



Vendedora de periódicos.

León Ruiz (1933)

Crédito: Biblioteca Pública Piloto de Medellín,
(Colección Patrimonial, archivo fotográfico).

Volumen 42, 2023

DOI: <https://doi.org/10.17533/udea.rfnsp.e355724>

Recibido: 17/01/2024

Aprobado: 06/06/2024

Publicado: 01/10/2024

Cita:

Murcia E, Garzón M, Arias L, Suárez A.
Caracterización de niños y adolescentes con
cáncer y sus familias en hogares de paso
en Colombia. Rev. Fac. Nac. Salud Pública.
2024;42:e355724
doi: <https://doi.org/10.17533/udea.rfnsp.e355724>



Check for updates



© Universidad de Antioquia

Esta obra se distribuye bajo una Licencia Creative
Commons Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0
Internacional.

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

Caracterización de niños y adolescentes con cáncer y sus familias en hogares de paso en Colombia*

Eliana Marcela Murcia Monroy¹, María Camila Garzón Herrera², Luz Amparo Arias
López³, Amaranto Suárez Matos⁴

¹ Magíster en Salud Pública. Instituto Nacional de Cancerología. Colombia. emmurcia@cancer.gov.co

² Enfermera. Instituto Nacional de Cancerología. Colombia. megarzon@cancer.gov.co

³ Médico. Instituto Nacional de Cancerología. Colombia. laarias@cancer.gov.co

⁴ Especialista en Epidemiología Clínica Instituto Nacional de Cancerología Colombia. asuarez@cancer.gov.co

Resumen

Objetivo: Caracterizar los factores sociodemográficos, económicos, educativos, de atención en salud y servicios de apoyo social de niños y adolescentes con cáncer y sus familias, hospedados en hogares de paso en ocho ciudades del país.

Metodología: Estudio descriptivo transversal tipo encuesta. Se efectuaron 42 encuestas a cuidadores (todos familiares) de menores de 18 años con diagnóstico presuntivo o confirmado de cáncer. La encuesta contenía 55 preguntas validadas mediante prueba piloto. La recolección de información fue entre los meses de junio y agosto de 2023.

Resultados: Se identificaron 13 hogares de paso. La totalidad de las familias pertenecía a los estratos socioeconómicos 1 y 2, y la mayoría empleaba más de tres horas para llegar al hogar de paso desde su lugar de procedencia (97,6 %). El 85 % reportó ingresos menores al salario mínimo y el 62 % de las familias contaba con algún subsidio del Gobierno. Un gran porcentaje de los menores (93 %) pertenecía al régimen de salud subsidiado por el Estado. El 71,4 % recibía atención en una sola institución de salud, en su mayoría remitidos al hogar de paso por el hospital (83,3 %), siendo la razón principal de uso del hogar no disponer de un hospedaje en la ciudad de tratamiento. Solo una familia había abandonado alguna vez el tratamiento. El 71,4 % no se encontraba estudiando.

Conclusión: Las condiciones sociodemográficas de las familias de niños y adolescentes con cáncer que requieren un alojamiento temporal están enmarcadas en recursos financieros limitados y residencias distantes de los centros oncológicos, situación que desafía la continuidad del tratamiento y evidencia la importancia del apoyo social brindado por los hogares de paso.

-----**Palabras clave:** apoyo social, factores socioeconómicos, familia, menores de edad, neoplasias.

* Este artículo es producto de la investigación “Experiencia en la atención en salud del cáncer infantil y factores relacionados con abandono del tratamiento oncológico, en ocho ciudades de Colombia, 2021 a 2022”, inscrita en el Instituto Nacional de Cancerología. Fecha de inicio: 1 de abril de 2021; fecha de terminación: 15 de octubre de 2024. Código de inscripción: C. 19010300-551.

Characterization of children and adolescents with cancer and their families staying in temporary lodgings in Colombia

Abstract

Objective: To characterize the sociodemographic, economic, educational, healthcare, and social support services factors of children and adolescents with cancer and their families staying in temporary lodgings in eight cities in Colombia.

Methodology: This study employed a descriptive cross-sectional survey-type approach. Forty-two surveys were administered to caregivers (all family members) of children under 18 years of age with a presumptive or confirmed cancer diagnosis. The survey consisted of 55 questions validated by a pilot test. Data collection was carried out between June and August 2023.

Results: Thirteen temporary lodgings were identified. All families belonged to socioeconomic strata 1 and 2, and most of them spent over three hours traveling to the temporary lodging from their place of origin (97.6%); 85% reported incomes below the minimum wage, and 62% of the families received some form of government subsidy. A high percentage of the children (93%) were enrolled in the state-subsidized healthcare system; 71.4% received care in only one health institution, and most were referred to the temporary lodgings by the hospital (83.3%). The main reason for using these lodgings was a lack of accommodation in the city of treatment. Only one family discontinued treatment, and 71.4 % of the children were not attending school.

Conclusion: The sociodemographic conditions of the families of children and adolescents with cancer who require temporary lodging services are characterized by limited financial resources and distant residences from cancer treatment centers. This situation poses challenges to treatment continuity and evidences the importance of the social support provided by temporary lodgings.

-----*Keywords:* social support, socioeconomic factors, family, children, neoplasms.

Caracterização de crianças e adolescentes com câncer e suas famílias em casas de passagem na Colômbia

Resumo

Objetivo: Caracterizar os fatores sociodemográficos, econômicos, educativos, de atenção em saúde e serviços de apoio social de crianças e adolescentes com câncer e suas famílias alojados em casas de passagem em oito cidades do país.

Metodologia: Estudo descritivo transversal tipoquete. Realizaram-se 42 enquetes a cuidadores (todos parentes) de menores de 18 anos com diagnóstico presuntivo ou confirmado de câncer. A enquete continha 55 perguntas validadas por meio de teste piloto. A coleta de informação teve lugar entre os meses de junho e agosto de 2023.

Resultados: Identificaram-se 13 casas de passagem. A totalidade das famílias pertencia aos estratos socioeconômicos 1 e 2, e a maioria gastava mais de três horas para chegar na casa de passagem desde seu lugar de procedência (97,6%). 85% declararam ingressos menores ao salário-mínimo e 62% das famílias contava com algum subsídio do Governo. Uma grande porcentagem dos menores (93%) pertencia ao regime de saúde subsidiado pelo Estado. 71,4% recebiam atenção em uma única instituição de saúde, a maioria (83,3%) tinha sido encaminhada à casa de passagem pelo hospital, sendo o motivo principal do uso da casa de passagem o fato de não dispor de hospedagem na cidade do tratamento. Apenas uma família tinha abandonado uma vez o tratamento. 71,4% não estavam estudando.

Conclusão: As condições sociodemográficas das famílias de crianças e adolescentes com câncer que precisam de uma hospedagem temporária caracterizam-se pela limitação de recursos financeiros e pelo fato de morarem em locais afastados dos centros oncológicos; essa situação desafia a continuidade do tratamento e evidencia a importância do apoio social oferecido pelas casas de passagem.

-----*Palavras-chave:* apoio social, fatores socioeconômicos, família, crianças, neoplasias

Introducción

El cáncer involucra varios tipos de tumores que se constituyen en una de las principales causas de muerte en las etapas de la niñez y la adolescencia [1], con una tasa de mortalidad estandarizada por edades entre los 0 y los 19 años para todos los cánceres en menores de edad, estimada en 4,1 a nivel mundial y en 5,3 para Colombia [2].

Según datos del Observatorio Global de Cáncer de 2022, se presentaron 273 051 casos nuevos de cáncer en niños y adolescentes en el mundo, 29 936 en América Latina y El Caribe, y 2115 en Colombia. Los tipos de cáncer infantil más frecuentes observados en el país durante el año 2022 fueron la leucemia, los tumores del sistema nervioso central, el tumor testicular, el cáncer de tiroides, el linfoma no Hodgkin y el linfoma Hodgkin, seguidos de los cánceres de riñón, estómago y ovario [2].

Existe relación entre la tasa de supervivencia por cáncer infantil y el grado de desarrollo de los países. En Colombia, la tasa de supervivencia entre los años 2015 y 2020 pasó del 40 al 61 % [3], cifra superior a lo reportado para los países de ingresos bajos o medianos, donde sobreviven menos del 30 %, según lo informado por la Organización Mundial de la Salud [1]. Se han establecido determinantes de esa diferencia entre países, como el abandono del tratamiento, la muerte tóxica y las barreras para acceder a los servicios de salud. Entre estas últimas se resaltan las dificultades en el diagnóstico oportuno y adecuado, las restricciones financieras, las distancias largas entre el hogar del paciente y el centro de atención, y la no disponibilidad de medicamentos [1,4].

