, del 82 %, y la referida por adolescentes, del 45 %. Las variables que mostraron asociación con la adherencia fueron solvencia económica, diagnóstico, hospital tratante, cantidad de hijos a cargo, tratamientos oncológicos realizados y existencia de obstáculos en el cumplimiento. Esta muestra no percibía los medicamentos como dañinos, pero consideró que se los utilizaba abusivamente. La mayoría percibía la necesidad de tomar la medicación antineoplásica para mantener/recuperar la salud, pero también expresó preocupaciones. La percepción sobre la medicación fue similar entre los padres y los adolescentes, y no se asoció con el nivel de adherencia.

**Conclusiones.** La adherencia informada por los padres en esta muestra fue del 75 %. Los padres y los pacientes percibían la medicación como necesaria y manifestaron preocupaciones vinculadas al tratamiento.

**Palabras clave:** cumplimiento y adherencia al tratamiento, leucemia, mantenimiento, pediatría.

<http://dx.doi.org/10.5546/aap.2021.44>

Texto completo en inglés:

<http://dx.doi.org/10.5546/aap.2021.eng.44>

**Cómo citar:** Farberman D, Valente P, Malpiedi L, Morosi M, Luisella L. Adherencia a medicación antineoplásica oral en oncología pediátrica. Estudio multicéntrico. *Arch Argent Pediatr* 2021;119(1):44-50.

### GLOSARIO

BMQ: *Beliefs About Medicines Questionnaire*.

LL: linfoma linfoblástico.

LLA: leucemia linfoblástica aguda.

LMA: leucemia mieloide aguda.

LP: leucemia promielocítica.

SMAQ: *Simplified Medication Adherence Questionnaire*.

### INTRODUCCIÓN

En la Argentina, se diagnostican, aproximadamente, 1300 casos de cáncer pediátrico por año (0-15 años). La tasa de supervivencia a cinco años del diagnóstico en las instituciones internacionales es del 70-80 %. En nuestro país, es del 60-70 %.<sup>1</sup>

La prolongación del tratamiento antineoplásico en un mantenimiento con quimioterapia oral contribuyó a disminuir las recaídas y a reducir la mortalidad. Dado que las posibilidades curativas descienden con un cumplimiento del mantenimiento inferior al 95 %, lograr una adherencia óptima es crucial.<sup>2</sup> La administración de la medicación de mantenimiento está a cargo de los pacientes/cuidadores en el hogar. La bibliografía internacional reporta una adherencia en oncología pediátrica del 8-95 %.<sup>3,4</sup>

Las características de la enfermedad-tratamiento-institución, del paciente-familia y culturales pueden operar como barreras.<sup>5,6</sup> Las creencias de las personas sobre los medicamentos pueden influir en la adherencia.<sup>7</sup> Con un importante componente cultural, alertan sobre la inconveniencia de transpolar las

- Hospital de Pediatría SAMIC  
Prof. Dr. Juan P. Garrahan. Ciudad de Buenos Aires, Argentina.
- Hospital de Niños de la Santísima Trinidad, Córdoba, Argentina.
- Hospital Pediátrico Dr. Fernando Barreyro, Misiones, Argentina.

Correspondencia:

Mgtr. Débora Farberman:  
deborafarberman@gmail.com

Financiamiento:

Beca Salud Investiga  
Dr. Abraam Sonis para Estudios Multicéntricos 2018, Ministerio de Salud de la Nación.

Conflicto de intereses:

Ninguno que declarar.

Recibido: 4-3-2020

Aceptado: 31-7-2020

barreras a la adherencia de una población a otra. El objetivo de este estudio fue determinar la adherencia de pacientes oncológicos pediátricos a la medicación oral del mantenimiento y conocer sus creencias sobre la medicación.

## POBLACIÓN Y MÉTODOS

Participaron del estudio seis hospitales públicos. El centro coordinador, el Hospital Garrahan, es referente nacional en oncología pediátrica y atiende a un tercio del total de pacientes del país. Otros cinco hospitales, de Buenos Aires, Córdoba, Misiones, Santiago del Estero y Tucumán, participaron del estudio. La recolección de datos se extendió durante 2018 y 2019.