El abandono del tratamiento oncológico pediátrico en Colombia ha sido uno de los principales desafíos en el control del cáncer. Un estudio publicado en el 2011 reportó una tasa de abandono cercana al 18 %, y se observó que el 77 % de los pacientes que no abandonaron el tratamiento sobrevivieron, mientras que solo el 28 % de los niños con abandono de tratamiento sobrevivieron. El mismo estudio reportó que el riesgo de morir o de sufrir una recaída por la enfermedad fue 3,9 veces mayor en los pacientes que abandonaron el tratamiento, lo que evidencia una asociación directa entre el abandono y la probabilidad de recaer o morir [4].

En Colombia, existe un vacío de información sobre la situación del abandono del tratamiento para el cáncer infantil y resulta limitada la literatura que examina los factores determinantes de este abandono. No obstante, en 2009 se desarrolló el Sistema de Vigilancia Epidemiológica de Cáncer Infantil VIGICANCER, que tuvo su origen en la ciudad de Cali, pero se ha extendido a otras 10 ciudades del país, el cual ha permitido sistematizar y monitorear diferentes resultados clínicos, incluido el abandono del tratamiento [5]. A partir de la información obtenida en este sistema de vigilancia, han surgido estu-

dios, como el publicado en 2016 [6], en el que se exploró la relación entre la ausencia de redes de apoyo social y el abandono del tratamiento oncológico pediátrico, encontrando una fuerte asociación entre estos, lo que permite comprender la importancia del apoyo social para establecer medidas que impacten en la sobrevida de los niños y adolescentes con cáncer.

Así, para salvaguardar la permanencia del menor en el tratamiento, asegurar la supervivencia y disminuir el impacto de la enfermedad, en las últimas décadas, Colombia ha emitido una amplia normatividad referente a la detección, el tratamiento y el control integral del cáncer infantil, donde las instituciones de apoyo social desempeñan un papel importante para la continuidad del tratamiento. En el país, este apoyo es realizado por *hogares de paso*, los cuales hacen parte del Sistema Nacional de Bienestar Familiar y están definidos por la Resolución 1440 de 2013 [7].

El hogar de paso apoya procesos que garantizan la atención en salud, como son alojamiento, alimentación y desplazamiento, con la autorización de la entidad aseguradora o la entidad territorial para los no afiliados al Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) [7]. En la actualidad, aún no se cuenta con el censo nacional de los hogares de paso; sin embargo, el Ministerio de Salud y Protección Social lidera el proyecto de resolución para la construcción del registro de instituciones prestadoras de servicios sociales y sociosanitarios, que busca caracterizar y localizar la oferta de estas instituciones para facilitar la organización y coordinación entre los servicios ofertados y la integración con el sistema de salud [8].

En el país, han sido escasos los estudios que examinan diferentes factores que inciden en la población con cáncer infantil y sus familias, por lo que el objetivo de esta investigación fue caracterizar los factores socio-demográficos, económicos, educativos, de atención en salud y servicios de apoyo social de niños y adolescentes con cáncer y sus familias, hospedados en hogares de paso en ocho ciudades del país. Conocer estos factores resulta imperativo para establecer políticas y estrategias en materia de salud pública que permitan fortalecer los servicios de asistencia social y las redes de apoyo de las familias de menores con cáncer, así como abordar otros factores predictores en la continuidad del tratamiento oncológico.

Metodología

Estudio descriptivo transversal tipo encuesta. Se seleccionaron 13 hogares de paso en ocho ciudades principales de Colombia: Barranquilla, Bogotá, Bucaramanga, Cali, Cartagena, Ibagué, Medellín y Pasto, debido a que en estas ciudades se encuentran los centros oncológicos de referencia del país. Los hogares de paso se identifica-

ron a partir de la información suministrada por aseguradoras en salud, instituciones de prestación de servicios oncológicos con atención a menores de 18 años, entidades territoriales de salud y fundaciones de apoyo. Se eligieron los hogares de paso con mayor capacidad y ocupación en el momento de la recolección de información.

Se utilizó una muestra no probabilística de selección por conveniencia de 42 cuidadores (todos familiares) de menores de 18 años con diagnóstico oncológico presunto o confirmado, hospedados en estos hogares de paso, los cuales se identificaron a partir de la información suministrada por los directivos o administradores de los hogares de paso. Se incluyeron los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer que autorizaron su participación en el estudio y cumplían con los criterios de inclusión (padre o cuidador familiar de un menor de 18 años con sospecha o diagnóstico confirmado de cáncer que se encuentre hospedado en un hogar de paso y que hable el idioma español).

La recolección de información se realizó entre los meses de junio y agosto de 2023, mediante el autodiagnosticamiento de la encuesta en formato físico por los cuidadores incluidos en el estudio.

Descripción del instrumento

La encuesta (véase Anexo) fue diseñada para el estudio y ajustada mediante una prueba piloto realizada en un hogar de paso para niños y adolescentes con diagnóstico oncológico. Con esta prueba se buscó evaluar la viabilidad de la metodología y mejorar el diseño del estudio, así como corroborar el instrumento en condiciones reales y ajustarlo para evitar errores en la obtención de los datos.

Esta encuesta constó de 55 preguntas, 52 tipo cerradas, con opción de respuesta única o múltiple, y 3 tipo abiertas, en las que se buscó la narrativa de los participantes.

Las preguntas se agruparon en cinco módulos y variables:

Condiciones sociodemográficas del núcleo familiar: se refiere a las circunstancias en que los miembros de la familia viven y se desarrollan, así como los factores que los caracterizan dentro de un grupo social. Incluye: datos generales del cuidador (nacionalidad, etnia, nivel de escolaridad y orientación religiosa), lugar de procedencia, área de residencia, medio de transporte y tiempos de desplazamiento para llegar al hogar de paso, estrato socioeconómico, condiciones de la vivienda y disponibilidad de servicios públicos.

Dinámica familiar y económica: hace alusión a la situación a nivel familiar y financiero, además de la implicación económica durante el proceso oncológico. Incluye: conformación familiar, parentesco del cuidador con el menor, motivo de acompañamiento, ocupación u

oficio, ingresos del núcleo familiar, principal aportante de los ingresos, destinación de recursos a medicamentos y transporte, y afectación de la dinámica económica por la enfermedad del menor.

Dinámica escolar y educativa del menor: involucra la situación escolar actual del menor y los cambios en el ámbito educativo (curricular y extracurricular) tras el diagnóstico oncológico. Incluye: nivel de escolaridad, educación actual, interrupción de las actividades educativas, modalidad de estudio, requerimientos para mejorar la calidad de la educación y abandono de actividades extracurriculares.

Atención del menor por el sistema de salud: se refiere a los aspectos concernientes al diagnóstico oncológico, tratamiento y pronóstico, así como la provisión de los servicios y el cumplimiento de las demandas en salud, tanto en el ámbito administrativo como en el prestacional. Incluye: régimen de afiliación en salud, diagnóstico oncológico, edad de diagnóstico, estado de tratamiento, comprensión del tratamiento y pronóstico, expectativa frente al tratamiento, abandono e interrupción del tratamiento, inconvenientes con las autorizaciones y acciones legales interpuestas.

Apoyo social al menor y su cuidador en el hogar de paso: implica el uso y los recursos prestados por una institución de asistencia social que ofrece alojamiento temporal a menores de 18 años con diagnóstico oncológico, en la ciudad donde reciben la atención en salud. Incluye: mecanismo de direccionamiento al hogar de paso, financiación de los desplazamientos, frecuencia y motivo de uso del servicio de apoyo social, nivel de satisfacción y servicios recibidos en el hogar de paso.

Análisis de los datos

Los datos fueron captados de manera digital en el aplicativo web del *software* Research Electronic Data Capture o REDCap® versión 13.8.1. La información fue verificada y validada por un monitor en investigaciones, quien comparó los datos físicos y digitales para garantizar la concordancia de estos; posteriormente, se realizó un análisis descriptivo de las variables establecidas por medio de frecuencias y porcentajes. Este *software* de captura electrónica de información fue desarrollado por la Universidad de Vanderbilt, en Tennessee, Estados Unidos, y cuenta con licencia privativa, la cual es distribuida a los socios internacionales del consorcio.

El procesamiento de los resultados se llevó a cabo con el *software* estadístico Excel® versión 2013, y los mapas se crearon con el *software* ArcGIS Pro® versión 3.1, desarrollado y comercializado por el Instituto de Investigación de Sistemas Ambientales (California, Estados Unidos).

Consideraciones éticas

Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigaciones del Instituto Nacional de Cancerología (Acta 0015-20 del 24 de junio de 2020) y contó con la firma del consentimiento informado de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer.

Se preservaron los derechos de los participantes, protegiendo la privacidad y la confidencialidad de la información, y se siguieron las recomendaciones de la Declaración de Helsinki [9] y el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas [10], así como las directrices para la investigación en salud dispuestas en la Resolución 8430 de 1993 [11].