La muestra fue intencional y se invitó a participar a todos los sujetos que cumplieran los criterios de inclusión: de 0 a 17 años, con diagnóstico de leucemia aguda o linfoma linfoblástico y que realizaban mantenimiento con antineoplásicos orales por un lapso de, al menos, 30 días. Se excluyeron quienes realizaban tratamiento paliativo y los adolescentes con dificultades cognitivas que impidieran la comprensión de los cuestionarios.

Se recogió información proveniente de los padres, de los pacientes mayores de 13 años y de los oncólogos tratantes. Se preguntó a 9 de los 18 oncólogos de planta su percepción de la adherencia a la medicación de cada paciente de la muestra. La adherencia se evaluó con el cuestionario *Simplified Medication Adherence Questionnaire* (SMAQ, por sus siglas en inglés) y se operacionalizó como “adherente” vs. “no adherente”. Se consideró adherente a quien refirió tomar la medicación antineoplásica sin salteo de dosis, respetando el tiempo de ayuno o consultando inmediatamente después de hacer una modificación (cambio de horario, suspensión de la toma por la presencia de síntomas, etc.). Se relevó información sociodemográfica y sobre potenciales barreras a la adherencia.

Para conocer las creencias sobre la medicación, se administró el cuestionario *Beliefs About Medicines Questionnaire* (BMQ, por sus siglas en inglés)<sup>7</sup> a los padres y los pacientes mayores de 13 años. Este instrumento ordenaba la información en cuatro dimensiones. “Daño” y “abuso” evaluaban la percepción sobre los medicamentos en general. “Daño” refería al perjuicio que podían producir los medicamentos sobre la salud, mientras que “abuso” aludía a su utilización excesiva.

Las dimensiones de “necesidad” y “preocupación” evaluaban la percepción sobre la medicación específica del tratamiento actual, por lo que se incluyeron, en la formulación de los ítems, el nombre del paciente y el de las drogas

que tomaba. “Necesidad” se relacionaba con la importancia atribuida a la medicación para recuperar o mantener la salud. “Preocupación” exploraba las dudas y temores asociados a ella.

El estudio fue evaluado por los Comités de Ética en cada centro participante. El Comité Revisor y de Ética en la Investigación del Hospital Garrahan aprobó el proyecto el 4/12/17. Los padres y los adolescentes firmaron un consentimiento/asentimiento informado.

Los análisis se realizaron mediante el uso de frecuencias, medidas centrales y de dispersión según correspondiera. Para las comparaciones, se usaron tablas de contingencia y chi cuadrado, estableciendo un nivel de significación estadística a menos de 0,05. Se utilizó el programa estadístico STATA 12.0.

## RESULTADOS

Al inicio del estudio, 237 sujetos reunían criterios de elegibilidad. Debido a recaídas, fallecimientos, nuevos diagnósticos, derivación de pacientes a centros de mayor complejidad y dificultades para contactar algunos casos, se pudieron administrar 215 protocolos. Cinco protocolos fueron eliminados: por encontrarse fuera de tratamiento o recaídos cuando completaron la administración; por haber iniciado el mantenimiento recientemente y por tener varios ítems sin responder. Siete protocolos, provenientes de Misiones y Tucumán, fueron administrados semanas después de haber finalizado la etapa de recolección y no se incluyeron en la base de datos. La muestra resultante estuvo conformada por 203 sujetos. El Hospital Garrahan aportó la mitad de participantes, y los demás centros, la otra mitad.

La adherencia reportada por los padres fue del 75 %. El principal motivo de no adherencia fue el olvido. La reportada por los adolescentes fue del 45 %. Los oncólogos estimaron una adherencia del 82 %.

Las principales características sociodemográficas figuran en la *Tabla 1*. La distribución diagnóstica coincidió con la prevalencia de esas patologías en la población. Las madres eran, mayoritariamente, el cuidador principal. Casi la mitad (el 46 %) de los pacientes tuvo que migrar para realizar el tratamiento. Acceder a la medicación era fácil para la mayoría de los pacientes, pero un 26 % refirió dificultades para conseguirla.

Prácticamente, todos los padres (el 98 %) refirieron que les resultaba fácil comprender las indicaciones de los médicos tratantes. En el caso de los adolescentes, este porcentaje fue algo menor, pero aún alto: del 86 %.