No se obtuvo asentimiento informado, debido a que la encuesta no fue aplicada a los menores con cáncer, sino a sus cuidadores.

Resultados

En el estudio se incluyeron 13 hogares de paso ubicados en 8 ciudades de Colombia, con participación de 42 cuidadores (todos familiares) de niños y adolescentes con diagnóstico oncológico que residían temporalmente en los hogares de paso: Medellín (16,7 %), Pasto (16,7 %), Cartagena (14,3 %), Cali (14,3 %), Bogotá (14,3 %), Bucaramanga (11,9 %), Barranquilla (9,4 %) e Ibagué (2,4 %). Todos los cuidadores que se encontraban en los hogares de paso en el momento de la recolección de información aceptaron su participación; no se excluyó ningún cuidador ni nadie se negó a participar en el estudio.

La Tabla 1 resume las principales características de los participantes.

Tabla 1. Descripción de los participantes

Variable (n = 42)		n	%
Nacionalidad	Colombiana	38	90,5
	Venezolana	4	9,5
Edad (años)	22-29	9	21,4
	30-49	31	73,8
	> 50	2	4,8
Sexo	Mujer	40	95,2
	Hombre	2	4,8
Parentesco con el menor	Madre	39	92,8
	Padre	2	4,8
	Tío/a	1	2,4
Religión	Católica	24	57,1
	Cristiana	11	26,2
	Movimiento pentecostal	1	2,4
	Testigos de Jehová	2	4,8
	Ninguna	4	9,5
Etnia	Indígena	9	21,4
	Negra, mulata, afrodescendiente	5	11,9
	Ninguna	28	66,7
Nivel educativo	Básica primaria completa	5	11,9
	Básica primaria incompleta	4	9,5
	Básica secundaria completa	12	28,6
	Básica secundaria incompleta	13	31,0
	Técnico o tecnólogo	3	7,1
	Profesional o posgrado	1	2,4
	Sin educación	3	7,1
	Sin dato	1	2,4

Variable (n = 42)		n	%
Ocupación/Oficio	Ama de casa	35	83,2
	Agricultor o actividades afines al campo	2	4,8
	Enfermera	1	2,4
	Niñera	1	2,4
	Independiente	1	2,4
	Técnico	1	2,4
	Oficios varios	1	2,4

El conjunto de variables de la encuesta se agrupó en los siguientes módulos: condiciones sociodemográficas del núcleo familiar, dinámica familiar y económica, dinámica escolar y educativa del menor, atención del menor por el sistema de salud, y apoyo social al menor y su cuidador en el hogar de paso.

Condiciones sociodemográficas del núcleo familiar

El 90,5 % de los familiares encuestados refirió tener nacionalidad colombiana, y el 9,5 %, procedencia venezolana. A su vez, el 23,7 % de los colombianos pertenecía a comunidades indígenas y el 13,2 % se categorizó como población negra, mulata o afrodescendiente.

Alrededor del 90 % de los encuestados no contaba con un nivel educativo superior a la básica secundaria. En cuanto a la orientación religiosa, el 57,1 % de los cuidadores se identificó como católico, el 28,6 % pertenecía a algún movimiento cristiano, el 4,8 % se reconocía como testigo de Jehová y 9,5 % no hacía parte de ninguna religión.

Los cuidadores encuestados provenían de 16 departamentos y 37 ciudades, según la división administrativa y política del país, los cuales residían principalmente en el área urbana (57,1 %), seguido del área rural (42,9 %).

De acuerdo con la ubicación de su vivienda, requirieron usar diferentes medios de transporte para llegar al hogar de paso. La mayoría de los menores y sus cuidadores (95,2 %) utilizaron transporte terrestre, solo o en conjunto con medios fluviales y aéreos (véase Tabla 2).

Tabla 2. Lugar de residencia del núcleo familiar y medios de transporte para llegar al hogar de paso

Ciudad hogar de paso	Departamento procedencia	Área residencia y medio de transporte*		Total
		Urbana	Rural	
Barranquilla	Cesar	2a	1a	3
	Magdalena	1a		1
	<i>Subtotal</i>	3	1	4
Bogotá	Boyacá		2a	2
	Casanare	2a, b		2
	Córdoba		1a	1
	Tolima	1a		1
	<i>Subtotal</i>	3	3	6
Bucaramanga	Bolívar	1a, c		1
	Cesar	1a	2a	3
	Santander	1a		1
	<i>Subtotal</i>	3	2	5

Ciudad hogar de paso	Departamento procedencia	Área residencia y medio de transporte*		Total
		Urbana	Rural	
Cali	Bolívar	1b		1
	Caquetá	2a		2
	Cauca	1a, b, c	1a	2
	Vaupés	1a, b		1
	<i>Subtotal</i>	5	1	6
Cartagena	Bolívar	2a	1a	3
	Córdoba		1a	1
	Sucre		2a	2
	<i>Subtotal</i>	2	4	6
Ibagué	Tolima	1a		1
	<i>Subtotal</i>	1		1
Medellín	Antioquia	3a	2a	5
	Chocó	1a, c	1b	2
	<i>Subtotal</i>	4	3	7
Pasto	Nariño	2a	1a	3
	Putumayo	1a	3a, c	4
	<i>Subtotal</i>	3	4	7
Total		24	18	42

* a: terrestre; b: aéreo; c: fluvial

Para llegar desde su vivienda hasta el hogar de paso, las familias gastaron hasta 1 hora (2,4 %), entre 3 y 6 horas (40,5 %), de 7 a 12 horas (33,3 %) y más de 12 horas de desplazamiento (23,8 %).

En la Figura 1 se presenta el mapa del país, desagregado por regiones, dependiendo de los trayectos que realizaron los menores y sus cuidadores desde los diferentes lugares de procedencia para llegar a la ciudad donde se hospedaban transitoriamente mientras recibían la atención en salud. Además, permite visibilizar el tiempo de desplazamiento reportado entre la ubicación de la vivienda del núcleo familiar y la ubicación del hogar de paso en las ocho ciudades incluidas en el estudio: Medellín (a), Pasto (b), Cartagena (c), Cali (d), Bogotá (e), Bucaramanga (f), Barranquilla (g) e Ibagué (h).

Las familias de los niños y los adolescentes con cáncer pertenecían a estratos socioeconómicos bajos (clasificación 1 y 2), según las características de la vivienda y el acceso a servicios públicos, de los cuales el 93 % eran de estrato 1 y el 7 % se clasificaban de estrato 2.

Las condiciones de paredes y pisos de la vivienda del núcleo familiar eran diversas; cerca de la mitad de los menores residían en viviendas con infraestructura en concreto (paredes, 47,6 %; pisos, 40,5 %), seguido de paredes de madera (38,1 %) y pisos de tierra (23,8 %).

El 52,4 % de las viviendas contaba con uno o dos servicios públicos: luz (26,2 %) o luz y agua (26,2 %). El 11,9 % de los hogares tenía todos los servicios públicos, incluidos gas, alcantarillado e internet, y el 7,1 % no contaba con ningún servicio público.

Dinámica familiar y económica

El 54,7 % de las familias se identificó como nuclear o biparental; el restante de las familias refirió una conformación de familia monoparental (26,2 %), monoparental extensa (14,3 %) y reconstituida (4,8 %).

Los cuidadores eran, en su mayoría, las madres (92,8 %), y en menos casos, los padres (4,8 %) y tíos (2,4 %). La razón de acompañamiento se relacionó principalmente con el rol de la madre en función de la maternidad y seguridad en el cuidado, y en otras familias, se debió a que el padre trabajaba para la manutención del hogar o porque no contaban con otro apoyo familiar. Las progenitoras encuestadas se dedicaban mayoritariamente a las labores del cuidado y del hogar (83,3 %), y en menor proporción realizaban actividades diversas: agricultura, enfermería, cuidado de infantes y oficios varios.