Un 5 % de los pacientes presentaba comorbilidad previa al diagnóstico oncológico, y un 16 % adquirió comorbilidad definitiva

o prolongada producto del tratamiento antineoplásico. El 30 % de los padres refirió efectos adversos de la medicación oral; el 37 % de ellos, de moderados a graves.

Un 14 % de los padres respondió que las dificultades para conseguir la medicación constituían un obstáculo para cumplir con el tratamiento. Las variables que mostraron asociación con la adherencia fueron solvencia económica (contar con dinero suficiente para solventar gastos de la enfermedad), cantidad de hijos a cargo, diagnóstico, centro de tratamiento, cantidad de tratamientos oncológicos realizados y encontrar obstáculos para cumplir con el tratamiento. Las creencias y preocupaciones respecto a la enfermedad y el tratamiento no se asociaron con diferencias de adherencia en esta muestra (Tabla 2).

La satisfacción de necesidades básicas

(Instituto Nacional de Estadística y Censos, INDEC), la escolaridad del cuidador principal, contar con apoyo social y espiritual, la frecuencia de controles hospitalarios, tratarse en un centro único o compartido, migrar y las comorbilidades previas y adquiridas no se asociaron con diferencias en la adherencia en esta muestra de pacientes (Figura 1). Experimentar efectos adversos de la medicación oral no se asoció con la adherencia reportada por los padres, pero sí con la informada por los adolescentes, que fue el 11 % menor entre los jóvenes que informaron síntomas. El tamaño reducido de los subgrupos no permitió generalizar esta diferencia.

### Creencias sobre la medicación

Los pacientes de esta muestra no atribuyeron, mayormente, carácter dañino a las medicaciones alopáticas. "Los remedios hacen más mal que bien"

Tabla 1. Descripción de la muestra. N = 203

Variable	Categoría	N (%)
Edad	De 0 a 2 años	5 (2,46)
	De 2 a 5 años	70 (34,48)
	De 6 a 11 años	73 (35,96)
	De 11 a 13 años	18 (8,87)
	De 13 a 15 años	21 (10,34)
	De 15 a 18 años	16 (7,88)
Centro de tratamiento	Garrahan	112 (55,2)
	Sma. Trinidad	25 (12,3)
	Niño Jesús	19 (9,4)
	C. Gianantonio	7 (3,4)
	Eva Perón	18 (8,9)
	F. Barreyro	22 (10,8)
Diagnóstico	LLA	163 (80,3)
	LF	8 (3,9)
	LP	13 (6,4)
	LMA	19 (9,4)
Residencia	CABA	10 (4,9)
	Gran Buenos Aires	66 (32,5)
	Buenos Aires > 150 km	9 (4,4)
	Interior del país	113 (55,7)
	Extranjeros	5 (2,5)
Necesidades básicas	Satisfechas	153 (75,4)
	Insatisfechas	50 (24,6)
Dinero suficiente para costear el tratamiento	Suficiente	85 (41,9)
	Insuficiente	111 (54,7)
	No contesta	7 (3,4)
Escolaridad del cuidador	Primario	52 (25,7)
	Secundario	107 (52,7)
	Terciario/universitario	44 (21,7)
Cantidad de hijos a cargo	Uno (paciente)	64 (31,5)
	Hasta tres	104 (51,2)
	Más de tres	35 (17,2)

Centro de tratamiento: a. Hospital Nacional de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan. b. Hospital Santísima Trinidad, Córdoba. c. Hospital del Niño Jesús, Tucumán. d. Hospital Materno-infantil Dr. C. Gianantonio, San Isidro, Buenos Aires.

e. Hospital CePSI Eva Perón, Santiago del Estero. f. Hospital Pediátrico Dr. F. Barreyro, Posadas, Misiones.

Diagnóstico: LLA (leucemia linfoblástica aguda), LF (linfoma linfoblástico), LP (leucemia promielocítica), LMA (leucemia mieloide aguda).

Necesidades básicas: según criterios del INDEC (año de vigencia: 2018).

Dinero suficiente para costear el tratamiento: según el criterio del paciente.