Aunque los padres eran los principales aportantes de los ingresos en el hogar (57,1 %), algunas madres tenían esta responsabilidad económica (19 %). Otros hogares

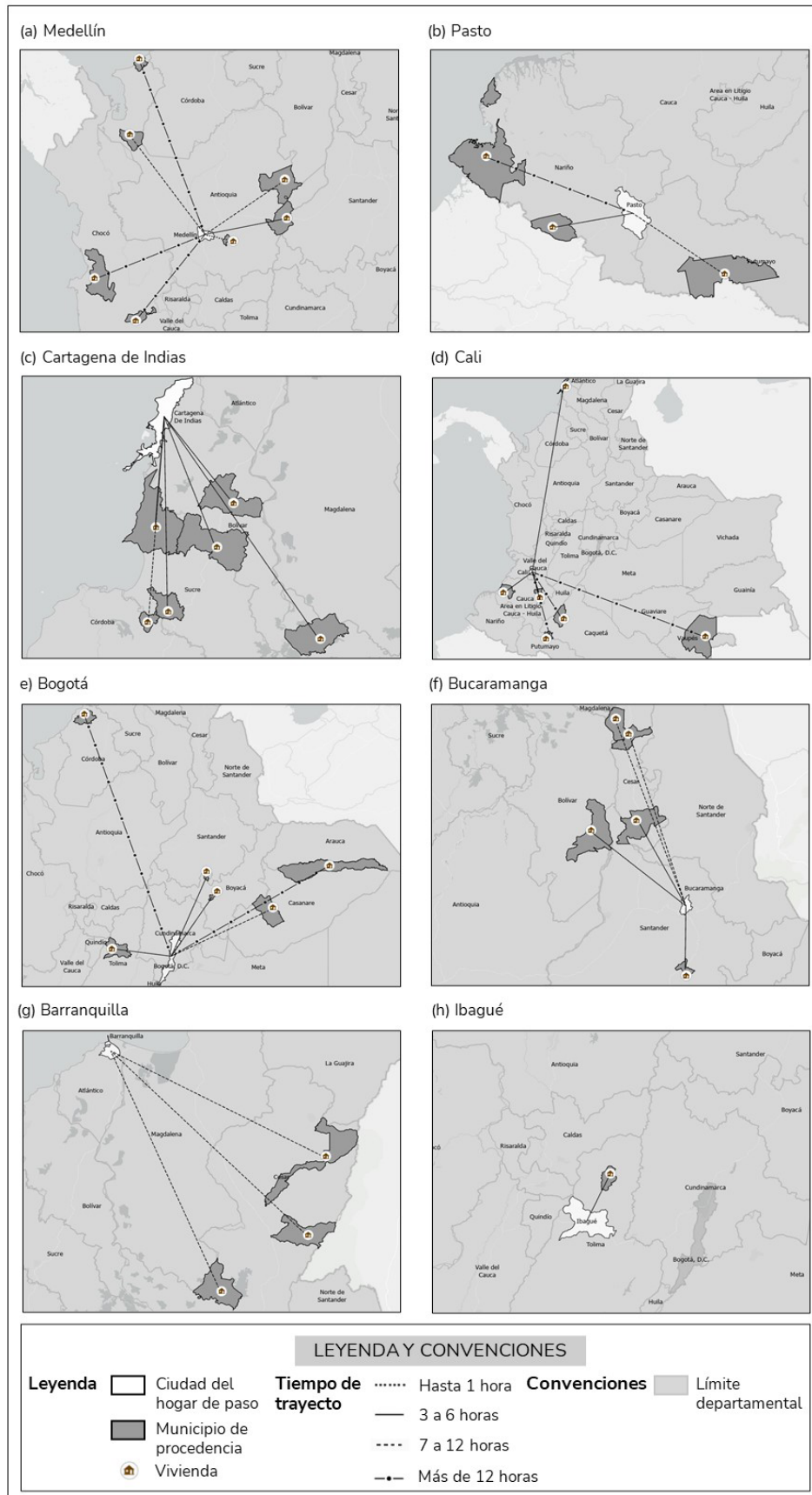


Figura 1. Mapa de vínculos origen-destino desagregado por ciudad: trayecto y tiempo de desplazamiento desde la vivienda hasta el hogar de paso

dependían económicamente de distintos miembros de la familia, como abuelos (11,9 %), padrastros (4,8 %), tíos (2,4 %), o exclusivamente del hogar de paso (4,8 %).

El 81 % de las familias manifestó que el diagnóstico de cáncer del menor afectó la dinámica económica en el hogar, lo que incluyó la renuncia o el despido en el trabajo de algunos de los miembros del núcleo familiar, solicitudes de préstamos, cambios de horario o de lugar de trabajo. El 19 % reportó que la economía de su hogar no se vio afectada por la enfermedad del infante.

En general, alrededor del 85 % de los hogares reportó ingresos menores al salario mínimo legal mensual vigente (SMLMV) y el 62 % de las familias contaba con al menos un subsidio del Gobierno: el 57,1 % recibía

subsidio de Familias en Acción; el 2,4 %, de Ingreso Solidario, y el 2,4 %, de Jóvenes en Acción. Así, cerca de la mitad de los hogares de los menores que no superaban una base de ingreso mensual de 1 SMLMV no eran beneficiarios de ningún subsidio del Gobierno, mientras que el 83 % de las familias con ingresos entre 1-2 SMLMV se favorecía de un subsidio del Estado.

Totalizando los ingresos devengados por familia, en el 52,4 % de los hogares, menos del 10 % de los ingresos se destinaba a transporte y medicamentos por la enfermedad del menor.

En la Tabla 3 se presentan los ingresos, los subsidios del Gobierno y los gastos del núcleo familiar.

Tabla 3. Ingresos, subsidios del Gobierno y gastos del núcleo familiar

Ingreso total familiar	Subsidio del Gobierno	Porcentaje destinado a transporte y medicamentos				Total
		Menos del 10 %	Entre 10 y 30 %	Entre 30 y 50 %	Más del 50 %	
Entre 1 y 2 SMLMV	No subsidio				1	1
	Familias en Acción	2		1	1	4
	Ingreso Solidario				1	1
Menos de 1 SMLMV	No subsidio	7	2	4	2	15
	Familias en Acción	13	5	1	1	20
	Jóvenes en Acción			1		1
Total		22	7	7	6	42

SMLMV: Salario mínimo legal mensual vigente.

Dinámica escolar y educativa del menor

El 73,8 % de los niños y adolescentes con diagnóstico presuntivo o confirmado de cáncer hospedados en el hogar de paso tenía algún nivel de escolaridad, mientras que el 26,2 % no había iniciado la educación formal. Del total de menores con historial educativo, el 54,8 % no había culminado la básica primaria, el 9,7 % contaba con básica primaria completa, el 32,3 % se hallaba realizando la básica secundaria y un menor había logrado la formación completa en básica secundaria (3,2 %). Sin embargo, el 71,4 % de los niños y adolescentes no se encontraba estudiando.

Alrededor de la mitad de los menores suspendió temporalmente los estudios mientras se definía el plan de manejo para su tratamiento (50 %) y otros abandonaron los estudios debido a la condición de la enfermedad y la dinámica familiar (23,3 %).

Referente a los niños y adolescentes que se encontraban estudiando, se comunicó que usaban varios espacios para la educación: escuela o colegio, clínica u

hospital, hogar de paso, y educación virtual sincrónica o asincrónica, mediante la utilización de guías.

Al interrogar a los familiares de los menores con estudio activo sobre los elementos que favorecerían la calidad de la educación durante el tratamiento, los cuidadores expresaron principalmente la disponibilidad de docente o tutor personalizado (58,3 %), y el acceso a medios digitales (25,0 %).

Además, debido a su enfermedad, el 42,9 % de los menores tuvo que abandonar actividades extracurriculares físicas y deportivas, y el 14,3 %, actividades lúdicas y de esparcimiento.

Atención del menor por el sistema de salud

El total de cuidadores expresaron que los menores estaban afiliados al sgss: el 7 % de los menores pertenecía al régimen de afiliación en salud contributivo (privado), y el 93 %, al régimen subsidiado (público).

Un porcentaje del 93 % tenía un diagnóstico oncológico confirmado, en tanto que el 7 % se trataba de un

diagnóstico de cáncer infantil presuntivo o sospechoso. El 42,9 % de los menores fue diagnosticado entre los 0 y 5 años, en el 35,7 % de los niños se estableció su patología entre los 6 y 11 años, y al 21,4 % se le diagnosticó en la etapa adolescente.

Para todas las edades, el diagnóstico más común fue la leucemia linfocítica aguda (50,0 %), seguida de leucemia mieloide aguda (7,1 %), linfoma no Hodgkin (7,1 %), neuroblastoma (4,8 %), tumor cerebral (4,8 %), tumor de Wilms (4,8 %), linfoma Hodgkin (2,4 %), linfoma de Burkitt (2,4 %), retinoblastoma (2,4 %) y sarcoma de Ewing (2,4 %). Además, el 14,2 % presentaba alguna otra neoplasia maligna no especificada (véase Tabla 4).

El 83,3 % de los menores se encontraba en tratamiento activo. Gran parte de los cuidadores refirieron que entendían en qué consistía el tratamiento y el pronóstico del menor comunicado por el médico tratante (94,3 %), y de estos, la mayoría tenía como expectativa frente al tratamiento la curación del menor (88,6 %); otros esperaban que el tratamiento mejorara la calidad de vida (8,6 %) o aumentara la expectativa de años vividos en los niños o adolescentes (2,8 %). Aunque un número reducido de los responsables del menor no entendía el tratamiento y el pronóstico clínico (5,7 %), también esperaban la curación del menor.