Cantidad de hijos a cargo: toma en cuenta a los hijos menores de edad convivientes con dependencia del cuidador principal.

y "Los remedios naturales son más seguros que los medicamentos" tuvieron porcentajes de aceptación menores del 10 %, y solo un 2 % de los pacientes utilizaba tratamientos complementarios. Mayor fue la percepción de utilización abusiva de los medicamentos por parte de los médicos, con alto nivel de acuerdo (el 70 %) con la frase "Los médicos confían demasiado en los medicamentos" (Tabla 3).

En esta muestra, el 90 % de los padres acordó con los ítems "Actualmente, la salud de (paciente) depende de (nombre de medicación/es antineoplásica/s)" y "La (medicación) impide que la (leucemia o linfoma) de (nombre del paciente) empeore". Todos los ítems de esta dimensión evidenciaron la percepción de necesidad de la medicación antineoplásica.

Señaladas por la mitad de la muestra, las preocupaciones con mayor nivel de acuerdo fueron "A veces, me preocupo por los efectos a largo plazo de (nombre de la medicación antineoplásica)" y "(Nombre de la medicación antineoplásica) es un misterio para mí". Considerando todos los ítems, el puntaje de preocupación, no obstante, fue bajo (Tabla 3). La percepción de los padres y los adolescentes, especialmente, la concerniente a la medicación antineoplásica, fue similar (Figura 2).

## DISCUSIÓN

La adherencia del 75 % informada por los padres fue intermedia entre la de la población hispana en Memphis, EE. UU. (del 80-85 %),<sup>2</sup> y mayor que la reportada en Tampa, EE. UU. (del 60-65 %),<sup>8</sup> Boston, EE. UU. (del 59 %),<sup>9</sup> y países en vías de desarrollo.<sup>3,4,10</sup> En consonancia con la bibliografía, los adolescentes informaron un nivel bajo de adherencia.<sup>3,11-13</sup>

Las diferencias en diagnóstico, hospital tratante, situación económica, hijos a cargo, tratamientos realizados y encontrar obstáculos para cumplir se asociaron con discrepancias en la adherencia. En algunos casos, las diferencias no alcanzaron significación estadística, probablemente, debido al reducido tamaño del subgrupo de no adherentes.

El obstáculo para adherir más frecuente fue lidiar con la negativa de los hijos (a despertarse, ingerir la medicación y respetar ayunos de 1-2 h antes y después de la toma). Otros estudios señalaron la falta de cooperación de los pacientes en el tratamiento cotidiano como una variable que era preciso explorar en la consulta y mejorar.<sup>3,13</sup>

Si bien los subgrupos diagnósticos eran numéricamente dispares y algunos muy reducidos, la adherencia por diagnóstico tendió

TABLA 2. Adherencia y barreras I. N = 196

Variable	Categoría	Adherente, N (%)	No adherente, N (%)	Valor de p
Centro de tratamiento	Garrahan	91 (81,3)	21 (18,8)	0,151
	Sma. Trinidad	14 (58,3)	10 (41,7)	
	Niño Jesús	11 (73,3)	4 (26,7)	
	Gianantonio	6 (85,7)	1 (14,3)	
	CePSI Eva Perón	14 (77,8)	4 (22,2)	
	Fernando Barreyro	12 (60)	8 (40)	
Cantidad de hijos	1 (paciente)	51 (83,6)	10 (16,4)	0,051
	Hasta 3	75 (73,5)	27 (26,5)	
	Más de 3	22 (66,7)	11 (33,3)	
Cantidad de tratamientos oncológicos	1	141 (76,2)	44 (23,8)	0,346
	2	7 (63,6)	4 (36,4)	
Dinero suficiente para costear el tratamiento	Sí	69 (81,2)	16 (18,8)	0,106
	No	79 (71,2)	32 (28,8)	
Diagnóstico	LLA	119 (75,3)	39 (24,7)	0,077
	LMA	17 (94,4)	1 (5,6)	
	LF	5 (71,4)	2 (28,6)	
	LP	7 (53,8)	6 (46,2)	
Obstáculos para cumplir con las indicaciones	Sí	12 (44,4)	15 (55,6)	0,000
	No	136 (80,5)	33 (19,5)	

El N hace referencia a la información brindada por los padres.