Tabla 4. Diagnóstico oncológico por rango de edad

Edad de diagnóstico del menor (años)	Diagnóstico	Tipo de diagnóstico		Total
		Confirmado	Sospechoso	
0-5	Leucemia linfocítica aguda	9		9
	Leucemia mieloide aguda	1		1
	Linfoma de Burkitt	1		1
	Neuroblastoma		1	1
	Otras neoplasias malignas	2	1	3
	Retinoblastoma	1		1
	Sarcoma de Ewing	1		1
	Tumor de Wilms	1		1
	Total	16	2	18
6-11	Leucemia linfocítica aguda	10		10
	Leucemia mieloide aguda	1		1
	Otras neoplasias malignas	1		1
	Tumor de Wilms	1		1
	Tumores cerebrales	2		2
	Total	15		15
> 11	Leucemia linfocítica aguda	2		2
	Leucemia mieloide aguda	1		1
	Linfoma Hodgkin	1		1
	Linfoma no Hodgkin	2		2
	Neuroblastoma	1		1
	Otras neoplasias malignas	1	1	2
	Total	8	1	9
Total		39	3	42

A pesar de que tan solo una de las familias abandonó alguna vez el tratamiento por descontento con el mismo y por preferir el uso de la medicina alternativa y complementaria, ninguna había pensado, en el último mes previo a la encuesta, abandonar el plan de tratamiento, ni tampoco percibieron interrupción del tratamiento en la

mayoría de los casos (81 %). Además, el 26,2 % tuvo inconvenientes con las autorizaciones dadas por la entidad aseguradora en salud, relacionadas con demoras en la gestión y prestación del servicio, o la negación de este, y recurrieron a mecanismos legales, en mayor número acción de tutela (21,4 %) o derechos de petición (7,1 %).

A pesar de ello, el 19 % de los cuidadores manifestó que en algún punto de la ruta de atención se percibió discontinuidad en el tratamiento por causas inherentes a la prestación de servicios de salud (16,7 %) o por factores propios del paciente (2,3 %).

Apoyo social al menor y su cuidador en el hogar de paso

El 83,3 % de los menores fue remitido al hogar de paso desde el hospital o clínica; el 9,5 % fue referido por una fundación, y el 7,2 %, direccionado por una referencia personal. No obstante, la financiación del desplazamiento desde su lugar de origen tuvo una o varias fuentes en conjunto: dinero propio (61,9 %; n = 26), entidad aseguradora (52,4 %; n = 22) y fundación (9,5 %; n = 4).

El 64,3 % de los responsables de los menores reveló que era la primera vez que usaban el servicio de hogar de paso, mientras que el 35,7 % restante se había hospedado hasta 10 o más veces en este. Alrededor del 88 % de los menores no contaba con un hospedaje en la ciudad donde se le brindaba la atención clínica, siendo esta la razón principal por la que el menor y su cuidador usaron el servicio de albergue en el hogar de paso. Otros factores de uso de este fueron: su cercanía a la institución donde atendían al menor (9,5 %) y la preferencia por el hogar de paso en lugar de un hotel, que fue la opción primaria brindada por la entidad aseguradora en salud (2,4 %).

Principalmente, los menores recibían la atención en una institución médica (71,4 %), un porcentaje menor asistía hasta a dos clínicas u hospitales para recibir la atención (16,7 %) y el 11,9 % de los niños y adolescentes era atendido en tres o más prestadores de salud. El 30 % de los menores no requirió apoyo financiero para el desplazamiento desde el hogar de paso a su respectivo lugar de atención clínica, debido a la cercanía con la entidad en salud respectiva. Los menores que sí necesitaron recursos para el traslado desde el hogar de paso recibieron apoyo financiero de una o varias fuentes en conjunto: fundación (40,5 %; n = 17), dinero propio (26,2 %; n = 11) y entidad aseguradora (19 %; n = 8).

Los acompañantes expresaron estar satisfechos o muy satisfechos durante la estadía en el hogar de paso (95,2 %), mientras que un porcentaje menor refirió haber estado insatisfecho (2,4 %) o ni satisfecho ni insatisfecho (2,4 %). Los servicios que recibieron los menores en el hogar de paso adicional al hospedaje eran: alimentación (100 %; n = 42), actividades lúdicas (73,8 %; n = 31), psicología (38,1 %; n = 16) y atención médica o por enfermería (14,3 %; n = 6).

El 57 % de los acompañantes no percibió necesidad de mejorar ningún servicio del hogar de paso, mientras que el 43 % comunicó que le gustaría mejorar la infraestructura, el menú de alimentación, y el servicio médico o psicológico.

Discusión

El cáncer infantil no solo afecta a quien lo padece: aqueja a toda la familia. Con frecuencia, los miembros del núcleo familiar luchan contra el exceso de responsabilidades y la disminución del tiempo de atención a otros integrantes, lo que se incrementa con el desarrollo natural de la enfermedad y los desenlaces posteriores. Con el fin de sortear la problemática, las familias utilizan mecanismos de afrontamiento influenciados por múltiples factores: sociodemográficos, financieros, educativos, laborales, de funcionalidad familiar, disponibilidad de redes de apoyo, entre otros, que son determinantes en los procesos de adaptación y capacidad de resiliencia [12].

Existe evidencia que asocia algunos de estos factores con la supervivencia por cáncer infantil, indicando una mayor mortalidad entre los niños y adolescentes de familias de nivel socioeconómico más bajo [13]. En países como Colombia, a pesar de que se ha registrado una supervivencia mayor que la reportada de forma general para los países de ingresos medios y bajos, todavía no es comparable con las cifras de los países de ingresos altos, debido a las inequidades en salud [14]. Se ha descrito que los factores que tienen mayor impacto en los países de ingresos medianos y bajos son, principalmente, el nivel socioeconómico bajo, el nivel educativo limitado de los padres y el largo tiempo de viaje al centro sanitario [15-18]. Estas características son compartidas por los sujetos de la presente investigación, donde la totalidad de los encuestados pertenecían a estratos socioeconómicos bajos, y la mayoría, aunque procedían del área urbana, realizaban largos desplazamientos para llegar al centro de servicio oncológico, debido a las condiciones geográficas y la inexistencia y el deterioro de las vías de acceso en el país.

A causa de la limitada oferta de servicios oncológicos pediátricos [19] y dado que la asignación del centro de atención se hace de acuerdo con la red de prestadores del asegurador, se observó que algunos menores recibían el tratamiento en instituciones lejanas a su lugar de residencia. Este hallazgo se ha descrito en diversas publicaciones que contemplan la distancia al centro de atención como elemento influyente para la decisión de abandono del tratamiento en cáncer infantil [20-22]. Por lo anterior, cada país, de acuerdo con su contexto, debería establecer estrategias para armonizar la oferta de servicios de salud y la asignación del centro de tratamiento oncológico, que responda a las necesidades del menor y su familia.

Así mismo, en el presente estudio se encontró que la mayoría de los niños y adolescentes hospedados en estos alojamientos temporales pertenecían al régimen de salud subsidiado por el Estado, lo que resulta importante en los resultados clínicos, por cuanto, a pesar de tener un sistema nacional de salud universal, existen brechas en

la atención entre los dos regímenes de afiliación. Estas diferencias se traducen en un aumento de la mortalidad para las poblaciones más desfavorecidas, como se evidenció en un estudio realizado en el país, en el que se encontró un riesgo de morir 3 veces mayor en los menores con seguro de salud público en comparación con los de seguro privado, así como un aumento de 6 veces en el abandono del tratamiento, con tasas de supervivencia global dispares, dependiendo del tipo de seguro: 62 % para los menores con seguro privado, 43 % para seguro público y 23 % para pacientes sin seguro [23].

Por otro lado, se ha demostrado que el nivel educativo de los padres puede determinar un mejor conocimiento de la enfermedad, desarrollar habilidades para la resolución de problemas y ampliar la comunicación en redes, lo que podría contribuir a generar alternativas de afrontamiento de la enfermedad [12]. Esta investigación halló que, aunque la mayoría de los cuidadores no habían alcanzado la educación básica secundaria, ellos entendían el diagnóstico, el tratamiento y el pronóstico del menor, reconociendo positivamente las explicaciones proporcionadas por los médicos tratantes, lo que se destaca en un estudio que exploró la participación de los padres en el tratamiento del cáncer en menores, el cual encontró que la comunicación efectiva del personal de atención médica ayuda a vencer los factores que impiden la terapéutica y el efecto de esta en la cura de la enfermedad [24].

Referente a la curación de la enfermedad, estudios previos describen la importancia de la orientación espiritual en situación de enfermedad como fuente de consuelo en los momentos de incertidumbre, desesperanza o extenuación propios del proceso del cáncer [25]. En esta investigación se encontró que casi la totalidad de los cuidadores practicaban alguna modalidad de credo y tenían como mayor expectativa respecto al tratamiento la curación del cáncer. En ese sentido, se resalta el papel de la religión en la esperanza de la sobrevivencia.

A pesar del anhelo de sanación, la familia se enfrenta a una gran carga derivada del cuidado del menor. Padres, hermanos y demás integrantes deben asumir nuevos roles y transformar la rutina familiar para dedicarle tiempo en actividades de alimentación, cuidado y aseo, transporte, administración de medicamentos, programación y acompañamiento a citas médicas y sesiones de tratamiento quimio o radioterapéutico [26]. Consecuencia de ello, algunos de los miembros de la familia deberán disminuir las horas de trabajo o abandonarlo [27,28], como se evidenció en la mayoría de las familias de este estudio, en las que se vio afectada la economía del hogar debido al diagnóstico del menor.

Además, diversas situaciones hacen que los desafíos financieros sean significativos para las familias de los niños o adolescentes con cáncer. Este estudio encontró que la mayoría de los hogares contaba con ingresos me-

nores al salario mínimo y que poco menos de la mitad de los participantes no recibía ningún subsidio del Gobierno. Las familias tienen que realizar esfuerzos adicionales para suplir las necesidades con altos gastos de bolsillo que afectan la capacidad de pago y ponen en riesgo de pobreza al hogar involucrado [26]. La carga financiera también puede verse agravada por vivir en lugares apartados de los centros de atención, lo que genera otro gasto asociado a la enfermedad [26].

Otro aspecto relevante en la población pediátrica con cáncer es la interrupción del proceso educativo. En este estudio, la mayoría de los menores suspendió o abandonó la educación una vez iniciado el tratamiento, por lo que toda la atención familiar y del equipo de salud se debe centrar en la curación de la enfermedad. Debe considerarse que el tratamiento oncológico puede extenderse por años, alejando al niño o adolescente por largos periodos de la actividad escolar y extracurricular; sin embargo, la escuela hace parte de su vida habitual y su continuación reafirma la esperanza en el futuro y la curación [29]. Aun así, no todas las instituciones de salud y de asistencia social cuentan con aulas escolares hospitalarias que permitan una educación presencial y especializada con la suficiencia tecnológica y de personal docente, las cuales fueron las principales necesidades manifestadas por los cuidadores para mejorar la calidad de la enseñanza, por lo que es importante fortalecer esta estrategia para garantizar una educación continuada y personalizada [29], no solo en las clínicas u hospitales, sino también en los hogares de paso.

Los hogares de paso, además de que pueden llegar a ser facilitadores en el proceso educativo de los niños y adolescentes, se constituyen en un componente vital para reducir barreras de acceso, aumentar la adherencia y favorecer la continuidad de la atención de la población pediátrica con cáncer. En la literatura se ha descrito la importancia de los servicios de apoyo social como medio para impulsar a los padres a enfrentar las circunstancias complejas del cáncer infantil [30,31]. En ese sentido, este estudio evidenció que las familias experimentan gran satisfacción por el uso del hogar de paso y, por consiguiente, una alta probabilidad de permanencia en estas instituciones de apoyo social. Si bien existe legislación al respecto en el país, son claros los vacíos normativos para su funcionamiento y financiación, que van desde la ausencia de registro y localización de estas instituciones hasta la limitada definición de mecanismos de pago e integración con el sistema de salud. Como resultado, estas instituciones se caracterizan por ser entidades privadas financiadas mayoritariamente por personales naturales u organizaciones no gubernamentales, por lo que es preciso seguir buscando estrategias que potencien su rol de asistencia social en la ruta de atención y así lograr un mayor impacto en los resultados en salud.

En Colombia, la ley por el derecho a la vida de los niños con cáncer (Ley 1388 del 2010) se centra en dos ejes principales: garantizar la atención integral del cáncer infantil e implementar los servicios de apoyo social [32]. Desde esta perspectiva, en el estudio se logró identificar dos hechos determinantes en la ruta de atención en salud: 1) la mayoría de los menores recibió el manejo terapéutico en una sola institución, lo que puede favorecer la integralidad en la atención; y 2) se evidenció un escaso abandono del tratamiento en las familias, lo que destaca la influencia positiva que puede desempeñar el hogar de paso para la continuidad del tratamiento, aspecto que se ha descrito en la literatura como resultado de la aplicación de un enfoque holístico de apoyo social. Este ha demostrado reducir significativamente el abandono del tratamiento, al incluir un sistema de monitoreo del abandono, sistemático y prospectivo, fundamental para la prevención y el seguimiento del rechazo del tratamiento [33].

En conclusión, los niños y adolescentes con cáncer y sus familias, que requieren un servicio de alojamiento temporal, se caracterizan por presentar una condición socioeconómica baja, que se acentúa tras el diagnóstico oncológico. Además, confluyen otros factores y cambios en su dinámica social, familiar y educativa que, junto con el desarraigo territorial por residir en lugares distantes de los centros de atención, suponen un importante desafío para el sector salud y la sociedad.

Por otro lado, aunque, en su definición, el hogar de paso es un servicio temporal, la realidad de las familias evidencia que se convierte en un servicio casi permanente e indispensable para el acceso oportuno y la continuidad del tratamiento para el cáncer.

La caracterización de los factores sociodemográficos, económicos, educativos, de atención en salud y de apoyo social en niños y adolescentes con cáncer y sus familias, resulta fundamental en el diseño e implementación de políticas en salud y de las rutas para la atención del cáncer infantil, y permite visibilizar la necesidad de fortalecer el rol de los hogares de paso durante el proceso terapéutico de los menores con cáncer.

Existen algunas limitaciones en este estudio, como la limitada generalización de los resultados, por lo que estos deben ser analizados en el contexto en que fue recolectada la información y según la muestra y las características de los participantes. Por lo anterior, es importante que futuras investigaciones de esta índole incluyan una mayor diversidad de contextos sociales, así como la perspectiva de otros actores del sistema sociosanitario, con el fin de presentar resultados con una visión más integral.

Agradecimientos

Agradecemos a los directivos y administradores de los hogares de paso que permitieron el desarrollo de esta investigación y a las familias incluidas en el estudio por su disposición de participar y compartir su experiencia para la apropiación social del conocimiento.

Declaración de fuente de financiación

El estudio fue realizado con recursos de inversión nacional del Instituto Nacional de Cancerología.

Declaración de conflictos de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Declaración de responsabilidad

Todos los autores hacen parte del Grupo de Evaluación y Seguimiento de Servicios Oncológicos del Instituto Nacional de Cancerología.

Declaración de contribución por autores

Eliana Marcela Murcia Monroy: Consolidación, procesamiento e interpretación de los datos y redacción del manuscrito

María Camila Garzón Herrera: Recolección de los datos (visita a los hogares de paso, inclusión de los participantes y aplicación de las encuestas) y redacción del manuscrito

Luz Amparo Arias López: Revisión de publicaciones nacionales e internacionales relevantes sobre la temática y redacción del manuscrito

Amaranto Suárez Matos: Verificación de la salida de los datos, elaboración del borrador, ajuste de versiones, redacción y aprobación del documento final

Referencias

1. Organización Mundial de la Salud. El cáncer infantil [internet]; 2021 [citado 2023 nov. 14]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
2. International Agency for Research on Cancer, World Health Organization, Global Cancer Observatory: Cancer Today. Data visualization tools for exploring the global cancer burden in 2022 [internet]; 2022 [citado 2023 nov. 14]. Disponible en: <https://geo.iarc.fr/today/home>
3. Colombia, Ministerio de Salud y Protección Social. Tasa de sobrevivencia de niños con cáncer aumenta del 40 al 61 % [internet];