Centro de tratamiento: Hospital Nacional de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan, Hospital de Niños de la Santísima Trinidad (Córdoba), Hospital del Niño Jesús (Tucumán), Hospital Municipal Materno-infantil de San Isidro Dr. C. Gianantonio (Buenos Aires), Hospital Centro Provincial de Salud Infantil Eva Perón (Santiago del Estero), Hospital Pediátrico Dr. F. Barreyro (Misiones). Cantidad de hijos a cargo: toma en cuenta a los hijos menores de edad convivientes con dependencia económica del cuidador principal.

Cantidad de tratamientos oncológicos realizados por primera enfermedad, recaída o segunda enfermedad maligna.

Dinero suficiente para costear el tratamiento: según el criterio del paciente.

Diagnóstico: LLA (leucemia linfoblástica aguda), LF (linfoma linfoblástico), LP (leucemia promielocítica),

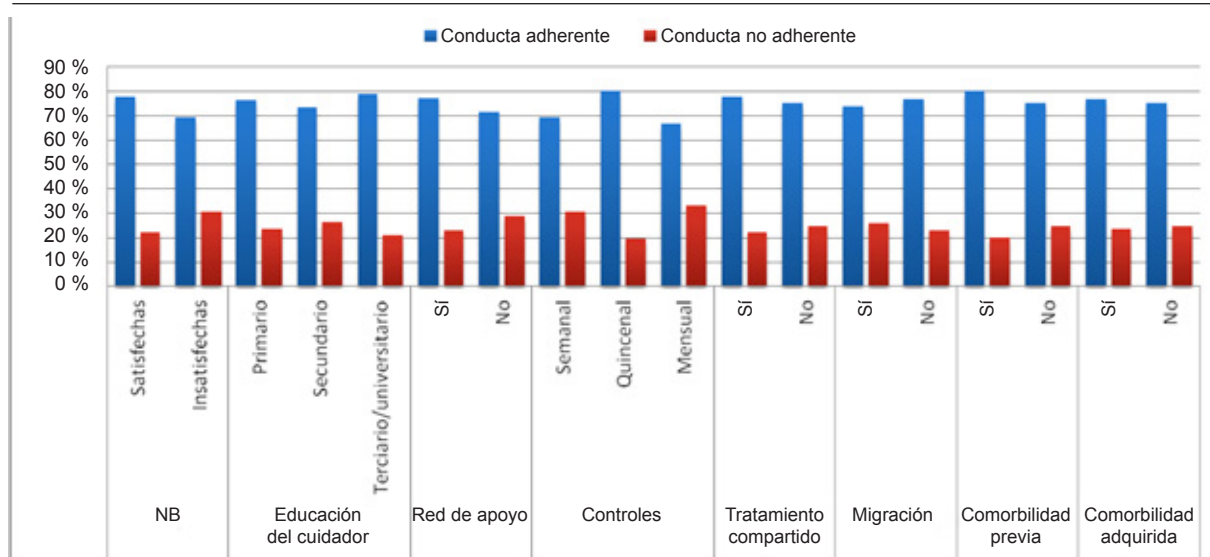
LMA (leucemia mieloide aguda).

Obstáculos para cumplir las indicaciones: lidiar con la resistencia de los hijos a tomar la medicación, conseguir la medicación, respetar el ayuno y otros.

a diferenciarse en función de la complejidad y de la extensión de cada esquema farmacológico. El de leucemia mieloide aguda (LMA) utilizaba una droga diaria y fue el que presentó mayor adherencia; el de leucemia promielocítica (LP) utilizaba tres drogas combinadas cada día en forma diferente y mostró la adherencia más baja, y las leucemias y linfomas linfoblásticos (LLA y LL), que recibían una medicación diaria y otra semanal, refirieron adherencia intermedia. Asimismo, la duración total del tratamiento de LMA fue menor que la de los otros tres diagnósticos.

Pese a que los cuestionarios autoinformados pueden sobrevalorar la adherencia,<sup>14</sup> en este estudio, la información aportada por los padres y pacientes evidenció más dificultades de adherencia que las que pudieron estimar los médicos tratantes sin emplear instrumentos específicos. La utilización de cuestionarios permitió también identificar que la principal causa de no adherencia, el olvido, era involuntaria. Se reportó una sensibilidad comparativa mayor del SMAQ respecto a otros instrumentos de autorreporte de adherencia.<sup>15</sup>

FIGURA 1. Adherencia y barreras II. N = 196



El N hace referencia a la información brindada por los padres.