- 2022 feb. 15 [citado 2023 nov. 15]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Tasa-de-sobrevida-de-ninos-con-cancer-aumenta-del-40-al-61.aspx>
4. Suárez A, Guzmán C, et al. Abandono del tratamiento: una causa de muerte evitable en el niño con cáncer. *Rev Colomb Cancerol*. 2011;15(1):22-29. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0123-9015\(11\)70077-4](https://doi.org/10.1016/S0123-9015(11)70077-4)
5. Fundación POHEMA. Vigicáncer [internet]. 2017 [citado 2024 abr. 30]. Disponible en: <https://pohema.org/vigicancer/>
6. Ospina-Romero M, Portilla CA, et al. Caregivers' self-reported absence of social support networks is related to treatment abandonment in children with cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2016;63(5):825-31. DOI: <https://doi.org/10.1002/pbc.25919>
7. Ministerio de Salud y Protección Social. [internet]. Resolución 1440, por la cual se reglamentan parcialmente los artículos 14 de la Ley 1384 de 2010 y 13 de la Ley 1388 del mismo año [internet] 2013 may. 6 [citado 2023 nov. 15]. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Norm_Resoluciones.aspx
8. Vivas MA. Reglamentarán el funcionamiento de las Instituciones Prestadoras de Servicios Sociales y Sociosanitarios. *Consultorsalud* [internet]; 2022 jun. 22 [citado 2024 abr. 30]. Disponible en: <https://consultorsalud.com/instituciones-prestadoras-de-servicios-sociales/>
9. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos [internet]; 2024 [citado 2024 jun. 19]. Disponible en: <https://www.wma.net/es/polices-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
10. Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas. Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos [internet]; 2016 [citado 2024 jun. 19]. Disponible en: https://cioms.ch/wp-content/uploads/2018/01/CIOMS-EthicalGuideline_SP_WEB.pdf
11. Colombia, Ministerio de Salud y Protección Social. [internet]. Resolución 8430, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud [internet] 1993 oct. 4 [citado 2024 jun. 19]. Disponible en: <https://minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.pdf>
12. Gage-Bouchard EA, Devine KA, Heckler CE. The relationship between socio-demographic characteristics, family environment, and caregiver coping in families of children with cancer. *J Clin Psychol Med Settings*. [internet]. 2013;20(4):478-87. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10880-013-9362-3>
13. Mogensen H, Modig K, Tettamanti G, et al. Survival after childhood cancer-social inequalities in high-income countries. *Front Oncol*. 2018;8:485. DOI: <https://doi.org/10.3389/fonc.2018.00485>
14. Piñeros M, Gamboa O, Suárez A. Mortalidad por cáncer infantil en Colombia durante 1985 a 2008. *Rev Panam Salud Publica* [internet]. 2011 [citado 2023 nov. 16] 30(1):15-21. http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1020-49892011000700003
15. Friedrich P, Lam CG, Kaur G, et al. Determinants of treatment abandonment in childhood cancer: Results from a global survey. *PLoS One*. 2016;11(10):e0163090. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0163090>
16. Cai J, Yu J, Zhu X, et al. Treatment abandonment in childhood acute lymphoblastic leukaemia in China: A retrospective cohort study of the Chinese Children's Cancer Group. *Arch Dis Child*. 2019;104(6):522-9. DOI: <https://doi.org/10.1136/archdischild-2018-316181>
17. Lan BN, Castor A, Wiebe T, et al. Adherence to childhood cancer treatment: A prospective cohort study from Northern Vietnam. *BMJ*. 2019;9(8):e026863. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-026863>
18. Farrag A, Ghazaly MH, Mohammed K, et al. Comparing presentations and outcomes of children with cancer: A study between a lower-middle-income country and a high-income country. *BMC Pediatric*. 2023;23:443. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12887-023-04214-8>
19. Colombia, Ministerio de Salud y Protección Social, Instituto Nacional de Cancerología. Boletín Servicios Oncológicos en Colombia [internet]; 2016 [citado 2024 jun. 19]. Disponible en: https://www.cancer.gov.co/?idcategoria=686&filtro_buscar=&filtro_fecha=0&filtro_antetitulo=BOLETINES+ELECTR%C3%93NICOS+-+SERVICIOS+ONCOL%C3%93GICOS&filtro_autor=&btn_filtro=Filtrar
20. Mirutse MK, Tolla MT, Memirie ST, et al. The magnitude and perceived reasons for childhood cancer treatment abandonment in Ethiopia: From health care providers' perspective. *BMC Health Serv Res*. 2022;22:1014. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08188-8>
21. Hazarika M, Mishra R, Saikia BJ, 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*. [internet]. 2019 [citado 2023 nov. 21]; 20(4):1133-7. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31030486/>
22. Palapayi A, Balane C, Shanthosh J, et al. Treatment abandonment in children with cancer: Does a sex difference exist? A systematic review and meta-analysis of evidence from low- and middle-income countries. *Int J Cancer*. 2020;148(4):895-904. DOI: <https://doi.org/10.1002/ijc.33279>
23. Ramírez O, Aristizábal P, Zaidi A, et al. Childhood cancer survival disparities in a universalized health system in Cali, Colombia. *Pediatr Hematol Oncol J*. 2018;3(4):79-87. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.phoj.2019.01.001>
24. Olarte-Sierra MF, Rossell N, et al. Parent engagement and agency in Latin American childhood cancer treatment: A qualitative investigation. *JCO Glob Oncol*. 2020;6:1729-35. DOI: <https://doi.org/10.1200/GO.20.00306>
25. Lima NN, Do Nascimento VB, De Carvalho SM, et al. Spirituality in childhood cancer care. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2013;9:1539-44. DOI: <https://doi.org/10.2147/ndt.s42404>
26. Rátiva M. Carga financiera familiar asociada al cuidado del niño con cáncer [tesis de maestría]. [Bogotá]: Universidad Nacional de Colombia [internet]; 2017 [citado 2023 nov. 21]. Disponible en: <https://repositorio.unal.edu.co/bitstream/handle/unal/59848/52276507%20%202017.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
27. Luo Y, Li HCW, Xia W, et al. The lived experience of resilience in parents of children with cancer: A phenomenological study. *Front. Pediatric*. 2022;10:871435. DOI: <https://doi.org/10.3389/fped.2022.871435>
28. Dąbrowska A, Malicka I. Pediatric cancer as a factor of changes in the family. *Int J Environ Res Public Health*. 2022;19(9):5002. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph19095002>
29. Páez Aguirre F. Reintegración del niño con cáncer en la escuela. *GAMO*. 2015;14(6):342-5. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.gamo.2015.11.012>
30. Melguizo-Garín A, Martos-Méndez MJ, et al. Relation between social support received and provided by parents of children, adolescents and young adults with cancer and stress levels and life and

family satisfaction. *Front Psychol.* 2022;13:728733. DOI: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.728733>

31. Haunberger S, Rüegger C, Baumgartner E. Experiences with a psychosocial screening instrument (S-FIRST) to identify the psychosocial support needs of parents of children suffering from cancer. *Psycho-oncology.* 2019;28(5):1025-32. DOI: <https://doi.org/10.1002/pon.5045>
32. Colombia, Ministerio de Salud y Protección Social. Ley 1388, por el derecho a la vida de los niños con cánc en Colombia [internet]. 2010 may. 26 [citada 2023 nov. 24]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/IGUB/cancer-infantil-Ley-1388-2010.pdf>
33. Jatia S, Prasad M, Paradkar A, et al. Holistic support coupled with prospective tracking reduces abandonment in childhood cancers: A report from India. *Pediatr Blood Cancer.* 2019;66(6):e27716. DOI: 10.1002/pbc.27716. <https://doi.org/10.1002/pbc.27716>

Anexo. Encuesta

Módulo 1: Condiciones sociodemográficas del núcleo familiar

1. Nacionalidad de quien responde la encuesta:

Colombiano/a

Otro

¿Cuál?

2. Años cumplidos de quien responde la encuesta: años

3. Sexo de quien responde la encuesta:

Mujer

Hombre

4. ¿Con cuál religión se identifica?

Católica

Testigos de Jehová

Cristianos

Ninguna

Otra. ¿Cuál?

5. ¿Con cuál etnia se identifica?

Indígena

Rom

Raizal

Palenquero

Negra, mulata o afrodescendiente

Ninguna de las anteriores

6. ¿Cuál es el nivel de escolaridad de quien responde la encuesta?

Sin educación

Básica primaria incompleta

Básica primaria completa

Básica secundaria incompleta

Básica secundaria completa

Técnico o tecnólogo

Profesional o posgrado

Sin dato

7. ¿Qué ocupación tiene?

Técnico

Ama de casa

Obrero

Profesional

Agricultor o actividades afines al campo

Otro ¿Cuál?

8. ¿Usted vive con el menor?

Sí

No

9. Lugar de residencia habitual del menor:

Municipio

Departamento

10. Área de residencia habitual del menor:

Cabecera municipal

Centro poblado

Rural disperso

11. Estrato socioeconómico del menor:

Estrato 1

Estrato 4

Estrato 2

Estrato 5

Estrato 3

Estrato 6

12. Seleccione aquellos ítems que coincidan con las características del piso y las paredes con los que cuenta la vivienda donde reside el menor:

Piso del hogar:

Piso de tierra

Piso de madera

Piso de baldosa

Otra ¿Cuál?

Paredes del hogar:

Paredes de concreto

Paredes de madera

Paredes de cartón o bolsas

Otra ¿Cuál?

13. Acceso a servicios públicos de la vivienda del menor: (Opción de múltiple respuesta)

Luz	Agua
Gas	Internet
Alcantarillado y aseo	Otro ¿Cuál?

14. ¿Cuánto tiempo dura el trayecto del lugar de residencia habitual del menor al hogar de paso?

Hasta 1 hora	De 1 a 2 horas
De 3 a 6 horas	De 7 a 12 horas
Más de 12 horas	

15. ¿Cuál (o cuáles) es el medio de transporte que requiere usar el menor para llegar al hogar de paso desde su residencia habitual?: (Opción de múltiple respuesta)

Animal o vehículo de tracción animal
Transporte fluvial (lancha, canoa o barco)
Transporte terrestre (carro, colectivo, bus intermunicipal)
Transporte aéreo (avioneta, avión, helicóptero)

Módulo 2: Dinámica familiar y económica

16. ¿Quiénes conforman el núcleo familiar del menor?