Necesidades básicas (NB): según los criterios del INDEC (año de vigencia: 2018).

Red de apoyo: sostén de familiares, amigos y apoyo religioso percibido por el paciente.

Tratamiento compartido: tratamiento llevado a cabo en uno o dos centros.

Migración: necesidad de migrar para realizar el tratamiento.

Comorbilidad previa: enfermedad crónica no relacionada con la enfermedad oncológica al momento del diagnóstico.

Comorbilidad adquirida: enfermedad crónica adquirida por la enfermedad y/o tratamiento oncológico.

TABLA 3. Adherencia y creencias. N = 194

	General	No adherentes 48 (25 %)	Adherentes 146 (75 %)	Diferencia entre adherentes y no adherentes. Valor de p
<b>Puntaje de abuso X ± DE</b>	3,05 ± 0,84	2,99 ± 0,87	3,25 ± 0,71	0,06
<b>mediana</b>	2,7	2,3	2,7	
<b>Puntaje de daño X ± DE</b>	2,23 ± 0,69	2,20 ± 0,69	2,33 ± 0,68	0,21
<b>mediana</b>	1,8	1,8	1,8	
<b>Puntaje de necesidad X ± DE</b>	3,84 ± 0,68	3,86 ± 0,66	3,77 ± 0,73	0,34
<b>mediana</b>	3,4	3,4	3,3	
<b>Puntaje de preocupación X ± DE</b>	2,76 ± 0,84	2,72 ± 0,86	2,90 ± 0,79	0,13
<b>mediana</b>	2,2	2	2,3	

El N hace referencia a la información brindada por los padres.

X = valor promedio. DE = desvío estándar.

Puntaje mínimo: 1 = totalmente en desacuerdo. Puntaje máximo: 5 = totalmente de acuerdo.

Aunque fue una de las barreras más citadas en la bibliografía,<sup>2,16</sup> el nivel educativo del cuidador principal no se asoció con la adherencia en esta muestra. No se discriminó escolaridad secundaria completa de incompleta, y la mitad de la muestra integraba el grupo con escolaridad secundaria. Probablemente, no fue la categorización más apta para evidenciar eventuales diferencias en la conducta de adherencia.

Los obstáculos referidos para cumplir fueron la resistencia de los hijos y el acceso a la medicación. Ambos tenían un fuerte componente cultural (modo de crianza) y político (sistema de salud) que eran particulares de la población en estudio. Se desprende de ello la importancia de indagar la presencia de estas dificultades y ayudar a los padres a mejorar la cooperación de sus hijos cuando es necesario. Asimismo, revela la necesidad de mejorar el acceso de los pacientes a los recursos de tratamiento.

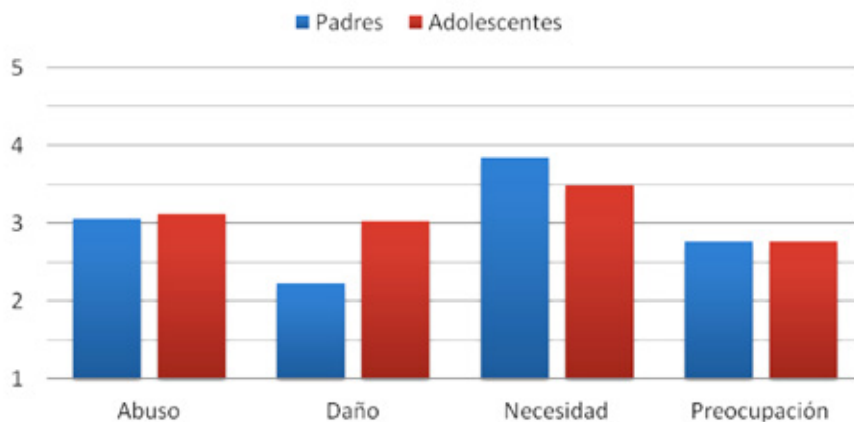
En esta muestra, el subgrupo de pacientes que acordaba con la necesidad de la medicación fue mayoritario, y el de baja percepción de necesidad, especialmente reducido. Estos subgrupos no tuvieron diferente adherencia al tratamiento, quizás porque los niveles de preocupación de toda la muestra fueron bajos. Se espera que la conducta de adherencia sea el resultado de un balance "costo-beneficio" entre el grado de necesidad -que, en la muestra, fue muy alto- y la inquietud -baja en esta muestra- que genera tomarla.<sup>7</sup> La preocupación más representativa para los pacientes se relacionaba con el desconocimiento ("La medicación es un misterio para mí") y con eventuales efectos a largo plazo. Estas preocupaciones podrían subsanarse con la comunicación adecuada en la consulta médica.

Cuanto más pequeño es el paciente, mayor es la responsabilidad de los adultos en la administración de la medicación. La autonomía en relación con su tratamiento se adquiere gradualmente con el crecimiento. Los adolescentes suelen tener dificultades para comprender las consecuencias de sus acciones: a menudo, se creen invulnerables; se enojan por las limitaciones impuestas por la enfermedad y el tratamiento; les molesta sentirse diferentes a sus pares; desafían a los adultos, y estas actitudes atentan contra una adherencia estable.<sup>3,13</sup> Los adolescentes de esta muestra refirieron más efectos adversos de la medicación oral que sus padres y reportaron una adherencia el 10 % menor que quienes no experimentaron síntomas. Los que refirieron tener nuevos problemas por tener que tomar medicación manifestaron el 30 % menos de adherencia. El 14 % de los adolescentes refirió que le resultaba difícil comprender las indicaciones médicas.

Los adolescentes precisan supervisión y acompañamiento de sus padres para adherir adecuadamente al tratamiento. Desde el equipo de salud, debe contemplarse la conveniencia de adaptar la comunicación a sus posibilidades de comprensión, persuadirlos sobre la importancia del mantenimiento en las posibilidades curativas y los riesgos de un cumplimiento irregular, brindar la información que soliciten y dialogar sobre los aspectos del tratamiento que les generan preocupación.

Entre los factores que pueden haber favorecido la adherencia de los sujetos en esta muestra, se constataron la existencia, en casi todos los casos, de un referente estable o "cuidador principal" (lo que disminuía la probabilidad de errores),

FIGURA 2. Creencias de padres y adolescentes. Padres, N = 194. Adolescentes, N = 29



Puntaje mínimo: 1 = totalmente en desacuerdo. Puntaje máximo: 5 = totalmente de acuerdo.

la motivación alta de los pacientes para cumplir con el esquema (dada por el nivel alto en la percepción de necesidad) y la supervisión regular del tratamiento por parte del equipo médico (todos los pacientes tenían controles hospitalarios regulares pautados cada una, dos o tres semanas).

Entre las limitaciones del estudio, no se pidió a los adolescentes que aclararan si eran ellos o sus padres quienes se ocupaban de administrar la medicación parcial o totalmente, por lo que la información que ellos brindaron sobre la adherencia fue imprecisa. Algunas variables que la bibliografía consideraba barreras a la adherencia (capacidad cognitiva de los padres, estrategias para cumplir con el tratamiento y vínculo de padres y pacientes con el equipo de salud) no fueron evaluadas en este estudio. Este tampoco permitió conocer si los pacientes adherentes administraban las dosis de medicación indicadas o si cometían errores.

Entre las fortalezas del estudio, se pudo contar con una muestra numéricamente importante, proveniente de tres de las cuatro regiones del país que trataban oncología pediátrica: Noreste (Misiones), Noroeste (Tucumán, Santiago del Estero) y región pampeana (Córdoba, Buenos Aires). El Hospital Garrahan, al ser nacional, aportó información de pacientes procedentes de todo el país.

La etapa de mantenimiento es un componente crucial del tratamiento oncológico y, si la adherencia de los pacientes no es óptima, disminuyen sus posibilidades curativas. Conocer los factores asociados a la adherencia permite diseñar estrategias para optimizar la realización de los tratamientos, reducir las barreras y aumentar su efectividad. Algunos de ellos pueden ser influidos con acciones desde el equipo de salud.