Padre, madre y hermanos(as)	Madre y hermanos(as)
Padre, madre, hermanos(as)	Padre y hermanos(as) y abuelos
Otro ¿Cuál?	

17. Vínculo de la persona encuestada con el menor:

Madre	Padre
Hermano/a	Abuelo/a
Tío/a	Otro ¿Cuál?

18. Indique la razón por la que usted está acompañando al menor:

19. ¿Quién es el principal aportante de los ingresos en el hogar del menor?

Madre	Padre
Hermano/a	Abuelo/a
Tío/a	Otro ¿Cuál?

20. ¿A cuánto equivale el ingreso total en el hogar del menor?: (Salario Mínimo Legal Mensual Vigente —smlmv—) (1 smlmv = 1 160 000 pesos colombianos)

Menos de 1 SMLMV	Entre 1 y 2 SMLMV
Más de 2 SMLMV	

21. ¿Qué porcentaje de los ingresos económicos globales del núcleo familiar se destinan a transporte y medicamentos por la enfermedad del menor?

Menos del 10 %	Entre 30-50 %
Entre 10-30 %	Más del 50 %

22. ¿El núcleo familiar del menor recibe algún subsidio del Gobierno? (Opción de múltiple respuesta)

Familias en Acción	Política de Gratuidad en la Matrícula
Programa Colombia Mayor	Programa Mi Casa Ya
Ingreso Solidario	Programa Subsidio al Desempleo
Jóvenes en Acción	Bono de Alimentación Estudiantil
Otro ¿Cuál?	

23. ¿El diagnóstico presuntivo o confirmado del menor ha afectado la dinámica económica en el hogar? (Opción de múltiple respuesta)

No se vio afectado	Cambio de horarios en el trabajo
--------------------	----------------------------------

Solicitud de préstamos	Cambio del lugar de trabajo
Renuncia o despido del trabajo	Otro ¿Cuál?

Módulo 3: Atención del menor por el sistema de salud

24. Tipo de régimen de afiliación del menor:

Excepción	Contributivo
Subsidiado	No asegurado

25. ¿El menor tiene un diagnóstico de cáncer confirmado o sospechoso?

Confirmado	Sospechoso
------------	------------

26. ¿A qué edad fue diagnosticado el menor? A los años

27. ¿Qué tipo de diagnóstico presuntivo o confirmado tiene el menor?

Leucemia linfocítica aguda	Leucemia mieloide aguda
Linfoma Hodgkin	Linfoma no Hodgkin
Tumores cerebrales	Neuroblastoma
Retinoblastoma	Tumor de Wilms
Osteosarcoma	Linfoma de Burkitt
Sarcoma de Ewing	Otras neoplasias malignas no especificadas

28. ¿Actualmente el menor se encuentra con un tratamiento activo?

Sí	No
----	----

(En el caso de responder "No", diríjase a la pregunta 31)

29. ¿Entiende en que consiste el tratamiento y pronóstico del menor comunicado por el médico tratante?

Sí	No
----	----

30. ¿Cuál es su mayor expectativa frente al tratamiento que se le está realizando al menor?

Curación	Aumento expectativa de vida
Mejorar calidad de vida	Manejo del dolor
Otro ¿Cuál?	

31. ¿Ha tenido inconvenientes con las autorizaciones dadas por la EPS [entidad promotora de salud] que atiende al menor (citas, consultas o procedimientos)?

No	
Sí	¿Cuáles?

32. ¿Ha tenido que realizar acciones legales para garantizar el acceso a los servicios de salud del menor?

No	
Sí	¿Cuáles?

33. ¿A cuántas clínicas u hospitales debe remitirse el menor para su atención médica?

1 institución	2 instituciones
3 instituciones	4 instituciones
5 o más instituciones	

34. ¿En algún momento ha percibido que se ha interrumpido el tratamiento?

No	
Sí	¿Por qué?

35. ¿Alguna vez el menor ha abandonado el tratamiento?

Sí	No
----	----

(En el caso de responder "No", diríjase a la pregunta 37)

36. ¿Cuál fue el motivo de abandono del tratamiento? (Opción de múltiple respuesta)

Barreras por la aseguradora o institución tratante	Descontento con el tratamiento recibido
Problemas económicos	Dificultades familiares
Uso de medicina alternativa	
Otro ¿Cuál?	

37. ¿En los últimos 30 días consideró la posibilidad de que el niño abandonara el tratamiento?

Sí	No
----	----

(En el caso de responder "No", diríjase a la pregunta 39)

38. ¿Cuál es el principal motivo por el que ha pensado en no continuar con el tratamiento que recibe el menor?

Barreras por la aseguradora o institución tratante	Descontento con el tratamiento recibido
Problemas económicos y laborales	Dificultades familiares
Recaídas o no mejoría	Ausencia de redes de apoyo
Uso de medicina alternativa	
Otro ¿Cuál?	

Módulo 4: Apoyo social al menor y su cuidador en el hogar de paso

39. ¿Es la primera vez que usa el servicio de hogar de paso?

Sí	No
----	----

(En el caso de responder "Sí", diríjase a la pregunta 41)

40. En el pasado, ¿cuántas veces ha usado el servicio de hogar de paso?

De 2 a 3 veces	De 7 a 10 veces
De 4 a 6 veces	Más de 10 veces

41. ¿Por qué razón el menor está usando el servicio de albergue en este hogar de paso?

No cuenta con un hospedaje en la ciudad
Cercanía del hogar de paso a la institución donde atienden al menor
Otro ¿Cuál?

42. ¿Quién lo direccionó al hogar de paso?

Hospital o clínica	Asegurador
Alcaldía municipal o gobernación	Referencia personal
Fundación	Hogar de paso
Otro ¿Cuál?	

43. ¿Quién paga el desplazamiento desde su lugar de origen (municipio y departamento origen)? (Opción de múltiple respuesta)

Hospital o clínica	Asegurador
Alcaldía municipal o gobernación	Dinero propio
Fundación	Otro ¿Cuál?

44. ¿Quién paga los desplazamientos del hogar de paso al hospital o entidad donde atienden al menor? (Opción de múltiple respuesta)

Hospital o clínica	Asegurador
Alcaldía municipal o gobernación	Dinero propio
Fundación	Otro ¿Cuál?

45. ¿Qué otros servicios aparte de alojamiento recibe el menor en el hogar de paso donde está hospedado? (Opción de múltiple respuesta)

Alimentación	Psicología
Actividades lúdicas	Atención medica

- No recibe otro servicio adicional Otro ¿Cuál?
46. ¿Cómo se ha sentido en el hogar de paso?
- Muy satisfecho Insatisfecho
- Satisfecho Muy insatisfecho
- Ni satisfecho ni insatisfecho
47. ¿Qué servicios mejoraría en el hogar de paso donde se aloja? (Opción de múltiple respuesta)
- Relación con el personal Infraestructura
- Menú de alimentación Acompañamiento psicológico
- Espacios para actividades recreativas Servicio médico
- Otro ¿Cuál?
- Módulo 5: Dinámica escolar y educativa del menor
48. ¿Cuál es el nivel de escolaridad del menor?
- Sin educación Básica primaria incompleta
- Básica primaria completa Básica secundaria incompleta
- Básica secundaria completa
49. ¿Actualmente el menor se encuentra estudiando?
- Sí No
- (En el caso de responder “Sí”, continúe a la pregunta 51; si responde la opción “No”, conteste la pregunta 50 y no requiere responder los ítems del 51 al 54)
50. ¿Por qué el menor no se encuentra estudiando?
- Nunca ha tenido alguna clase de estudio
- Abandonó los estudios debido a su condición
- Suspendieron temporalmente los estudios mientras se resuelve los procedimientos y definen plan de manejo para su condición
- No cuenta con los recursos económicos
- Otro ¿Cuál?
51. ¿Qué espacio usa el menor para su educación? (Opción de múltiple respuesta)
- Educación domiciliaria por profesor particular Escuela o colegio
- Educación domiciliaria por padres o familiares Clínica u hospital
- Hogar de paso Educación virtual
- Otro ¿Cuál?
52. ¿Cree usted que con el estado de salud del menor es posible obtener una educación de calidad?
- Sí
- No ¿Por qué?
53. ¿Qué cree usted que necesita el menor a su cargo para mejorar la calidad de su educación durante el tratamiento?
54. Desde su perspectiva, ¿cuál es el factor que más ha impactado en el desarrollo normal de las actividades académicas del menor?
55. ¿El menor ha tenido que abandonar alguna actividad extracurricular o pasatiempo por su condición?
- No
- Sí ¿Cuál?