## CONCLUSIONES

La adherencia informada por los padres en esta muestra fue del 75 %: intermedia a la reportada por la bibliografía de otros países para los mismos diagnósticos. Los padres y los pacientes percibían la medicación antineoplásica como necesaria y manifestaron preocupaciones relacionadas con el tratamiento. ■

## Agradecimientos:

A la Dra. Marisa Felice y a la Dra. Susana Rodríguez.

## REFERENCIAS

- Moreno F. Registro oncopediátrico hospitalario argentino: incidencia 2000-2013, supervivencia 2000-2009, tendencia temporal de incidencia 2000-2013. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer; 2015. [Acceso: 3 de agosto de 2020]. Disponible en: <http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000730cnt-62-publicacion-roha.pdf>.
- Bhatia S, Landier W, Shangguan M, Hageman L, et al. Non-adherence to Oral Mercaptopurine and Risk of Relapse in Hispanic and Non-Hispanic White Children With Acute Lymphoblastic Leukemia: A Report From the Children's Oncology Group. *J Clin Oncol*. 2012; 30(17):2094-101.
- El Malla H, Helm N, Wilderäng U, Elbora Y, et al. Adherence to medication: A nation-wide study from the Children's Cancer Hospital, Egypt. *World J Psychiatry*. 2013; 3(2):25-33.
- Slone J, Chunda-Liyoka C, Perez M, Mutalima N, et al. Pediatric Malignancies, Treatment Outcomes and Abandonment of Pediatric Cancer Treatment in Zambia. *PLoS One*. 2014; 9(2):e89102.
- Horne R, Weinman J, Hankins M. The beliefs about medicines questionnaire: The development and evaluation of a new method for assessing the cognitive representation of medication. *Int J Clin Health Psychol*. 1999; 14(1):1-24.
- Partridge AH, Archer L, Kornblith AB, Gralow J, et al. Adherence and persistence with oral adjuvant chemotherapy in older women with early-stage breast cancer in CALGB 49907: adherence companion Study 60104. *J Clin Oncol*. 2010; 28(14):2418-22.
- Barillet M, Prevost V, Joly F, Clarisse B. Oral antineoplastic agents: how do we care about adherence? *Br J Clin Pharmacol*. 2015; 80(6):1289-302.
- Tebbi CK. Treatment compliance in childhood and adolescence. *Cancer*. 1993; 71(10Suppl):3441-9.
- Rohan J, Fukuda T, Alderfer M, Wetherington Donewar C, et al. Measuring Medication Adherence in Pediatric Cancer: An Approach to Validation. *J Pediatr Psychol*. 2017; 42(2):232-44.
- Hazarika M, Mishra R, Saikia B, Bhuyan C, et al. Causes of Treatment Abandonment of Pediatric Cancer Patients – Experience in a Regional Cancer Centre in North East India. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2019; 20(4):1133-7.
- Butow P, Palmer S, Pai A, Goodenough B, et al. Review of adherence-related issues in adolescents and young adults with cancer. *J Clin Oncol*. 2010; 28(32):4800-9.
- Kennard B, Stewart S, Olvera R, Bawdon R, et al. Non adherence in adolescent oncology patients: preliminary data on psychological risk factors and relationships to outcome. *J Clin Psychol Med Settings*. 2004; 11(1):31-9.
- Kondryn HJ, Edmonson CL, Hill J, Eden TO. Treatment non-adherence in teenage and young adult patients with cancer. *Lancet Oncol*. 2011; 12(1):100-8.
- Ruddy K, Mayer E, Partridge A. Patient adherence and persistence with oral anticancer treatment. *CA Cancer J Clin*. 2009; 59(1):56-66.
- Ortega Suárez FJ, Sánchez Plumed J, Pérez Valentín MA, Pereira Palomo P, et al. Validación del cuestionario simplificado de adherencia a la medicación (SMAQ) en pacientes con trasplante renal en terapia con tacrolimus. *Nefrología*. 2011; 31(6):690-6.
- Landier W, Hughes C, Calvillo E, Anderson N, et al. A grounded theory of the process of adherence to oral chemotherapy in Hispanic and Caucasian children and adolescents with acute lymphoblastic leukemia. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2011; 28(4):203-23.